

Ervaringen van naasten: Inzicht in de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis omtrent het revalidatieproces

Praktijkonderzoek



Student: Leanne Kruizinga

Studentnummer: 359734

Scriptiebegeleider/ supervisor: Ingrid
Barelds-Nieuwenhuis

Datum/Date : 12 juni 2023

HANZEHOGESCHOOL GRONINGEN | OPLEIDING FYSIOTHERAPIE



Voorwoord

Voor u ligt mijn bachelor scriptie “Ervaringen van naasten: Inzicht in de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis omtrent het revalidatieproces”. Deze scriptie is geschreven als afstudeeropdracht voor de opleiding fysiotherapie aan de Hanzehogeschool Groningen in opdracht van Revalidatie Friesland. Het onderzoek is in de periode van februari 2023 tot en met juni 2023 uitgevoerd. Met dit onderzoek wil Revalidatie Friesland de betrokkenheid vergroten van de naasten binnen het revalidatieproces.

Ik wil hierbij graag mijn dank uitbrengen aan mijn docentbegeleider Ingrid Barelds-Nieuwenhuis voor de fijne begeleiding en feedbackmomenten. Dit heeft geholpen om de scriptie met veel motivatie en met een goed gevolg af te ronden. Ik wil ook graag Emma Woudwijk bedanken voor het onderwerp en de begeleiding vanuit Revalidatie Friesland. Daarnaast wil ik ook graag alle deelnemers bedanken voor hun tijd en de informatie die ze mij hebben gegeven om tot een resultaat te komen.

Tot slot wil ik graag mijn vrienden, familie en medestudenten bedanken die mij hebben geholpen tijdens het schrijven van deze scriptie.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Leanne Kruizinga

Groningen, juni 2023

Samenvatting *(Nederlands)*

Inleiding

Door ziekte of een ongeval kan het zijn dat bepaalde lichamelijke en mentale functies wegvallen. Hierdoor kunnen mensen in een revalidatiecentrum terecht komen waar aan de zelfstandigheid en het herstel van het functioneren wordt gewerkt. In 2020 zijn er in totaal 6.789 klinische revalidatie opnames geweest, waarvan 303 bij Revalidatie Friesland Uit verschillende onderzoeken blijkt dat het betrekken van naasten tijdens het revalidatieproces voor een positief effect kan zorgen. De eerste informatie over het revalidatieproces geeft het ziekenhuis. Echter, is het voor revalidatie Friesland onbekend welke informatie dit is en wil er graag achter komen hoe naasten deze ervaren en of dit ook motiveert tot participatie. Om hierachter te komen is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: Hoe wordt de informatie die vanuit het ziekenhuis gegeven is over het verdere revalidatieproces, in Revalidatie Friesland, ervaren door de naasten van de klinische revalidant?

Methode

Een kwalitatief onderzoek is uitgevoerd. Door middel van het doen van diepte-interviews zijn ervaringen en meningen van naasten in kaart gebracht. Daarnaast is er een revalidatiearts benaderd die inzicht heeft gegeven over welke informatie over het revalidatieproces het ziekenhuis heeft gegeven. De interviews zijn naderhand getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd middels een thematische analyse.

Resultaten

Er hebben aan dit onderzoek één revalidatiearts en vier naasten deelgenomen. Uit de resultaten van het interview met de revalidatiearts blijkt dat naasten wel zoveel mogelijk worden betrokken bij de informatie. Echter, blijkt dat naasten niet tevreden zijn over de informatievoorziening. De deelnemers vinden de informatie onduidelijk, dat er te weinig informatie is gegeven en ze missen de prognose.

Conclusie

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat er in het ziekenhuis niet voldoende informatie wordt gegeven over het verdere revalidatieproces. Naasten missen informatie over onder andere betrokken mogen zijn bij het proces en vinden de informatie die wordt gegeven te onduidelijk.

Abstract *(English)*

Introduction

Certain bodily functions may be lost due to illness or an accident. As a result, people can end up in a rehabilitation center where they work on regaining their independence and help improve their functioning. In 2020 there were 6,789 clinical rehabilitation admissions, of which 303 were admitted to Revalidatie Friesland. Various studies have shown that involving relatives and acquaintances of patients during rehabilitation can have a positive effect. The first line of information is given by the hospital. However, it is unknown to Revalidatie Friesland what kind of information is provided. Therefore, Revalidatie Friesland would like to find out how relatives and acquaintances experience the information provided and whether this stimulates participation in the rehabilitation process. To gain insight in this process the following research question is formulated: How is the information provided by the hospital about the further rehabilitation process, in Revalidation Friesland, experienced by the relatives and acquaintances of the clinical rehabilitation patient?

