

20-06-2016

De ervaringen van volwassen ex-IC- patiënten met de Balanstraining en de vragenlijst

Manon Hofman- 522461
Britt van der Meer- 522973

Opdrachtgever: H. Oonk
Docentbegeleider: D. Folmer
Lectoraat Acute Intensieve Zorg
Examinator: E. Zijlmans

1516_2VERPL_01
HBO- Verpleegkunde

Colofon

Studentonderzoekers

M. Hofman- 522461

M.Hofman2@student.han.nl

B. van der Meer- 522973

BM.vanderMeer@student.han.nl

Studiejaar

2015 - 2016

Projectnummer

1516_2VERPL_01

Opdrachtgever

H. Oonk

Oprichter 'Gezondheidszorgcoach'

Registertherapeut BCZ®,

counselor, MBSR trainer,

Voormalig IC-verpleegkundige

Docentbegeleider

D. Folmer

Docent Instituut Verpleegkundige

Studies, Hogeschool van Arnhem

en Nijmegen

Lectoraat

Acute Intensieve Zorg

Dr. L. Verharen

Associate Lector Acute Intensieve

Zorg, Hogeschool van Arnhem en

Nijmegen

Dr. L. Vloet

Lector Acute Intensieve Zorg,

Hogeschool van Arnhem en

Nijmegen

Examinator

E. Zijlmans

Docent Instituut Verpleegkundige

Studies, Hogeschool van Arnhem

en Nijmegen

Opleiding

HBO- Verpleegkunde

Onderwijsinstelling

Hogeschool van Arnhem en

Nijmegen

Kapittelweg 33 6525 EN Nijmegen

Onderwijseenheid

Kwaliteit en Innovatie (K&I) 2&3

Inleverdatum projectverslag

20 juni 2016

Voorwoord

Voor u ligt het projectverslag “De ervaringen van volwassen ex-IC-patiënten met de Balanstraining en de vragenlijst”. Dit projectverslag is opgesteld door derdejaarsstudenten van de opleiding HBO-verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen te Nijmegen. Tijdens de onderwijsperiode kwaliteit en innovatie 2 en 3 is dit projectverslag tot stand gekomen.

In opdracht van H. Oonk, eigenaar van Gezondheidszorgcoach, registertherapeut BCZ, counselor, MBSR trainer en oud IC-verpleegkundige hebben wij onderzoek naar de ervaringen met de Balanstraining en de vragenlijst die bij de Balanstraining wordt gebruikt mogen uitvoeren. Op initiatief van H. Oonk en in samenwerking met I. Nutma is de Balanstraining voor ex-IC-patiënten ontwikkeld. I. Nutma is eigenaar van ‘Sepsis en daarna’, ervaringsdeskundige, auteur van het boek ‘Septische shock’ en oud verpleegkundige. De Balanstraining is ontwikkeld om tegemoet te komen aan de behoefte van nazorg voor ex-IC-patiënten.

De Balanstraining is in januari 2016 van start gegaan en is specifiek voor ex-IC-patiënten die minimaal negen maanden na ontslag van de IC nog steeds voelbare klachten ondervinden van kritieke ziekte en de IC-opname.

De opdrachtgever heeft ons gevraagd onderzoek te doen naar de eerste ervaringen van de deelnemers met de Balanstraining. Daarnaast hebben zij gevraagd het gebruiksgemak van de vragenlijst die vorige studentonderzoekers hebben ontwikkeld te onderzoeken en te inventariseren of de ervaren effecten van de Balanstraining voldoende aangegeven kunnen worden in de vragenlijst.

Wij willen H. Oonk en I. Nutma graag bedanken voor hun enthousiasme, betrokkenheid en kritische blik in de totstandkoming van dit projectverslag. Daarnaast willen wij dr. L. verharen en dr. L. Vloet van het lectoraat acute intensieve zorg bedanken voor de ondersteuning in het uitvoeren van kwalitatief onderzoek. Ook gaat onze dank uit naar onze docentbegeleider D. Folmer, de gesprekken en haar visie op het onderzoek hebben wij als zeer waardevol ervaren. Tevens willen wij de deelnemers van dit onderzoek niet vergeten, zonder hen had dit onderzoek niet uitgevoerd kunnen worden. De enorme toewijding en motivatie die zij voor de Balanstraining hebben is bewonderenswaardig.

Wij zijn erg dankbaar voor het mogen uitvoeren van dit onderzoek. Wij hebben als verpleegkundigen in opleiding veel geleerd over het doen van kwalitatief onderzoek. Daarnaast was het afnemen van interviews een zeer goede ervaring die wij meenemen in de ontwikkeling tot volwaardige verpleegkundigen.

Dit onderzoek is bedoeld voor iedereen die interesse heeft in de ervaringen met de Balanstraining. Wegens privacygevoelige informatie in de transcripten en de data-analyse hebben wij ervoor gekozen om deze niet in dit projectverslag op te nemen. Mocht u geïnteresseerd zijn in de volledig uitgewerkte dataverwerking en data-analyse dan kunt u contact met ons opnemen.

Wij wensen u veel plezier tijdens het lezen van dit projectverslag.

Manon Hofman en Britt van der Meer.

20-6-2016, Nijmegen.

Samenvatting

Afgelopen januari is de Balanstraining voor het eerst van start gegaan. De Balanstraining is in het leven geroepen doordat de bestaande nazorg tekort schiet. Ex-IC-patiënten hebben vaak jaren na de IC-opname nog klachten op fysiek, psychisch en cognitief vlak. Het is voor de opdrachtgever niet duidelijk hoe de deelnemers de Balanstraining hebben ervaren. Door Mak en Swinkels is een vragenlijst voor de Balanstraining ontwikkeld om de effecten van de Balanstraining te meten. Deze vragenlijst vullen de deelnemers van de Balanstraining drie keer in. In dit onderzoek wordt het gebruik van de vragenlijst geëvalueerd. Ook is de opdrachtgever benieuwd of de ervaren effecten volgens de deelnemers terug kunnen komen in de vragenlijst.

Aan de hand van kwalitatief onderzoek zijn de drie vraagstellingen onderzocht. Het design is een procesevaluatie, hierbij gaat het over de werking en uitvoering van de Balanstraining en de vragenlijst. Om antwoord te kunnen geven op de vraagstellingen zijn in totaal acht interviews met de deelnemers van de Balanstraining gehouden. Vier deelnemers werden bevraagd over de ervaringen met de Balanstraining, de vragenlijst en of zij de ervaren effecten aan konden duiden in de vragenlijst. De andere vier deelnemers zijn alleen bevraagd op het gebruik van de vragenlijst. Ter ondersteuning van de interviews zijn er topiclijsten opgesteld die tijdens de interviews als geheugensteun gebruikt zijn. De interviews zijn opgenomen, vervolgens woordelijk getranscribeerd en gefragmenteerd. Hierna hebben de onderzoekers gebruik gemaakt van open codering, axiaal codering en selectief codering.

Vraagstelling 1

De resultaten met betrekking tot vraagstelling 1 gaan over de verwachtingen, de opzet van de training, de sfeer, de speerpunten van de Balanstraining, de opdrachten in de training, het oefenmateriaal, de trainer en de ervaringsdeskundige. De belangrijkste conclusies voortkomend uit de resultaten zijn dat de deelnemers zeer tevreden zijn over de opzet van de training. De sfeer droeg bij aan prettige trainingsbijeenkomsten. Deelnemers vonden het lastig om tijdens het lezen van de theorie in het werkboek terug te denken aan de oefeningen die in de training aanbod zijn gekomen. Zowel de trainer als de ervaringsdeskundige waren erg open in contact en vaardig in de oefeningen volgens de deelnemers. De deelnemers hebben tijdens de interviews verbeterpunten aangegeven, hieruit hebben de onderzoekers aanbevelingen geschreven. Er worden aanbevelingen gedaan voor aanpassingen of toevoegingen in het werkboek. Daarnaast wordt één aanbeveling gedaan voor een mogelijke aanpassing aan de inhoud van de Balanstraining.

Vraagstelling 2

De resultaten met betrekking tot vraagstelling 2 gaan over de vormgeving van de vragenlijst, de reden voor het invullen van het e-mailadres, de belasting van de vragenlijst, de opbouw van de vragenlijst, de gestelde vragen, het noteren van de ervaren klachten en het noteren van de effecten in de vragenlijst. Een belangrijke conclusie voortkomend uit de resultaten is dat de vormgeving niet storend is. Aanbevolen wordt om meer uniformiteit in de vragenlijst aan te brengen. Het was voor de deelnemers niet duidelijk waarvoor het e-mailadres kon worden ingevuld, daarom wordt aangeraden om dit duidelijker te vermelden in de inleiding van de vragenlijst. Ook is een aanbeveling geschreven over het waarborgen van de anonimiteit.

Vraagstelling 3

De deelnemers kunnen over het algemeen de diverse, persoonlijk ervaren effecten van de Balanstraining kwijt in de vragenlijst. De deelnemers kunnen de details van de effecten niet kwijt. De deelnemers zijn bereid een vraag naar de ervaren effecten in te vullen. De aanbeveling die de onderzoekers geven is om een open vraag naar de ervaren effecten toe te voegen.

Inhoud

Colofon.....	1
Voorwoord.....	2
Samenvatting	3
1. Inleiding.....	7
1.1 Probleem-, vraag- en doelstelling.....	9
1.2 Leeswijzer.....	9
2. Theoretisch kader.....	10
2.1 Zoekstrategie	10
2.2 Context van het probleem	10
2.3 Items van de Balanstraining	11
2.3.1 Mindfulness	11
2.3.2 Lotgenotencontact.....	11
2.3.3 Informatieverstrekking	11
2.4 PICS	12
2.4.1 Psychische problemen	12
2.4.2 Fysieke beperkingen	12
2.4.3 Cognitief functioneren.....	12
2.5 Nazorg	13
2.6 Vragenlijsten	13
2.6.1 Vragenlijst WHOQOL-BREF NL	14
2.6.2 Vragenlijst DGSES	16
2.6.3 Vragenlijst PAM-13 NL	16
2.6.4 Vragenlijst DASS-21.....	16
2.7 Beroepsrelevantie	17
3. Methode	18
3.1 Onderzoeksdesign.....	18
3.2 Populatie.....	18
3.2.1 Vraagstelling 1.....	18
3.2.2 Vraagstelling 2.....	18
3.2.3 Vraagstelling 3.....	19
3.3 Saturatie	19
3.4 Dataverzameling	19
3.5 Interviews	20
3.5.1 Dataverwerking	20
3.5.2 Data-analyse	20
3.6 Zorgvuldigheidseisen	21

4. Resultaten	22
4.1 Resultaten vraagstelling 1	22
4.1.1 Verwachtingen.....	22
4.1.2 Opzet van de training	22
4.1.3 Sfeer.....	23
4.1.4 Speerpunten Balanstraining	23
4.1.5 Opdrachten in de training	24
4.1.6 Oefenmateriaal	25
4.1.7 Trainer.....	26
4.1.8 Ervaringsdeskundige	27
4.1.9 Overig.....	27
4.2 Resultaten vraagstelling 2	27
4.2.1 Vormgeving	28
4.2.2 E-mailadres en anonimiteit	28
4.2.3 Belasting van de vragenlijst	28
4.2.4 Manier van invullen van de vragenlijst	29
4.2.5 Opbouw van de vragenlijst	29
4.2.6 Gestelde vragen	31
4.2.7 Ervaren klachten en effecten	32
4.2.8 Verbeteringen	32
4.2.9 Overig.....	32
4.3 Resultaten vraagstelling 3	33
4.3.1 Klachten voor de training	33
4.3.2 Emotioneel welbevinden.....	33
4.3.3 Psychisch welbevinden	33
4.3.4 Lichamelijk welbevinden	33
4.3.5 Spiritueel welbevinden.....	34
4.3.6 Wederzijdse ondersteuning	34
4.3.7 Kennis	34
4.3.8 Vaardigheden	34
4.3.9 Empowerment	34
4.3.10 Kwaliteit van leven.....	34
4.3.11 Effecten die niet onder de domeinen ingedeeld kunnen worden	34
4.3.12 Overig.....	35
5. Discussie.....	36
5.1 Generaliseerbaarheid	38
6. Conclusie en aanbevelingen.....	39

6.1 Conclusie	39
6.1.1 Vraagstelling 1.....	39
6.1.2 Vraagstelling 2.....	39
6.1.3 Vraagstelling 3.....	40
6.2 Aanbevelingen	40
6.2.1 Vraagstelling 1.....	40
6.2.2 Vraagstelling 2.....	41
6.2.3 Vraagstelling 3.....	42
6.2.4 Beroepspraktijk en onderwijs	42
Bronnenlijst	43
Bijlage 1 Tabel 1 overzicht met vragenlijsten en effecten	48
Bijlage 2 Vragenlijst Balanstraining.....	49
Bijlage 3 Literatuursearch	62
Bijlage 4 Evidence tabellen	77
4.1 Kwantitatief onderzoek.....	77
4.2 Kwalitatief onderzoek.....	86
Bijlage 5 Tabel 2 analyse ingevulde vragenlijsten.....	91
Bijlage 6 Topiclijsten.....	93
6.1 Topiclijst 1.....	93
6.2 Topiclijst 2.....	94
6.3 Topiclijst 3.....	95
Bijlage 7 Informed consent	96

1. Inleiding

In 2014 waren in Nederland 86.169 opnames op een intensive care (IC) afdeling (Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie, 2015). Deze opnames kennen veel verschillen in opnamereden, leeftijd en comorbiditeit. Ongeveer 80% van de IC-patiënten heeft een korte verblijfsduur van 1-3 dagen. 10% van de patiënten wordt langer dan een week op de intensive care behandeld (Kerckhoffs, Soliman, Wolters, Kok, Schaaf & Dijk, 2016). 91,5% van de IC-patiënten verlaat levend de intensive care afdeling (Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie, 2015). Waarbij 23% van de ex-IC-patiënten na een jaar is overleden (Brackel, Schaaf & Dijk, 2015). Dit laat zien dat patiënten na ontslag nog met veel gezondheidsproblemen kampen. De hoogstaande intensieve zorg die er op de afdeling wordt geleverd, wordt onvoldoende gecontinueerd in het nazorgtraject voor ex-IC-patiënten.

Steeds meer ziekenhuizen beschikken over een IC-nazorgpoli. Slechts de helft van de Nederlandse intensivereafdelingen beschikt volgens Brackel-Welten (2014) over geprotocolleerde nazorg in de vorm van IC-nazorgpoliklinieken. Volgens H.Oonk (2016) heeft slechts één derde van de Nederlandse IC-afdelingen deze nazorg. Als een patiënt meer dan 48 uur op de IC heeft gelegen kan zij de IC-nazorgpoli bezoeken. Twee derde van de ex-IC-patiënten heeft behoefte aan een polibezoek (Nazorgpoli, z.d.). Tijdens een polibezoek zijn er gesprekken met patiënten en naasten over de opnameperiode en kunnen zij een rondleiding op de IC krijgen. De patiënten kunnen informatie krijgen over klachten en symptomen die zij ervaren. Deze klachten en symptomen beperken zich niet alleen tot de tijd dat zij gebruik kunnen maken van de nazorgpoli. Ook in de periode daarna blijven ex-IC-patiënten klachten houden.

Er is steeds meer bewijs dat ex-IC-patiënten nog jaren na de IC-opname klachten ondervinden op fysiek, psychisch en cognitief vlak. Sinds 2012 zijn deze klachten door de Society of Critical Care Medicine gedefinieerd als het Post Intensive Care Syndroom (PICS) (Brackel, Schaaf & Dijk, 2015). Een veelvoorkomend fysieke klacht is spierzwakte. De spierzwakte treedt geschat bij 40-60% van de IC-patiënten op en kan soms jaren aanhouden. Dit heeft gevolgen voor het uitoefenen van de dagelijkse activiteiten. Dit leidt tot mentale belasting bij de patiënt zelf en bij familie en naasten. Naast fysieke klachten spelen er ook cognitieve problemen. Dit zijn problemen op het gebied van geheugen, aandacht, probleemoplossend vermogen en het uitvoeren van taken. Bij meer dan 40% van de patiënten die op een IC hebben gelegen treden deze problemen op (Roekaerts, z.d.). Dit is onafhankelijk van leeftijd, de diagnose bij IC-opname en pre-existente aandoeningen. De psychiatrische aandoeningen die veelal ontstaan zijn angst, depressie, slaapproblemen en het posttraumatisch stress syndroom. De helft van de patiënten is pas na één jaar weer in staat te werken en één derde zal daar nooit meer toe in staat zijn (Brackel-Welten, 2014). Het is hierdoor aannemelijk dat een IC-patiënt na ontslag baat heeft bij een interdisciplinaire revalidatiebehandeling. Net zoals er een revalidatierichtlijn bestaat na een beroerte, kanker of hartfalen bestaat er geen richtlijn voor de patiëntenpopulatie met PICS (Brackel, Schaaf & Dijk, 2015). De laatste jaren is er gelukkig steeds meer samenwerking tussen IC-verpleegkundigen, onderzoekers en ervaringsdeskundigen. De landelijke stichting Family and patient Centered Intensive Care (FCIC) heeft een belangrijke rol in het delen en verspreiden van kennis. De stichting deelt en verspreidt informatie over de psychosociale, cognitieve en fysieke gevolgen van een IC-opname voor de patiënt. Daarnaast heeft FCIC de familieparticipatie op de IC als aandachtspunt (Family and patient Centered Intensive Care, z.d.).

Op initiatief van Gezondheidszorgcoach en in samenwerking met I. Nutma is een tien weken durende Balanstraining opgezet voor ex-IC-patiënten. Deze Balanstraining is ontwikkeld voor ex-IC-patiënten die klachten van PICS na negen maanden ontslag nog steeds ervaren. Waar de nazorgpoli maar maximaal één jaar hulp biedt aan ex-IC-patiënten, biedt de Balanstraining een mogelijkheid om deze patiënten na die periode ondersteuning en tools te

geven om uiteindelijk zelfstandig zorg te dragen voor balans in het leven. Daarnaast geeft de Balanstraining inzicht in de leefstijl van de deelnemers waardoor een verandering in leefwijze kan ontstaan. Het doel van de Balanstraining is om balans in leven en lijf te ervaren (Oonk, 2015). Mindfulness, lotgenotencontact en informatieverstrekking zijn op zichzelf staande interventies die wetenschappelijk onderbouwd zijn. Deze interventies vormen de speerpunten van de Balanstraining (Oonk, 2016). Mindfulness is de bewuste aandacht die op het huidige moment bestaat zonder te oordelen (Paulson, Davidson, Jha & Kabat-Zinn, 2013). Om de signalen van lichaam en geest sneller op te pakken en bijvoorbeeld stress anders te ervaren. Naast mindfulness blijkt lotgenotencontact belangrijk bij het verwerkings- en acceptatieproces. Het geeft erkenning en herkenning van elkaars problemen en behoeften. Samen met informatieverstrekking en psycho-educatie vormen deze de speerpunten van de Balanstraining (Oonk, 2016). De Balanstraining is in januari 2016 voor het eerst gestart, het is nog niet duidelijk hoe de deelnemers deze training ervaren. De opdrachtgever wil hier graag duidelijkheid over hebben zodat de Balanstraining geoptimaliseerd kan worden. Ook wil de opdrachtgever graag weten hoe de deelnemers het gebruik van de vragenlijst ervaren. Deze is door Mak en Swinkels ontworpen om de effecten van de Balanstraining in kaart te brengen. Naast de ervaringen van de deelnemers en het gebruik van de vragenlijst is de opdrachtgever ook benieuwd of de effecten die de deelnemers ervaren terugkomen in de vragenlijst.

Om de effecten van de Balanstraining in kaart te brengen is onderzoek nodig. Mak en Swinkels (2015) hebben in een voorgaand onderzoek een vragenlijst samengesteld uit bestaande gevalideerde instrumenten die mogelijk de effecten van de Balanstraining in kaart kan brengen. De vragenlijst is opgenomen in bijlage 2. De vragenlijst is voor de eerste keer afgenomen in januari 2016. De vragenlijst wordt driemaal verstrekt aan de deelnemers die de Balanstraining volgen. Er is hierbij een voormeting, die vóór de training wordt afgenomen. Een nameting, die na de training wordt afgenomen en een meting die na drie maanden na afloop van de training wordt afgenomen. Door deze drie metingen beogen Mak en Swinkels de veranderingen die de deelnemers ervaren voortkomend uit de Balanstraining te kunnen onderzoeken. De vragenlijst die is samengesteld bestaat uit vier bestaande vragenlijsten. De vier valide en betrouwbare vragenlijsten zijn de Nederlandse WHOQoL-Bref, DGSSES, PAM-13 en DASS-21. Door literatuuronderzoek, adviezen van experts en de vragenlijsten te testen bij ex-IC-patiënten zijn Mak en Swinkels overtuigd dat de vragenlijst de effecten van de Balanstraining meet.

Mak en Swinkels (2015) hebben onderzoek gedaan naar de beoogde effecten van de Balanstraining op kwaliteit van leven en herstel. Hieruit zijn vijf hoofdeffecten van de Balanstraining uitgekomen, namelijk:

- welbevinden;
- wederzijdse ondersteuning;
- kennis, vaardigheden en empowerment;
- preventieve werking gebruik gezondheidszorg;
- overig.

Deze hoofdeffecten worden gespecificeerd in effecten en zijn in de tabel terug te vinden in bijlage 1. In deze tabel staat ook vermeld welk effect in welke vragenlijst aanbod komt. In het theoretisch kader worden de hoofdeffecten en de effecten verder uitgelegd.

1.1 Probleem-, vraag- en doelstelling

Januari 2016 is de Balanstraining voor het eerst van start gegaan, het is voor de trainer en ervaringsdeskundige nog onduidelijk hoe de deelnemers de Balanstraining ervaren.

De vragenlijst is door ex-IC-patiënten geëvalueerd op uitvoerbaarheid, logische opbouw en duidelijkheid. Maar de vragenlijst is niet geëvalueerd op het gebruik door de deelnemers van de Balanstraining. Het is dus onbekend hoe de deelnemers van de Balanstraining het gebruik van de vragenlijst ervaren.

De ontwikkelaars van de vragenlijst hebben onderzocht of de vragen die in de vragenlijst staan zich richten op de beoogde effecten van de Balanstraining, uit onderzoek blijkt dit zo te zijn. Het is onduidelijk of de effecten die de deelnemers ervaren terugkomen in de vragenlijst die is opgesteld.

Vanuit deze probleemstellingen zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd.

Vraagstelling 1

Hoe wordt de Balanstraining ervaren door de deelnemers die de Balanstraining hebben afgerond?

Vraagstelling 2

Hoe wordt het gebruik van de vragenlijst ervaren door de deelnemers van de Balanstraining?

Vraagstelling 3

In hoeverre kunnen de deelnemers de ervaren effecten van de Balanstraining aanduiden in de vragenlijst?

Het doel van dit onderzoek is om in juni 2016 een onderzoeksrapport te overhandigen aan de organisatie 'Gezondheidszorgcoach'. In het onderzoeksrapport worden uitspraken gedaan over hoe de deelnemers de training hebben ervaren. De uitspraken gaan over de speerpunten van de Balanstraining, de opzet, het gebruik van oefenmateriaal, het werkboek en het functioneren van de trainer en ervaringsdeskundige in de Balanstraining. Daarna worden adviezen gegeven op basis van de ervaringen van de deelnemers. Vervolgens levert dit de trainer feedback op en kan zij de adviezen meenemen in de ontwikkeling van de Balanstraining.

Het volgende doel van het onderzoek is om uitspraken te doen over hoe de deelnemers het gebruik van de vragenlijst ervaren. Deze uitspraken gaan over de leesbaarheid, de belasting, de opbouw en de gestelde vragen in de vragenlijst.

Er wordt omschreven hoe de ervaren effecten volgens de deelnemers terug kunnen komen in de vragenlijst. De onderzoekers doen aanbevelingen om de vragenlijst te verbeteren, zodat de deelnemers de ervaren effecten kunnen aangeven in de vragenlijst. In een later onderzoek kan dan met behulp van de vragenlijst uitspraken gedaan worden over de effecten van de Balanstraining.

1.2 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de zoekstrategie, de context van het probleem en de onderwerpen die van belang zijn voor het onderzoek. Ook wordt uitleg gegeven over de vragenlijst die bij de Balanstraining wordt gebruikt. Als laatste komt in dit hoofdstuk de beroepsrelevantie aanbod. Hoofdstuk 3 geeft een beschrijving van de methode. Hierin wordt het onderzoeksdesign en worden de onderzoekseenheden beschreven. Als laatste komen de dataverzameling en data-analyse aanbod. In hoofdstuk 4 staan de resultaten per vraagstelling beschreven. De discussie wordt in hoofdstuk 5 beschreven, hierin komen opvallende punten binnen het onderzoek aanbod. De conclusies in hoofdstuk 6 zijn getrokken uit de resultaten en de discussie. Met de aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek wordt hoofdstuk 6 afgesloten. In de bijlage zijn voor dit onderzoek relevante en ondersteunende documenten te vinden.

2. Theoretisch kader

In het theoretisch kader worden de zoekstrategie, context van het probleem en de onderwerpen die van belang zijn voor het onderzoek besproken. Er wordt uitleg gegeven over de vier vragenlijsten die in de door Mak & Swinkels ontwikkelde vragenlijst zijn gebruikt. Ook zullen de effecten die volgens de vragenlijst worden beoogd met de Balanstraining worden benoemd en uitgelegd, als zij uitleg behoeven. Als laatste komt in dit hoofdstuk de beroepsrelevantie aanbod.

2.1 Zoekstrategie

Voor het onderwerp en de onderzoeksvraag van dit onderzoek is via de databanken Pubmed en Cinahl naar relevante literatuur gezocht. Per zoekstrategie is begonnen met het opstellen van een vraagstelling. Deze vraagstelling werd gebruikt om de juiste MeSH-termen en vrije termen te formuleren die gebruikt werden in de zoekstrategieën. Er zijn zoekstrategieën uitgewerkt die bruikbare literatuur hebben opgeleverd over de nazorg van ex-IC-patiënten, het PICS, de kwaliteit van leven, de speerpunten van de Balanstraining en de effecten die de vragenlijst beoogt te meten. Er was alleen op Pubmed met MeSH-termen gezocht omdat in Cinahl geen MeSH-termen zijn gebruikt.

De MeSH-termen die gebruikt zijn om artikelen te vinden over de nazorg van ex-IC-patiënten en PICS zijn "Intensive care units", "Critical care", "Aftercare". Over het PICS zijn geen MeSH-termen beschikbaar, hiervoor zijn vrije termen gebruikt. De MeSH-termen die gebruikt werden voor de kwaliteit van leven zijn "Critical care", "Patiënt Discharge" en "Follow-Up studies", "Health status" en "Quality of life". De twee speerpunten mindfulness en lotgenotencontact zijn ook in de zoekstrategie opgenomen. De MeSH-termen die gebruikt zijn om artikelen te vinden over mindfulness zijn "Critical illness", "Survivors", "Stress disorder, post-traumatic" en "Mindfulness". De gebruikte MeSH-termen voor lotgenotencontact zijn "Critical care", "Self-Help groups/organization and administration", "Social support" en "Patient discharge". De MeSH-termen die gebruikt werden voor het effect spiritueel welbevinden zijn "Spirituality", "Critical care" en "Patient discharge". Naast MeSH-termen zijn er vrije termen gebruikt. Deze vrije termen zijn in bijlage 3 per zoekstrategie beschreven.

In de zoekstrings is gebruik gemaakt van de booleaanse operatoren AND, OR en NOT. Door gebruik te maken van deze operatoren konden juiste zoekstrings worden gemaakt. Naast het gebruik van zoekstrings is gebruik gemaakt van geschikte filters om artikelen te vinden die het meest aansluiten bij het onderzoek. Na het toepassen van filters hebben de onderzoekers de titels en abstracts van de hits gelezen en bepaald of zij relevant waren voor het onderzoek. Als laatste is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode. Dit is gedaan door in de naar voren gekomen relevante literatuur bruikbare referenties op te zoeken en te gebruiken.

In bijlage 4 zijn de kenmerken van de gebruikte artikelen overzichtelijk uitgewerkt, de mate van bewijs staat hier ook in verwerkt.

2.2 Context van het probleem

De Balanstraining is ontwikkeld voor ex-IC-patiënten die minimaal negen maanden geleden op de IC hebben gelegen. Dit is besloten omdat uit onderzoek is gebleken dat ex-IC-patiënten de eerste negen maanden na ontslag veel tijd en energie nodig hebben om fysiek te herstellen (Oonk, 2015). De training focust zich op de ervaren gevolgen van de IC-opname (Oonk, z.d.). De Balanstraining richt zich op drie gebieden namelijk: mindfulness, lotgenotencontact en informatieverstrekking.

Vóór het starten van de training, na afloop van de training en drie maanden na de training wordt aan de deelnemers gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Deze vragenlijst richt zich op het meten van de kwaliteit van leven, zelfredzaamheid, patiënt activering, angst, depressie en stress. Deze ontworpen vragenlijst bestaat uit vier bestaande vragenlijsten. De

vier bestaande vragenlijsten gaan over de kwaliteit van leven, zelfvertrouwen van het individu, patiënt activering, angst, depressie en stress.

De Balanstraining is in januari 2016 voor het eerst van start gegaan met vijf deelnemers. De Balanstraining is nieuw en daarom zijn de trainer en ervaringsdeskundige en tevens ontwikkelaars van de training benieuwd hoe de eerste deelnemers deze hebben ervaren, hoe het gebruik van de vragenlijst wordt ervaren en of de effecten van de training ook terugkomen in de vragenlijst.

Hieronder wordt uitleg gegeven over de drie gebieden waar de Balanstraining zich op richt.

2.3 Items van de Balanstraining

2.3.1 Mindfulness

Volgens Brantley (2007) is mindfulness niet-oordelend, niet-strevend en niet-ontkennend. Volgens het perspectief van mindfulness gebeurt alles in het hier en nu, alles wat we hebben is in het hier en nu. Wat het verleden wordt genoemd is een herinnering die zich voordoet in het hier en nu. De toekomst is iets wat we ons nu voorstellen of van plan zijn. De concentratie op het hier en nu is van groot belang om ervaringen te begrijpen.

Volgens Cox et al. (2014) is mindfulness een zelfregulerende bewustzijnsoefening waarin verschillende meditatietechnieken worden gebruikt voor het verlichten van angst, ziekte, lijden en pijn. Mindfulness is gebaseerd op eeuwenoude meditatietechnieken. Er wordt gedacht dat mindfulness bijdraagt aan het ontwikkelen van 'mindful' kwaliteiten zoals observeren, niet-oordelen en niet reageren. Mindfulness kan deelnemers helpen bij het omgaan met emotionele en fysieke symptomen. Ook de vaardigheid om met moeilijke emoties, gedachten en herinneringen om te gaan kan uit mindfulness worden verkregen. Training door middel van mindfulness is veelbelovend omdat in verschillende patiëntengroepen een verlaging van angst is aangetoond. Mindfulness kan gepersonaliseerd worden om zo de oudere en nieuwe persoonlijke stressoren aan te pakken.

2.3.2 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact wordt door Zorgbelang Gelderland (2013) als volgt omschreven: lotgenotencontact is het contact tussen mensen met een bepaalde handicap, aandoening of problematiek, ter ondersteuning van elkaar. Het is een vorm van zelfhulp zonder tussenkomst van professionele hulpverleners. Het uitwisselen van ervaringen en het bieden van emotionele steun zijn hoofddoelen van lotgenotencontact. Lotgenotencontact is laagdrempelig, toegankelijk en vaak langduriger dan professionele hulpverlening. Deelnemers van lotgenotencontactgroepen hebben het gevoel dat de ervaringen en de gevoelens die besproken worden serieus worden genomen en dat er niet alleen naar het ziektebeeld wordt gekeken maar vooral naar de persoon achter het ziektebeeld. Dit maakt dat lotgenotencontact als waardevol wordt gezien.

2.3.3 Informatieverstrekking

Tijdens de training krijgen de deelnemers informatie aangeboden. Deze informatie bestaat uit wetenschappelijke inzichten en praktische informatie over de ervaringen en de gevolgen van een IC-opname (Oonk, 2015). Uit het onderzoek van Prinjha, Field en Rowan (2009) blijkt dat de deelnemers van het onderzoek de verkregen informatie tijdens de nazorgafspraken als zeer waardevol ervoeren. In de gesprekken ging het over fysiek, emotioneel en psychologisch herstel, wat er gebeurd was tijdens de IC-opname en was er ruimte om vragen te stellen aan de zorgprofessional. Deze informatie wordt als belangrijk gezien voor het algemene herstel. Deelnemers hebben in het onderzoek aangegeven dat ze meer gehad hebben aan de specifieke informatie over hun eigen toestand en herstel, dan aan de algemene informatie uit de meegegeven folders.

2.4 PICS

Het PICS kan volgens Hoffman en Guttendorf (2015) gedefinieerd worden als 'een nieuwe of verslechterende toestand in de fysieke, cognitieve of mentale gezondheid, na het ontstaan van een levensbedreigende ziekte en aanhoudend na ontslag'. Het PICS kan zich op meerdere manieren uiten. De meest voorkomende symptomen zijn moeheid, zwakte, beperkte mobiliteit, angstige en depressieve stemming, slaapproblemen en moeite hebben met het uitvoeren van taken (Hoffman & Guttendorf, 2015). De klachten die ex-IC-patiënten met het PICS ervaren kunnen in drie categorieën worden ingedeeld: psychische problemen, fysieke beperkingen en cognitief functioneren.

2.4.1 Psychische problemen

Volgens Hoffman en Guttendorf (2015) heeft naar schatting 25% tot 75% van de ex-IC-patiënten last van symptomen van depressie, angsten, cognitieve stoornissen en/of posttraumatische stress. Eén op de vijf ex-IC-patiënten blijkt één jaar na de IC-opname, symptomen te hebben van een posttraumatische stressstoornis (Kerckhoffs et al., 2016).

2.4.2 Fysieke beperkingen

Een groot deel van de IC-patiënten heeft na ontslag cardiopulmonale stoornissen en klachten van het bewegingsapparaat, deze klachten uiten zich als een verminderd uithoudingsvermogen, minder spierkracht en minder beweeglijkheid in de gewrichten. Eén jaar na ontslag heeft ongeveer de helft van de patiënten die meer dan twee dagen op de IC zijn behandeld, nog lichamelijke beperkingen in het dagelijks functioneren. Op de IC verworven spierzwakte is een overkoepelde term voor de nieuwe ontstane zwakte van ledematen en ademhalingsspieren die optreedt bij IC-patiënten. De incidentie ervan wordt geschat op circa 50% bij IC-patiënten met sepsis, meervoudig orgaanfalen of langdurige beademing. Bij ontslag uit het ziekenhuis heeft een kwart tot één derde van de patiënten nog spierzwakte. De spierzwakte treft zowel de ledematen als de ademhalingsspieren en leidt tot een vertraagde revalidatie na ontslag (Kerckhoffs et al., 2016).

2.4.3 Cognitief functioneren

Na een IC-opname bestaat er een risico op cognitieve stoornissen. Met cognitieve stoornissen worden geheugenverlies, aandacht- en concentratiestoornissen of beperkingen in het doelgericht functioneren bedoelt. De grootte van het risico varieert tussen de 4-62%. Dit verschil is te verklaren door verschillen in gebruik van meetinstrumenten, follow-up duur en gebruikte definities van cognitieve stoornissen (Kerckhoffs et al., 2016).

Niet alle patiënten ontwikkelen het PICS, er zijn waarschijnlijk risicofactoren die de kans op het PICS vergroten. Deze risicofactoren zijn: een verblijf langer dan 48 uur op de IC, één of meerdere delirante episodes, vrouwelijk geslacht, hogere leeftijd, beademd worden en het krijgen van sedatie (Flynn-Macik, 2016). Naar schatting heeft één derde van de ex-IC-patiënten of familieleden het PICS. Minstens 50% van de patiënten die een sepsis of het acuut respiratoir distress syndroom hebben doorgemaakt, of langer dan vijf dagen zijn beademd, hebben het PICS (Davidson, Harvey, Schuller & Black, 2013). In het artikel van Davidson, Harvey, Schuller en Black (2013) wordt een ABCDE bundel besproken om de zorg voor patiënten aan de beademing zo optimaal mogelijk te maken. In de ABCDE bundel worden interventies aangedragen voor risico's bij sedatie, delirium en immobiliteit. Hierin wordt onder andere beschreven dat informatieverstrekking over het PICS bij ontslag van belang is. Het kan voor ex-IC-patiënten beangstigend zijn om ongewone gedachten, cognitieve- en functiestoornissen te ervaren zonder hierover geïnformeerd te zijn (Davidson, Harvey, Schuller & Black, 2013).

2.5 Nazorg

In het onderzoek van Davidson, Harvey, Schuller en Black (2013) wordt beschreven dat veel ex-IC-patiënten gedurende een lange tijd behoefte hebben om met zorgprofessionals te praten over de voortdurende problemen na ontslag. Volgens Cutler, Brightmore, Colqhoun, Dustan en Gay (2013) is er duidelijk bewijs dat kritiek zieke patiënten baat hebben bij de nazorgtrajecten. Nazorgtrajecten kunnen de behoefte tijdens de fase van revalidatie en bij terugkeer naar de thuissituatie vervullen. De nazorg die wordt geboden verschilt per ziekenhuis, ook de voorwaarden om in aanmerking te komen voor nazorgconsulten of een nazorgtraject verschillen. Eén van de voorwaarden is de opnameduur. Het verschilt per ziekenhuis hoe lang een patiënt opgenomen moet zijn om in aanmerking te komen voor nazorg. Vaak moet een patiënt langer dan 48 uur op de IC opgenomen zijn geweest. Ook wordt door sommige ziekenhuizen de voorwaarde gesteld dat de patiënt tijdens de IC-opname beademd moet zijn geweest. Per ziekenhuis is het ook verschillend of een patiënt eenmalig een poliklinische afspraak heeft of meerdere vervolgspraken (AMC, 2015; St. Antonius ziekenhuis, 2015; Radboud, z.d.).

Uit de systematic review van Jensen et al. (2015) blijkt dat bij de nazorgconsulten die gericht zijn op het informeren van de patiënt over het verblijf op de IC, de kwaliteit van leven niet werd verhoogd en de symptomen van angst en depressie niet afnamen. De nazorgconsulten hadden geen verbeterend effect op de fysieke en cognitieve functioneren, ook bleek er geen effect te zijn op de terugkeer naar het werk. Wel was er een significante verlaging van het risico op het ontstaan van PTSS bij patiënten die nazorg ontvingen bij drie maanden en zes maanden na ontslag.

Uit het onderzoek van Haraldsson, Christensson, Conlon en Henricson (2015) blijkt dat de nazorg wisselend werd ervaren. De nazorgconsulten werden door patiënten die van een IC naar een gewone afdeling waren overgebracht, als een waardevol hulpmiddel gezien voor het verwerken van gevoelens en emoties. De consulten leverden sommige patiënten handvatten op om verder te gaan na de ervaringen op de IC. IC-patiënten die na de IC naar een revalidatie afdeling waren overgegaan, hadden minder behoefte aan nazorg. Wel werd de mogelijkheid om een bezoek te brengen aan de IC gewaardeerd. Er is dus een verschil aan behoefte voor nazorgconsulten.

Eén van de interventies die bij de nazorg gebruikt kan worden, is een IC-dagboek. Het is een dagboek dat wordt bijgehouden door verpleegkundigen en familieleden. In het dagboek kunnen IC-hulpverleners en familie hun indrukken en details over de toestand, de reacties, de behandeling, de verzorging van de patiënt en wie wanneer op bezoek is geweest noteren (Nutma-Bade, 2012). Wanneer het dagboek na ontslag wordt gelezen door de patiënt kan het dagboek gaten in het geheugen invullen, onechte herinneringen en wanen corrigeren en het dagboek helpt patiënten te begrijpen wat er is gebeurd. De IC-dagboeken helpen om angst, depressie en symptomen van PTSS te verminderen (Harvey & Davidson, 2016). In de systematic review van Mehlhorn et al. (2014) is onderzocht welke interventies effect hebben bij het PICS. Hieruit blijkt dat het nalezen van het dagboek een positief effect heeft op de mentale gezondheid. Bij drie maanden follow-up waren er minder nieuwe gevallen van PTSS en bij 12 maanden follow-up bleek er significant minder symptomen te zijn van PTSS. Ook komt uit het gerandomiseerd klinisch vergelijkend onderzoek van Knowles en Tarrier (2009) naar voren dat het gebruik van een IC-dagboek een positief resultaat heeft op angst en depressie.

2.6 Vragenlijsten

Een goed gebruik van de vragenlijst is van belang om valide en betrouwbare antwoorden te krijgen. Het CBS beschrijft verschillende aspecten die belangrijk zijn bij het ontwerpen van een vragenlijst ter bevordering van het gebruik. Zo is het van belang om consistent te zijn in alle vormen van taalgebruik binnen een vragenlijst. Toelichtingen dienen telkens op dezelfde manier worden aangegeven en concepten met dezelfde betekenis horen steeds met

dezelfde woorden worden beschreven (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2010). De vragenlijst die door Mak en Swinkels is opgesteld bevat vier bestaande vragenlijsten met ieder een eigen taalgebruik. Er zijn verschillen in toelichtingen boven de vragenlijsten, de antwoordmogelijkheden en de referentieperioden per vragenlijst. Met name voor ex-IC-patiënten is deze referentieperiode van belang. Door gebruik te maken van een referentieperiode kunnen de ex-IC-patiënten nagaan over welk tijdsbestek zij de vraag of stelling moeten beantwoorden. De referentieperioden in de vragenlijsten verschillen van dit moment tot afgelopen twee weken. Gevoelens en ervaringen die een langere tijd geleden zijn kunnen moeilijker te herinneren zijn (Tourangeau, Rips & Rasinski, 2000). Het kan zijn dat ex-IC-patiënten onterecht bepaalde gevoelens en ervaringen binnen of buiten de referentieperiode plaatsen. Dit gegeven kan versterkt worden door de bestaande geheugenproblematiek bij deze patiëntengroep. In de tekst hieronder wordt uitleg gegeven over de vier vragenlijsten die Mak en Swinkels hebben gebruikt voor de vragenlijst van de Balanstraining. Hieronder worden de effecten uitgelegd die in de vragenlijst aanbod komen, deze zijn terug te vinden in tabel 1 van bijlage 1. Een aantal van deze effecten worden ter verduidelijking uitgelegd en eventueel aangevuld met hoe de effecten naar voren komen bij ex-IC-patiënten.

2.6.1 Vragenlijst WHOQOL-BREF NL

World Health Organization Quality of life (WHOQOL) is een wereldwijd gebruikt meetinstrument om de kwaliteit van leven te beoordelen. De WHOQOL-BREF is een verkorte versie van de WHOQOL-100 en is daarmee makkelijker toepasbaar in de praktijk. De vragenlijst bevat in totaal 26 vragen, twee vragen gaan over de algehele kwaliteit van leven en de algemene gezondheid. De andere 24 vragen zijn verdeeld over de domeinen fysieke gezondheid, psychische gezondheid, sociale relaties en omgeving (World Health Organization, 2016). Deze vier domeinen weerspiegelen de definitie van kwaliteit van leven volgens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2013): “Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan”. De definitie van kwaliteit van leven richt zich dus met name op de subjectieve beleving van de persoon. Zo kan de ene persoon de kwaliteit van leven als zeer laag ervaren onder bepaalde omstandigheden, terwijl een ander persoon dat onder dezelfde omstandigheden misschien niet zo ervaart. De WHOQOL-BREF helpt zorgprofessionals om het verloop van kwaliteit van leven gedurende de behandeling te beoordelen (World Health Organization, 1996). Omdat de vragenlijst die voor de Balanstraining wordt gebruikt drie keer wordt afgenomen, kan het verloop van kwaliteit van leven na de laatste meting inzichtelijk worden gemaakt.

In tabel 1 (bijlage 1) is te zien dat de WHOQOL-BREF de meeste effecten van de Balanstraining bevraagt. Om te beginnen bevraagt de vragenlijst het welbevinden van de patiënt op verschillende gebieden. Welbevinden staat voor de mate waarin iemand zich lichamelijk, geestelijk en sociaal goed voelt (Bruijn, 2013). Het emotioneel welbevinden, psychisch welbevinden en spiritueel welbevinden hebben alle drie invloed op de kwaliteit van leven. Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten na ontslag. Vele onderzoeken concluderen dat de kwaliteit van leven na een IC-opname erg achteruit gaat. Een recent Nederlands onderzoek laat zien dat ex-IC-patiënten in vergelijking met de algemene bevolking tot drie jaar na ontslag een lagere kwaliteit van leven hebben (Soliman et al., 2015). Een onderzoek uit Noorwegen van Myhren, Ekeberg en Stokland (2010) laat zien dat de kwaliteit van leven niet alleen achteruit gaat in vergelijking met de algemene bevolking maar ook in vergelijking met de kwaliteit van leven van vóór een IC-opname. Bepaalde risicofactoren zoals posttraumatische stress, symptomen van depressie, een pessimistisch karakter en negatieve herinneringen van de IC-opname zorgen voor een lagere kwaliteit van leven. In Nederland worden symptomen van depressie en PTSS soms nog jaren na ontslag gerapporteerd.

Zoals eerder beschreven vertoont één op de vijf patiënten symptomen van PTSS. Eén op de drie ex-IC-patiënten ontwikkelt symptomen die passen bij depressie (Kerckhoffs, Soliman, Wolters, Kok, Schaaf & Dijk, 2016). Deze psychische stoornissen vallen onder het emotioneel welbevinden van de ex-IC-patiënt.

Na een IC-opname kan het psychisch welbevinden ook verminderd zijn. Ex-IC-patiënten kunnen tijdelijk of voor een langere periode cognitieve klachten ervaren. Een risicofactor voor cognitieve klachten op langere termijn is het doormaken van een delier tijdens de IC-opname. Het gaat hierbij om achteruitgang in de aandacht en concentratie, geheugen, denksnelheid en mentale flexibiliteit. Maar ook klachten met betrekking tot executieve functies zoals planning, initiatiefname, zelfcontrole en inzicht. Zij hebben vervolgens weer invloed op het doelgericht taakgedrag, emotioneel gedrag en interpersoonlijk gedrag (Nutma-Bade, 2012). Een prospectief cohort onderzoek naar cognitieve lange termijn uitkomsten laat zien dat de cognitieve klachten vergelijkbaar zijn met een mild stadium van Alzheimer en een matige hersenbeschadiging veroorzaakt door een trauma (Pandharipande, 2013).

Naast het emotioneel en psychisch welbevinden bevraagd de vragenlijst ook het spiritueel welbevinden. Spiritueel welbevinden gaat over de verbintenis met jezelf, anderen en je omgeving (Spiritual wellbeing, z.d.). In de systematic review van Gijsberts et al. (2011) is een model ontworpen met drie dimensies van spiritualiteit. Het spiritueel welbevinden is één van deze dimensies. In het model beschrijven zij kenmerken van spiritueel welbevinden zoals vrede, harmonie, hoop, vertrouwen, acceptatie en verbondenheid. Het model laat zien dat de andere twee dimensies leiden tot spiritueel welbevinden. Onder het spirituele cognitieve gedragscontext valt de spirituele of religieuze overtuiging, religieus of spiritueel handelen en de spirituele of religieuze relaties. Samen met de spirituele coping, waar al het gedrag en cognities onder valt, hebben zij invloed op het spiritueel welbevinden. Dit model kan worden vertaald naar wat het spiritueel welbevinden voor ex-IC-patiënten inhoudt. Vrede en acceptatie voor de veranderingen die worden ervaren door de IC-opname, ziekte en klachten door het PICS. De balans in het leven weer terugkrijgen en een veranderende harmonie met de mensen om je heen. Het hebben van een religie en religieuze relaties kan handvatten geven om met het leven na de IC om te gaan.

De WHOQOL-BREF bevraagd ook het effect wederzijdse ondersteuning. Deze ondersteuning is van belang omdat de omgang met fysieke en psychische veranderingen in dagelijkse activiteiten na IC-opname, moeilijk kan zijn. Familie, naasten, zorgprofessionals en lotgenoten kunnen deze ondersteuning bieden. De meeste patiënten met PICS vinden het geruststellend om te weten dat zij niet de enige zijn die klachten ervaren (Davidson, Harvey, Schuller & Black, 2013). In Engeland is een stichting opgericht door zorgprofessionals, ex-IC-patiënten en naasten. Het Intensive Care Unit Support Team for Ex-Patients (ICUSteps) is een stichting die lotgenotencontact mogelijk maakt door in verschillende plaatsen in Engeland bijeenkomsten te organiseren voor ex-IC-patiënten en naasten. Peskett & Gibb (2009) beschrijven dat zowel de ex-IC-patiënt als de naasten bij deze bijeenkomsten baat hebben omdat zij in staat zijn om zich in elkaar te kunnen inleven. Daarnaast wordt het sociale netwerk vergroot, krijgen zij meer zelfvertrouwen en vergroten zij hun kennis.

Een ander effect dat om meer duidelijkheid vraagt is het effect empowerment. Het gaat hierbij om meer zeggenschap te krijgen over de eigen situatie en daar verantwoordelijkheid voor te nemen. De zorgprofessional kan ondersteuning en begeleiding bieden bij het ervaren van meer controle over de eigen situatie door de doelgroep (Regenmortel, 2009). Bij ex-IC-patiënten geldt dat zij hun eigen kracht en mogelijkheden inzetten om zelf weer de regie te krijgen over hun gezondheid en leefomgeving waarbij zij minder afhankelijk zijn van hulpverleners. De Balanstraining kan hierbij helpen door alternatieven aan te bieden en manieren aan te leren om met situaties om te gaan.

Het laatste effect die de WHOQOL-BREF bevraagd is gezondheid. Huber (2014) definieert het begrip als "Gezondheid als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven". Deze

definitie benadrukt de eigen regie houden over je gezondheid. Het effect zoals die in de Balanstraining naar voren komt richt zich met name op het verbeteren van het lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren en het verminderen van de belemmeringen in het dagelijks leven.

2.6.2 Vragenlijst DGSES

De General Self-Efficacy Scale (GSES) is een meetinstrument die in 1994 is vertaald naar het Nederlands. De Dutch General Self-Efficacy Scale (DGSES) is een vragenlijst die tien stellingen bevat. Het beoordeelt de mate in hoeverre iemand in zichzelf gelooft om te reageren op nieuwe of moeilijke situaties en om te gaan met obstakels en tegenslagen (Schwarzer, 2014).

Het gaat hierbij met name over het optimisme en zelfvertrouwen dat een persoon heeft in haar acties. Dus in hoeverre de persoon ervan overtuigd is dat zijn of haar acties tot succesvolle uitkomsten leiden. Hoe hoger de score, hoe meer een persoon hiervan overtuigd is (Dijcks & Joeris, 2012).

De vragenlijst bevraagt drie genoemde effecten in tabel 1 (bijlage 1) namelijk: emotioneel welbevinden, het vergroten van zelfvertrouwen en vaardigheden. Deze effecten hebben invloed op elkaar en vullen elkaar aan. Door bijvoorbeeld vaardigheden te leren om beter om te gaan met stress leidt dit tot meer emotioneel welbevinden.

2.6.3 Vragenlijst PAM-13 NL

Het is de taak van de zorgprofessional om informatie af te stemmen op de mogelijkheden van de patiënt, het geven van zorg op maat. Op deze manier zou het voor patiënten makkelijk worden om de eigen regie over de gezondheid op zich te nemen.

Zorgprofessionals kunnen interventies aanbieden die de kennis en vaardigheden van de patiënt verbeteren. Ongeveer 40% van de chronisch zieken is niet in staat om een actieve rol in zijn of haar eigen gezondheid op zich te nemen (Nivel, 2013). De Patient Activation Measure 13 (PAM-13) is een vragenlijst die de mogelijkheden tot zelfmanagement vaststelt door de patiënt in te delen in vier niveaus, van een passieve naar een actieve rol. Het meet de kennis, vaardigheden en vertrouwen van de persoon in het kunnen omgaan met de eigen gezondheid of ziekte. Niveau één staat voor een individu die niet het zelfvertrouwen heeft om een actieve rol aan te nemen in zijn of haar gezondheid. Bij niveau twee mist er zelfvertrouwen en kennis over gezondheid of aanbevolen leefregels. Bij niveau drie is de kennis over de gezondheid aanwezig alleen mist er zelfvertrouwen of is er een gebrek aan vaardigheden om het gedrag vorm te geven. Als een individu op niveau vier wordt ingedeeld is er nieuw gedrag aangenomen, het struikelpunt kan zijn om het gedrag ook in stressvolle situaties vol te houden (Nivel, 2013).

Kennis, vaardigheden, vergroten van zelfvertrouwen en leefstijl zijn effecten die de PAM-13 bevraagt en in de Balanstraining naar voren komen. IC-patiënten maken vaak de switch tussen onafhankelijk en afhankelijk zijn van anderen. Waar iemand voor de IC nog zelfstandig functioneerde, wordt dit ineens omgeslagen door een IC-opname, om vervolgens thuis weer zelfstandig te moeten functioneren met alle bijkomende fysieke en psychische beperkingen. Volgens Schaaf, Beelen, Dongelmans, Vroom & Nollet (2009) zorgen de beperkingen in dagelijkse activiteiten, de afhankelijkheid van anderen en de onzekere toekomst, voor veel psychische stress onder ex-IC-patiënten. De Balanstraining biedt mogelijk een uitkomst om kennis te vergroten en vaardigheden te leren om vervolgens het zelfmanagement bij de patiënt te verhogen.

2.6.4 Vragenlijst DASS-21

De Depressie Angst Stress Schaal (DASS) is een verkorte vragenlijst van de DASS-42. Over de domeinen depressie, angst en stress worden elk zeven uitspraken gedaan waarin de persoon aangeeft in hoeverre dat op hem of haar van toepassing is. In totaal dus 21

uitspraken die uiteindelijk vermenigvuldigd worden met twee zodat de score vergelijkbaar is met de DASS-42. De DASS-42 was oorspronkelijk bedoeld om het onderscheid tussen angst en depressie met een meetinstrument zichtbaar te maken omdat deze in andere meetinstrumenten over het algemeen sterk samenhangen. Bij de analyse van het meetinstrument kwam de factor stress continu naar voren en is aan de vragenlijst toegevoegd (Beurs, Dyck, Marquenie, Lange & Blonk, 2001). Depressie, angst en stress vallen onder het emotioneel welbevinden van de patiënt. Dit effect is uitgelegd bij de vragenlijst WHOQOL-BREF NL.

2.7 Beroepsrelevantie

In de beroepscode van CGMV et al. (2015) staat benoemd dat verpleegkundigen zich moeten richten op het welzijn en de kwaliteit van leven van de zorgvrager. Sinds 2012 wordt de term PICS gehanteerd, de term is in het leven geroepen om de klachten die ex-IC-patiënten en hun familieleden ervaren, een naam te geven en om meer aandacht te vragen voor deze klachten (Hoffman & Guttendorf, 2015). Volgens Davidson, Harvey, Schuller en Black (2013) is de afgelopen tien jaar de kennis over lange termijn effecten bij ex-IC-patiënten, enorm toegenomen. CGMV et al. (2015) beschrijven in de beroepscode dat verpleegkundigen de kennis en vaardigheden op peil moeten houden, het bijhouden van vakliteratuur behoort hiertoe. Ook moet de verpleegkundige ervoor zorgen dat de zorgverlening aansluit bij actuele ontwikkelingen. Dit betekent dat het belangrijk is om iedereen die werkt met (ex-)IC-patiënten op de hoogte te brengen van het PICS. Zodat al tijdens het verblijf op de IC gestart kan worden met primaire preventie. Om vervolgens na ontslag klachten vroegtijdig op te sporen en te behandelen om verergering te voorkomen. Op deze manier kan worden recht gedaan aan de beroepscode, om je als verpleegkundige te richten op de kwaliteit van leven en het welzijn van de patiënt, zowel tijdens als na een IC-opname. Daarbij is in de beroepscode beschreven dat de verpleegkundige informatie aan de zorgvrager moet geven die hij nodig heeft. Bij ontslag van de IC is de verpleegkundige dus verantwoordelijk voor het meegeven van informatie over het PICS aan de patiënt. Dit onderzoek is relevant voor de nazorg die wordt gegeven aan ex-IC-patiënten. De multidisciplinaire richtlijn 'Nazorg en revalidatie na IC' is nog niet gereed (Brackel-Welten, 2014), maar de ex-IC-patiënten die lijden aan PICS zijn er zeker. Het initiatief in de ontwikkeling van een Balanstraining kan zeer waardevol zijn om voor een deel tegemoet te komen aan de nazorg voor ex-IC-patiënten. Omdat de Balanstraining pas in januari 2016 voor de eerste keer is gestart is het nog niet duidelijk of de Balanstraining bijdraagt aan de kwaliteit van leven en zo ja, op welke manier. De ontwikkeling van een vragenlijst die wordt afgenomen bij deelnemers die de training hebben gevolgd kan helpen dit inzichtelijk te maken. In dit onderzoek is beoogd om hier een deel aan bij te dragen. Dit onderzoek richt zich ook op het optimaliseren van de Balanstraining, door deelnemers naar hun ervaringen te vragen.

3. Methode

In de methode wordt het onderzoeksdesign en de populatie per vraagstelling uitgewerkt. Daarna wordt de dataverzameling van de vragenlijsten en de interviews beschreven. Hierna volgt de dataverwerking en analyse van de interviews.

3.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoek bestaat uit drie vraagstellingen. Alle drie de vraagstellingen zijn onderzocht aan de hand van kwalitatief onderzoek. Volgens Baarda (2014) is kwalitatief onderzoek “onderzoek waarbij problemen in en van situaties, gebeurtenissen en personen beschreven en geïnterpreteerd worden met behulp van gegevens van kwalitatieve aard, zoals belevingen, ervaringen, betekenisverleningen die verzameld zijn via open interviews en/of participerende observatie en/of bestaande documenten”. Er is gekozen om een kwalitatief onderzoek uit te voeren omdat dit aansluit bij de vraagstellingen, waarin de meningen en ervaringen van de onderzoekseenheden centraal staan. Voor dit onderzoek is het design procesevaluatie gekozen. Bij procesevaluatie gaat het over de werking en uitvoering van een interventie (Movisie, 2014). Vraagstelling 1 gaat in dit geval over de werking en uitvoering van de Balanstraining. Het gaat bij deze vraagstelling met name om de ervaring en waardering van de deelnemers van de Balanstraining. Zij hebben bepaalde verwachtingen en meningen over de Balanstraining. Dit heeft invloed op het verloop van de Balanstraining en uiteindelijk op de resultaten van de training.

Bij vraagstelling 2 en 3 is geëvalueerd hoe het gebruik van de vragenlijst is ervaren en of de effecten die de deelnemers van de Balanstraining ervaren terugkomen in de vragenlijst.

3.2 Populatie

Voor dit onderzoek is een populatie van twee onderzoekseenheden gebruikt. De onderzoekseenheden zijn de personen waarover op basis van het onderzoek uitspraken worden gedaan (Baarda, 2014). De kenmerken van beide onderzoekseenheden zijn dat het om volwassen personen gaat die minimaal negen maanden geleden op een intensive care hebben gelegen. Zij hadden zich via de organisatie Gezondheidszorgcoach aangemeld voor de Balanstraining. De deelnemers komen uit heel Nederland naar een vaste trainingslocatie. Het gaat in totaal om vijf trainingsdagen. Die één keer in de twee weken, gedurende tien weken plaatsvinden. Hieronder wordt per vraagstelling beschreven over welke onderzoekseenheden het gaat.

3.2.1 Vraagstelling 1

Hoe wordt de Balanstraining ervaren door de deelnemers die de Balanstraining hebben afgerond?

Deze vraagstelling heeft betrekking tot de eerste groep deelnemers die de Balanstraining hebben gevolgd en afgerond. Zij zijn op 8 januari 2016 van start gegaan met de training en hebben op 4 maart 2016 de training afgerond. De groep bestond uit vijf deelnemers die mondeling door de trainer zijn benaderd of zij wilden meewerken aan het onderzoek. Hiervan wilden vier deelnemers meewerken aan het onderzoek.

3.2.2 Vraagstelling 2

Hoe wordt het gebruik van de vragenlijst ervaren door de deelnemers van de Balanstraining?