Method

To answer the research question a qualitative research method was used in this study. By conducting in-depth interviews, experiences and opinions were gathered. In addition, a rehabilitation doctor was approached and interviewed to gain insight in what kind of information the hospital provides. All the interviews were transcribed and analyzed according to the method.

Results

In this study, a rehabilitation doctor and a total of four relatives participated. In the interview with the rehabilitation doctor it became clear that the goal is to stimulate optimal involvement of close relatives and acquaintances during the rehabilitation process. However, at the same time it became clear that relatives are not satisfied with the provision of information given by the hospital. This is due to the fact that the hospital gives little information, the given information is unclear and relatives miss clarity around the prognosis of the condition.

Conclusion

From the results it can be concluded that the hospital does not provide enough information about the importance of the involvement of relatives and acquaintances during rehabilitation. In addition, there is a lack of involvement during the information moments with the rehabilitation doctor or others involved, so that information remains unclear. Ultimately, this means that it is more likely that relatives and acquaintances are not realizing the importance of involvement during the rehabilitation process.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Onderzoeksopzet	7
Karakteristieken onderzoeker	7
Ethiek	7
Onderzoekspopulatie	8
Data verzameling	9
Data-analyse	9
Kwaliteit van het onderzoek	10
Resultaten	11
Revalidatiearts	11
Naasten	13
Discussie	20
Conclusie	25
Referentielijst	26
Bijlage 1: Informatiebrief	28
Bijlage 2: Toestemmingsverklaring	29
Bijlage 3: Interviewguide Revalidatiearts	30
Bijlage 4: Interviewguide naasten	32
Bijlage 5: Codeboek interview revalidatiearts	34
Bijlage 6: Codeboek interview naasten	35

Inleiding

Door ziekte of een ongeval kan het zomaar zijn dat het lichaam en geest niet meer functioneren zoals het eerder altijd deed. Denk bijvoorbeeld aan een niet aangeboren hersenletsel zoals een CVA. Wanneer zoiets gebeurt wil men zo snel mogelijk herstellen en waar mogelijk de zelfstandigheid weer terugkrijgen. Hiervoor kan men naar een revalidatiecentrum verwezen worden. Jaarlijks revalideren in Nederland ruim 191.000 mensen (Revalidatie.nl, z.d.). In een revalidatiecentrum wordt er tijdens het revalidatieproces gewerkt om zo goed mogelijk de zelfredzaamheid en het functioneren weer terug te krijgen (Revalidatie Friesland, 2021). Er zijn verschillende vormen van revalidatie. Zo is er poliklinische revalidatie, waar mensen alleen gedurende de dag in het centrum zijn, en klinische revalidatie waar de revalidanten in het revalidatiecentrum overnachten. Mensen die in een revalidatiecentrum klinisch revalideren zijn over het algemeen verwezen vanuit het ziekenhuis door een medisch specialist (Basalt, z.d.). Het revalideren gebeurt onder begeleiding van een multidisciplinair team waar de fysiotherapeut ook deel van uitmaakt. Onder andere door het geven van oefentherapie zal de fysiotherapeut meewerken om het uiteindelijke doel in het revalidatieproces te bereiken, dit in samenwerking met andere disciplines.

In 2020 zijn er in Nederland 6.789 klinische revalidatie opnames geweest (Revalidatie Nederland, 2022). Revalidatie Friesland is één van de revalidatiecentra in Nederland waar klinische revalidatie wordt aangeboden. In 2020 zijn er 303 patiënten opgenomen geweest in Revalidatie Friesland voor klinische revalidatie. Dit is ongeveer 1 op de 22 revalidanten in Nederland (Revalidatie Friesland, 2021). Revalidatie Friesland krijgt revalidanten doorverwezen vanuit verschillende ziekenhuizen uit Noord-Nederland.

Uit onderzoek blijkt dat het betrekken van naasten een positief effect kan hebben op de uitkomst van de revalidatie. Revalidatie Friesland zet daarom in op meer betrokkenheid van naasten tijdens het revalidatieproces. Met naasten wordt onder andere familie van de revalidant bedoelt. Wanneer er geen familie betrokken is bij de revalidant kunnen naasten ook bestaan uit vrienden, mantelzorgers of verzorgers. Het betrekken van naasten is voor zowel Revalidatie Friesland, als andere revalidatiecentra en ziekenhuizen, van steeds groter belang. In de samenleving wordt steeds meer verwacht dat naasten een grotere bijdrage in het zorgproces gaan leveren. Dit betekent ook dat er meer ondersteuning moet komen vanuit de naasten en dat dit minder vanuit de zorg wordt geleverd. (Visser-Meily et al., 2014)

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar effect van het betrekken van naasten op de revalidant. Zo blijkt uit onderzoek van Wang, et al. (2015) dat het betrekken van naasten kan zorgen dat de naasten beter voorbereid zijn op de transitie van het revalidatiecentrum naar hun huis. Hierbij kunnen de naasten de revalidant beter ondersteunen in de nieuwe thuissituatie. Dit kan worden bereikt door onder andere psychologische hulp te bieden aan de naasten die dat nodig hebben (Wang et al., 2015). Verder kunnen de naasten de revalidant ook beter ondersteunen wanneer eventuele gedragsveranderingen en fysieke veranderingen verklaard zijn. (Bogner et al., 2019; Foster et al., 2012). Deze veranderingen kunnen voor de naasten worden verduidelijkt door informatie aan te reiken en daarbij tijd en ruimte te geven om vragen

te stellen aan een arts of andere betrokken disciplines in het ziekenhuis (Foster et al., 2012). Daarnaast kan de naaste betere hulp bieden tijdens het maken van een transfer van bijvoorbeeld de stoel naar het bed of van de stoel naar de wc. Een fysiotherapeut kan hier een ondersteunde rol in bieden. Daardoor kunnen er betere aanpassingen worden gedaan aan de nieuwe situatie (Bogner et al., 2019). Uit onderzoek is verder ook gebleken dat de revalidant gemotiveerder is bij het doen van oefeningen tijdens en buiten fysiotherapie wanneer de naasten meer betrokken zijn. Hierdoor is de effectiviteit van deze oefeningen op de lange termijn beter (Galvin et al., 2014).

Het is duidelijk dat de eerste informatie over het revalidatieproces wordt gegeven vanuit het ziekenhuis naar de revalidant. Echter, is het niet duidelijk voor revalidatie Friesland hoe deze informatie op dit moment door de naasten wordt ervaren. Daarnaast is het ook onduidelijk of de informatie die gegeven is door het ziekenhuis de naasten ook motiveert tot participatie, en of er überhaupt informatie is gegeven aan de naasten of alleen aan de revalidant. Uit onderzoek van Foster et al. (2012) blijkt dat naasten duidelijke en consistente informatie over de revalidant nodig heeft, met regelmatige updates over de progressie en het behandelplan, deze informatie is dan het liefst mondeling gegeven. Revalidatie Friesland verwacht dat als informatie goed wordt overgedragen en ervaren dat ook de naasten meer zullen participeren tijdens het proces.

Zoals in de bestaande literatuur is beschreven is het belangrijk om de naasten te betrekken tijdens het revalidatieproces. En om dat te bereiken is de eerste stap om te kijken naar welke informatie er over het revalidatieproces is gegeven vanuit het ziekenhuis en hoe deze wordt ervaren. Om vanuit Revalidatie Friesland de ervaring duidelijk te krijgen is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *Hoe wordt de informatie die vanuit het ziekenhuis gegeven is over het verdere revalidatieproces in Revalidatie Friesland, ervaren door de naasten van de klinische revalidant?* Dit onderzoek zal door middel van diepte-interviews een beeld geven over de ervaringen van naasten met de informatie uit het ziekenhuis.

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek is gedaan in samenwerking met Revalidatie Friesland en onder begeleiding van de Hanzehogeschool Groningen. Er is gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek om erachter te komen hoe de naasten van de revalidant de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis hebben ervaren. Hierbij is gebruikt gemaakt van semigestructureerde diepte-interviews, om de achterliggende gedachte van de participant te kunnen achterhalen (Ritchie et al., 2003). Door de semigestructureerde interviewvragen was er ruimte om door te vragen wanneer dit nodig was en kon er van de opgestelde kwalitatieve interview structuur afgeweken worden. Hierdoor was er de mogelijkheid om de diepte in te gaan op relevante vraagstukken (Gill et al., 2008).