De vragenlijst wordt drie keer bij de deelnemers afgenomen. Vóór de Balanstraining, na afronding van de Balanstraining en na drie maanden na de afronding. Dit betekent dat voor dit onderzoek de eerste groep deelnemers van de Balanstraining de vragenlijst twee keer hadden ingevuld. Dit is de eerste onderzoekseenheid, zoals bij vraagstelling 1 al is beschreven en bestaat uit vier deelnemers. De tweede onderzoekseenheid is de tweede groep deelnemers die de Balanstraining van 11 maart 2016 tot 13 mei 2016 hebben gevolgd. Zij hadden voor dit onderzoek de vragenlijst één keer ingevuld. Deze groep bestond uit vijf deelnemers die net als groep één door de trainer zijn benaderd om mee te werken aan het

onderzoek. Hiervan hebben vier deelnemers meegewerkt aan het onderzoek. De totale onderzoekseenheid voor vraagstelling 2 bestaat dus uit acht personen.

3.2.3 Vraagstelling 3

In hoeverre kunnen de deelnemers de ervaren effecten van de Balanstraining aanduiden in de vragenlijst?

Bij deze vraagstelling is dezelfde groep deelnemers als bij vraagstelling 1 onderzocht. Het gaat dus om vier deelnemers die de Balanstraining van 8 januari 2016 tot 4 maart 2016 hebben gevolgd en afgerond.

3.3 Saturatie

Met saturatie wordt bedoeld dat in het kwalitatief onderzoek net zolang data wordt verzameld, totdat zich geen nieuwe informatie meer aandient (Baarda, 2014). In het onderzoek is het saturatiepunt niet bereikt. Dit betekent dat uit elk interview nieuwe informatie is voortgekomen. De onderzoekers hadden door de beperkte hoeveelheid deelnemers niet de mogelijkheid om het aantal interviews uit te breiden.

3.4 Dataverzameling

Om vraagstelling 2 te kunnen beantwoorden werden er data verzameld met vragenlijsten en interviews. De vragenlijsten zijn via de opdrachtgever opgestuurd naar het lectoraat acute intensieve zorg. De onderzoekers hebben de vragenlijsten via het lectoraat verkregen. De onderzoekers hebben data uit de ingevulde vragenlijsten verzameld. De dataverzameling draaide om de opmerkingen en de aandachtspunten die de deelnemers over een vraag hadden genoteerd. De onderzoekers hebben niets met de inhoud van de vragenlijst gedaan. De opmerkingen en de aandachtspunten zijn in Microsoft Office Word genoteerd (bijlage 5). De onderzoekers hebben subtopics toegekend aan de opmerkingen en de aandachtspunten die op de vragenlijsten stonden genoteerd. Deze subtopics zijn in topiclijst 2 verwerkt (bijlage 6.2).

Er zijn semigestructureerde interviews gehouden waarbij de topics al vast stonden in de vorm van een topiclijst. Per vraagstelling is een topiclijst opgesteld, die als geheugensteun door de interviewers werd gebruikt. De onderzoekers hebben de topiclijsten opgesteld aan de hand van literatuur, het werkboek dat bij de Balanstraining wordt gebruikt, de ontwikkelde vragenlijst, de tabel in bijlage 1 en de tabel in bijlage 5. Deze topics zijn op onderwerp in een logische volgorde naast elkaar genoteerd. De topiclijsten zijn na het opstellen door experts bekeken en van feedback voorzien. Dit maakt dat de onderzoekers gebruik gemaakt hebben van expertvaliditeit. De gebruikte topiclijsten zijn opgenomen in bijlage 6.

De deelnemers zijn door de trainer geïnformeerd over dit onderzoek. Aan hen is gevraagd of zij wilden meewerken aan de interviews. Via de mail hebben de onderzoekers contact opgenomen met deze deelnemers om een afspraak te plannen voor het afnemen van het interview. In verband met de afstand die de deelnemers voor een interview zouden moeten afleggen, is aan hen de keuze geboden om het interview thuis te laten afnemen, op de trainingslocatie of op een andere geschikte locatie naar voorkeur van de deelnemer. Een vereiste voor een geschikte locatie was een rustige omgeving zodat de interviews met goede opnamekwaliteit konden worden opgenomen. Voordat het interview werd afgenomen is een korte uitleg gegeven over het doel, de inhoud en de belasting van het interview. Ook dienden de deelnemers voorafgaand aan het interview een informed consent te ondertekenen, deze is opgenomen in bijlage 7. De interviews werden met behulp van een spraakrecorder opgenomen. De onderzoekers hebben elkaar na elk interview feedback gegeven. Vóór de interviews werd afgesproken welke onderzoeker gedurende het hele interview de leiding nam. De andere interviewer heeft tussendoor of op het eind van het interview aanvullingen gegeven die in het interview nog niet benoemd waren. Op deze manier hebben beide

interviewers een bijdrage geleverd aan het interview en zijn de interviews op een zo betrouwbaar mogelijke manier afgenomen.

Omdat deelnemers last konden hebben van vermoeidheid of aandachts- en concentratieproblemen, zijn na behandeling van een topiclijst in een aantal interviews pauzes ingelast. Deze pauzes zijn toegepast bij een aantal deelnemers van de eerste groep. De gemiddelde tijdsduur van een interview was vijf kwartier. In de interviews van groep twee zijn geen pauzes ingelast, de tijdsduur van een interview was bij deze groep gemiddeld 30 minuten.

Het interview dat bij de eerste groep deelnemers werd afgenomen ging over vraagstelling 1, 2 en 3. Hieronder vielen de topiclijsten 1, 2 en 3. De topiclijsten werden opeenvolgend in de interviews behandeld. De onderwerpen die in de interviews aanbod kwamen zijn dus de ervaringen met de Balanstraining, het gebruik van de vragenlijst en of de effecten die de deelnemers van de Balanstraining ervaren terugkomen in de vragenlijst.

Topiclijst 1 werd gebruikt om in de interviews erachter te komen wat de ervaringen zijn van de deelnemers met betrekking tot de Balanstraining.

Bij topiclijst 2 werd een oningevulde vragenlijst voorgelegd aan de deelnemer. Zo kon de deelnemer met ondersteuning van de topiclijst zijn/haar mening en ervaring over het gebruik van de vragenlijst benoemen.

Bij topiclijst 3 werd als eerste aan de hand van de topiclijst open gevraagd naar de ervaren effecten. Hierna werd de vraag gesteld of de deelnemers de ervaren effecten kwijt konden in de vragenlijst. Met behulp van een oningevulde vragenlijst konden zij bepalen of de ervaren effecten hierin terug kwamen.

3.5 Interviews

3.5.1 Dataverwerking

Alle interviews zijn binnen één week woordelijk getranscribeerd in Microsoft Office Word.

Doordat de interviews snel na afname zijn getranscribeerd, konden de onderzoekers nieuw aanbod gekomen onderwerpen meenemen in de volgende interviews.

3.5.2 Data-analyse

Na het transcriberen van de interviews zijn deze gefragmenteerd en genummerd. Ieder besproken onderwerp in het interview kreeg een eigen fragment toegekend. De fragmenten die niet relevant waren voor dit onderzoek zijn niet gebruikt. Na het indelen van de fragmenten zijn deze bij de bijbehorende topics geplaatst waar zij informatie over bevatte. De volgende stap in de data-analyse was het labelingsproces. Hierbij zijn labels aan de fragmenten toegekend, dit wordt ook wel het open coderen genoemd (Baarda, 2014).

Alle labels uit het interview zijn onder elkaar geplaatst. Hierna zijn de synoniemen en dubbele labels samengevoegd, met de bijbehorende frequentie.

Na het open coderen van alle interviews hebben de onderzoekers alle labels uit de interviews uitgedraaid en uitgeknipt. Per topiclijst zijn de labels handmatig onder de topics neergelegd, de labels die niet onder een van de topics konden worden ingedeeld hebben een nieuw topic toegekend gekregen. Hieruit zijn opnieuw dubbele labels samengevoegd, daarachter is de frequentie genoteerd. De topics zijn hierna categorieën geworden, het proces van axiaal coderen is hiermee afgesloten. Voor de selectieve codering hebben de onderzoekers de categorieën die bij elkaar paste samengevoegd en hierboven een centraal begrip gehangen.

Als laatste zijn onder de selectieve coderingen de resultaten van de labels in een samenhangend verhaal weergegeven.

De gehele data-analyse is in Microsoft Office Excel uitgevoerd.

De volledige dataverwerkingen en data-analyses van de interviews is bij de onderzoekers op te vragen.

De fragmentatie en de open codering van het eerste interview zijn door de onderzoekers apart uitgevoerd en daarna met elkaar vergeleken. Hierdoor hebben de onderzoekers meer

inzicht gekregen in elkaars manier van analyseren. Na deze afstemming hebben de onderzoekers ieder het interview dat zij zelf geleid hebben, geanalyseerd. De onderzoekers hebben elkaar hierna continu feedback geven op de uitgewerkte data-analyse. Dit maakt dat er sprake is van interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, de mate waarin twee beoordelaars in gelijke mate oordelen over een gegeven (Dassen, Keuning, Jansen & Jansen, 2015).

3.6 Zorgvuldigheidseisen

De betrouwbaarheid houdt in dat de onderzoeksgegevens vrijwel niet afhankelijk blijken te zijn van toevallige factoren (Baarda, 2014). Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten zijn de interviews opgenomen en door de twee onderzoekers afgenomen. Zo konden zij elkaar aanvullen. Daarnaast werden de interviews opgenomen, verwerkt en geanalyseerd zonder interpretaties aan de uitkomsten van de interviews toe te kennen. Voor het starten van de interviews hebben de deelnemers uitleg gekregen over de opzet, doel, anonimiteit en de verwerking van de resultaten van het onderzoek. Zij hebben allen het informed consent ondertekend. Voor een zo eerlijk mogelijk interview werd aangegeven dat er geen foute antwoorden konden worden gegeven.

Om de geldigheid van het onderzoek te verhogen is gebruik gemaakt van datatriangulatie. Bij triangulatie wordt gebruik gemaakt van verschillende bronnen en invalshoeken (Baarda et al., 2013). Door hiervan gebruik te maken wordt de geldigheid van de onderzoeksresultaten versterkt (Baarda, 2014). In dit onderzoek is gebruik gemaakt van de opmerkingen die in de vragenlijst genoteerd stonden, experts, interviews, de vragenlijst, het werkboek dat wordt gebruikt bij de Balanstraining en literatuur.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten per vraagstelling weergegeven. Om de weergave overzichtelijk te houden is er gebruik gemaakt van kopjes. Deze kopjes corresponderen met de selectieve codering. Aan het eind van de resultaten per vraagstelling staat een samenvatting.

4.1 Resultaten vraagstelling 1

Vraagstelling 1 luidt als volgt:

'Hoe wordt de Balanstraining ervaren door de deelnemers die de Balanstraining hebben afgerond?'

De onderzoekspopulatie van vraagstelling 1 bevat vier deelnemers van de Balanstraining.

4.1.1 Verwachtingen

De meerderheid van de deelnemers gaven als eerste reactie aan geen verwachtingen van de Balanstraining te hebben. Deelnemers stonden open voor de training. Een deelnemer had het gevoel "niet geschoten is altijd mis". Bij doorvragen gaven twee deelnemers als verwachting aan handvatten te krijgen in het omgaan met klachten die zij ervaren. Specifiek vertelde een deelnemer graag handvatten te willen krijgen in het aangeven van grenzen in communicatie met anderen in de omgeving.

De twee deelnemers die de verwachting hadden om handvatten te krijgen hebben deze zeker door de training gekregen. Een deelnemer gaf aan nog niet op het eindpunt te zijn waar diegene zichzelf graag ziet staan maar dit was ook niet diens verwachting. Een deelnemer gaf aan door de training meer rekening met zichzelf te houden en met anderen in de omgeving. De deelnemer die graag grenzen zou willen aangeven in de communicatie met anderen, heeft geleerd af en toe ook eens "nee" te zeggen tegen anderen. Als de deelnemer over de grens heengaait, kijkt diegene er anders tegenaan dan vóór de Balanstraining.

4.1.2 Opzet van de training

De Balanstraining wordt één keer in de twee weken gehouden. Tien weken met vijf bijeenkomsten, een keer in de twee weken, vonden alle deelnemers een prima verhouding. Volgens een deelnemer is er voldoende voorbereidingstijd op de training. Een deelnemer gaf aan de Balanstraining op het eind een afgeronde training te vinden. Volgens een deelnemer zou meer dan tien weken een grotere belasting zijn en wordt tien weken ook niet als kort ervaren. Een deelnemer vertelde wegens persoonlijke redenen tien weken absoluut genoeg te vinden.

In de interviews hebben de onderzoekers naar meningen gevraagd over de vrijdag als trainingsdag. Geen enkele deelnemer had bezwaar voor de vrijdag als trainingsdag. Een deelnemer gaf aan helemaal niet uit te maken welke dag de training wordt gehouden en een andere deelnemer vertelde prioriteit te geven aan de training en de vrijdag daarom een goede dag is.

De Balanstraining wordt op dit moment op de vrijdagmiddag gehouden. Meerderheid van de deelnemers is het eens met de vrijdagmiddag. Een deelnemer gaf aan vrijdagmiddag het meest vermoeid te zijn van de week maar door hier bewust mee om te gaan en prioriteit te geven aan de training, werd de vrijdagmiddag prima gevonden. Een deelnemer gaf aan 's ochtends op gang te moeten komen en 's avonds uitgeput te zijn waardoor de middag een prima keuze is. 's Ochtends of halverwege de ochtend was voor twee deelnemers ook prima geweest. Twee deelnemers gaven aan een uurtje eerder van 13:00 – 15:30 uur een prettig tijdstip te vinden.

De trainingsduur is op dit moment tweeënhalf uur. Een deelnemer vertelde dat de trainer deze tweeënhalf uur ook echt vol kreeg. Deze tweeënhalf uur is prima en werd door een deelnemer als niet te lang ervaren.

De groepsgrootte is voor de eerste Balanstraining vijf deelnemers. Deelnemers vonden het fijn dat de groep bestaat uit deelnemers met verschillende soorten ziektebeelden. De verhouding man/vrouw is prettig. Een deelnemer heeft aangegeven een even groepsgrootte fijner en makkelijker in de training te vinden dan een oneven aantal, met name omdat er oefeningen in tweetallen tijdens de training zijn gegeven. Voorkeur werd door diegene gegeven op een maximum aantal van zes personen, liever zes dan vier personen. Een andere deelnemer gaf aan acht personen als maximum te zien. Meer dan acht zou tot gevolg hebben dat er deelnemers buiten de groep gaan vallen. Volgens alle deelnemers moet de groep niet kleiner worden. Dit zou volgens een deelnemer namelijk tot minder input en weinig interactie leiden.

In de interviews zijn de meningen van de deelnemers gevraagd over de aangeboden onderwerpen. Deelnemers hebben niet het idee dat ze onderwerpen in de training gemist hebben. Een deelnemer suggereerde dat er meer informatie of oefening geboden mocht worden in de dagelijkse dingen waar je tegenaan loopt. Volgens een deelnemer zijn er oefeningen aanbod gekomen waar diegene van tevoren nog geen benul bij had dat die werden behandeld en een rol zouden spelen.

De verhouding van de verschillende oefeningen op de trainingsdag was prima. Voor een deelnemer was de pauze niet perse nodig. Een andere deelnemer vond het fijn dat er een eigen invulling aan de pauze gegeven kon worden. De pauze van een kwartier werd als prettig ervaren.

4.1.3 Sfeer

Alle deelnemers vonden de sfeer in de groep heel goed. De sfeer werd door een deelnemer als rustig ervaren. Mede zorgt de sfeer voor prettige bijeenkomsten.

Naast de algemene sfeer hebben de onderzoekers uitgevraagd of de mogelijkheid er was om gevoelens te uiten. Drie van de vier deelnemers hadden het gevoel ruimte te hebben om altijd vragen te stellen. Een deelnemer parkeerde zijn of haar vragen over de oefeningen voor na de training. Zowel tussendoor als na afloop van de training was er ruimte om vragen te stellen. Ook over het huiswerk kon een andere deelnemer tijdens de training vragen stellen. De sfeer nodigde uit om vragen te stellen. Een deelnemer voelde zich vrij te zeggen wat diegene wilde en diens gevoelens te kunnen uiten in de groep.

Alle deelnemers hadden een gevoel van veiligheid in de groep. De sfeer was uitnodigend om te mogen vertellen. Volgens een deelnemer mocht je tijdens de training zijn wie je bent.

Twee deelnemers vonden de trainingslocatie geweldig. Een deelnemer gaf aan dat de locatie een huiskamergevoel gaf. Een andere deelnemer vond dat de locatie geen invloed had op de sfeer in de groep en diegene vond dat er weinig geïnvesteerd was in de trainingslocatie, omschreven als een oude school met wat mindfulness dingen aan de muur. Terwijl een andere deelnemer juist wel vond dat de setting bijdroeg aan de sfeer. De trainingslocatie zorgde voor rust en weinig afleiding. Daarnaast was de trainingslocatie goed bereikbaar.

4.1.4 Speerpunten Balanstraining

Het eerste speerpunt van de Balanstraining is mindfulness. Een deelnemer vond dat de mindfulness passend was bij de aanpak van de trainer. Ook was mindfulness passend bij de locatie. De mindfulness oefeningen zorgde bij een deelnemer voor bewustwording van emoties. De gedachtegang om in het nu te leven was voor een deelnemer een grote omschakeling maar diegene vond het heel fijn dat de trainer dat heeft aangedragen. Een

belangrijk punt van mindfulness vond een deelnemer dat je leert om vriendelijk naar jezelf te zijn en minder oordelend. Een deelnemer vond het mindfulness soms een beetje zweverig, dit was fijn omdat diegene aangaf in het dagelijks leven juist heel anders en veel directer te zijn.

Een ander speerpunt van de Balanstraining is het lotgenotencontact. Een deelnemer had verwacht dat er meer tijd voor het contact tussen lotgenoten zou zijn. Dit had diegene uiteindelijk niet gemist omdat de trainer altijd met iedereen in gesprek bleef. Een deelnemer had het idee dat er geen band was ontstaan tussen de groep deelnemers en tussen de deelnemer en de groep. Deze band werd bewust afgehouden en was voor diegene geen gemis, de deelnemer paste op voor het meenemen van andermans ellende. Het lotgenotencontact zorgde bij een deelnemer voor ervaringsuitwisseling en herkenning. Een deelnemer is anders gaan denken door het lotgenotencontact. Het contact met vreemden werd beschreven als bevorderlijk voor de eigen gevoelsuiting. Het lotgenotencontact was best fijn en zorgde voor bewustwording van ervaren klachten. De bewustwording werd door die deelnemer als confronterend ervaren.

Het derde en laatste speerpunt van de Balanstraining is de informatieverstrekking. De informatie die werd verstrekt werd als nuttig ervaren maar de theorie die in het werkboek stond was soms lastig om op te nemen. De theorie was niet voor alle deelnemers nieuw. Een deelnemer was al op de hoogte van de theorie door diens opleiding en als er nieuwe theorie bijkwam zocht diegene dat direct op.

In het eerste interview werd aangegeven dat een deelnemer het theoretisch gedeelte, gegeven door de ervaringsdeskundige over alternatieve geneeswijze, erg uitgebreid vond. De andere theorie werd namelijk ook niet zo uitgebreid besproken in de training. De deelnemer vond het een losstaand verhaal in de training. Een andere deelnemer omschreef het als zweverig. Een deelnemer had positieve ervaringen met een vorm van alternatieve geneeswijzen. Twee deelnemers hadden in het verleden nare ervaringen met alternatieve geneeswijze. Een deelnemer gaf aan het met deze geneeswijze niet eens te zijn en het beter kan worden weggelaten in de training. Een deelnemer gaf aan dat zij begrijpt dat alternatieve geneeswijze handreikingen biedt om meer energie te krijgen, zij had dit liever als leesmateriaal gehad dan het te bespreken in de training zelf. De deelnemers hebben een tester meegekregen om het gebruik van kokosmagnesium uit te proberen wanneer zij hier behoefte aan hadden. De deelnemers hebben in de interviews aangegeven hier nog geen gebruik van gemaakt te hebben. Een deelnemer vond het een grote tijdsinvestering in een training die maar tweeënhalf uur duurt.

Er werd onder andere informatie verstrekt via het werkboek. De theorie die in het werkboek stond werd volgens de deelnemers niet altijd in de training besproken. Deelnemers vonden dit geen belemmering want zij gaven aan dat zij liever oefeningen dan theorie behandelen tijdens de training. Daarbij vond een deelnemer het prima dat de theorie niet expliciet in de training terugkomt, diegene zou dit in de training toch niet allemaal kunnen onthouden. Een uitzondering hierop was de oefening met de drie v's, vechten, vluchten en verstijven. De deelnemer vond dit onderdeel een pittig stuk in het werkboek en diegene vond het daarom een aanvulling dat het in de training werd besproken. Ondanks dat er niet veel theorie in de training werd besproken was het prettig dat de deelnemers met vragen over de theorie wel altijd naar de trainer konden toestappen. Deelnemers vonden het goed dat er veel informatie werd verstrekt. Het werkboek behandelde voldoende de onderwerpen die in de training aanbod kwamen. Een deelnemer gaf aan dat de theorie in het werkboek een aanvulling was op de training. De theorie in het werkboek komt overeen met de training en was herkenbaar in het leven van de deelnemer.

4.1.5 Opdrachten in de training

Benoemd is dat de oefeningen over het algemeen als prettig werden ervaren en voldoende uitleg bevatte. Ondanks dat een deelnemer aangaf bij een oefening lichamelijk belemmerd te zijn, kon diegene op een andere manier toch aan de oefening deelnemen. Dit vond de

deelnemer erg fijn. Eén oefening die in de training met twee personen werd uitgevoerd, werd door een deelnemer zelf geïnterpreteerd omdat de oefening van tevoren niet helemaal duidelijk was. De deelnemer had graag wat meer informatie gehad voorafgaand aan de oefening over de uitvoering. Op de momenten dat er zo min mogelijk overlegd wordt in de training bestaat volgens een deelnemer de valkuil dat de oefening verkeerd begrepen wordt, een duidelijkere uitleg vooraf zou diegene hierin helpen.

Een deelnemer gaf aan dat er in de training een oefening over communicatie door heel de groep verkeerd was uitgevoerd. Dit bleek na de oefening in de evaluatie met de groep. De deelnemer gaf aan dat de trainer dit helemaal niet erg vond, benoemd als een typische opmerking van de trainer, niks is verkeerd. In twee interviews is aangegeven dat een klassikale evaluatie na een groepsopdracht als erg prettig werd ervaren. Een deelnemer benoemd hierbij dat de evaluatie vooral moet gaan over het delen van ervaringen in de oefening en niet zozeer om vragen te stellen over de oefening.

Een deelnemer gaf aan dat de oefeningen waarin één op één gecommuniceerd werd frequenter hadden mogen plaatsvinden. Diegene gaf aan dit nuttig te vinden om in het dagelijks leven te kunnen gebruiken.

Volgens een deelnemer werden de oefeningen in de training eenmaal aangereikt, diegene ziet graag dat de oefeningen regelmatig worden geoefend. Door een deelnemer werd aangegeven dat de oefeningen over het geheel goed bij elkaar passen en er geen oefening aanbod was gekomen die geen meerwaarde heeft gehad. De oefeningen zorgen voor bewustwording in het dagelijks leven. Een deelnemer gaf aan dat er onderwerpen en oefeningen aanbod waren gekomen waar de deelnemer niet van wist dat deze behandeld zouden worden en een rol zouden spelen.

Door drie van de vier deelnemers werd de oefening energiegevers en -vreters als zeer goed ervaren. De oefening werd beschreven als een fantastische oefening omdat je bewust wordt wat veel en wat weinig energie kost. Het was een losstaande oefening en verdient volgens twee deelnemers meer aandacht en verdieping in de training.

4.1.6 Oefenmateriaal

Hieronder worden de ervaringen met het oefenmateriaal beschreven. Het oefenmateriaal bestaat uit het werkboek en de cd.

Tijdens het eerste interview kwam aanbod dat een deelnemer niet meer goed wist welke oefeningen in de training waren uitgevoerd, dit had tot gevolg dat diegene deze thuis niet kon doornemen. De oefeningen in de training had een deelnemer graag terug in het werkboek of op de cd willen zien. De onderzoekers hebben dit ook aan de andere deelnemers gevraagd omdat de deelnemer aangaf thuis en naar mate de training vorderde niet meer wist wat er op de trainingsdagen was gedaan. Gezien de geheugenproblematiek bij ex-IC-patiënten met het PICS wilden de onderzoekers nagaan of de andere deelnemers deze ervaring ook deelden. Ook de andere deelnemers waren het hiermee eens. Iemand gaf aan de oefening op cd als voorkeur te hebben omdat het dan beter binnenkomt en de oefening tegelijkertijd kan worden uitgevoerd. Deelnemers gaven aan het lastig te vinden om tijdens het lezen van de theorie, terug te denken aan de oefeningen die behorend bij de theorie werden uitgevoerd. Een deelnemer heeft aangegeven gewend te zijn eerst de theorie door te lezen en dan pas in de praktijk toe te passen. De deelnemer gaf aan te willen weten waar je in de training mee bezig bent. De deelnemer gaf aan dat je het volgende stuk alvast kon lezen, maar dat werd erg veel volgens de deelnemer.

De opzet van het werkboek werd door twee deelnemers als prima gezien. Voor een deelnemer waren het soms wat te lange stukken tekst. Het is daardoor voor de deelnemer niet altijd volledig begrijpelijk. Herhaling van stukjes tekst helpt om iedere keer belangrijke delen uit de tekst op te pikken. Eenvoudige plaatjes in het werkboek helpt een deelnemer om de inhoud beter te kunnen opnemen. Een kleine samenvatting per hoofdstuk met de belangrijkste theoretische punten dat voor herhaling zorgt, zou voor diegene ook handig zijn.

Het is prima dat de oefeningen die in het werkboek staan op dit moment niet in de training worden besproken. Het gevoel dat de deelnemers met vragen altijd naar de trainer toe kunnen was voldoende.

De deelnemers kregen in het werkboek huiswerkopdrachten. Het was volgens een deelnemer goed om huiswerk te hebben. Een deelnemer vertelde op die manier veertien dagen betrokken bij de Balanstraining te blijven. Voor een deelnemer was het niet altijd haalbaar om het huiswerk te maken. Vooral omdat het dagelijks leven doorging werd het huiswerk soms als belastend ervaren. De huiswerkopdrachten waren voor de deelnemers begrijpelijk.

Om het huiswerk uit te voeren waren veertien dagen voldoende. Het lukte deelnemers niet iedere dag om een uur met het huiswerk bezig te zijn. Een deelnemer heeft aangegeven dat het belangrijk is om er prioriteit voor te hebben, dit had diegene toen die tijd niet door een drukke periode. De persoon gaf aan dat het huiswerk in een “normaal leven” wel haalbaar zou moeten zijn. Volgens een deelnemer werd een aantal keer tijdens de training het huiswerk voor de volgende trainingsdag besproken, diegene gaf aan het fijn te vinden om aan het eind van de training geattendeerd te worden op het dagboek behorend bij het huiswerk.

Eén van de huiswerkopdrachten die vaak terugkwam was het bijhouden van het dagboek door de deelnemers zelf. Het dagboek werd niet door elke deelnemer bijgehouden. Voor een deelnemer was het bijhouden van het dagboek best frustrerend op momenten dat het niet lukt om gevoelens op te schrijven. Het dagboek bijhouden lukte volgens de deelnemers niet iedere dag omdat de behoefte niet elke dag aanwezig was. Het dagboek werd door deelnemers als iets persoonlijks gezien. In de training zelf werd het dagboek niet besproken, dit werd niet als belemmering ervaren want de deelnemer voelde zich in de training wel vrij om te zeggen wat diegene wilde. Volgens een deelnemer zou het fijn zijn als de opdracht om het dagboek bij te houden vooraan in het hoofdstuk van het werkboek zou staan. Diegene kwam er vaak te laat achter dat het dagboek in een bepaalde week bijgehouden moest worden.

Naast het werkboek werd de cd gebruikt als oefenmateriaal. De cd werd door de deelnemers als prettig en prima in gebruik ervaren. De instructie was goed. Op de cd stond de bodyscan en de yogaoefeningen. Een deelnemer gebruikte de bodyscan met goed resultaat om in slaap te vallen. Een andere deelnemer gebruikt de bodyscan nu nog steeds 3 à 4 keer per week. De yogaoefeningen werden door drie van de vier personen helemaal niet gebruikt. Een persoon gaf aan dat de yogaoefeningen voor diegene geen meerwaarde hadden. Deelnemers gaven aan de oefeningen die in de training worden uitgevoerd graag terug te zien op de cd, in een instructievorm. Specifiek werden de oefeningen benoemd die in tweetal werden uitgevoerd.

4.1.7 Trainer

In de interviews hebben de onderzoekers aan de deelnemers gevraagd naar ervaringen en evaluatiepunten voor de trainer. Er werd gevraagd naar het contact, de vaardigheden en de gebruikte werkvormen.

Het contact met de trainer was prettig. Als de informatieverstrekking te veel werd konden deelnemers de trainer altijd bellen of mailen. Zowel tijdens de training, tussen de trainingen door en na afloop van de Balanstraining konden deelnemers bij haar terecht. De trainer kwam op de deelnemers oprecht geïnteresseerd over en toonde medeleven. De trainer vond altijd alles goed, het maakte niet uit hoe de deelnemer zich voelde of wat er gezegd werd. Dit gaf de deelnemer het gevoel er te mogen zijn als persoon.

Volgens de deelnemers beschikte de trainer over de juiste vaardigheden. Het positivisme van de trainer werkte stimulerend. De trainer straalde rust uit, gaf vertrouwen, luisterde goed en voelde aan wanneer een deelnemer er zelf niet meer uitkwam. De trainer was hierbij in staat tips te geven bij belemmeringen die deelnemers ervoeren. Specifiek zorgde de trainer voor acceptatie, kon zij de deelnemer terugbrengen naar het hier en nu en zorgde zij voor bewustzijn bij bijvoorbeeld concentratieproblemen.