Er werden twee verschillende interviews gehouden, één met een revalidatiearts en daarnaast met naasten van revalidanten. Het interview met de revalidatiearts werd vooraf gehouden aan de interviews met de naasten. De reden hiervoor was dat er een stuk informatie over wat er werd verteld en meegegeven aan de revalidant en naasten niet duidelijk was vanuit de literatuur. Daarnaast kon Revalidatie Friesland hier geen eenduidig antwoord op geven. Hierom was er gekozen een revalidatiearts te benaderen.

Karakteristieken onderzoeker

Het onderzoek heeft plaatsgevonden tussen 13 februari 2023 en 30 juni 2023 en is uitgevoerd door een 4^e jaars studente Fysiotherapie. Gedurende de opleiding fysiotherapie is er geoefend in het doen van kwalitatieve onderzoeken tijdens de lessen. Daarnaast zijn er ook gespreksvaardigheden geleerd die zijn toegepast tijdens de diepte-interviews om tot de juiste informatie te komen.

Het afnemen van de interviews en het transcriberen was samen uitgevoerd met een andere 4^e jaars student fysiotherapie aan de Hanzehogeschool Groningen die eenzelfde onderzoek had. Dat onderzoek onderzocht namelijk de informatievoorziening vanuit Revalidatie Friesland naar de naasten, waarbij dit onderzoek de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis naar de naasten onderzocht.

Ethiek

Vooraf aan het onderzoek is het protocol ethische toetsing doorlopen, hieruit bleek dat het onderzoek niet WMO plichtig was (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2023). Proefpersonen werden niet aan bepaalde handelingen of gedragscodes onderworpen. De privacy werd te alle tijden gewaarborgd, zo zijn de audio opnames die van de interviews werden genomen bewaard in het AVG beveiligd systeem van de Hanzehogeschool Groningen en op 30 juni vernietigd. De deelname was geheel vrijwillig en anoniem.

Onderzoekspopulatie

Er werd een interview op 25 april 2023 ingepland met een revalidatiearts, die vanuit het ziekenhuis Nij Smellinghe verbonden is met revalidatie Friesland.

De onderzoekspopulatie bestond uit naasten van revalidanten van Revalidatie Friesland. Dit zijn de mensen uit de directe omgeving van de revalidant. Dit kunnen familie, vrienden, mantelzorgers of verzorgers zijn. Zowel vrouwen als mannen werden geïnccludeerd voor dit onderzoek, hierbij ging het om volwassenen waarbij de partner, kind, of kennis revalideert bij revalidatie Friesland. De revalidanten zijn niet langer dan 3 maanden geleden doorverwezen vanuit het ziekenhuis. Vanwege de kans op het niet meer voldoende kunnen herinneren van informatie die is gegeven vanuit het ziekenhuis naarmate de tijd vordert, is er gekozen voor maximaal 3 maanden geleden. Er werd alleen onderzoek gedaan op de afdeling van de klinische revalidatie voor volwassenen. Mensen onder de 18 zijn niet opgenomen in het onderzoek, omdat ouders hierbij al een grote rol spelen in het revalidatieproces (Revalidatie.nl, 2023).

Exclusiecriteria voor dit onderzoek waren naasten van revalidanten die meer dan 3 maanden bij Revalidatie Friesland revalideren. Ook naasten van revalidanten van de poliklinische revalidatie werden niet meegenomen in dit onderzoek, aangezien de informatie anders is naar de poliklinische dan naar de klinische revalidant en naasten. Zie tabel 1 voor de in- en exclusiecriteria.

Tabel 1: De in- en exclusiecriteria van het onderzoek

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Naasten (familie, vrienden, burens, mantelzorgers) van klinische revalidanten die korter dan 3 maanden geleden doorverwezen zijn vanuit het ziekenhuis.	Naasten van revalidanten die langer dan 3 maanden al bij Revalidatie Friesland revalideren.
Naasten van klinische revalidanten	Poliklinische revalidatie zonder eerst klinisch te hebben gerevalideerd.
Leeftijd van de revalidant boven 18 jaar	

De deelnemers werden tussen april en mei 2023 gerekruteerd door middel van informatiebrieven met contactgegevens, deze werden verspreid over afdelingen van Revalidatie Friesland. Deze brieven werden meegegeven aan de naasten (Zie ook bijlagen 1). De mensen konden zelf contact opnemen of een formulier achterlaten met contactgegevens. Daarnaast zijn er door middel van bellen naar naasten van verschillende revalidanten deelnemers gerekruteerd. Vanuit het bellen zijn reacties gekomen van partners en zijn er interviews ingepland en afgenomen. Voor elk interview moest er eerst een informed consent worden getekend. (Zie ook bijlage 2)

Data verzameling

De data werd verzameld middels het afnemen van semigestructureerde interviews. Deze interviews werden afgenomen bij revalidatie Friesland in een van de vergaderzalen van het gebouw. De interviews zijn samen afgenomen met de medestudent. Bij het interview leidde een het gesprek en de ander die vulde aan met vragen waar nodig. Hierbij was de rol van de medestudent om vragen aan te vullen en op te letten dat geen informatie werd gemist. De reden voor het samen afnemen van de interviews was dat er te weinig respons was gekomen om als afzonderlijke onderzoeker genoeg interviews te kunnen afnemen en daarbij de onderzoeksvragen wel genoeg overeenkwamen. Er zijn in totaal elf mensen telefonisch benaderd, waarvan er op vijf een reactie kwam. Hiervan heeft uiteindelijk één afgezegd en zijn er vier interviews afgenomen

Tijdens het interview werd er gebruik gemaakt van een interviewguide. Voor de revalidatiearts is een andere interviewguide opgesteld (Zie ook bijlage 3) dan voor de deelnemers (Zie ook bijlage 4), omdat de inhoud van het interview anders was. Dit interview is alleen uitgevoerd voor dit onderzoek. De antwoorden die vanuit het interview met de revalidatiearts kwamen, zijn gebruikt voor het opstellen van de interviewguide van de naasten. De interviewguide van de naasten is in samenwerking met de medestudent opgesteld doormiddel van topics. Deze topics zijn veelal overeenkomend met beiden onderzoeken waardoor een gezamenlijke interviewguide mogelijk was. Elk topic is verdeeld vanuit het ziekenhuis en Revalidatie Friesland. De topics zijn onderbouwd door de informatie verkregen uit het interview met de revalidatiearts en de literatuur.

Het doel van het onderzoek was om de ervaringen van de naasten te verkrijgen. Er was hierom gekozen voor een semigestructureerd interview, mensen konden vrij antwoorden en er kon op dieper op antwoorden worden ingegaan (Jamshed, 2014). Voor het begin van de interviews met de naasten werd er eerst een pilot gehouden met de medestudent waarmee in samenwerking de interviews worden gehouden. Daardoor konden vragen voorafgaand aan de interviews nog aangepast en verbeterd worden.

Data-analyse

Na het uitvoeren van de interviews zijn deze getranscribeerd en volledig uitgeschreven in Microsoft Word. Er is hierbij woordelijk getranscribeerd. Deze transcripties zijn samen met een medestudent geschreven. De interviews werden onderling verdeeld en uitgetypt. De verdere analyses zijn individueel uitgevoerd vanwege het verschil in onderzoeksvraag. Vanuit de transcripties is er nauwkeurig geanalyseerd middels een thematische analyse (Caulfield, 2022). Hierbij werden een aantal rondes uitgevoerd. Zo werden er eerst tekstfragmenten gekozen, deze hebben daarna een open code gekregen, deze codes zijn vervolgens aan elkaar gekoppeld en axiaal gecodeerd. Als laatste, omdat er veel axiaal codes uit waren gekomen zijn er nog thema's aan gekoppeld. Naderhand zijn de interviews nog een keer gelezen en zijn er eventuele aanpassingen aan de codes toegevoegd. De uiteindelijke codes en thema's die uit de interviews naar voren kwamen zijn gestructureerd in Microsoft Excel. Deze zijn in de resultaten

beschreven en staan als basis voor de conclusies verwerkt in dit onderzoek middels een thematische analyse (Baarda, 2014).