Een deelnemer benoemde dat de werkvormen aansloten bij de verschillende oefeningen in de training. Ook als er tweetallen gemaakt werden in een oefening stoorde het niet als de trainer deelnam aan de oefening. Door in een kring te zitten en de deelnemers gericht vragen te stellen creëerde de trainer sfeer.

4.1.8 Ervaringsdeskundige

In de interviews hebben de onderzoekers ook naar de evaluatiepunten en de ervaringen van de ervaringsdeskundige gevraagd. Het ging hierbij om de onderwerpen contact en vaardigheden.

De ervaringsdeskundige was één trainingsdag aanwezig. Het contact met haar was heel open. Deelnemers hadden de mogelijkheid tot tussentijdscontact. In het contact was zij lief en aardig. Daarbij erg fanatiek om mensen te helpen. Een deelnemer gaf aan eerder naar de trainer te gaan voor het uiten van problemen dan naar de ervaringsdeskundige. Deze deelnemer gaf aan een gevoelsmens te zijn en het gevoel anders was bij de trainer dan bij de ervaringsdeskundige.

Volgens een deelnemer was een knappe vaardigheid van de ervaringsdeskundige dat zij goed kan luisteren en de deelnemer daarna handvatten gaf om met situaties om te gaan zonder direct haar eigen verhaal te vertellen. Een deelnemer vond het fijn dat zij niet zoveel over haarzelf vertelde en een andere deelnemer had een andere verwachting van haar. Diegene was op zoek naar de ervaring van andere mensen en had verwacht dat de ervaringsdeskundige daarover meer zou loslaten. Als een deelnemer herkenning zocht in de omgang met situaties door de ervaringsdeskundige, was deze niet gevonden. De ervaringsdeskundige mocht van een deelnemer meer beleving van het proces na de IC vertellen. Zowel de beleving van jezelf als ex-IC-patiënt, als van de beleving van mensen om je heen. Specifiek over hoe je jezelf na een IC-opname ziet, waar je zoal tegenaan loopt in het werk, sociale leven, vrienden en familie. Doordat de ervaringsdeskundige veel informatie en handreikingen bood werd zij door een deelnemer meer gezien als een trainer dan als een ervaringsdeskundige.

4.1.9 Overig

Een deelnemer benoemde dat de opgedane handvatten door de hectiek van het dagelijkse leven moeilijk te handhaven zijn. Prioriteit stellen aan de oefeningen is volgens twee deelnemers belangrijk anders zijn deze oefeningen lastig bij te houden.

4.2 Resultaten vraagstelling 2

Vraagstelling 2 luidt als volgt:

'Hoe wordt het gebruik van de vragenlijst ervaren door de deelnemers van de Balanstraining?'

De onderzoekspopulatie van vraagstelling 2 bevat acht deelnemers van de Balanstraining.

Uit de analyse van de topiclijsten bleek dat tijdens de interviews drie nieuwe topics aanbod zijn gekomen. Deze topics zijn anonimiteit, manier van invullen van de vragenlijst en de ervaren effecten.

4.2.1 Vormgeving

Twee deelnemers hebben aangegeven dat de leesbaarheid van de vragenlijst goed is. De inleiding werd door twee van de acht deelnemers als duidelijk en begrijpelijk gezien. De lay-out werd door drie van de acht deelnemers duidelijk gevonden. Een aantal deelnemers viel het tijdens de interviews pas op dat iedere vragenlijst een andere opmaak heeft. Vijf van de acht deelnemers gaven aan de lay-out niet storend te vinden. Het verschil in lay-out zorgt volgens een deelnemer ervoor dat de vragenlijst rommelig oogt, een andere deelnemer gaf aan dat meer uniformiteit in de opmaak gewenst is. Een deelnemer gaf aan dat het verschil in opmaak prettig was en dat de vragenlijst saai zou worden zonder variatie in de opmaak. De vragenlijst liggend op de pagina wordt door twee deelnemers fijn gevonden net als de regelafstand. Een deelnemer gaf aan het lettertype van de vragenlijst prettig te vinden. Zoals eerder benoemd hebben de vragenlijsten allemaal een andere opmaak. In de interviews is de deelnemers gevraagd of zij een voorkeur hadden voor de opmaak van een van de vragenlijsten. Eén deelnemer heeft aangegeven vragenlijst 4 drukker te vinden doordat de regelafstand tussen de vragen kleiner is en de hokjes te dicht op elkaar staan. Een andere deelnemer gaf aan een voorkeur te hebben voor vragenlijst 4. Een van de acht deelnemers gaf aan de voorkeur te hebben voor vragenlijst 3 omdat diegene een voorkeur heeft voor het woordgebruik in die vragenlijst. De opmaak van vragenlijst 1 werd door één deelnemer overzichtelijk gevonden, de deelnemer gaf aan vragenlijst 4 dezelfde opmaak te willen geven als vragenlijst 1. De opmaak van vragenlijst 2 werd door twee deelnemers als rustig ervaren. Eén van de deelnemers zou graag eenzelfde opzet wat betreft antwoordmogelijkheden zien, een andere deelnemer had geen voorkeur voor een manier van antwoorden.

4.2.2 E-mailadres en anonimiteit

In de eerste vragenlijst die de deelnemers hebben ontvangen was er de mogelijkheid om het e-mailadres in te vullen. In het interview is aan de deelnemers gevraagd of zij het e-mailadres hadden ingevuld. Twee van acht deelnemers gaf aan het e-mailadres te hebben ingevuld, een deelnemer had het e-mailadres niet ingevuld en sommige deelnemers konden zich dit niet meer herinneren.

De deelnemers vertelden verschillende redenen waarvoor het e-mailadres ingevuld kon worden. Twee van de acht deelnemers dachten dat het e-mailadres werd gebruikt om de uitkomsten van een onderzoek toegestuurd te krijgen. Drie deelnemers dachten dat het e-mailadres ingevuld kon worden om de uitslag van het onderzoek naar de ervaring met de Balanstraining te ontvangen. Een andere deelnemer dacht dat diegene de uitkomsten van het onderzoek naar het effect van de Balanstraining toegestuurd zouden krijgen. Ook dacht één deelnemer dat het e-mailadres werd gebruikt als er onduidelijkheden waren. Een andere deelnemer dacht dat het e-mailadres kon worden ingevuld om contact met de deelnemer op te nemen. Eén van de deelnemers vond het onduidelijk over welk onderzoek het ging.

In de inleiding van de vragenlijst staat aangegeven dat de gegevens anoniem worden verwerkt. Eén alinea later staat de mogelijkheid voor het invullen van de e-mailadressen. Twee van de acht deelnemers vonden de anonimiteit geen probleem. Eén van de acht deelnemers gaf aan dat de anonimiteit op losse schroeven staat door het invullen van het e-mailadres. Door het invullen van de e-mailadressen is namelijk te zien wie de vragenlijst heeft ingevuld. Eén deelnemer gaf aan dat uitleg over de anonieme verwerking en de persoonsgegevens niet op dezelfde bladzijde mogen staan, maar op aparte bladzijden.

4.2.3 Belasting van de vragenlijst

Eén deelnemer gaf aan tegen het invullen van de vragenlijst op te zien omdat je moet nadenken en kruisjes moet zetten. Ook werd in één van de interviews aangegeven dat de deelnemer zich goed moest focussen op de vraag om deze te kunnen beantwoorden. Een andere deelnemer gaf aan dat door problemen met lezen en concentratie het lastig is om de vragenlijst in te vullen. Aandacht en concentratie was voor een andere deelnemer geen

probleem. Tijdens het interview is door één van de acht deelnemers aangegeven dat bij het invullen van de vragenlijst herinneringen aan de IC naar boven kwamen.

De eerste indruk die twee deelnemers van de vragenlijst hadden was “best veel”. Een deelnemer gaf aan dat als je eenmaal bezig bent, de rest vanzelf gaat. Wat betreft de lengte van de vragenlijst hadden twee van de acht deelnemers hier geen moeite mee. De lengte van de vragenlijst was volgens een deelnemer prima en volgens twee andere deelnemers was de vragenlijst niet te lang. De vragenlijst had van één deelnemer nog langer mogen zijn als dat nodig was geweest voor het onderzoek, hier is niet iedere deelnemer het mee eens. Volgens een deelnemer moest de vragenlijst niet langer worden. Eén deelnemer heeft aangegeven de vragenlijst lang te vinden.

In het interview is aan de deelnemers gevraagd of zij de vragenlijst in één keer hebben ingevuld. Vier van de acht deelnemers hebben de vragenlijst in één keer ingevuld. Eén deelnemer gaf aan de vragenlijst in drie keer te hebben ingevuld omdat het anders te veel werd voor de deelnemer. Een andere deelnemer heeft de vragenlijst verspreid over drie dagen ingevuld. In het interview is ook aanbod gekomen hoeveel tijd de deelnemers nodig hadden om de vragenlijst in te vullen. De antwoorden lopen sterk uiteen. Eén deelnemer gaf aan 10 minuten over de vragenlijst te hebben gedaan, een deelnemer had 15 minuten over de vragenlijst gedaan en twee van de acht deelnemers hadden 30 minuten nodig voor het invullen van de vragenlijst. Eén deelnemer gaf aan een uur nodig gehad te hebben. Een aantal deelnemers wist niet meer hoeveel tijd zij nodig hadden voor het invullen van de vragenlijst. Twee deelnemers gaven aan de vragenlijst binnen de tijd te hebben ingevuld, die boven de vragenlijst aangegeven staat. Een andere deelnemer gaf aan dat de tijdsindicatie overeenkwam met de tijd die nodig was voor het invullen. Ook gaf een deelnemer aan dat diegene niet langer nodig had dan de gegeven tijdsindicatie. Door een van de deelnemers is aangegeven dat het invullen niet veel tijd kost. De tijdsinvestering die nodig was voor het invullen van de vragenlijst is volgens een deelnemer goed. Twee deelnemers gaven aan dat de 30 minuten die nodig waren voor het invullen van de vragenlijst acceptabel waren.

De deelnemers hebben de vragenlijst via de post ontvangen. Het tijdsbestek dat de deelnemers hadden om de vragenlijst weer op te sturen vonden vijf van de acht deelnemers prima. De twee weken die de deelnemers kregen om de vragenlijst op te sturen zijn volgens drie deelnemers voldoende. Eén deelnemer gaf aan de vragenlijst binnen een week te hebben opgestuurd. In een interview is aangegeven dat de tijd tussen de eerste en de tweede lijst kort werd gevonden door een deelnemer.

4.2.4 Manier van invullen van de vragenlijst

Over de manier van invullen van de vragenlijst gaf een deelnemer aan de eerste ingeving te hebben ingevuld. Een andere deelnemer gaf aan zich goed te moeten focussen om de vraag te kunnen beantwoorden.

4.2.5 Opbouw van de vragenlijst

De vragenlijst is tweemaal overzichtelijk genoemd. De opzet van de vragenlijst wordt als goed beoordeeld.

De volgorde van de vragenlijsten wordt door drie van de acht deelnemers als logisch ervaren. Daarnaast wordt de volgorde van de vragen door een deelnemer als natuurlijk ervaren. De overgang tussen de vragenlijsten vond een deelnemer niet storend, de volgorde was niet opgefallen voor een andere deelnemer. Voor een deelnemer maakte de volgorde van de vragenlijsten niet uit, een andere deelnemer had geen mening over de volgorde van de vragenlijsten. In een van de interviews is aangegeven dat de volgorde van de vragen ook logisch was voor de deelnemer.

Eén van de acht deelnemers heeft aangegeven dat het invullen van de persoonsgegevens niet uitmaakte. De vragen naar de persoonlijke gegevens staan aan het einde van de vragenlijsten. Een deelnemer vond het prima dat hier op het einde van de vragenlijst naar gevraagd werd.

Boven iedere vragenlijst staat een korte toelichting. Voor drie van de acht deelnemers was de toelichting duidelijk. In een interview was aangegeven dat de toelichting niet uitgebreider hoefde, ook is aangegeven dat de uitleg over de vragenlijst niet uitmaakt. Ook heeft een van de deelnemers aangegeven de uitleg over de onderwerpen die in de vragenlijst aanbod komen, in de toelichting te willen zien. De toelichting bij vragenlijst 1 is volgens een deelnemer voldoende, een andere deelnemer zou graag een uitgebreidere toelichting willen zien over de vragenlijsten.

Naast een uitleg over de vragenlijsten staat bij sommige vragenlijsten ook een toelichting over de antwoordmogelijkheden. In de interviews is aangegeven dat twee van de acht deelnemers de toelichting over de antwoordmogelijkheden voldoende vond. Door een deelnemer is aangegeven dat het verschil tussen de antwoordmogelijkheden duidelijk is en voor een andere deelnemer helpt de toelichting een beetje bij het invullen van de vragen. Drie deelnemers vonden het inschatten van de antwoordmogelijkheden lastig en twee deelnemers gaven aan dat het schakelen was tussen de verschillende antwoordmogelijkheden. Een van de deelnemers gaf aan geen uitleg nodig te hebben over de antwoorden.

Tijdens een interview is aangegeven dat een deelnemer het verschil tussen de antwoordmogelijkheden bij vragenlijst 4 groot vond. Daarnaast gaf de deelnemer aan dat het fijner zou zijn als de uitleg van de antwoorden van vragenlijst 2 boven de antwoorden wordt geplaatst, volgens de deelnemer maakt dat het invullen makkelijker.

Naast de toelichting over de antwoordmogelijkheden is tijdens de interviews ook gevraagd naar de hoeveelheid antwoordmogelijkheden. Drie van de acht deelnemers vonden de hoeveelheid antwoordmogelijkheden prima. Twee keer is tijdens de interviews aangegeven dat de deelnemers geen twijfels hadden bij het invullen van de vragenlijsten. Eén deelnemer gaf aan dat het antwoord dat diegene wilde invullen tussen de antwoordmogelijkheden stond. Eén van de deelnemers gaf aan niet bij alle vragen een goed antwoord kwijt te kunnen. Eén van de deelnemers vond dat er weinig categorieën antwoordmogelijkheden waren, daarom is in de interviews gevraagd of de deelnemers zelf een idee hadden of de antwoordmogelijkheden verbeterd konden worden. Eén van de deelnemers gaf aan graag meer eensluitende antwoordmogelijkheden te willen, deze persoon gaf aan een voorkeur te hebben voor volledig juist/ onjuist vragen. Dit maakt dat er minder geschakeld hoeft te worden tussen de verschillende antwoordmogelijkheden. Een andere deelnemer gaf aan de antwoordmogelijkheden liever genuanceerder te zien. Het gebruik van genuanceerdere antwoordmogelijkheden of een schaal is tijdens de interviews aan de deelnemers voorgesteld. Volgens twee deelnemers maakt een schaal van nul tot tien het invullen lastiger, één deelnemer gaf aan dat een schaal moeilijker in te vullen is. Volgens een deelnemer maakt de schaal het invullen niet plezieriger. Een deelnemer gaf aan een schaal van nul tot tien te veel te vinden. Ook is door een deelnemer aangegeven dat het gebruik van een andere schaal wellicht meer effect laat zien, volgens een andere deelnemer zijn vier- of vijfpuntsschalen voor een effectmeting te weinig.

Door een deelnemer werd aangegeven dat de toelichting over de onderwerpen duidelijk is en door een andere deelnemer wordt de toelichting als fijn ervaren. Niet bij iedere vragenlijst staat een toelichting op de onderwerpen, een deelnemer heeft aangegeven dat dit wel fijn zou zijn. Eén van de acht deelnemers gaf aan dat het niet nodig is om de naam van de vragenlijst te vermelden. In een interview is aangegeven dat de deelnemer graag aan het begin van iedere vragenlijst een uitleg zou willen zien over de onderwerpen waarover de vragenlijst gaat.

De vragenlijst bevat één opmerkingen- en suggestieveld. In het interview is aan de deelnemers gevraagd wat zij van een opmerkingen- en suggestieveld vonden en of zij behoefte hadden aan meerdere velden. Eén van de acht deelnemers gaf aan het opmerkingen- en suggestieveld ingevuld te hebben. Twee deelnemers hebben aangegeven het opmerkingen- en suggestieveld niet gebruikt te hebben. Eén deelnemer gaf aan nu niets ingevuld te hebben in het opmerkingen- en suggestieveld, de deelnemer wilde op het laatste invulmoment zijn ideeën en suggesties van de vragenlijst invullen. Het opmerkingen- en suggestieveld werd door een deelnemer als prettig gezien. Het opmerkingen- en suggestieveld aan het einde van de vragenlijst wordt door één deelnemer als prima beoordeeld. Een van de deelnemers gaf aan dat de opmerkingen die nu geplaatst worden sneller een opmerking over het geheel is. Volgens de deelnemer komt dit doordat je aan het eind van de vragenlijst kwijt bent wat je ook al weer dacht tijdens het invullen. Een andere deelnemer gaf aan tijdens het invullen van de vragenlijst ook het opmerkingen- en suggestieveld te hebben ingevuld door heen en weer te bladeren. Tijdens het interview is aan de deelnemers gevraagd of na iedere vragenlijst een opmerkingen- en suggestieveld moet komen. Vijf van de acht deelnemers gaven aan dat niet na iedere vragenlijst een opmerkingen- en suggestieveld moet komen. De redenen hiervoor zijn verschillend. Na iedere vragenlijst een opmerkingen- en suggestieveld haalt volgens een deelnemer de snelheid uit het invullen. Een andere deelnemer merkte op dat een opmerkingen- en suggestieveld na iedere vragenlijst ervoor zorgt dat mensen uit de flow van het invullen raken. In een interview gaf een deelnemer aan dat een opmerkingen- en suggestieveld onder iedere vragenlijst uitnodigend werkt. Door een andere deelnemer is aangegeven dat diegene wel de opmerkingen over een vragenlijst zou opschrijven als het opmerkingen- en suggestieveld onder iedere vragenlijst zou staan. Eén deelnemer gaf aan dat diegene niet altijd een goed antwoord kon geven op de vraag, dit heeft de deelnemer vervolgens genoteerd in het opmerkingen- en suggestieveld.

4.2.6 Gestelde vragen

In het interview is aan de deelnemers gevraagd wat zij van de gestelde vragen in de vragenlijsten vonden. Eén deelnemer noemt de vragenlijst volledig. Twee van de acht deelnemers vonden de gestelde vragen duidelijk, ook werd benoemd dat de vragenlijst het hele leven dekt. Een andere deelnemer vond dat de vragenlijst ging over zaken die de deelnemer bezighield. Twee deelnemers gaven aan de vragen in de vragenlijst confronterend of ingrijpend te vinden. Een deelnemer vond de vragen niet confronterend of ingrijpend. Een deelnemer vertelde het idee te hebben dat er dubbele vragen in de vragenlijst stonden, echter kon de deelnemer hier geen voorbeeld voor vinden. Een andere deelnemer had ook het gevoel dat er vragen werden herhaald in de vragenlijst. Niet alle deelnemers hadden dit gevoel. Een van de deelnemers gaf aan dat je soms meerdere kanten uit kan gaan met een vraag, sommige vragen kunnen op meerdere manieren geïnterpreteerd worden. Een van de deelnemers gaf aan dat de vragen soms te breed zijn. Tijdens het interview gaf een deelnemer aan het gevoel te hebben dat veel vragen hetzelfde zijn. In een interview heeft een deelnemer aangegeven dat de vragen niet altijd passend waren. De deelnemer gaf aan dat de vraag over verantwoordelijk zijn voor je eigen gezondheid niet passend is. De deelnemer gaf aan dat je ondanks een heel gezond leven nog altijd ziek kan worden, zonder dat je daar zelf iets aan kan doen. Op de laatste bladzijde van de vragenlijst wordt gevraagd naar het opleidingsniveau van de persoon die de vragenlijst invult. Een deelnemer kon de gevolgde opleiding niet kwijt en heeft deze zelf genoteerd. Andere deelnemers vonden de lijst met opleidingen volledig. Eén deelnemer merkte op dat wanneer dat niet zo was de optie 'anders' gebruikt kon worden.

Aan het begin van vragenlijst 4 staat een voorbeeldvraag genoemd, een deelnemer vond een voorbeeldvraag prima. Drie deelnemers vonden het duidelijk dat het een voorbeeldvraag was. Meerdere deelnemers namen aan dat ze hem niet hadden ingevuld. Een deelnemer heeft aangegeven niet gelet te hebben op de voorbeeldvraag. Twee deelnemers hebben in

de interviews aangegeven dat een voorbeeldvraag niet nodig is en van drie deelnemers mag de voorbeeldvraag uit de vragenlijst worden gehaald. In de interviews hebben de onderzoekers aan de deelnemers gevraagd of zij ook een voorbeeldvraag zouden willen zien bij andere vragenlijsten. Een deelnemer gaf aan dat bij iedere vragenlijst het prettig zou zijn om een voorbeeldvraag te zien. De deelnemer vertelde dat het invullen dan wat makkelijker is. Een deelnemer gaf aan dat diegene niet bij elke vragenlijst en voorbeeldvraag wilde zien. Een andere deelnemer gaf aan dat de voorbeeldvraag korte verwarring brengt en dat je consequent de voorbeeldvragen moet aanbrengen in de vragenlijst. Een deelnemer zou de voorbeeldvraag liever aan het begin van de vragenlijst willen zien.

De begrippen die in de vragenlijst aanbod komen waren voor de deelnemers duidelijk.

4.2.7 Ervaren klachten en effecten

In de interviews is aan de deelnemers gevraagd of zij de behoefte hadden om eigen ervaren klachten te noteren in de vragenlijst. Drie van de acht deelnemers gaven aan dit wel te willen invullen. Een deelnemer gaf aan dat de ervaren klachten extra informatie zouden kunnen opleveren voor het onderzoek. Een deelnemer gaf in het interview aan dat de vragenlijst een weergave is van de klachten die de persoon heeft. Ook gaf een deelnemer aan dat diegene dacht dat de vragen gebaseerd waren op de klachten waarvoor de Balanstraining wordt gegeven. Drie deelnemers gaven aan geen behoefte te hebben om de klachten te omschrijven. Dit was aangegeven omdat de vragenlijst niet werd gezien als een klachtenomschrijving, de ervaren klachten niet openlijk wil omschrijven of omdat de trainer bij de intake op de klachten inzoomt. Een van de deelnemers gaf aan dat een ruimte om de klachten te kunnen omschrijven toegevoegd kan worden, maar alleen als je vrij bent om de klachten te omschrijven. Anders is het volgens de deelnemer niet van belang.

In het interview is er aan de deelnemers gevraagd wat zij ervan zouden vinden als zij de ervaren effecten van de Balanstraining konden noteren in de vragenlijst. Een tweetal deelnemers zouden de ervaren effecten zeker invullen. Een deelnemer zou de vraag naar de ervaren effecten prima vinden. Een deelnemer gaf aan behoefte te hebben om het effect van de Balanstraining te kunnen opschrijven. Een andere deelnemer heeft aangegeven dat het toevoegen van ervaren effecten voor meer diepgang kan zorgen. De vraag naar de ervaren effecten zou van een deelnemer onder iedere vragenlijst mogen staan. In een interview gaf een deelnemer aan dat alle genoemde effecten later misschien gestructureerd kunnen worden voor een specifiek effect.

4.2.8 Verbeteringen

Vier van de acht van de deelnemers gaven aan geen voorstel tot verbetering te hebben voor de vragenlijst. In de interviews is twee keer door een deelnemer benoemd dat het vermelden of het gebruiken van de originele naam van de vragenlijsten de kwaliteit van de vragenlijst kan verhogen. Ook is twee keer aangegeven dat het onderwerp van de vragenlijst in de kop vermelden een toevoeging kan zijn voor de vragenlijst. Ook kunnen de originele namen van de vragenlijsten benoemd worden in de inleiding van de vragenlijst. Een van de deelnemers geeft aan een antwoordoptie fijn te vinden waarbij aangegeven kan worden wat na het ziek zijn is veranderd. Ook zou deze deelnemer de vragen die niet passend zijn volgens diegene verwijderen uit de vragenlijst. Een van de deelnemers heeft in het interview aangegeven dat de opbouw en het doel van de training, voor de volledigheid ook aanbod zou moeten komen.

4.2.9 Overig

Een van de deelnemers gaf aan dat de antwoorden van de derde lijst waarschijnlijk negatiever zullen zijn dan in de tweede lijst. De deelnemer gaf aan dat er minder progressie wordt geboekt en is daar niet tevreden over. Volgens de deelnemer hoeft er in de vragenlijst geen specifieke vraag te komen over de mate van tevredenheid over de progressie, dit zal

volgens de deelnemer te zien zijn aan de antwoorden. Een andere deelnemer gaf aan een mogelijkheid te missen waarin de verandering van de ziekte kon worden aangegeven. Verder werd door een deelnemer aangegeven dat de vragenlijst een momentopname is en de antwoorden morgen al heel anders kunnen zijn.

Een van de deelnemers gaf aan interesse te hebben in de resultaten van het onderzoek.

De onderzoekers hebben de resultaten van de twee onderzoekseenheden met elkaar vergeleken. Uit deze vergelijking zijn geen aanwijsbare verschillen tussen de eenheden voortgekomen.

4.3 Resultaten vraagstelling 3

Vraagstelling 3 luidt als volgt:

‘In hoeverre kunnen de deelnemers de ervaren effecten van de Balanstraining aanduiden in de vragenlijst?’

De onderzoekspopulatie van vraagstelling 3 bevat vier deelnemers van de Balanstraining.

Uit de analyse bleek dat er in één interview een nieuwe topic aan de orde is gekomen namelijk kwaliteit van leven.

4.3.1 Klachten voor de training

In de interviews voor vraagstelling 3 is aan alle vier deelnemers gevraagd welke klachten zij ervoeren voor de training. In de interviews merkten de interviewers dat de deelnemers niet heel open waren over de klachten die zij ervoeren. Waarschijnlijk zijn dus niet alle ervaren klachten aanbod gekomen in de interviews. De klachten die voor de training door meerdere deelnemer zijn aangegeven is snel kunnen ontploffen, redelijk snel geïrriteerd en geagiteerd zijn en een verminderd oplossend vermogen. Een deelnemer gaf aan tevreden te zijn met de slaap maar niet uitgerust wakker te worden. Het niet uitgerust wakker worden werd ook door een andere deelnemer benoemd.

Onder de verschillende welbevindingsdomeinen worden de effecten van de Balanstraining en het al dan niet terugkomen van het genoemde effect in de vragenlijst besproken.

4.3.2 Emotioneel welbevinden

Een effect van de Balanstraining is een toename van zelfvertrouwen, dit effect kon de deelnemer niet kwijt in de vragenlijst. Ook werd als effect genoemd dat een deelnemers meer rekening houdt met zichzelf. Dit is verder niet meer aanbod gekomen tijdens het interview.

4.3.3 Psychisch welbevinden

Op het gebied van psychisch welbevinden gaf een deelnemer aan dat door de Balanstraining en de bodyscan je meer inzicht krijgt in jezelf en je gedachtegang. Het is onbekend of de deelnemer dit kon aanduiden in de vragenlijst. De verandering van de gedachtegang is een positief effect van de Balanstraining, de deelnemer kon dit effect niet aangeven in de vragenlijst. Een andere deelnemer gaf aan zich beter te kunnen ontspannen door de aangeboden handvatten. Dit kon de deelnemer aangeven in de vragenlijst.

4.3.4 Lichamelijk welbevinden

Een van de deelnemers heeft als effect van de Balanstraining rustiger slapen genoemd. Deze deelnemer gaf ook aan rustiger te kunnen slapen door het gebruik van de bodyscan. Dit is verder in het interview niet meer aanbod gekomen. Een andere deelnemer heeft als effect van de Balanstraining aangegeven dat de ademhaling beter kan worden gereguleerd, dit kan ook aangegeven worden in de vragenlijst.

4.3.5 Spiritueel welbevinden

Nog een genoemd effect van de Balanstraining is de meditatie die de deelnemer helpt om rustig te worden, tijdens het interview is hier niet meer over gesproken.

4.3.6 Wederzijdse ondersteuning

Wat betreft de wederzijdse ondersteuning is door een deelnemer aangegeven dat de deelnemer meer rekening houdt met anderen, of dit ook in de vragenlijst aangegeven kan worden is niet duidelijk. Dit is niet meer in het interview besproken.

Een andere deelnemer gaf aan door de Balanstraining meer waardering te hebben voor anderen, dit kan wel aangegeven worden in de vragenlijst volgens de deelnemer.

4.3.7 Kennis

Wat betreft het domein kennis gaf een deelnemer aan in de vragenlijst te kunnen aangegeven dat het voor de deelnemer normaler is geworden dat hij/zij leeft. Als effect van de Balanstraining is ook aangegeven dat een deelnemer beter de oorzaak van de klachten begreep en eigen grenzen beter kende. Beide komen niet terug in de vragenlijst volgens de deelnemer. Als laatste in het domein kennis is als effect van de Balanstraining genoemd dat een deelnemer nu meer besef heeft van het in elkaar steken van het lichaam. In het interview is niet aanbod gekomen of dit ook in de vragenlijst kon worden aangegeven.

4.3.8 Vaardigheden

De Balanstraining heeft voor meerder deelnemers handvatten opgeleverd, volgens een van de deelnemers komt het toepassen van die handvatten terug in vragenlijst 1 en 2. Nog een genoemd effect van de Balanstraining is een betere omgang met de energie. Een verbeterde omgang met de energie is niet meer aanbod gekomen in de vragenlijst en het is onduidelijk of dat volgens een deelnemer kan terugkomen.

Verder konden de deelnemers niet in de vragenlijst aangeven dat zij door de Balanstraining beter kunnen communiceren. Een andere deelnemer gaf aan door de Balanstraining handvatten te hebben gekregen waardoor beter met spanning kan worden omgegaan, in het interview is niet gevraagd of de deelnemer dit ook in de vragenlijst kon aangeven.

4.3.9 Empowerment

De deelnemers hebben in de interviews geen effecten aangegeven die in het domein empowerment kunnen worden geplaatst.

4.3.10 Kwaliteit van leven

Een van de deelnemers gaf aan dat het meeste verschil waarschijnlijk zit in de kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven kon volgens de deelnemer ook teruggevonden worden in de vragenlijst.

4.3.11 Effecten die niet onder de domeinen ingedeeld kunnen worden

Volgens een van de deelnemers kunnen over het algemeen wel de effecten van de Balanstraining worden aangekruist.

Een van de deelnemers heeft aangegeven dat de verminderde klachten in de vragenlijst aangegeven kunnen worden.

De effecten van de Balanstraining kan volgens een van de deelnemers wel terugkomen in de vragenlijst.

Een deelnemer gaf aan de details van de effecten niet aan te kunnen geven in de vragenlijst. Een van de deelnemers gaf aan niet in de vragenlijst aan te kunnen geven dat diegene nu begrijpt wat de oorzaak van de klacht is.

Een van de deelnemers gaf aan dat de klachten die al voor de IC-opname bestonden, door de Balanstraining zijn verbeterd.

4.3.12 Overig

Een deelnemer heeft aangegeven dat het toepassen van handvatten die in de Balanstraining zijn aangereikt vooral in vragenlijst 1 en 2 aanbod zullen komen. Vragenlijst 1 en 2 zijn volgens deze deelnemer belangrijk, deze deelnemer gaf aan het idee te hebben dat niet alle vragenlijsten effecten gaan aangeven. Een andere deelnemer had het gevoel dat weinig tot geen veranderingen tussen de drie invulmomenten van de vragenlijsten zit. Dit komt door dat de vooruitgang langzaam gaat. Langzamer dan tijdens de training.

Voor het overzicht hebben de onderzoekers de door de deelnemers benoemde ervaren effecten de tabel hieronder weergegeven. In deze tabel is ook aangegeven of het ervaren effect volgens de deelnemer aangeduid kan worden in de vragenlijst.

Tabel 1 schematische weergave ervaren effecten

Het ervaren effect van de deelnemer	Het effect kan wel/niet worden aangegeven in de vragenlijst.
Toename van zelfvertrouwen	Kan niet worden aangegeven
Meer rekening houden met zichzelf	Onbekend
Meer rekening houden met anderen	Onbekend
Meer waardering voor anderen	Kan wel worden aangegeven
Meer inzicht gekregen in eigen gedachtegang	Onbekend
Positieve verandering gedachtegang	Kan niet worden aangegeven
Beter kunnen ontspannen	Kan wel worden aangegeven
Rustiger kunnen slapen	Onbekend
Door meditatie rustiger kunnen worden	Onbekend
Betere omgang met de energie	Onbekend
Kan beter met spanning omgaan	Onbekend
Kent eigen grenzen beter	Kan niet worden aangegeven
Meer besef in elkaar steken lichaam	Onbekend
Meer inzicht in zichzelf gekregen	Onbekend
Begrijpt oorzaak van de klachten	Kan niet worden aangegeven
Beter kunnen communiceren	Kan niet worden aangegeven
Ademhaling kan beter worden gereguleerd	Kan wel worden aangegeven
In leven zijn is normaler geworden	Kan wel worden aangegeven
Verschil in kwaliteit van leven	Kan wel worden aangegeven
Lotgenotencontact is bevorderlijk voor gevoelsuiting	Onbekend
Lotgenotencontact zorgt voor bewustwording van ervaren klachten	Onbekend
Balanstraining heeft handvatten opgeleverd	Onbekend

5. Discussie

In het hoofdstuk discussie worden de opvallende punten binnen het onderzoek beschreven. Elke alinea bevat een nieuw discussiepunt.

De onderzoekers hebben de overweging gemaakt tussen een interviewgide en een topiclijst. Door een topiclijst te gebruiken konden de onderzoekers tijdens het interview makkelijk van topic veranderen en werd aan de geïnterviewde de ruimte gegeven om te vertellen wat diegene wilde, zonder een vaste structuur aan te houden. De topiclijst werd door de onderzoekers als een checklist gezien en niet als een gestandaardiseerd instrument. Door deze checklist werd in de interviews het aanhalen van de topics nagestreefd. Na elk interview hebben de onderzoekers een evaluatiemoment gehouden, zowel direct na het interview als na de dataverwerking van dat interview die binnen een week plaatsvond. Hierdoor konden opvallende punten of nieuw aangedragen onderwerpen in de volgende interviews worden toegepast. Dit slaat terug op het iteratief proces. Waarbij het proces van wisselen tussen waarnemen, verzamelen en reflecteren continu plaatsvindt (Heldens & Reysoo, 2005).

De onderzoekers hebben dit iteratief proces gedurende de interviews doorlopen. Na het reflecteren op de interviews en de dataverwerking is ervoor gekozen om in de volgende interviews door te gaan op de manier waarop de alternatieve geneeswijze aanbod is gekomen, ook is doorgevraagd of een vraag naar de ervaren effecten een toevoeging zou kunnen zijn voor de vragenlijst. Het laatste onderwerp waarop de onderzoekers tijdens de interviews hebben doorgevraagd is of de deelnemers de oefeningen uit de training in het werkboek of op de cd zouden willen terugzien. Deze onderwerpen zijn expliciet in de eerste interviews aanbod gekomen. De onderzoekers hebben op dat moment besloten om deze onderwerpen mee te nemen. Hierdoor zijn de onderzoekers dieper op bepaalde topics in de topiclijsten ingegaan. De keuze om in de volgende interviews door te gaan op de boven genoemde onderwerpen heeft informatie opgeleverd waarover aanbevelingen zijn geschreven.

Na de interviews zijn de onderzoekers erachter gekomen dat de opdrachtgever een hand-out beschikbaar had die de onderzoekers hadden kunnen gebruiken in de interviews. De onderzoekers wisten niet dat deze beschikbaar was en hebben hier dus geen gebruik van gemaakt tijdens de interviews. De onderzoekers hadden door de hand-out kunnen weten welke oefeningen in de training aanbod zijn gekomen en wat er tijdens een trainingsbijeenkomst is besproken. Door het missen van de hand-out hebben zij tijdens de interviews niet gericht kunnen vragen wat de deelnemers van elke oefening vonden. Achteraf gezien vinden de onderzoekers dit geen gemis omdat het interview dan te sturend op de ervaringen met de oefeningen was geweest. Nu hebben de onderzoekers in de interviews alleen de punten besproken die de deelnemers in de interviews naar voren brachten. Hierdoor hebben de onderzoekers concrete aanbevelingen gedaan die gebaseerd zijn op ervaringen van de deelnemers die zij zelf naar voren hebben gebracht.

Tijdens het onderzoek merkten de onderzoekers op dat deelnemers in de interviews het lastig vonden om herinneringen van de Balanstraining naar boven te halen. Ook was voor hen lastig de vragenlijst voor de geest te halen. Dit hebben de onderzoekers opgelost door de vragenlijst mee te nemen naar het interview. De onderzoekers hebben in het interview aangegeven dat de deelnemer zolang als nodig de vragenlijst kon doornemen. Maar de onderzoekers weten niet of de tijd die zij de deelnemers geboden hebben om de vragenlijst door te nemen, voldoende was voor het beantwoorden van de vragen. De onderzoekers hadden er voor kunnen kiezen om de vragenlijst van tevoren naar de deelnemers via de mail op te sturen. De geïnterviewde zou hierdoor de tijd hebben om een mening over de vragenlijst te kunnen vormen. Aan de ene kant kan dit leiden tot een vollediger interview

maar aan de andere kant is het dan mogelijk dat er sociaal wenselijke antwoorden gegeven worden.

De interviews wekten bij sommige deelnemers emoties op. In de interviews hebben de onderzoekers geen aantekeningen gemaakt over non- verbale communicatie. De reproduceerbaarheid van de interviews kan ter discussie worden gesteld omdat de relatie tussen verbale communicatie en non-verbale communicatie in het interview niet kan worden herleid. Tijdens de codering kan het zijn dat een mogelijke emotionele ondertoon verloren is gegaan. Dit betekent dat de resultaten op een andere manier beschreven kunnen zijn dan door de geïnterviewde bedoeld was.

Een volgend discussiepunt is dat de onderzoekers geen membercheck bij de deelnemers hebben uitgevoerd. Dit is wel overwogen. Voor sommige deelnemers was het interview al een behoorlijk grote belasting, een membercheck zou mogelijk een te grote last zijn geweest. Daarbij hebben de onderzoekers de interviews woordelijk getranscribeerd en zijn tijdens de analyse geen interpretaties gemaakt uit de fragmenten. De functie van memberchecking komt dan niet tot zijn recht. In dit onderzoek zouden de deelnemers dan gevraagd worden of zij het eens zijn met de resultaten. Echter hebben zij de resultaten letterlijk benoemd tijdens het interview en weten zij niet wat door de andere deelnemers in de interviews is aangegeven. Als de onderzoekers de membercheck wel hadden laten uitvoeren konden de deelnemers terugkomen op de gegeven antwoorden en kon dit sociaal wenselijke antwoorden uitlokken.

Ook hebben de onderzoekers het risico op sociaal wenselijke antwoorden proberen te verkleinen. Dit hebben zij gedaan door in de voorafgaande mail die de deelnemers als introductie op het interview hebben gekregen, aan te geven dat er vertrouwelijk met de informatie wordt omgegaan. De opdrachtgever kan niet herleiden wat de deelnemers hebben gezegd. Dit is vóór de interviews nog eens expliciet aan de deelnemers uitgelegd. Daarnaast stond dit ook vermeld in het informed consent die de deelnemers voor de interviews hebben gelezen en ondertekend. Desondanks kan het risico op sociaal wenselijke antwoorden niet worden uitgesloten. Bij de deelnemers was bekend dat de trainer, de opdrachtgever van de onderzoekers was. In het interview werd met de deelnemer het functioneren van de trainer besproken. Dit kon de kans op sociaal wenselijke antwoorden vergroten.

Daarnaast speelt de kwaliteit van de onderzoekers tijdens het interview een rol. De onderzoekers namen in dit onderzoek voor de eerste keer interviews af. Dit betekent dat zij nog niet eerder ervaringen hebben gehad met interviews en de geleerde gesprekstechnieken voor de eerste keer in een interview hebben toegepast. De gewenning en routine kwam naarmate de interviews vorderde. Volgens de onderzoekers is de kwaliteit in de loop van de interviews toegenomen.

Tijdens de interviews merkten de onderzoekers dat de deelnemers niet altijd even open waren over de klachten die zij ervaren hebben. De deelnemers waren wel heel open over de ervaren effecten van de Balanstraining maar het is voor de onderzoekers onduidelijk of de effecten de klachten hebben verminderd. Dit heeft als consequentie dat dit onderzoek geen volledige beschrijving van de ervaren klachten kon geven. Dit was ook niet het doel van het onderzoek. Wat wel als een discussiepunt van vraagstelling 3 benoemd kan worden, is dat door de onderzoekers niet consequent gevraagd is of de benoemde ervaren effecten kunnen worden aangegeven in de vragenlijst. Hierdoor hebben de onderzoekers niet kunnen concluderen of alle genoemde ervaren effecten ook daadwerkelijk door de deelnemers in de vragenlijst kunnen worden aangegeven.

Om een interview goed te laten verlopen dient een geïnterviewde ook over een aantal kwaliteiten te beschikken. Zo moet de geïnterviewde gemotiveerd, coöperatief, welbespraakt zijn en de nodige kennis bezitten. Verder is de geïnterviewde betrouwbaar, consistent en

geeft precieze en bondige antwoorden (Heldens & Reysoo, 2005). In de interviews merkten de onderzoekers dat de deelnemers zeker gemotiveerd en coöperatief waren. Echter door de impact van de IC-opname en de Balanstraining gaven zij tijdens het interview veel ervaringen en voorbeelden van de IC-periode en daarna, dit kostte veel interviewtijd. Het feit dat sommige deelnemers het interview maximaal een bepaalde tijdsduur konden volhouden, had tot gevolg dat de interviewers inhoudelijk niet aan elke topic evenveel aandacht konden besteden. Daarnaast gaven een aantal deelnemers door aandacht en concentratieproblematiek een maximale tijdsduur voor het interview aan. De onderzoekers hebben de interviews binnen de maximale tijdsduur gehouden. Door bovenstaande is het mogelijk dat de resultaten niet helemaal volledig zijn.

De vragenlijst wordt op drie verschillende momenten naar de deelnemers opgestuurd. Volgens sommige deelnemers hebben bepaalde periodes in het jaar een negatieve lading. Denk hierbij aan de periode van de IC-opname, feestdagen en belangrijke familiemomenten. Een deelnemer gaf aan dat een dergelijke negatieve periode invloed heeft op de beantwoording van de vragen in de vragenlijst. Voor dit onderzoek is dit geen beïnvloedende factor geweest. Maar voor een mogelijk vervolgonderzoek naar de effecten van de Balanstraining kan dit wel een beïnvloedende factor zijn.

5.1 Generaliseerbaarheid

Het onderzoek gaat specifiek over de deelnemers van de eerste en tweede groep van de Balanstraining. Waarbij de eerste groep is bevraagd op de ervaring met de Balanstraining en de vragenlijst en de tweede groep is alleen bevraagd op de vragenlijst. De uitkomsten van het onderzoek gelden alleen voor de eerste twee groepen van de Balanstraining die georganiseerd wordt door Gezondheidszorgcoach. Uitkomsten van het onderzoek zijn niet generaliseerbaar voor al dan niet bestaande trainingen voor ex-IC-patiënten.

6. Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk is een beknopte conclusie beschreven aan de hand van de gestelde onderzoeksvragen. Voor gedetailleerdere uitkomsten wordt verwezen naar de resultaten in hoofdstuk 4 en de discussie in hoofdstuk 5. In paragraaf 6.2 worden de aanbevelingen van de onderzoekers uitgewerkt. Er worden aanbevelingen gedaan over de onderwerpen waar de deelnemers een verbetering voor hebben aangedragen.

6.1 Conclusie

6.1.1 Vraagstelling 1

Vraagstelling 1 luidt als volgt.

Hoe wordt de balanstraining ervaren door de deelnemers die de Balanstraining hebben afgerond?

Deelnemers gaan met minimale verwachtingen de Balanstraining in. De opzet van de training waaronder de dag, het dagdeel en de tijdsduur is prettig. De groepsgrootte is prima en mag eventueel groter zijn. De trainingslocatie wordt door het merendeel als fantastisch gezien. Ook de sfeer tijdens de bijeenkomsten is fijn en rustig. Deelnemers hadden een gevoel van veiligheid en konden hun gevoelens uiten, zowel naar de trainer en ervaringsdeskundige als naar de groep. De deelnemers zijn erg positief over de mindfulness en het lotgenotencontact. In de training wordt er veel informatie verstrekt, dit is fijn maar kan soms voor de deelnemer te veel zijn om op te nemen. De theorie is zeker een aanvulling op de training. Het onderwerp over alternatieve geneeswijze werd door de deelnemers als losstaand verhaal gezien en zij willen dit liever terugzien als leesmateriaal in het werkboek. Over het algemeen passen de oefeningen goed bij elkaar. Volgens een deelnemer mag tijdens de training meer aandacht worden besteed aan de uitleg van de oefeningen die in tweetallen werden uitgevoerd. De klassikale evaluatie na een groepsopdracht wordt als prettig ervaren. Deelnemers zouden het fijn vinden als oefeningen niet eenmalig worden aangereikt maar vaker worden herhaald in de training. Het oefenmateriaal bestaande uit het werkboek en cd draagt bij aan bijeenkomsten van de Balanstraining. Deelnemers vonden het lastig om bij het lezen van het werkboek terug te denken aan de oefeningen die in de training aanbod zijn gekomen. Deelnemers zien de oefeningen in de training graag terug in het werkboek of op de cd. Het huiswerk wat in het werkboek stond was begrijpelijk maar niet altijd haalbaar voor de deelnemers. Geattendeerd worden op het dagboek als aanvulling van het huiswerk zou volgens een deelnemer wenselijk zijn. Op de cd staan de bodyscan en de yogaoefeningen. De bodyscan wordt al zeer nuttig ervaren, de yogaoefeningen worden daarentegen haast niet gebruikt. Deelnemers zijn zeer positief over het contact, de vaardigheden en de gebruikte werkvormen van de trainer. Ook het contact met de ervaringsdeskundige en de vaardigheden van haar zijn zeer goed. Wel hadden deelnemers een andere verwachting van de ervaringsdeskundige en zagen ze haar meer als trainer dan ervaringsdeskundige.

6.1.2 Vraagstelling 2

Vraagstelling 2 luidt als volgt.

Hoe wordt het gebruik van de vragenlijst ervaren door de deelnemers van de Balanstraining?

Deelnemers ervaren de lay-out van de vragenlijst als niet storend maar een deelnemer gaf aan dat de vragenlijst rommelig oogt door wisselende opmaak. Volgens een andere deelnemer is meer uniformiteit gewenst. Op het eerste invulmoment van de vragenlijst kunnen deelnemers hun e-mailadres vrijwillig noteren om de uitslag van een onderzoek toegestuurd te krijgen. Het is voor de deelnemers niet altijd duidelijk om welk onderzoek dit gaat. Op de eerste vragenlijst wordt aangegeven dat de gegevens anoniem worden verwerkt, echter wordt aan het einde van de pagina de mogelijkheid gegeven om het e-mailadres in te vullen. Hierdoor komt de anonimiteit op losse schroeven te staan.

Geconcludeerd kan worden dat de deelnemers de vragenlijst lang vinden, maar als zij eenmaal de vragenlijst aan het invullen zijn valt deze lengte mee. Het invulmoment en de benodigde tijd voor het invullen worden als prima ervaren. De volgorde van de vragenlijst is logisch en stoort niet. Er bestaan verschillende meningen over de toelichtingen op de vragenlijsten. Sommige deelnemers missen een consequente toelichting over de onderwerpen bij iedere vragenlijst. De toelichting wordt soms als duidelijk en fijn gezien terwijl anderen de uitleg over de onderwerpen missen. De toelichting op de antwoordmogelijkheden is duidelijk en voldoende. De meningen verschillen over de hoeveelheid antwoordmogelijkheden in de vragenlijst. De plaats en de functie van het opmerkingen- en suggestieveld is prima. Ondanks dat de vragenlijst volledig is, zijn de vragen voor de deelnemers ingrijpend en confronterend. Het gebruik van de voorbeeldvraag in vragenlijst 4 zorgt voor verwarring. De deelnemers hebben geen behoefte om de ervaren klachten op te schrijven. De vragenlijst dekt niet alle ervaren effecten, de deelnemers zijn bereid om deze los te noteren.

6.1.3 Vraagstelling 3

Vraagstelling 3 luidt als volgt.

In hoeverre kunnen de deelnemers de ervaren effecten van de Balanstraining aanduiden in de vragenlijst?

Deelnemers kunnen niet alle ervaren effecten kwijt in de vragenlijst. Over het algemeen kunnen de effecten wel worden aangegeven in de vragenlijst maar de gedetailleerde ervaren effecten kunnen zij niet kwijt.

6.2 Aanbevelingen

6.2.1 Vraagstelling 1

De huidige groepsgrootte is vijf deelnemers. Door deelnemers werd een voorkeur gegeven aan een even groep, van zes of acht personen. Een groepsgrootte van acht wordt als maximum gezien, anders gaan deelnemers buiten de groep vallen, aldus een deelnemer. De onderzoekers bevelen een groepsgrootte van zes personen aan omdat de trainer dan tijdens de oefening als trainer kan fungeren en geen mededeelnemer is.

Deelnemers vonden het onderwerp alternatieve geneeswijzen in de training een losstaand verhaal dat erg uitgebreid in de training werd besproken. De theorie over natuurgeneeskunde wordt in het werkboek behandeld. Deze theorie hoeft volgens de onderzoekers niet zozeer als losstaand onderwerp in de training gegeven te worden. De onderzoekers raden bij behoefte vanuit de deelnemers aan om meer informatie, gericht informatie en links over het onderwerp door de trainer of ervaringsdeskundige aan de deelnemer te verstrekken.

Wanneer het onderwerp alternatieve geneeswijzen in het werkboek staat kan de trainingstijd gebruikt worden voor herhaling van oefeningen die de deelnemers graag nog eens zouden willen uitvoeren, of voor de opdracht energiegevers en –vreters. Op deze manier kan de behoefte aan meer aandacht en verdieping in de energiegevers en –vreters opdracht worden vervuld. Binnen dit onderzoek ligt de nadruk op de ervaring van de eerste groep deelnemers met de manier waarop de alternatieve geneeswijze in de Balanstraining aanbod is gekomen en niet over de algemene ervaringen met alternatieve geneeswijze.

Voor de ervaringsdeskundige is er ook een aanbeveling opgesteld. Door de introductie naar de deelnemers toe als ervaringsdeskundige, hadden deelnemers een andere verwachting bij haar. In de training zagen de deelnemers haar meer als trainer dan als ervaringsdeskundige. Om de titel en de verwachting van een ervaringsdeskundige waar te maken raden de onderzoekers aan om de ervaringsdeskundige meer te laten vertellen over omgang met belevingen en situaties na de IC-opname. Zoals een deelnemer specifiek had aangegeven op het gebied van werk, sociaal leven, vrienden en familie. Met de daarbij behorende

verschillende belevingen van jezelf en je familie. Dit kunnen haar eigen ervaringen zijn of de algemene ervaringen die zij in de periode na de IC als ervaringsdeskundige heeft gekregen vanuit haar omgeving of uit haar opgedane kennis na de IC-opname.

Het oefenmateriaal bestaat uit het werkboek en de cd. In het interview merkten de onderzoekers dat deelnemers het lastig vonden om terug te denken aan de oefeningen op de trainingsdag. Daarbij vinden deelnemers het moeilijk als ze de theorie lezen om een beeld te vormen op welke manier dit op de trainingsdag aanbod kwam. Door de onderzoekers wordt geadviseerd om waar mogelijk de oefeningen die in de training aanbod kwamen ook terug te laten komen in het werkboek of op de cd. Omdat de oefeningen op een cd direct uitgevoerd kunnen worden, wordt hieraan in een instructievorm, de voorkeur gegeven.

Deelnemers vonden de theoretische stof in het werkboek vrij lang. Ter verbetering van het werkboek kunnen puntsgewijze samenvattingen van de theorie en eenvoudige plaatjes worden toegevoegd om de stof makkelijker op te nemen. Ook is door een deelnemer aangegeven dat diegene het prettig vindt als er in de training geattendeerd wordt op het bijhouden van een dagboek. De onderzoekers bevelen deze punten ook aan.

Uit de interviews is naar voren gekomen dat prioriteit geven aan de Balanstraining belangrijk is. Vooral voor haalbaarheid van de huiswerkopdrachten en de bodyscan. De onderzoekers adviseren de trainer om tijdens het intakegesprek aan te geven dat de deelnemer prioriteit moet stellen aan de training. Zo kan de toekomstige deelnemer het uiterste uit de Balanstraining halen.

6.2.2 Vraagstelling 2

Een deelnemer gaf aan dat de vragenlijst op het eerste gezicht rommelig oogt. Uniformiteit in de opmaak van de vragenlijst is volgens de deelnemers gewenst. Ook vanuit de literatuur blijkt dat de opmaak van een vragenlijst functioneel moet zijn en consequent moet worden toegepast. Het wordt aangeraden om voor de onderdelen zoals antwoordopties, kopjes en toelichtingen, dezelfde lettergroottes en lettertypes te gebruiken. Als kenmerken van een prettige vormgeving worden symmetrische, ronde vormen, voldoende witruimtes en terugkerende patronen genoemd (Centraal bureau voor de statistiek, 2010). De aanbeveling die de onderzoekers maken is om meer uniformiteit in de opmaak van de vragenlijst te brengen. Met name het vergroten van de regelafstand en het gebruik van witregels zou een verbetering voor de vragenlijst kunnen zijn. Voor de onderzoekers is het op dit moment onduidelijk of de opmaak van de vragenlijst veranderd mag worden. Daarom raden zij de opdrachtgever aan om contact op te nemen met de ontwikkelaars van de vier gevalideerde vragenlijsten.

In de interviews was het voor de deelnemers onduidelijk waarvoor zij het e-mailadres konden invullen. De deelnemers dachten verschillend over het doel van het e-mailadres. De onderzoekers bevelen aan om duidelijk in de inleiding van de vragenlijst te beschrijven dat het e-mailadres gebruikt wordt om de effecten van de Balanstraining die uit de vragenlijsten resulteert, toe te sturen.

De deelnemers hebben in de interviews aangegeven dat zij de anonimiteit op losse schroeven vinden staan doordat het e-mailadres ingevuld kan worden. Aan die vragenlijst is dus te zien wie hem heeft ingevuld. De onderzoekers raden daarom aan om een verandering in de eerste vragenlijst door te voeren. Dit kan het verwijderen van de vraag naar het e-mailadres in de vragenlijst zijn, de trainer zou in de training aan de deelnemer kunnen vragen of diegene op de hoogte gebracht wil worden van de effecten van de Balanstraining die uit de vragenlijst komt. Op deze manier kunnen de gegevens uit de vragenlijst niet worden gekoppeld aan het e-mailadres die de deelnemers op het eerste invulmoment kunnen invullen. Ook kan de uitleg over het anoniem verwerken worden veranderd in het vertrouwelijk verwerken van de gegevens. Op die manier wordt het e-mailadres wel

gekoppeld aan de gegevens uit de vragenlijst maar wordt er aangegeven dat er vertrouwelijk door de onderzoekers mee wordt omgegaan. Met de benadrukking dat niet bekend wordt gemaakt wie wat heeft ingevuld.

De toelichting op de vragenlijsten wordt als fijn beoordeeld. Echter heeft niet iedere vragenlijst een toelichting over de onderwerpen die in de vragenlijst aanbod komen. Deelnemers zien de uitleg over de onderwerpen van de vragenlijst graag bij iedere toelichting terug. Voor de volledigheid adviseren de onderzoekers om een toelichting over de onderwerpen aan vragenlijst twee toe te voegen. Dit is namelijk de enige vragenlijst zonder toelichting over de aanbod gekomen onderwerpen.

Deelnemers hebben verschillende meningen over de hoeveelheid antwoordmogelijkheden in de vragenlijsten. Ook vonden de deelnemers de voorbeeldvraag niet nodig en volgens hen kan het uit de vragenlijst worden verwijderd. Dit zijn twee conclusies waarover geen aanbevelingen wordt gedaan, aangezien bij een verandering van de inhoud van een vragenlijst de validiteit en de betrouwbaarheid mogelijk worden verminderd.

6.2.3 Vraagstelling 3

Uit de conclusie blijkt dat de deelnemers de genoemde ervaren effecten over het algemeen wel kunnen aangeven in de vragenlijst. Echter kunnen zij de details niet kwijt. In de interviews is gevraagd of zij hun ervaren effecten wel wilde noteren in de vragenlijst. Alle deelnemers zijn bereid hun ervaren effecten te noteren. Door een kleine hoeveelheid antwoordmogelijkheden zijn de ervaren effecten in bepaalde situaties niet gemakkelijk te karakteriseren (Universiteit Utrecht, z.d.). De onderzoekers raden daarom aan te kiezen voor een open vraag. Zo kan een volledig beeld worden gevormd wat de ervaren effecten van de Balanstraining zijn. De onderzoekers geven de aanbeveling om op invulmoment twee en drie een vraag naar de ervaren effecten aan de vragenlijst toe te voegen. Op invulmoment één zijn de deelnemers nog niet begonnen met de Balanstraining, zij kunnen dus nog geen ervaren effecten hebben.

6.2.4 Beroepspraktijk en onderwijs

Voor de beroepspraktijk bevelen de onderzoekers aan om in het ziekenhuis op afdelingen klinische lessen en scholing te geven over het PICS bij potentiële IC-patiënten en (ex-)IC-patiënten. Zowel in de acute zorg, de intensieve zorg en op de verpleegafdelingen dienen zorgprofessionals op de hoogte te zijn van het PICS. Om zo de gevolgen voor de patiënt op langere termijn te verkleinen. Het verschil kan immers bij het eerste contact al gemaakt worden. Daarnaast is het van belang dat de zorgprofessionals in de revalidatiesetting, de thuiszorg en de huisarts op de hoogte zijn van het PICS. Zo kan tijdens de herstelperiode sneller aan de bel worden getrokken wanneer patiënten symptomen van het PICS laten zien. Vroege herkenning en behandeling helpt de patiënt om te gaan met de gevolgen van kritieke ziekte en de IC-opname. Door vroege herkenning of behandeling kunnen deze gevolgen worden beperkt.

Ook in de opleiding krijgen studenten te maken met potentiële IC-patiënten en (ex-)IC-patiënten. Zowel in de reguliere stages die de opleiding aanbiedt als in de minor high care. In de minor high care is het PICS al geïntegreerd. De onderzoekers adviseren de hogeschool van Arnhem en Nijmegen om het ziektebeeld PICS ook op te nemen in het AGZ blok. Op deze manier krijgt iedere student van de HBO-Verpleegkunde te Nijmegen les over het PICS.

Bronnenlijst

Achterberg, Th. van., Bours, G.J.J.W., & Eliens, A.M. (2011). *Effectief verplegen 2 Handboek ter onderbouwing van het verpleegkundig handelen*. Dwingeloo: Kavanah

AMC, (2015). *Herstel na IC-opname: IC-nazorg bij de afdeling Revalidatie*. Geraadpleegd op 02-03-2016, van <https://www.amc.nl/web/Zorg/Patient/Opname-voor-meerdere-dagen/Intensive-Care-Unit/Nazorg.htm>

Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, T. van der., & Goede, M. de. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de., & Meer-Middelburg, A.G.E. van der. (2007). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Baarda, D.B., Goede, M.P.M. de., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Beurs, E. de., Dyck, R. van. Marquenie, L.A., Lange, A., & Blonk, R.W.B. (2001). De Dass: een vragenlijst voor het meten van depressie, angst en stress. *Gedragstherapie*. 34. 35-53.

Brackel- Welten, M. (2014). Post IC syndroom wordt niet herkend. *Medisch contact*, 14. 645-647.

Brackel, M., Schaaf, M. van der, & Dijk, D. van. (2015). Nazorg intensive care moet uit de kinderschoenen. *Medisch contact*, 50, 2438-2440.

Brantley, J. (2007). *Angst beheersen met mindfulness: Hoe aandacht en compassie je kunnen bevrijden van angst en paniek*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.

Bruijn, M. de. (2013). *Welbevinden*. Geraadpleegd op 27 februari, van <https://www.ensie.nl/maj-de-bruijn/welbevinden>

Centraal Bureau voor de Statistiek [CBS]. (2010). *Vragenlijstontwikkeling*. Den Haag/ Heerlen: Auteur.

CGMV, CNV Zorg & Welzijn, FNV Zorg & Welzijn, HCF, NU'91, RMU Sector Gezondheidszorg en Welzijn 'Het Richtsnoer', & V&VN. (2015). *Beroepscode van Verpleegkundigen en Verzorgenden*. Hilversum: Van de Weij Drukkerijen BV.

Cox, C.E., Porter, L.S., Buck, P.J., Hoffa, M., Jones, D., Walton, B., Hough, C.L. & Greeson, J.M. (2014). Development and Preliminary Evaluation of a Telephone-based Mindfulness Training Intervention for Survivors of Critical Illness. *Annals of the American Thoracic society*. 11(2). 173-181.
DOI: 10.1513/AnnalsATS.201308-283OC

Cutler, L., Brightmore, K., Colqhoun, V., Dunstan, J., & Gay, M. (2003). Developing and evaluating critical care follow-up. *Nursing in Critical Care*. 8(3), 116-125.

- Dassen, W.M., Keuning, F.M., Jansen, G.J., & Jansen, W.S. (2015). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties: een handleiding voor studenten hbo en wo-gezondheidszorg, geneeskunde en gezondheidswetenschappen*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G. (2013). Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*. 8(5), 32-38.
- Dijcks, B., & Joeris, S. (2012). *Uitgebreide toelichting van het meetinstrument General Self-Efficacy Scale (GSE Scale)*. Gedownload op 29 februari, van http://www.meetinstrumentenzorg.nl/portals/0/bestanden/211_1_n.pdf
- Family and patient Centered Intensive Care. (z.d.). *Wat is FCIC?* Geraadpleegd op 8 maart 2016, van <http://www.fcic.nl/wat-family-centered-intensive-care/>
- Flynn-Macik, M.B., (2016). Recovery After ICU Discharge: Post-Intensive Care Syndrome. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*. DOI: 10.1016/j.jopan.2015.12.006
- Gijsberts, M.J.H.E., Echteld, M.A., Steen, J.T. van der., Muller, M.T., Otten, R.H.J., Ribbe, M.W., et al. (2011). Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects- a systematic review. *Journal of palliative medicine*. 14(7). 852-863. DOI: 10.1089/jpm.2010.0356
- Haraldsson, L., Christensson, L., Conlon, L., & Henricson, M. (2015). The experiences of ICU patients during follow-up sessions – A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 31(4), 223-231. DOI: 10.1016/j.iccn.2015.01.002
- Harvey, M.A., & Davidson, J.E. (2016). Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Critical Care Medicine*. 44(2), 381-385. DOI: 10.1097/CCM.0000000000001531
- Heldens, J. & Reysoo, F. (2005). De kunst van het interviewen: reflecties op het interview met een guide. *Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek in Nederland*. 10(3).
- Hoffman, L.A., & Guttendorf, J. (2015). Post Intensive Care Syndrome: Risk Factors and Prevention Strategies. *Critical Care Alert*. 22(12), 89-93.
- Huber, M. (2014). Towards a new concept of health, Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food. (proefschrift). Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Jensen, J. F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775. DOI 10.1007/s00134-015-3689-1
- Kerckhoffs, M.C., Soliman, I.W., Wolters, A.E., Kok, L., Schaaf, M. van der, & Dijk, D. van. (2016). Langetermijnnuitkomsten van IC-behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 160(5).
- Knowles, R.E., & Tarrier, N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*. 37(1), 185-191. DOI: 10.1097/CCM.0b013e31819287f7

Mak, N., & Swinkels, E. (2015). *Het ontwerpen van een meetinstrument voor de Balanstraining bij volwassen ex-IC-patiënten*. (kwaliteitsproject). Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Movisie. (2014). *Procesevaluatie bij de beoordeling van interventies*. Gedownload op 14 maart 2016, van https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Databank/Factsheet%20procesevaluatie.pdf

Myhren, H., Ekeberg, Ø., & Stokland, O. (2010). Health- related quality of life and return to work after 45ritical illness in general intensive care unit patients: a 1- year follow-up study. *Critical care medicine*. 38(7). 1554-1561.
DOI: 10.1097/CCM.0b013e3181e2c8b1

Nazorgpoli. (z.d.). Gevonden op 20 februari 2016, van <http://www.opeenicliggen.nl/na-de-ic/nazorg/nazorgpoli/>

Nivel. (2013). *Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik?* Rapport. Utrecht: Hendriks, M., Plass, A.M., Heijmans, M., Rademakers, J.

Nutma-Bade, I. (2012). *Septische shock een praktische steun (bij de gevolgen van) ernstige bloedvergiftiging en Ic-opname*. Soest: Boekscout.nl

Oonk, O. (2015). *Balanstraining voor ex-IC-patiënten: Balans in leven en lijf door het leren omgaan met de gevolgen van een Intensive Care opname*. Gedownload op 23-02-2016, van <http://www.opeenicliggen.nl/wp-content/uploads/Folder-Balanstraining-2015.pdf>

Oonk, H. (2015). *Balanstraining voor ex-IC-patiënten*. Geraadpleegd op 21 februari 2016, van <http://www.gezondheidszorgcoach.nl/?cat=1>

Oonk, H. (z.d.). *Balanstraining voor ex-IC-patiënten*. Geraadpleegd op 28-02-2016, van http://www.gezondheidszorgcoach.nl/?page_id=351

Oonk, H.(2016). *Keuzeformulier kwaliteitsproject*. Speerpunten Balanstraining. Planningsgroep kwaliteitsproject, Nijmegen.

Pandharipande, P.P., Girard, T.D., Jackson, J.C., Morandi, A., Thompson, J.L., Pun, B.T., et al. (2013). Long-Term Cognitive Impairment after Critical Illness. *English Journal of Medicine*. 369. 1306-1316.
DOI: 10.1056/NEJMoa1301372

Paulson, S., Davidson, R., Jha, A. & Kabat-Zinn, J. (2013). Becoming conscious: the science of mindfulness. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1303, 87-104.
DOI: 10.1111/nyas.12203.

Peskett, M., & Gibb, P. (2009). Developing and setting up a patient and relatives intensive care support group. *Nursing in Critical Care*. 14(1). 4-10.
DOI: 10.1111/j.1478-5153.2008.00302.x.

Prinjha, S., Field, K., & Rowan, K. (2009). What patients think about ICU follow-up services: a qualitative study. *Critical Care*. 13(2).
DOI:10.1186/cc7769

Radboud UMC. (z.d.). *Na opname, wat nu?* Geraadpleegd op 21 maart 2016, van https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/IntensiveCare/Patient/Pages/Na_de_ic.aspx

Regenmortel, T. van (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of social intervention*. 18(4). 22-42.
DOI: <http://doi.org/10.18352/jsi.186>

Rijksinstituut voor volksgezondheid en Milieu. (2013). *Volksgezondheid toekomst verkenning. Wat is kwaliteit van leven van mensen in Nederland?* Geraadpleegd op 26 februari 2016, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>

Roekaerts, P.M.H.J. (z.d.). *Elke dag telt*. Gedownload op 21 februari 2016, van <http://www.fcic.nl/files/4814/5436/1885/ASSET1.pdf>

Schaaf, M. van der., Beelen, A., Dongelmans, D.A., Vroom, M.B., & Nollet, F. (2009). Poor functional recovery after a critical illness: a longitudinal study. *Journal of rehabilitation Medicine*. 41(13). 1041-1048.
DOI: 10.2340/16501977-0443.

Schwarzer, R. (2014). *Documentation of the General Self-Efficacy Scale, everything you wanted to know about the General Self-Efficacy Scale*. Gedownload op 29 februari, van http://userpage.fu-berlin.de/~health/faq_gse.pdf

Soliman, I.W., Lange, D.W. de., Peelen, L.M., Cremer, O.L., Slooter, A.J.C., Pasma, W., Kesecioglu, J., et al. (2015). Single-center large-cohort study into quality of life in Dutch intensive care unit subgroups, 1 year after admission, using EuroQoL EQ-6D-3L. *Journal of critical care*. 30(1), 181-186.
DOI: 10.1016/j.jcrc.2014.09.009

Spiritual well-being. (z.d.). Geraadpleegd op 7 maart 2016, op <http://www.aston.ac.uk/staff/hr/wellbeing/psychological-wellbeing/spiritual-wellbeing/>

St. Antonius ziekenhuis. (z.d.). *INTENSIVE CARE Nazorg Intensive Care*. Geraadpleegd op 2 maart 2016, van http://www.antoniusziekenhuis.nl/1822865/1850369/Nazorgpoli_IC.pdf

Stichting Nationale Intensive Care Evaluatie. (2015). *Focus IC Jaarboek 2014*. Gedownload op 21 februari 2016, van <https://www.stichting-nice.nl/doc/jaarboek-2014-web.pdf>

Tourangeau, R., Rips, L.J., & Rasinski, K. (2000). *The Psychology of Survey Response*. New York: Cambridge University Press.

Universiteit Utrecht. (z.d.). *Aandachtspunten bij het samenstellen van vragenlijsten voor wetenschappelijk onderzoek*. Geraadpleegd op 8 juni 2016, van <https://vkc.uu.nl/vkc/upper/knowledgeportal/Handboek%20praktijkonderzoek/het%20zelf%20ontwikkelen%20van%20vragenlijsten.aspx>

World Health Organization. (1996). *WHOQOL-BREF introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Gedownload op 26 februari 2016, van http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf

World Health Organization. (2016). *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. Geraadpleegd op 26 februari 2016, van http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whogolbref/en/

Zorgbelang Gelderland (2013). *EFFECTEN LOTGENOTENCONTACT PATIËNTENVERENIGINGEN*. Geraadpleegd op 1 maart 2016, van <http://www.zorgbelang gelderland.nl/media/318821/effecten-lotgenotencontact.pdf>

Bijlage 1 Tabel 1 overzicht met vragenlijsten en effecten

Tabel 2. Overzicht met vragenlijsten en de effecten die gemeten worden.

Hoofdeffecten	Effecten	Vragenlijst
Welbevinden	Emotioneel welbevinden Kwaliteit van leven Psychisch welbevinden Vergroten zelfvertrouwen Spiritueel welbevinden	WHOQoL-Bref NL, DGSES, DASS-21 WHOQoL-Bref NL WHOQoL-Bref NL DGSES, PAM-13 NL WHOQoL-Bref NL
Wederzijdse ondersteuning	Vergroten sociaal netwerk Zich gesteund voelen Herkenning Erkenning Gevoelens en ervaringen delen Familieband	WHOQoL-Bref NL WHOQoL-Bref NL
Kennis, vaardigheden & empowerment	Kennis Vaardigheden Empowerment	PAM-13 NL DGSES, PAM-13 NL WHOQoL-Bref NL
Preventieve werking gebruik gezondheidszorg	Gezondheid Leefstijl	WHOQoL-Bref NL PAM-13 NL
Overig	Pijn Vermoeidheid	WHOQoL-Bref NL WHOQoL-Bref NL

Mak, N., & Swinkels, E. (2015). *Het ontwerpen van een meetinstrument voor de Balanstraining bij volwassen ex-IC-patiënten*. (kwaliteitsproject). Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Nijmegen.

Bijlage 2 Vragenlijst Balanstraining

Balanstraining voor ex-IC-patiënten

Gezondheidszorgcoach | 2016

Vragenlijst deelnemers: 1^e meting

Vragenlijst:	Balanstraining – A
Nummer vragenlijst:	151102-A
Startdatum Balanstraining:	Vrijdag 8 januari 2016

Wilt u de vragenlijst vóór aanvang van de eerste training opsturen?

Hiervoor kunt u gebruikmaken van de bijgevoegde envelop.

De envelop is al geadresseerd en voldoende gefrankeerd.

Wilt u hieronder de datum aangeven waarop u de vragenlijst heeft ingevuld?

Datum:	
--------	--

Inleiding

U bent deelnemer aan de Balanstraining voor ex-IC-patiënten. Deze training wordt gegeven door Hanneke Oonk (Gezondheidszorgcoach) in samenwerking met Idelette Nutma (ervaringsdeskundige). Voor hen is het van belang inzicht te krijgen in de ervaringen van de deelnemers en de effecten van de training. Met deze informatie kan de training verder worden ontwikkeld en verbeterd. Om een goed inzicht te krijgen in de effecten van de training wordt aan de deelnemers gevraagd om de vragenlijst in totaal drie keer in te vullen: vóór de eerste bijeenkomst, direct ná de laatste bijeenkomst en ten slotte drie maanden ná het afronden van de training.

Wij vinden het belangrijk uw privacy te waarborgen. Alle gegevens worden daarom anoniem verwerkt. Uit de resultaten kan dus niet worden herleid welke deelnemers welke vragenlijst hebben ingevuld. Heeft u vragen over het onderzoek dan kunt u altijd een mail sturen naar:

info@gezondheidszorgcoach.nl

Toelichting op de vragenlijst

Dit document is samengesteld uit vier verschillende – bestaande en goedgekeurde – vragenlijsten. De vragen gaan niet specifiek in op de ervaring na een IC-opname, maar omvatten wel de belangrijkste aspecten die na een fysiek en/of mentaal ingrijpende periode kunnen spelen. Elke vragenlijst start met een korte toelichting (instructie). Het is de bedoeling dat u deze aandachtig leest voordat u de vragen beantwoordt. In de toelichting staat ook aangegeven hoeveel tijd het invullen van iedere vragenlijst ongeveer in beslag neemt. Indien gewenst kunt u even stoppen met het invullen van de vragenlijst en op een later moment weer verder gaan. Wel vragen wij u de lijst binnen twee dagen in te vullen om mogelijke veranderingen in omstandigheden niet van invloed te laten zijn. Het is belangrijk dat u alle vragen beantwoordt. Er zijn geen “goede” of “foute” antwoorden mogelijk. Het is belangrijk dat u uitgaat van uw ‘eerste gevoel’ en invult wat u persoonlijk vindt of ervaart.

Interesse in de uitkomsten?

Wanneer u interesse heeft in de uitkomsten van het onderzoek kunt u hieronder, graag in blokletters, uw emailadres invullen. Uw emailadres zal alleen gebruikt worden om de uitkomsten van het onderzoek te delen. De resultaten van uw vragenlijst blijven anoniem.

Emailadres: _____

Wilt u zo vriendelijk zijn de vragenlijst vóór 8 januari 2016 in te vullen en per post te versturen?

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking!

Vragenlijst 1

Hieronder volgen 10 stellingen over hoe u in het algemeen denkt en doet. Wilt u bij iedere stelling het antwoord aankruisen dat **op dit moment** voor u persoonlijk het meest van toepassing is? Het invullen duurt circa 5 minuten.

	Volledig onjuist	nauwelijks juist	enigszins juist	volledig juist
1. Het lukt me altijd moeilijke problemen op te lossen, als ik er genoeg moeite voor doe.	☐	☐	☐	☐
2. Als iemand mij tegenwerkt, vind ik toch manieren om te krijgen wat ik wil.	☐	☐	☐	☐
3. Het is voor mij makkelijk om vast te houden aan mijn plannen en mijn doel te bereiken.	☐	☐	☐	☐
4. Ik vertrouw erop dat ik onverwachte gebeurtenissen doeltreffend aanpak.	☐	☐	☐	☐
5. Dankzij mijn vindingrijkheid weet ik hoe ik in onvoorziene situaties moet handelen.	☐	☐	☐	☐
6. Ik kan de meeste problemen oplossen als ik er de nodige moeite voor doe.	☐	☐	☐	☐
7. Ik blijf kalm als ik voor moeilijkheden kom te staan omdat ik vertrouw op mijn vermogen om problemen op te lossen.	☐	☐	☐	☐
8. Als ik geconfronteerd word met een probleem, heb ik meestal meerdere oplossingen.	☐	☐	☐	☐
9. Als ik in een benarde situatie zit, weet ik meestal wat ik moet doen.	☐	☐	☐	☐
10. Wat er ook gebeurt, ik kom er wel uit.	☐	☐	☐	☐

Vragenlijst 2

Hieronder volgt een overzicht met 21 uitspraken. Wilt u per uitspraak aangeven in hoeverre deze de **afgelopen week** voor u van toepassing was? Dit kunt u doen door één van de nummers te omcirkelen. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Besteed niet te veel tijd aan iedere uitspraak, het gaat om uw eerste indruk. Het invullen zal circa 5 minuten tijd kosten.

De nummers hebben de volgende betekenis:

0 = Helemaal niet of nooit van toepassing

1 = Een beetje of soms van toepassing

2 = Behoorlijk of vaak van toepassing

3 = Zeer zeker of meestal van toepassing

1.	Ik vond het moeilijk mezelf te kalmeren	0	1	2	3
2.	Ik merkte dat mijn mond droog aanvoelde	0	1	2	3
3.	Ik was niet in staat om ook maar enig positief gevoel te ervaren	0	1	2	3
4.	Ik had moeite met ademen (bijv. overmatig snel ademen, buiten adem zijn zonder me in te spannen)	0	1	2	3
5.	Ik vond het moeilijk om het initiatief te nemen om iets te gaan doen	0	1	2	3
6.	Ik had de neiging om overdreven te reageren op situaties	0	1	2	3
7.	Ik merkte dat ik beefde (bijv. met de handen)	0	1	2	3
8.	Ik was erg opgefokt	0	1	2	3
9.	Ik maakte me zorgen over situaties waarin ik in paniek zou raken en mezelf belachelijk zou maken	0	1	2	3

Vragenlijst 2 (vervolg)

De nummers hebben de volgende betekenis:

0 = Helemaal niet of nooit van toepassing

1 = Een beetje of soms van toepassing

2 = Behoorlijk of vaak van toepassing

3 = Zeer zeker of meestal van toepassing

10.	Ik had het gevoel dat ik niets had om naar uit te kijken	0	1	2	3
11.	Ik merkte dat ik erg onrustig was	0	1	2	3
12.	Ik vond het moeilijk me te ontspannen	0	1	2	3
13.	Ik voelde me somber en zwaarmoedig	0	1	2	3
14.	Ik had volstrekt geen geduld met dingen die me hinderden bij iets dat ik wilde doen	0	1	2	3
15.	Ik had het gevoel dat ik bijna in paniek raakte	0	1	2	3
16.	Ik was niet in staat om over ook maar iets enthousiast te worden	0	1	2	3
17.	Ik had het gevoel dat ik als persoon niet veel voorstel	0	1	2	3
18.	Ik merkte dat ik nogal licht geraakt was	0	1	2	3
19.	Ik was me bewust van mijn hartslag terwijl ik me niet fysiek inspande (bijvoorbeeld het gevoel van een versnelde hartslag of het overslaan van het hart)	0	1	2	3
20.	Ik was angstig zonder enige reden	0	1	2	3
21.	Ik had het gevoel dat mijn leven geen zin had	0	1	2	3

Vragenlijst 3

Hieronder staan enkele uitspraken die mensen soms doen over hun gezondheid. Geef voor elke uitspraak aan in hoeverre u het ermee eens of oneens bent. **Doe dit door het antwoord te omcirkelen dat het meest op uw persoonlijke situatie van toepassing is. We willen dus weten wat u zélf vindt en niet wat u denkt dat de dokter of onderzoeker wil horen.** Als de uitspraak niet op u van toepassing is, omcirkel dan 'n.v.t.' Het omcirkelen van de antwoorden zal ongeveer 5 minuten in beslag nemen.

1.	Uiteindelijk ben ik zelf verantwoordelijk voor mijn gezondheid.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
2.	Een actieve rol op me nemen in de zorg voor mijn gezondheid, heeft de meeste invloed op mijn gezondheid.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
3.	Ik heb er vertrouwen in dat ik kan bijdragen aan het voorkomen of verminderen van problemen met mijn gezondheid.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
4.	Ik weet wat elk van mijn voorgeschreven medicijnen doet.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
5.	Ik heb er vertrouwen in dat ik kan beoordelen of ik naar de dokter moet gaan of dat ik een gezondheidsprobleem zelf kan aanpakken.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
6.	Ik heb er vertrouwen in dat ik een dokter mijn zorgen durf te vertellen, zelfs als hij of zij daar niet naar vraagt.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.

Vragenlijst 3 (vervolg)

7.	Ik heb er vertrouwen in dat het mij lukt om medische behandelingen die ik thuis moet doen uit te voeren.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
8.	Ik begrijp mijn gezondheidsproblemen en wat de oorzaken ervan zijn.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
9.	Ik weet welke behandelingen er zijn voor mijn gezondheidsproblemen.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
10.	Ik heb veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten of bewegen) kunnen volhouden.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
11.	Ik weet hoe ik gezondheidsproblemen kan voorkomen.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
12.	Ik heb er vertrouwen in dat ik zelf oplossingen kan bedenken voor nieuwe problemen met mijn gezondheid.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.
13.	Ik heb er vertrouwen in dat ik veranderingen in mijn leefstijl (zoals gezond eten en bewegen) kan volhouden, zelfs in tijden van stress.	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Mee eens	Helemaal mee eens	n.v.t.

Vragenlijst 4

Toelichting

In deze vragenlijst gaat het om kwaliteit van leven, gezondheid en andere levensgebieden, zoals door u persoonlijk ervaren. Wilt u alle vragen beantwoorden? Als u onzeker bent over een antwoord, **kies dan het antwoord** dat het meest toepasselijk lijkt. Dit is vaak uw eerste gevoel. Houd uw normen, hoop, genoegens en zorgen in gedachten. We vragen u te denken aan uw leven in **de afgelopen twee weken**.

We geven eerst een voorbeeld.

	Helemaal Niet	Weinig	Middelmatig	Veel	Een extreme hoeveelheid
Krijgt u het soort steun dat u nodig heeft, van anderen?	1	2	3	4	5

Indien u veel steun van anderen hebt gekregen in de afgelopen weken, dan kiest u voor het antwoord 'Veel' en omcirkelt u het bijbehorende nummer (4) als volgt:

	Helemaal Niet	Weinig	Middelmatig	Veel	Een extreme hoeveelheid
Krijgt u het soort steun dat u nodig heeft, van anderen?	1	2	3	4	5

Als u van anderen helemaal niet de steun heeft gekregen waar u behoefte aan had in de afgelopen twee weken dan kiest u voor het antwoord 'Helemaal niet' en omcirkelt u het bijbehorende nummer (1)

Leest u alstublieft elke vraag, ga uw gevoelens na en omcirkel voor bij elke vraag het cijfer dat hoort bij het best passende antwoord. Het beantwoorden van de vragen duurt 10 á 15 minuten.

Vragen

		Erg slecht	Tamelijk slecht	Goed noch slecht	Tamelijk goed	Erg goed
1	Hoe zou u uw kwaliteit van leven inschatten?	1	2	3	4	5

		Erg ontevreden	Tamelijk ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Tamelijk tevreden	Erg tevreden
2	Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?	1	2	3	4	5

De volgende vragen gaan over de mate waarin u in de afgelopen twee weken bepaalde dingen hebt ervaren of in staat was bepaalde dingen te doen.

		Helemaal niet	Weinig	Middelmatig	Zeer veel	Een extreme hoeveelheid
3	In welke mate vindt u dat pijn u afhoudt van wat u moet doen?	1	2	3	4	5
4	Hoeveel behoefte hebt u aan medische behandeling om in uw dagelijkse leven te kunnen functioneren?	1	2	3	4	5
5	Hoeveel geniet u van het leven?	1	2	3	4	5
6	In welke mate voelt u dat uw leven betekenisvol is?	1	2	3	4	5
7	Hoe goed kunt u zich concentreren?	1	2	3	4	5
8	Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijkse leven?	1	2	3	4	5
9	Hoe gezond is uw omgeving?	1	2	3	4	5
10	Hebt u genoeg energie voor het leven van alledag?	1	2	3	4	5
11	Kunt u uw lichamelijke uiterlijk accepteren?	1	2	3	4	5
12	Hebt u genoeg geld om in uw behoefte te voorzien?	1	2	3	4	5
13	Hoe beschikbaar voor u is de informatie, die u nodig hebt in uw dagelijkse leven?	1	2	3	4	5
14	Hebt u mogelijkheden tot recreatie?	1	2	3	4	5

De volgende vragen gaan over hoe tevreden of ontevreden u in de afgelopen twee weken bent geweest met de verschillende aspecten van uw leven.

		Erg ontevreden	Tamelijk ontevreden	Tevreden noch ontevreden	Tamelijk tevreden	Erg tevreden
15	Hoe tevreden bent u met uw slaap?	1	2	3	4	5
16	Bent u tevreden met uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?	1	2	3	4	5
17	Bent u tevreden met uw werkvermogen?	1	2	3	4	5
18	Bent u tevreden met uzelf?	1	2	3	4	5
19	Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke relaties?	1	2	3	4	5
20	In welke mate bent u tevreden met uw seksuele leven?	1	2	3	4	5
21	Hoe tevreden bent u met de steun die u krijgt van uw vrienden?	1	2	3	4	5
22	Bent u tevreden met uw leefomstandigheden?	1	2	3	4	5
23	Hoe tevreden bent u met uw toegang tot gezondheidsdiensten?	1	2	3	4	5
24	Hoe tevreden bent u met uw vervoer?	1	2	3	4	5

De volgende vraag gaat over uw mobiliteit.

		Erg slecht	Tamelijk slecht	Goed noch slecht	Tamelijk goed	Erg goed
25	Hoe goed kunt u zich verplaatsen?	1	2	3	4	5

De volgende vraag gaat over de mate waarin u negatieve gevoelens ervaart.

		Nooit	Zelden	Redelijk vaak	Zeer vaak	Altijd
26	Hoe vaak heeft u negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop, angst, depressie?	1	2	3	4	5

Persoonlijke kenmerken

6. Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

2. Wat is uw leeftijd?

- ☐ 18 t/m 24 jaar
- ☐ 25 t/m 34 jaar
- ☐ 35 t/m 44 jaar
- ☐ 45 t/m 54 jaar
- ☐ 55 t/m 64 jaar
- ☐ 65 t/m 74 jaar
- ☐ 75 jaar of ouder

3. Wat is uw geboorteland?

- ☐ Nederland
- ☐ Indonesië / voormalig Nederlands-Indië
- ☐ Suriname
- ☐ Marokko
- ☐ Turkije
- ☐ Duitsland
- ☐ Nederlandse Antillen
- ☐ Anders, namelijk: _____ (a.u.b. in blokletters)

4. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

5. Hoe zou u over het algemeen uw geestelijke/psychische gezondheid noemen?

- ☐ Uitstekend
- ☐ Zeer goed
- ☐ Goed
- ☐ Matig
- ☐ Slecht

6. Wat is uw hoogst voltooide opleiding? (een opleiding afgerond met diploma of voldoende getuigschrift)

- ☐ Geen opleiding (lager onderwijs: niet afgemaakt)
- ☐ Lager onderwijs (basisschool, speciaal basisonderwijs)
- ☐ Lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LHNO, VMBO)
- ☐ Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs en beroepsbegeleidend onderwijs (zoals MBO-lang, MTS, MEAO, BOL, BBL, INAS)
- ☐ Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, kandidaats wetenschappelijk onderwijs)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs (universiteit)
- ☐ Anders, namelijk: _____ (a.u.b. in blokletters)

7. Heeft iemand u geholpen om deze vragenlijst in te vullen?

- ☐ Nee
- ☐ Ja → indien ja: vul de volgende vraag in

8. Hoe heeft die persoon u geholpen? U mag meer dan één vakje aankruisen.

- ☐ Hij/zij heeft de vragen voorgelezen
- ☐ Hij/zij heeft mijn antwoorden opgeschreven
- ☐ Hij/zij heeft de vragen in mijn plaats beantwoord
- ☐ Hij/zij heeft de vragen in mijn taal vertaald
- ☐ Hij/zij heeft op een andere manier geholpen, namelijk: _____ (a.u.b. in blokletters)

Wilt u alstublieft controleren of u alle vragen beantwoord heeft?

Ten slotte

Als u een toelichting wilt geven bij de gegeven antwoorden in de (gehele) vragenlijst of andere opmerkingen of suggesties heeft, dan kunt u de ruimte hieronder gebruiken.

Opmerkingen en suggesties:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Wilt u de ingevulde vragenlijst in zijn geheel in de bijgevoegde envelop versturen?

De envelop is al gefrankeerd en het adres is al ingevuld.

Hartelijk dank voor uw medewerking

Bijlage 3 Literatuursearch

In de literatuursearch wordt als eerst de zoekstrategieën uitgewerkt voor Pubmed en daarna voor Cinahl. Elke zoekstrategie begint met een onderzoeksvraag, hiermee wordt duidelijk waar naar gezocht wordt in de databank. Niet bij iedere zoekstrategie is er gebruik gemaakt van de PICO methode. Deze keuze is gemaakt omdat niet bij elke onderzoeksvraag de PICO methode relevant is. Na de uitgewerkte zoekstrings zijn de relevante en gebruikte artikelen beschreven.

Naast de databases zijn er ook artikelen gevonden door gebruik te maken van de sneeuwbalmethode. Deze artikelen worden als laatste in de literatuursearch beschreven.

Zoekstrategie Pubmed

Pubmed is een Engelstalige databank die vooral refereert naar medisch wetenschappelijke artikelen. In de zoekstrategieën is er gebruik gemaakt van vrije termen en MeSH-termen, als er gebruik is gemaakt van een MeSH-term staat dit achter de term benoemd.

Zoekstrategie 1

Onderzoeksvraag:

Wat is het effect van nazorg voor ex-IC-patiënten die lijden aan het postintensivecaresyndroom?

Patient

"Icu" 37801 hits

"Intensive care" 308277 hits

"Intensive care units [MeSH]" Hospital units providing continuous surveillance and care to acutely ill patients. 61976 hits

"Icu patients" 30727 hits

"Intensive care patients" 154222 hits

"Critical care [MeSH]" Health care provided to a critically ill patient during a medical emergency or crisis. 26819 hits

"Critical care unit" 93369 hits

"Critical care patients" 80174 hits

Zoekstring 1:

(((((((("Critical Care"[MeSH]) OR "Intensive Care Units"[MeSH]) OR intensive care) OR icu) OR icu patients) OR intensive care patients) OR critical care unit) OR critical care patients
320397 hits

Interventie

"After care" 333177 hits

"Aftercare [MeSH]" The care and treatment of a convalescent patient, especially that of a patient after surgery. 6821 hits

"Follow up" 1019356 hits

"Follow up care" 139114 hits

Zoekstring 2:

(((("Aftercare"[MeSH]) OR after care) OR follow up) OR follow up care
1290420 hits

Outcome

"Post ICU syndrome" 291 hits

"Post intensive care syndrome" 1377 hits

"PICS" 596 hits

Zoekstring 3

((post intensive care syndrome) OR post icu syndrome) OR PICS

2021 hits

PICO gecombineerd

Zoekstring 4

((((((((((("Critical Care"[MeSH]) OR "Intensive Care Units"[MeSH]) OR intensive care) OR icu) OR icu patients) OR intensive care patients) OR critical care unit) OR critical care patients)) AND (((("Aftercare"[MeSH]) OR after care) OR follow up) OR follow up care)) AND (((post intensive care syndrome) OR post icu syndrome) OR PICS)

829 hits

Veel artikelen gaan over kinderen en pasgeborenen, deze artikelen worden geëxcludeerd door de volgende termen met de booleaanse operator NOT aan de zoekstring toe te voegen.

"Child [MeSH]" A person 6 to 12 years of age. 1640118 hits

"Child, preschool [MeSH]" A child between the ages of 2 and 5. 785750 hits

"Infant, Newborn [MeSH]" An infant during the first month after birth. 527399 hits

"Infant [MeSH]" A child between 1 and 23 months of age. 993186 hits

Zoekstring 5:

((("Infant"[MeSH]) OR "Infant, Newborn"[MeSH]) OR "Child, Preschool"[MeSH]) OR "Child"[MeSH]

2135226 hits

Zoekstring 6:

((((((((((((((("Critical Care"[MeSH]) OR "Intensive Care Units"[MeSH]) OR intensive care) OR icu) OR icu patients) OR intensive care patients) OR critical care unit) OR critical care patients)) AND (((("Aftercare"[MeSH]) OR after care) OR follow up) OR follow up care)) AND (((post intensive care syndrome) OR post icu syndrome) OR PICS))) NOT (((("Infant"[MeSH]) OR "Infant, Newborn"[MeSH]) OR "Child, Preschool"[MeSH]) OR "Child"[MeSH])

668 hits

Gebruik filters:

Het filter 'species' is ingesteld op humans, dit filter is gekozen omdat veel getoonde onderzoeken testen op dieren.

485 hits

Er is gebruik gemaakt van het filter 'publication dates', dit filter is ingesteld op 5 jaar. Sinds 2012 is er meer aandacht aan het post intensive care syndroom. Daarom is ook voor het filter 5 jaar gekozen.

192 hits

Na het toevoegen van filters aan de zoekstrategie hebben de onderzoekers de titels en de abstracts van de 192 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Relevante artikelen:

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med.* 41(5), 763-775.
DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Denehy, L., & Doug, E. (2012). Strategies for post ICU rehabilitation. *Current Opinion in Critical Care*. 18(5), 502-508.
DOI: 10.1097/MCC.0b013e328357f064

Bemis-Dougherty, A.R., & Smith, J.M. (2013). What Follows Survival of Critical Illness? Physical Therapists' Management of Patients With Post- IntensiveCare Syndrome. *Physical Therapy*. 93(2), 179-185.

Gebruikte artikelen

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775.
DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Zoekstrategie 2

Achterberg, Bours & Aliens (2011) spreken over verschillende dimensies van spiritualiteit. Om diepgang te vinden in de literatuur over het effect spiritueel welbevinden (tabel 1) is gekozen om de spirituele dimensies mee te nemen in de zoekstrategie.

Onderzoeksvraag:

Wat houdt het spiritueel welbevinden met spirituele dimensies in voor patiënten na ontslag van de intensive care?

Er is bij deze zoekstrategie niet voor een PICO formulering gekozen omdat deze niet slaat op de vraagstelling.

Gebruikte termen:

“Spirituality”[MeSH] Sensitivity or attachment to religious values, or to things of the spirit as opposed to material or worldly interests. 5492 hits

Spiritual wellbeing 135 hits

Spiritual dimensions 627 hits

“Critical Care”[MeSH] Health care provided to a critically ill patient during a medical emergency or crisis. 26819 hits

“Patient Discharge”[MeSH] The administrative process of discharging the patient, alive or dead, from hospitals or other health facilities. 21403 hits

Zoekstring 1

(((((*“Spirituality”*[MeSH]) OR *spiritual well being*) AND *spiritual dimensions*) AND *“Patient Discharge”*[MeSH]) AND *“Critical Care”*[MeSH])

0 hits

Er zijn geen artikelen te vinden met het spiritueel welbevinden en spirituele dimensies in combinatie met ontslag na de intensive care. Om toch meer informatie te vinden over het effect spiritueel welbevinden en spirituele dimensies is er voor gekozen om ontslag en intensive care weg te laten.

Zoekstring 2

((*“Spirituality”*[MeSH]) OR *spiritual well being*) AND *spiritual dimensions*

520 hits

Om hierin te specificeren is er voor de volgende filters gekozen: Review, Full text, 5 years, Humans.

11 Hits

Na het toevoegen van filters aan de zoekstrategie hebben de onderzoekers de titels en de abstracts van de 11 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Op basis van titel en de inhoud van de abstract is gekozen voor het volgende artikel.

Gebruikt artikel

Gijsberts, M.J.H.E., Echteld, M.A., Steen, J.T. van der., Muller, M.T., Otten, R.H.J., Ribbe, M.W., et al. (2011). Spirituality at the end of life: conceptualization of measurable aspects- a systematic review. *Journal of palliative medicine*. 14(7). 852-863.

DOI: 10.1089/jpm.2010.0356

Het artikel gaat niet specifiek over het spiritueel welbevinden van intensive care patiënten na ontslag. Wel staat er meer informatie over het spiritueel welbevinden en de spirituele dimensies. Die informatie kan gebruikt worden om diepgang te geven in de uitleg van het effect spiritueel welbevinden in het theoretisch kader.

Zoekstrategie 3

Onderzoeksvraag

Wat is de kwaliteit van leven van IC-patiënten na ontslag?

Patient

"Intensive care" Hospital units providing continuous surveillance and care to acutely ill patients' 308285 hits.

"Icu patients" 30728 hits

"Intensive care patients" 154226 hits

"Critical care [MeSH]" Health care provided to a critically ill patient during a medical emergency or crisis. 46819 hits

"Critical care patients" 80175 hits

Zoekstring 1

(((((critical care patients) OR Intensive care patients) OR Icu patients) OR intensive care) OR "Critical Care"[MeSH]

313250 hits

Intervention

"Patient Discharge"[MeSH] The administrative process of discharging the patient, alive or dead, from hospitals or other health facilities. 21403 hits

"Follow-up studies" [MeSH] Studies in which individuals or populations are followed to assess the outcome of exposures, procedures, or effects of a characteristic, e.g., occurrence of disease. 534079 hits

Follow up care 139114 hits

Zoekstring 2

((("Patient Discharge"[MeSH]) OR "Follow-Up Studies"[Mesh]) OR follow up care

625328 hits

Outcome

"Quality of Life"[MeSH] A generic concept reflecting concern with the modification and enhancement of life attributes, e.g., physical, political, moral and social environment; the overall condition of a human life. 133055 hits

"Health Status"[MeSH] The level of health of the individual, group, or population as subjectively assessed by the individual or by more objective measures. 123429 hits

Zoekstring 3

("Health Status"[MeSH]) AND "Quality of Life"[MeSH]

15945 hits

Pico gecombineerd

Zoekstring 4

(((((((((critical care patients) OR Intensive care patients) OR Icu patients) OR intensive care) OR "Critical Care"[MeSH])) AND (((("Patient Discharge"[MeSH]) OR "Follow-Up Studies"[MeSH]) OR follow up care)) AND ((("Health Status"[MeSH]) AND "Quality of Life"[MeSH]))

131 hits

Na het doorlopen van de hits viel op dat veel studies over patiënten met kanker gingen. De Booleaanse operator NOT voor kanker is eraan toegevoegd zodat deze geëxcludeerd wordt.

Zoekstring 5

(((((((((critical care patients) OR Intensive care patients) OR Icu patients) OR intensive care) OR "Critical Care"[MeSH])) AND (((("Patient Discharge"[MeSH]) OR "Follow-Up Studies"[MeSH]) OR follow up care)) AND ((("Health Status"[MeSH]) AND "Quality of Life"[MeSH]))) NOT cancer

119 hits

Door globaal te scrollen door de artikelen valt op dat veel interessante artikelen in de journal of Critical Care Medicine staan. Daarom wordt is de Core clinical Journals bij de filter toegevoegd.

De volgende filters zijn toegepast: Full text, published in the 10 years, Adult 19+ en Core Clinical Journals.

13 hits

Na het toevoegen van filters aan de zoekstrategie hebben de onderzoekers de titels en de abstracts van de 13 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Relevante artikelen

Hofhuis, J.G., Stel, H.F. van., Schrijvers, A.J., Rommes, J.H., Spronk, P.E. (2011). Changes of health-related quality of life in critically ill octogenarians: a follow-up study. *Chest*. 140(6). 1473-1483.

Kaarlola, A., Tallgren, M., Pettila, V. (2006). Long-term survival, quality of life, and quality-adjusted life-years among critically ill elderly patients. *Journal of critical medicine*. 34(8). 2120-2126.

Myhren, H., Ekeberg, Ø., Stokland, O. (2010). Health- related quality of life and return to work after critical illness in general intensive care unit patients: a 1-year follow-up study. *Critical care medicine*. 38(7). 1554-1561.

Gebruikt artikel

Myhren, H., Ekeberg, Ø., Stokland, O. (2010). Health- related quality of life and return to work after critical illness in general intensive care unit patients: a 1-year follow-up study. *Critical care medicine*. 38(7). 1554-1561.
DOI: 10.1097/CCM.0b013e3181e2c8b1

Zoekstrategie 4

Onderzoeksvraag

Wat is het effect van het ontwikkelen van een lotgenotencontactgroep bij IC-patiënten na ontslag?

Patient

“Critical care [MeSH]” Health care provided to a critically ill patient during a medical emergency or crisis. 46826 hits.

“Intensive Care” 308416 hits.

“Intensive care patients” 154298 hits.

“Icu patients” 30744 hits.

Zoekstring 1

((("Critical Care"[MeSH]) OR intensive care) OR intensive care patients) OR Icu patients
313381 hits

Intervention

“Developing” 440779 hits

“Self-Help Groups/organization and administration”[MeSH] Organizations which provide an environment encouraging social interactions through group activities or individual relationships especially for the purpose of rehabilitating or supporting patients, individuals with common health problems, or the elderly. They include therapeutic social clubs. 9169 hits

“Social Support”[MeSH] Support systems that provide assistance and encouragement to individuals with physical or emotional disabilities in order that they may better cope. Informal social support is usually provided by friends, relatives, or peers, while formal assistance is provided by churches, groups, etc. 55751 hits.

Zoekstring 2

((developing) AND (“Self-Help Groups/organization and administration”[MeSH])) AND “Social Support”[MeSH]
33 hits

Omdat de term “Patient Discharge”[MeSH] niet valt onder te verdelen in de PICO, wordt deze apart aan zoekstring 3 toegevoegd.

P+I+ “Patient Discharge[MeSH]” gecombineerd

Zoekstring 3

(((((“Critical Care”[MeSH]) OR intensive care) OR intensive care patients) OR Icu patients))) AND (((developing) AND “Self-Help Groups/organization and administration”[MeSH] OR “Social Support”[MeSH])) AND (“Patient Discharge”[MeSH])
69 hits.

Hierna worden de filters “Fulltext” en “Published in the last 10 years” gebruikt.

36 hits

Na het toevoegen van filters aan de zoekstrategie hebben de onderzoekers de titels en de abstracts van de 36 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Relevant gebruikt artikel:

Peskett, M., Gibb, P. (2009). Developing and setting up a patient and relatives intensive care support group. *Nursing in Critical Care*. 14(1). 4-10.

DOI: 10.1111/j.1478-5153.2008.00302.x.

Zoekstrategie 5

Onderzoeksvraag:

Wat is het effect van mindfulness bij ex-IC-patiënten?

Patient

“Critical illness” [MeSH] A disease or state in which death is possible or imminent. 19373 hits

“Survivors” [MeSH] Persons who have experienced a prolonged survival after serious disease or who continue to live with a usually life-threatening condition as well as family members, significant others, or individuals surviving traumatic life events. 19337 hits.

“Stress Disorders, Post-Traumatic” [MeSH] A class of traumatic stress disorders with symptoms that last more than one month. There are various forms of post-traumatic stress disorder, depending on the time of onset and the duration of these stress symptoms. In the acute form, the duration of the symptoms is between 1 to 3 months. In the chronic form, symptoms last more than 3 months. With delayed onset, symptoms develop more than 6 months after the traumatic event. 23609 hits.

“Post ICU syndrome” 291 hits.

“Post intensive care syndrome” 1377 hits .

Intervention

“Mindfulness” [MeSH] A psychological state of awareness, the practices that promote this awareness, a mode of processing information and a character trait. As a therapy mindfulness is defined as a moment-to-moment awareness of one’s experience without judgment and as a state and not a trait. 707 hits.

Zoekstring 1

(((((“Critical Illness”[MeSH]) AND “Survivors”[MeSH]) AND “Stress Disorders, Post-Traumatic”[MeSH]) OR post icu syndrome) OR post intensive care syndrome
1450 hits.

P+I gecombineerd

Zoekstring 2

(((((“Critical Illness”[MeSH]) AND “Survivors”[MeSH]) AND “Stress Disorders, Post-Traumatic”[MeSH]) OR post icu syndrome) OR post intensive care syndrome)) AND “Mindfulness”[MeSH]
1 hit.

Dit artikel is de enige die uit de zoekstrategie komt. Het toepassen van filters is dan ook niet van toepassing.

Relevant gebruikt artikel:

Cox, C.E., Porter, L.S., Buck, P.J., Hoffa, M., Jones, D., Walton, B., Hough, C.L. & Greeson, J.M. (2014). Development and Preliminary Evaluation of a Telephone-based Mindfulness Training Intervention for Survivors of Critical Illness. *Annals of the American Thoracic society*. 11(2). 173-181.

DOI: 10.1513/AnnalsATS.201308-283OC

Zoekstrategie CINAHL

Cinahl is een Engelstalige database voor verpleegkundigen. Cinahl biedt een verscheidenheid aan full tekst databases en populaire databases van toonaangevende informatiebronnen. In Cinahl is er gezocht met de genoemde termen.

Onderzoeksvraag

Wat is het effect van nazorg voor ex-IC-patiënten die lijden aan het postintensivecaresyndroom?

Zoekstrategie 1

Patient

"Icu" 13942 hits

"Intensive care" 56357 hits

"Intensive care unit" 47862 hits

"Icu patients" 5766 hits

"Intensive care patients" 8599 hits

"Critical care" 42329 hits

"Critical care unit" 1898 hits

"Critical care patients" 3005

Zoekstring 1

Icu OR intensive care OR intensive care unit OR icu patients OR intensive care patients OR critical care OR critical care unit OR critical care patients

86011 hits

Interventie

After care 15817 hits

Aftercare 716 hits

Follow up 105715 hits

Follow up care 3376 hits

Zoekstring 2

After care OR aftercare OR follow up OR follow up care

118689 hits

Outcome

Post ICU syndrome (4)

Post intensive care syndrome (8)

PICS (218)

Zoekstring 3

Post ICU syndrome OR post intensive care syndrome OR PICS

229 hits

PICO gecombineerd

Zoekstring 4

(Icu OR intensive care OR intensive care unit OR icu patients OR intensive care patients OR critical care OR critical care unit OR critical care patients) AND (After care OR aftercare OR follow up OR follow up care) AND (post intensive care syndrome OR post ICU syndrome OR PICS)

13 hits

Twee artikelen bevatten een onderzoek bij kinderen, de term kind/child is met de booleaanse operator NOT toegevoegd aan de zoekstring.

Zoekstring 5

Child: 467987 hits

(Icu OR intensive care OR intensive care unit OR icu patients OR intensive care patients OR critical care OR critical care unit OR critical care patients) AND (After care OR aftercare OR follow up OR follow up care) AND (post intensive care syndrome OR post ICU syndrome OR PICS) NOT Child

11 hits

Gebruik van filters

Geen, het oudste artikel is in 2006 gepubliceerd. Door de filter 'Publicatie datum' te gebruiken en deze in te stellen op de afgelopen 5 jaar, wordt alleen dit artikel geëxcludeerd. Overigens heeft dit artikel geen aansluiting met het onderzoek. De andere 10 artikelen zijn vanaf 2012 gepubliceerd.

De onderzoekers hebben de titels en de abstracts van de 10 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Relevante artikelen:

Bemis-Dougherty, A.R., & Smith, J.M. (2013). What Follows Survival of Critical Illness? Physical Therapists' Management of Patients With Post- IntensiveCare Syndrome. *Physical Therapy*. 93(2), 179-185.

Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G. (2013). Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*. 8(5), 32-38.

Denehy, L., & Doug, E. (2012). Strategies for post ICU rehabilitation. *Current Opinion in Critical Care*. 18(5), 502-508.

DOI: 10.1097/MCC.0b013e328357f064

Elliott, D., Davidson, J.E., Harvey, M.A., Bemis-Dougherty, A., Hopkins, R.O., Iwashyna, T.J., Wagners J., Weinert, C., Wunsch, H., Benvenu, J.O., Black, G., Brady, S. Brodsky, M.B., Deutschman, C., Doepp, D., Flatley, D., Fosnight, S., Gittler, M., Gomez Belkys, T., & Hyzy, R. (2014). Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: engagement of non-critical care providers and survivors in a second stakeholders meeting. *Critical Care Medicine*. 42(12).

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775.

DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.

DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Gebruikte artikelen

Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G. (2013). Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*. 8(5), 32-38.

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775.

DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Zoekstrategie 2

Als verkennende search is er eerst gezocht met de volgende termen:

“post icu syndrome” 4 hits

“post intensive care syndrome” 8 hits

“PICS” 218 hits

Zoekstring 1:

Post IC syndrome OR post intensive care syndrome OR PICS

229 hits

Publicatie datum: 2006-2016

172 hits

Na een analyse van de titels, blijkt dat de afkorting PICS niet alleen voor het postintensivecaresyndroom staat. Daarom is de term PICS geëxcludeerd.

Zoekstring 2:

(Post IC syndrome OR post intensive care syndrome) NOT PICS

12 hits

De onderzoekers hebben de titels en de abstracts van de 12 hits gelezen. Zij hebben aan de hand hiervan de relevantie voor het onderzoek bepaald.

Relevante artikelen:

Bemis-Dougherty, A.R., & Smith, J.M. (2013). What Follows Survival of Critical Illness? Physical Therapists' Management of Patients With Post- IntensiveCare Syndrome. *Physical Therapy*. 93(2), 179-185.

Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G. (2013). Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*. 8(5), 32-38.

Elliott, D., Davidson, J.E., Harvey, M. A., Bemis-Dougherty, A., Hopkins, R.O., Iwashyna, T.J., Wagners J., Weinert, C., Wunsch, H., Benvenu, J.O., Black, G., Brady, S. Brodsky, M.B., Deutschman, C., Doepp, D., Flatley, D., Fosnight, S., Gittler, M., Gomez Belkys, T., & Hyzy, R. (2014). Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: engagement of non-critical care providers and survivors in a second stakeholders meeting. *Critical Care Medicine*. 42(12).

Harvey, M.A., & Davidson, J.E. (2016). Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Critical Care Medicine*. 44(2), 381-385.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000001531

Hoffman, L.A., & Guttendorf, J. (2015). Post Intensive Care Syndrome: Risk Factors and Prevention Strategies. *Critical Care Alert*. 22(12), 89-93.

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775.
DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Jutte, J.E., Erb, C.T., & Jackson, J.C. (2015). Physical, Cognitive, and Psychological Disability Following Critical Illness: What Is the Risk? *Seminars in Respiratory & Critical Care Medicine*. 36(6), 943-958.

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Gebruikte artikelen

Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G. (2013). Post-intensive care syndrome: What it is and how to help prevent it. *American Nurse Today*. 8(5), 32-38.

Harvey, M.A., & Davidson, J.E. (2016). Postintensive Care Syndrome: Right Care, Right Now...and Later. *Critical Care Medicine*. 44(2), 381-385.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000001531

Hoffman, L.A., & Guttendorf, J. (2015). Post Intensive Care Syndrome: Risk Factors and Prevention Strategies. *Critical Care Alert*. 22(12), 89-93.

Jensen, J.F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestle, M.H., Christensen, D., & Egerod, I. (2015). Impact of follow-up consultations for ICU survivors on post-ICU syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Intensive Care Med*. 41(5), 763-775.
DOI 10.1007/s00134-015-3689-1

Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J. (2014). Rehabilitation Interventions for Postintensive Care Syndrome: A Systematic Review. *Critical Care Medicine*. 42(5), 1263-1271.
DOI: 10.1097/CCM.0000000000000148

Artikelen verkregen via de sneeuwbalmethode

Pandharipande, P.P., Girard, T.D., Jackson, J.C., Morandi, A., Thompson, J.L., Pun, B.T., et al. (2013). Long-Term Cognitive Impairment after Critical Illness. *English Journal of Medicine*. 369. 1306-1316.

DOI: 10.1056/NEJMoa1301372

Soliman, I.W., Lange, D.W. de., Peelen, L.M., Cremer, O.L., Slooter, A.J.C., Pasma, W., Kesecioglu, J., et al. (2015). Single- center large- cohort study into quality of life in Dutch intensive care unit subgroups, 1 year after admission, using EuroQoL EQ-6D-3L. *Journal of critical care*. 30(1), 181-186.

DOI: 10.1016/j.jcrc.2014.09.009

Brackel- Welten, M. (2014). Post IC syndroom wordt niet herkend. *Medisch contact*, 14. 645-647.

Brackel, M., Schaaf, M. van der, & Dijk, D. van. (2015). Nazorg intensive care moet uit de kinderschoenen. *Medisch contact*, 50, 2438-2440.

Cutler, L., Brightmore, K., Colqhoun, V., Dunstan, J., & Gay, M. (2003). Developing and evaluating critical care follow-up. *Nursing in Critical Care*. 8(3), 116-125.

Flynn-Macik, M.B., (2016). Recovery After ICU Discharge: Post-Intensive Care Syndrome. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*.

DOI: 10.1016/j.jopan.2015.12.006

Haraldsson, L., Christensson, L., Conlon, L., & Henricson, M. (2015). The experiences of ICU patients during follow-up sessions – A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*. 31(4), 223-231.

DOI: 10.1016/j.iccn.2015.01.002

Knowles, R.E., & Tarrier, N. (2009). Evaluation of the effect of prospective patient diaries on emotional well-being in intensive care unit survivors: A randomized controlled trial. *Critical Care Medicine*. 37(1), 185-191.

DOI: 10.1097/CCM.0b013e31819287f7

Paulson, S., Davidson, R., Jha, A. & Kabat-Zinn, J. (2013). Becoming conscious: the science of mindfulness. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1303, 87-104.

Prinjha, S., Field, K., & Rowan, K. (2009). What patients think about ICU follow-up services: a qualitative study. *Critical Care*. 13(2).

DOI:10.1186/cc7769

Schaaf, M. van der., Beelen, A., Dongelmans, D.A., Vroom, M.B., Nollet, F. (2009). Poor functional recovery after a critical illness: a longitudinal study. *Journal of rehabilitation Medicine*. 41(13). 1041-1048.

DOI: 10.2340/16501977-0443.

Bijlage 4 Evidence tabellen

4.1 Kwantitatief onderzoek

In de evidence tabel kwantitatief onderzoek worden de gebruikte kwantitatieve onderzoeken uitgewerkt. Per artikel is aangegeven door wie het geschreven is, in welk jaartal, het doel van het onderzoek, de populatie en conclusie. Als laatste wordt er een mate van bewijs toegekend aan het onderzoek, hierbij wordt gebruik gemaakt van de onderstaande levels of evidence.

- **A1:** systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau
- **A2:** gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van voldoende kwaliteit
- **B:** vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2
- **C:** niet-vergelijkend onderzoek
- **D:** mening van deskundigen

(CBO, Bijlage A-1, 2007).

Auteur	Jaar	Doelstelling	Design	Populatie	Resultaten	Conclusie	Opmerkingen	Mate van bewijs
Cox, et al.	2014	Het doel van het onderzoek is het ontwikkelen en testen van een simpele mindfulness training met telefoons. Om de unieke behoefte van de populatie tegemoet te komen.	Open trial met pretest-posttest design	11 IC overlevers, die tijdens de opname zijn beademt, en twee mantelzorgers.	Zes patiënten merkten een verbetering van de symptomen van psychische nood (angst, depressie en PTSS). De veranderingen van de symptomen hielden verband met de vooruitgangen in mindful kwaliteiten, aanpassingsvermogen en emotieregulatie.	De mindfulness training was via de telefoon uitvoerbaar en acceptabel. De verandering in de symptomen van psychische nood hielden verband met de vaardigheden uit het mindfulness programma. Verder onderzoek is nodig.		C
Davidson, J.E., Harvey, M.A., Schuller, J., & Black, G	2013	In het artikel wordt er uitleg gegeven over het PICS en word een		Er is geen populatie in dit onderzoek				D

		interventie besproken genaamd ABCDE bundel						
Flynn-Macik, M.B.	2016	In het artikel wordt er uitleg gegeven over het PICS, de risicofactoren en PICS bij familieleden. Als laatste worden er tips gegeven voor de praktijk		Er is geen populatie in dit onderzoek				D
Gijsberts, M.J.H.E., Echteld, M.A., Steen, J.T. van der., Muller, M.T., Otten, R.H.J., Ribbe, M.W., et	2011	Het doel van dit artikel was om het begrip spiritualiteit aan het eind van het leven te conceptualiseren. Dit is gedaan door de dimensies van spiritualiteit te identificeren met verschillende soorten instrumenten die zijn onderzocht in studies.	Systematic Review	De studies die in de systematic review zijn meegenomen gaan allemaal over spiritualiteit in de palliatieve zorg.	Er is een model voor spiritualiteit ontworpen die voortkomt uit de instrumenten. Het model bevat de dimensies van spiritualiteit en bevat de onderlinge samenhang.	Het ontworpen model geeft een duidelijker beeld van het begrip spiritualiteit aan het einde van het leven. Het kan zorgverleners helpen bij het plannen van spirituele zorg.		A1

Harvey, M.A., & Davidson, J.E.	2016	In het artikel wordt de prevalentie van het PICS en het PICS-F besproken en mogelijkheden om het PICS en PICS-F te verminderen.		Er is geen populatie in dit onderzoek		PICS is een gevolg van een IC-opname, het proces van het minimaliseren en het benaderen van het PICS vereist communicatie en samenwerking met poliklinische zorgprofessionals. Om zo de best mogelijke uitkomsten te verkrijgen voor de ex-IC-patiënt.		D
Hoffman, L.A., & Guttendorf, J.	2015	Het artikel bespreekt risicofactoren, klinische manifestaties van het PICS en strategieën voor preventie en behandeling van het PICS.	Review	Er is geen populatie in dit onderzoek		De IC-staf heeft de potenties om het lang termijn functioneren en kwaliteit van leven te verbeteren van ex-IC-patiënten. Door het toepassen van interventies kunnen de uitkomsten worden beïnvloed. Het uiteindelijke doel is om de ervaringen in de patiënt- en familie zorg op de IC en daarna te verbeteren.		
Jensen, J. F., Thomsen, T., Overgaard, D., Bestlee, M. H., Christensen, D., & Egerod, I.	2015	Het doel van het onderzoek is het evalueren van de impact van routine follow-up consultaties in vergelijking met standard nazorg voor ex-IC-patiënten	Systematic review	Er is in vijf databases gezocht. Uiteindelijk zijn er 5 artikelen geïnccludeerd. Inclusie criteria waren: (1) het onderzoek moest een RCT zijn, (2) de ic patiënten waren 18 jaar en	Uit 1544 citaten zijn 5 onderzoeken geïnccludeerd (855 patiënten). Over het geheel gezien was de kwaliteit slecht. In de onderzoeken werden ex-IC-patiënten geïnformeerd over het verblijf op de IC. Eén onderzoek vond	Bewijs of het effect van de post icu follow-up consultaties is gelimiteerd en overall gezien van lage kwaliteit. Bestaand bewijs indiceert dat follow-up consultaties niet de kwaliteit van leven, mate van angst en depressie, fysiek en cognitief functioneren en de		A1

				ouder en (3) de consulten na de ic-opname werden vergeleken met de controle groep (geen consultaties).	geen effect op de kwaliteit van leven. Het samenvoegen van data van twee onderzoeken, liet een positief effect zien van de nazorg op het risico van het ontwikkelen van PTSS. Drie tot zes maanden na het verlaten van de IC. De nazorg had geen effect op andere uitkomsten.	terugkeer naar het werk verhoogt. Wel verminderen de consultaties de symptomen van PTSS na een IC-opname. Waarschijnlijk is dit het resultaat van de individuele interventies gericht op het verwerken van de IC-opname.		
Knowles, R.E., & Tarrier, N	2009	Het effect evalueren van prospectieve dagboek interventies, op angst, depressie bij ex-IC-patiënten	Randomized Controlled Trial	De patiënten waren tussen maart 2006 en maart 2007 opgenomen. De patiënten die langer dan 48 uur op de IC werden geïncubeerd. De patiënten jonger dan 18 jaar en ouder dan 85 jaar werden geëxcludeerd. Ook patiënten die na een suïcide poging, suïcidale gedachten of intenties hielden werden geëxcludeerd. Patiënten met dementie of andere	In de experiment groep was er een significante daling van het aantal patiënten die angstig waren volgens de HADS. Ook was er een significante daling van het aantal patiënten met een depressie. In de controle groep was er een kleine verlaging in beide groepen.	Overlevende van een kritieke ziekte kunnen symptomen van angst en depressie ervaren na het ontslag uit het ziekenhuis. Ondanks de toenemende bekendheid van de emotionele restverschijnselen van een IC-opname en het belang van goede psychologische zorg, is een psychologische beoordeling nog geen routine onderdeel in een groot deel van de ziekenhuizen. De interventie met het dagboek is ontwikkeld om patiënten te helpen begrijpen wat met hen is gebeurd op de IC. Het dagboek heeft een significant positieve		A2

				geheugenprobleem en waren geëxcludeerd. 36 patiënten hebben deelgenomen aan het onderzoek. De experiment groep kreeg het dagboek tussen de twee meetpunten. De controle groep kreeg het dagboek na de tweede afspraak		impact op angst en depressie scores bijna twee maanden na ontslag van de IC.		
Mehlhorn, J., Freytag, A., Schmidt, K., Brunkhorst, F.M., Graf, J., Troitzsch, U., Schlattmann, P., Wensing, M., & Gensichen, J.	2014	Het afwegen van de effectiviteit van revalidatie interventies bij volwassen ex-IC-patiënten.	Systematic Review	De onderzoekers hebben gezocht in MEDLINE, EMBASE, cochrane CENTRAL, PsycInfo and CINAHL. Met de volgende termen is gezocht: Critical illness, state after intensive care, aftercare and rehabilitation, interventions in general land postacute setting. Studies zijn geïnccludeerd wanneer de uitkomst over één of meer van de volgende	IC dagboeken reduceren het ontstaan van PTSS. Na drie maanden en 12 maanden werd er lager gescoord op de Impact of Event Scale-Revised score. Nazorg bij een IC-follow-up kliniek reduceerde de score op de Impact of Event Scale bij vrouwen. Een zelfhulp boek leidde bij minder patiënten tot een verlagen van de score op de Impact of Event Scale na acht weken maar niet na zes maanden.	Interventies met substantieel effect bij ex-IC-patiënten zijn zeldzaam. Het IC-dagboek heeft positieve effecten laten zien voor PTSS. Meer interventies voor ex-IC-patiënten zijn nodig.	De review schetst een beeld dat symptomen van PTSS verminderd kunnen worden door een simpele interventie in te zetten zoals een IC dagboek. Om ex-IC-patiënten aan te moedigen om het dagboek te lezen, te gebruiken en te bespreken is een lange tijd, dagelijks oefenen nodig	A1

				onderwerpen ging: patiënt gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven, de frequentie of hevigheid van de symptomen van het PICS, fysieke of functie status, behoefte aan zorg, autonomie van de patiënt bij dagelijkse activiteiten, mortaliteit en heropnames. Interventies die op de IC werden opgestart en IC gerelateerde behandelingen werden geëxcludeerd. Uiteindelijk zijn 19 publicaties geïnccludeerd die 18 studies bevatten.			om symptomen van PTSS te verminderen.	
Myhren, H., Øivind, E., Tøien, K., Karlsson, S., Stokland, O.	2010	Bestuderen hoe de gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten is in vergelijking is met de	Prospectief onderzoek	De deelnemers zijn tussen februari 2005 en december 2006 opgenomen, zijn tussen 18 tot 75 jaar en hebben minstens 24 uur op de IC gelegen.	Na één jaar scoorden de ex-IC-patiënten significant lager op de short Form 36, dan de normale populatie. De algemene gezondheid was afhankelijk van de	Ex-IC-patiënten hadden na één jaar een significant lager gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven in vergelijking met de normale populatie. Minder posttraumatische stress en optimisme		B

		algemene bevolking, veranderingen in de tijd, en de associatie met optimistische persoonlijkheidskenmerken en PTSS. Verder wordt er onderzocht of er verschillen zijn in gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven tussen medisch, trauma en chirurgische patiënten en de terugkeer naar het werk/school		Patiënten met een taalbarrière, hevige psychiatrische aandoeningen, een ernstige hoofdletsel of patiënten die door cognitieve problemen geen vragenlijst kunnen invullen waren geëxcludeerd	variabelen: optimisme, minder angst, in dienst/student/gepensioneerd zijn voor de IC-opname en onafhankelijke voorspellers. Voorspeller van vitaliteit waren optimisme, lagere score op de Simplified Acute Physiology Score II en minder angst. Voor de geestelijke gezondheid waren de onafhankelijke voorspellers: optimisme, in dienst/student/gepensioneerd voor de IC-opname en minder post traumatische stress symptomen. Voor lichamelijke pijn, sociaal functioneren en beperkingen hierin waren optimisme en post traumatische stress symptomen voorspellers.	waren voorspellend voor een hoger gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en terugkeer naar het werk of school. Trauma patiënten hadden de grootste daling in fysieke en mentale scores.		
Pandharipande, P.P., Girard, T.D., Jackson, J.C., Morandi,	2014	Het doel van het onderzoek was om een schatting te	Prospectief cohort study	821 Volwassenen met respiratoir falen, cardiogene shock of septische	Eén op de vier ex-IC-patiënten heeft na een jaar cognitieve	Patiënten die op de intensive care hebben gelegen hebben een hoog risico op cognitieve		B

A., Thompson, J.L., Pun, B.T., et al.		maken van de prevalentie van lange termijn gevolgen op het cognitief functioneren na een IC-opname. Een ander doel was het onderzoeken of delirium en sedatie tijdens een IC-opname gevolgen heeft voor het cognitief functioneren een jaar na ontslag.		shock werden geïncubeerd. Patiënten die niet beoordeeld konden worden met het delirium meetinstrument door doofheid, blindheid of geen Engelse taal spraken werden geëxcludeerd. Patiënten die last hadden van psychoses, daklozen en patiënten verder dan 200km van Nashville af werden geëxcludeerd.	dysfunctie. Dit staat gelijk aan de cognitieve disfunctie die patiënten met een milde vorm van alzheimer ervaren. Eén op de drie patiënten had cognitieve disfunctie die vergelijkbaar is met patiënten die een matige hersenbeschadiging hebben opgelopen door een trauma. Delirium was een risicofactor voor langetermijn gevolgen in het cognitief functioneren. Er was geen verband tussen sedatie op de IC en langetermijengevolgen in het cognitief functioneren	dysfunctie op langere termijn. Een langdurend delier in het ziekenhuis wordt geassocieerd met slechtere cognitieve functie en executieve functies na drie en twaalf maanden.		
Schaaf, M. van der., Beelen, A., Dongelmans, D.A., Vroom, M.B., Nollet, F.	2009	Het doel van het onderzoek was om de functionele gezondheid een	Prospective observation al cohort study	Intensive care patiënten die binnen een periode van drie maanden meer dan 48 uur op de IC hebben gelegen. N=116	De functionele gezondheidsstatus werd na 3, 6 en 12 maanden gemeten. Door een mortaliteit van 48% kon de data niet van alle patiënten en meetpunten worden meegenomen. Lichamelijke functie en sociaal gedrag	Om de gezondheidsstatus, de onafhankelijkheid en de terugkeer naar werk van ex-IC-patiënten te verbeteren, is een multidisciplinaire aanpak voor het nazorgtraject nodig.		C

					verbeterde binnen 6 maanden, terwijl het psychisch functioneren na een jaar ontslag van de IC nog niet verbeterd was. Na één jaar was 69% nog beperkt in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en 50% is weer aan het werk			
Soliman, I.W., Lange, D.W. de., Peelen, L.M., Cremer, O.L., Slooter, A .J.C., Pasma, W., Kesecioglu, J., et al.	2014	Het doel van de studie was het meten van de kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten na een lange termijn.	Single center large cohort study	Er waren 5934 volwassenen in een gemengde populatie geïnccludeerd. Er waren geen exclusiecriteria. Zij hebben allen 1 jaar overleefd volgens het gemeentelijke bevolkingsregister.	De mediaan van de kwaliteit van leven van ex-IC-patiënten was 0.83. Bij de controle groep was de mediaan 0.86. In de resultaten was er ook variatie te zien in patiënten categorieën.	Een jaar na IC-opname is er een lagere kwaliteit van leven bij ex-IC-patiënten in vergelijking met de algemene bevolking van Nederland. Er bleek in de patiëntencategorieën variatie te zijn in kwaliteit van leven.		B

4.2 Kwalitatief onderzoek

In de evidence tabel kwalitatief onderzoek worden de gebruikte kwalitatieve onderzoeken uitgewerkt. Per artikel is aangegeven door wie het geschreven is, in welk jaartal, het doel van het onderzoek, de populatie en conclusie. Als laatste wordt er een niveau van bewijs toegekend.

Kwalitatief onderzoek wordt op de volgende manier in niveaus ingedeeld:

++: geloofwaardige meta-analyse (ook wel meta-studie, meta-etnografie of meta-synthese genoemd), van kwalitatieve studies

+: geloofwaardige studie

+/-: studie waarvan de geloofwaardigheid twijfelachtig is

-: weinig geloofwaardige studie

(CBO, Bijlage A-2, 2007).

Auteur	Jaar	Doelstelling	Design	Populatie	Resultaten	Conclusie	Opmerkingen	Niveau van bewijs
Cutler, L., Brightmore, K., Colqhoun, V., Dunstan, J., & Gay, M.	2003	In het artikel wordt de achtergrond en ontwikkeling van de follow-up service besproken. Ook wordt er gereflecteerd op de moeilijkheden die het ontwikkelen van de follow-up service met zich mee kunnen brengen. In het artikel wordt ook een	Kwalitatief onderzoek	25 interviews zijn afgenomen doormiddel van semigestructureerd interview via de telefoon. In het interview is er gebruik gemaakt van openvraagstellingen om vertekening of beperking van antwoorden zoveel mogelijk te voorkomen. De topics vormden de basis voor de interviews. De topiclijst had de volgende hoofdonderwerpen: Toegankelijkheid, faciliteiten en ambiance. Motivatie	De follow-up werd als prettig ervaren, de vragen die de ex-IC-patiënten hadden werden beantwoord. Veel ex-IC-patiënten vonden het nuttig om de critical care unit waar zij gelegen hadden te bezoeken.	In het artikel is praktische benadering gebruikt om de follow-up service te evalueren. Er is duidelijk bewijs dat follow-up services voor ex-IC-patiënten en families een meerwaarde heeft. De follow-up service kan steun bieden in de fase van herstel en bij terugkeer naar thuis.		+

		retrospectieve evaluatie besproken, over het eerste jaar van de follow-up service.		voor het bijwonen van de follow-up service, problemen en hulp van het personeel. En de algehele evaluatie.				
Haraldsson, L., Christensson, L., Conlon, L., & Henricson, M.	2015	Beschrijven hoe ex-IC-patiënten de follow-up consulten ervaren	Kwalitatief onderzoek	Inclusiecriteria: De patiënten moesten Zweeds sprekend zijn, ouder dan 18 jaar en meer dan 96 uur op de IC hebben gelegen. Ook moest de patiënt na ongeveer twee maanden na ontslag naar de follow-up sessie zijn geweest. Patiënten met dementie, een psychische diagnose of cognitieve beperkingen voor de opname op de IC, waren geëxcludeerd. 13 patiënten leken geschikt te zijn voor het onderzoek. Later is één patiënt als nog geëxcludeerd, vanwege het vaststellen van een	Eén van de belangrijkste uitkomsten: de follow-up sessies gaven de patiënten inzicht in wat gedurende de IC-opname was gebeurd. De informatie die voor sommige patiënten eerst onduidelijk was, was na de sessie wel duidelijk. De follow-up sessie heeft voor sommige patiënten gezorgd voor een kans om te leren van de dingen die zij ervaren. Bijvoorbeeld dat de revalidatie fase lang kan duren en dat zij daarin niet alleen zijn.	De follow-up sessie werd door de deelnemers als een waardevol hulpmiddel gezien voor het verwerken van gevoelens en emoties. Ook heeft de follow-up sessie sommige deelnemers handvatten opgeleverd om verder te gaan met hun leven.	Uit het onderzoek blijkt wel dat de patiënten die na de opname op de IC worden overgebracht naar een revalidatie afdeling, minder behoefte hebben aan een follow-up sessie. Wel waarderen zij de kans om de IC te bezoeken.	+

				cognitieve handicap. 12 patiënten hebben meegedaan aan het onderzoek, zeven mannen en vijf vrouwen.	De follow-up sessie was voor sommige deelnemers behulpzaam bij het oppakken van hun leven.			
Peskett, M., Gibb, P.	2009	Het doel van dit artikel was om het belang van lotgenotencotactgroepen voor ex-IC-patiënten en hun naasten in de nazorg aan te duiden. En op welke manier lotgenotencotactgroepen ondersteuning bieden in de nazorg voor hen.	Kwalitatief onderzoek	Ex-IC-patiënten en naasten	Familie en naasten zijn bij het lotgenotencontact in staat om zich in te leven in een ander, Het sociaal netwerk wordt vergroot, het zelfvertrouwen neemt toe en het contact zorgt voor meer kennis bij de patiënt en naasten.	Patiënten en naasten vinden het nuttig om in lotgenotencontactgroepen om mensen met soortgelijke ervaringen te ontmoeten en te praten. Er is behoefte aan ondersteuning als een patiënt met ontslag gaat, dit kan gedaan worden door minimale investering in tijd en geld voor het opzetten van lotgenotencontactgroepen.		+
Prinjha, S., Field, K., & Rowan, K.	2009	Het doel van het onderzoek was om de visie en meningen van ex-IC-patiënten over het nazorgtraject in Verenigd	Review.	Van de 40 deelnemers waren vijf deelnemers na een chirurgische ingreep op de IC opgenomen. Een deelnemer was een verzorgende. De overige 34 patiënten hebben deelgenomen aan het onderzoek	Voormalige IC-patiënten zeiden dat ze de IC nazorg waardeerden. De IC nazorg had een belangrijke bijdrage had geleverd aan het fysieke, emotionele en psychische herstel	Ondanks dat IC-patiënt veel informele steun uit verschillende bronnen ervaren, worden follow-up diensten door de deelnemers als een belangrijke bijdrage gezien. Het is een belangrijke bijdrage in het fysieke, emotionele en psychische herstel. Dit werd bewerkstelligd door de	Dit is het eerste grote kwalitatieve onderzoek die zich alleen richt op de ervaringen met het IC-nazorgtraject in het Verenigd Koninkrijk.	+

		Koninkrijk te beschrijven.			op het gebied van continuïteit van zorg. Ook was het ontvangen van informatie, het krijgen van deskundige geruststelling en het geven van feedback aan IC-personeel was helpende. Informatie over het fysieke, emotionele en psychische herstel was vooral belangrijk voor patiënten. Ook hielp de informatie de ervaringen met de opname te verklaren. Degenen die geen toegang hadden tot IC nazorg voelde zich verlaten of teleurgesteld omdat zij geen kans hadden om op controle te komen. Ook hadden zij geen kans op verwijzingen of informatie.	continuïteit van zorg, het ontvangen van informatie, de geruststelling van experts en het geven van feedback aan de IC-verpleegkundigen.		
--	--	----------------------------	--	--	--	---	--	--

Bijlage 5 Tabel 2 analyse ingevulde vragenlijsten

Tabel 3 Analyse ingevulde vragenlijsten

Wat viel op?	Welke vragen riep dit op bij de onderzoekers?	Welke subtopics zijn toegevoegd aan de topiclijst?
De voorbeeldvraag is bij 6 van de 11 vragenlijsten ingevuld	Is het bij de deelnemers duidelijk dat dit een voorbeeldvraag was?	Subtopic: <u>voorbeeldvraag</u>
Door een deelnemer is bij het opmerkingen- en suggestieveld gedetailleerd de vragenlijst met vraagnummer benoemd, waarop die deelnemer verder uitleg geeft over het antwoord dat is gegeven.	Wij vragen ons af of het opmerkingen- en suggestieveld op de juiste plek in de vragenlijst is geplaatst.	Subtopic: <u>Opmerkingen- en suggestieveld</u>
Een deelnemer heeft de klachten die diegene heeft ervaren beschreven in het opmerkingen- en suggestieveld.	Is er bij de deelnemers behoefte om zijn of haar klachten te beschrijven in de vragenlijst?	Subtopic: <u>Ervaren klachten</u>
In de vragenlijsten geeft één deelnemer aan dat zij het moment van het invullen van de vragenlijst niet representatief vindt omdat de decembermaand voor de deelnemer anders werd ervaren dan een andere maand.	Is het tijdsbestek op het moment dat de vragenlijst wordt toegestuurd en het inleveren van de vragenlijst voldoende voor de deelnemers?	Subtopic: <u>Invulmoment</u>
Eén van de deelnemers heeft mogelijk niet begrepen waar het e-mailadres voor diende. Na onze analyse was het voor de onderzoekers ook onduidelijk of het e-mailadres voor de vragenlijst wordt gebruikt of voor de uitslag van het onderzoek. Bovendien is de vragenlijst bij het invullen van het e-mailadres niet meer anoniem.	Is het voor de deelnemers duidelijk waar het e-mailadres voor gebruikt wordt?	Subtopic: <u>E-mailadres</u>
Vragenlijst vier heeft een grote toelichting over de antwoordmogelijkheden. Deze antwoordmogelijkheden zijn al in een eerdere vragenlijst naar voren gekomen, daar	Wat vinden de deelnemers van de toelichting die bij de antwoordmogelijkheden wordt beschreven?	Subtopic: <u>Antwoordmogelijkheden</u>

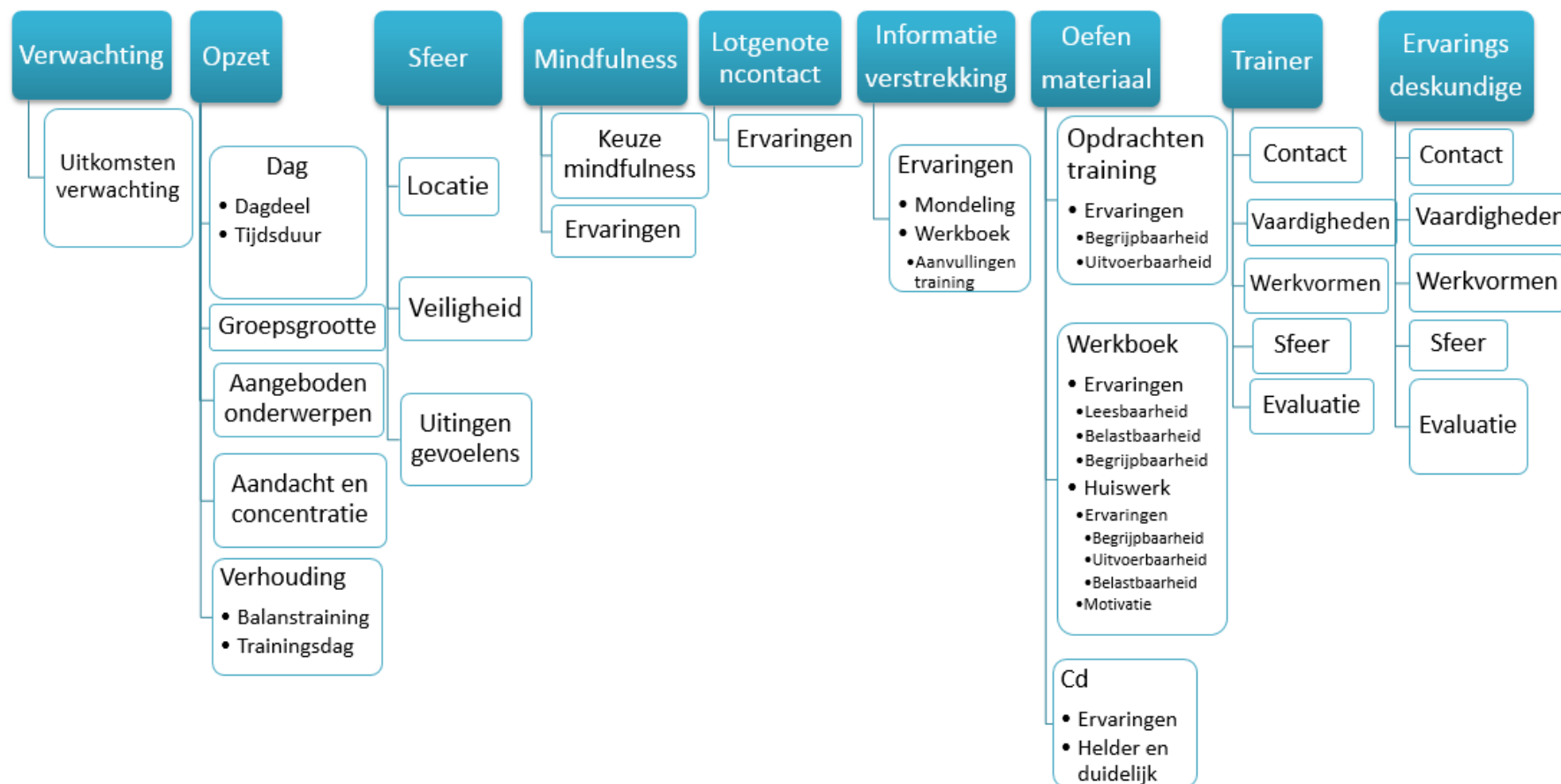
staat geen uitgebreide toelichting over de antwoordmogelijkheden.		
Tijdens de analyse viel op dat niet bij iedere vragenlijst werd aangegeven waarover de vragenlijst ging.	Wat vinden de deelnemers van de toelichting van de vragenlijsten?	Subtopic: <u>Toelichting vragenlijsten</u>

Bijlage 6 Topiclijsten

Hieronder volgen de drie topiclijsten die tijdens de interviews zijn gebruikt. In topiclijst 1 en 2 is een hiërarchie in de topics en subtopics inzichtelijk gemaakt.

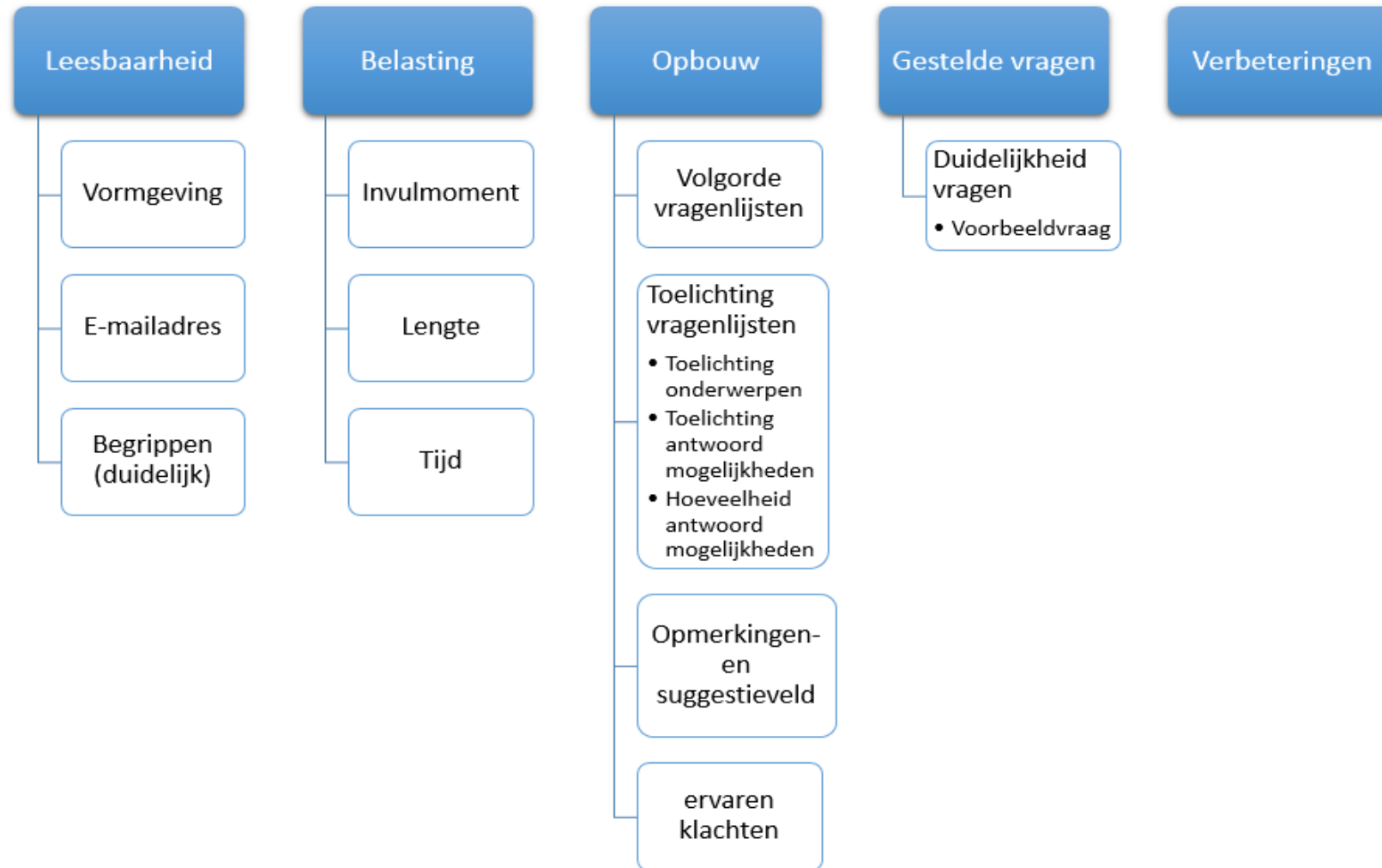
6.1 Topiclijst 1

Hoe wordt de Balanstraining ervaren door de deelnemers die de Balanstraining hebben afgerond?



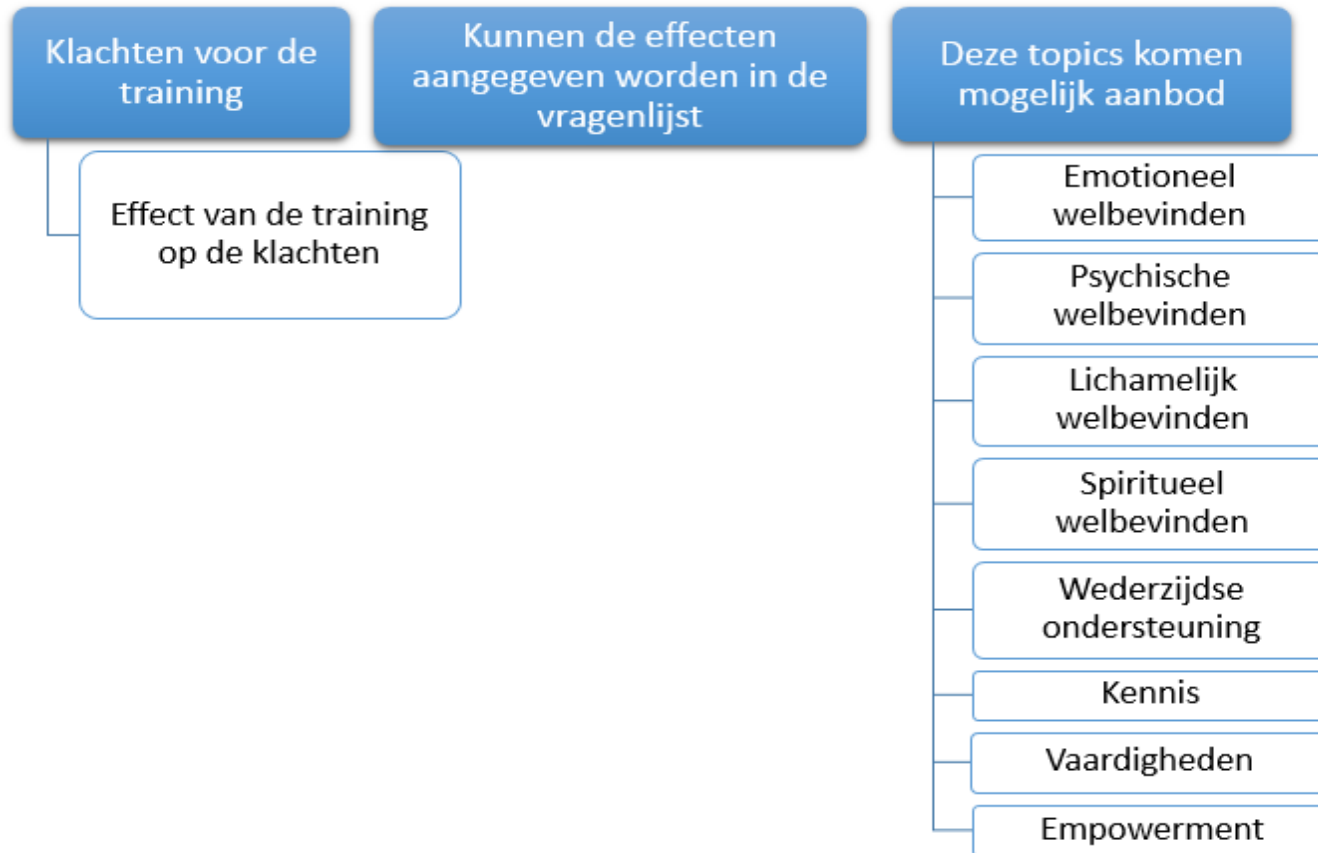
6.2 Topiclijst 2

Hoe wordt het gebruik van de vragenlijst ervaren door de deelnemers van de Balanstraining?



6.3 Topiclijst 3

In hoeverre kunnen de deelnemers de ervaren effecten van de Balanstraining aanduiden in de vragenlijst?



Bijlage 7 Informed consent

Titel van het onderzoek: De ervaringen van volwassen ex-IC-patiënten met de balanstraining en de vragenlijst.

Verantwoordelijke onderzoekers: M. Hofman en B. van der Meer.

Door de deelnemer in te vullen

Hierbij verklaar ik dat ik helder en duidelijk ben geïnformeerd over de reden, doel, opzet en de belasting van het interview en ik de informatie heb begrepen. Ik ben op de hoogte van de anonieme verwerking van de gegevens en de resultaten, door de onderzoekers. Bij verslaglegging en presentatie worden de gegevens anoniem aan derden verstrekt. De vragen die ik over het onderzoek heb gesteld zijn naar tevredenheid beantwoord.

Het is voor mij duidelijk dat de geluidsopnamen en bewerkingen alleen bedoeld zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen voor dit onderzoek en dat de geluidsopnamen na het onderzoek worden gewist.

Op vrijwillige basis neem ik deel aan dit interview. Ik heb hierbij het recht om op elk moment mijn deelname aan dit interview te beëindigen zonder het opgeven van een reden.

Naam deelnemer: _____

Handtekening deelnemer: _____

Datum: _____-2016

Door de onderzoekers in te vullen

Door de onderzoekers is een schriftelijke toelichting van het onderzoek verstrekt. Ook is mondeling een toelichting gegeven over het interview. De vragen die bij de deelnemer heersen zijn zo goed mogelijk door de onderzoekers beantwoord. Een voortijdige beëindiging van het interview heeft geen nadelige gevolgen voor de deelnemers.

Naam onderzoeker 1: _____

Handtekening onderzoeker: _____

Naam onderzoeker 2: _____

Handtekening onderzoeker: _____

Datum: _____-2016