Kwaliteit van het onderzoek

Om de betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek te beschrijven is gebruik gemaakt van de Lincoln and Guba's Evaluative Criteria (Robert Wood John Foundation, 2008). De kwaliteit van kwalitatief onderzoek wordt bepaald door credibility, dependability, confirmability en transferability. Daarbij is om de kwaliteit van het onderzoek zoveel mogelijk te waarborgen de richtlijn "Standards for Reporting Qualitative Research" als leidraad gehanteerd om dit onderzoek te schrijven. (O'Brien et al., 2014)

Door de transcriptie met de medestudent fysiotherapie te hebben uitgevoerd is de credibility verhoogd, de student waar mee is samengewerkt deed onderzoek in hetzelfde veld over informatievoorziening. Het verschil tussen de twee onderzoeken is dat dit onderzoek de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis belicht en het andere onderzoek vanuit Revalidatie Friesland. Hierbij is gebruik gemaakt van onderzoekerstriangulatie in dit onderzoek in de interviewgide en de transcriptie. Dit verhoogt de confirmability. Daarnaast werd er door middel van een peer debriefing de uitkomsten van het onderzoek voorgelegd en werd hierop feedback gegeven.

Door een interviewgides met topics te hebben opgesteld is de dependability verhoogd. Hierdoor zou een eventueel tweede onderzoeker de interviews op een vergelijkbare manier kunnen hebben uitgevoerd. De confirmability werd gewaarborgd door tijdens het onderzoek in de interviewgide geen vragen te stellen die al een bepaalde richting op zouden kunnen wijzen waardoor de vraagstelling neutraal blijft. Daarnaast is in het codeerproces elke stap beschreven, hierbij was er de letterlijke verwoording van de deelnemer opgenomen in de codeboom. Door het gebruik van een interviewgide en het opnemen van de quotes in de resultatensectie, is er de mogelijkheid om te evalueren of dit onderzoek ook voor andere situaties geschikt zijn. Echter, is dit niet 100% vast te stellen. Daarnaast is het onderzoek van verschillende factoren afhankelijk, zoals de tijd tussen het ontslag uit het ziekenhuis en het inplannen van het interview. Een andere factor is ook de relatie die het familielid heeft met de revalidant.

Resultaten

Revalidatiearts

Voor het interview was er eerst informatie nodig over welke informatie er over het revalidatieproces gegeven wordt vanuit het ziekenhuis aan de revalidant en/of de naasten. Van daaruit is er een interviewgide opgesteld voor de interviews met de naasten. Er is hiervoor een revalidatiearts benaderd die zowel bij revalidatie Friesland als bij het ziekenhuis Nij Smellinghe actief is. Vanuit Nij Smellinghe Drachten worden revalidanten over het algemeen verwezen naar Revalidatie Friesland Beetsterzwaag. Het interview is gehouden op 25 april 2023 in Beetsterzwaag. Vanuit het interview zijn er drie thema's naar voren gekomen en deze zijn hieronder beschreven. De uitgewerkte codeboom voor het interview met de revalidatiearts staat in bijlage 5.

Informatie aan de revalidant

Er wordt bij een doorverwijzing van een patiënt van het ziekenhuis naar een revalidatiecentrum ten alle tijden informatie over het revalidatieproces gegeven aan de revalidant door de revalidatiearts. De informatie die de revalidatiearts geeft is afhankelijk van met welke reden iemand naar het revalidatiecentrum is verwezen. Hierover zei de revalidatiearts het volgende.

“Dat ligt er natuurlijk aan wat, waar en met welke reden, welke diagnose iemand naar het revalidatiecentrum gaat en of ze klinisch of poliklinisch worden behandeld”

De informatie die gegeven is gaat in ieder geval over wat het doel is van de revalidatie, welke disciplines en therapeuten betrokken zijn en waar mogelijk een prognose. Dit blijkt uit wat de revalidatiearts vertelt bij de vraag over welke informatie er is gegeven aan de revalidant vanuit het ziekenhuis.

“Wat het doel wordt van de revalidatie, welke disciplines en therapeuten erbij betrokken worden, als het kan en als het een beetje lukt proberen we iets aan prognose te geven”

Er is ook een folder beschikbaar die soms, maar niet altijd wordt meegegeven.

“We hebben een informatiefolder klinische opname die probeer ik zoveel mogelijk mee te geven, maar ik moet je eerlijk zeggen dat ik hem ook wel eens vergeet”

Informatie aan naasten

De informatie die is gegeven over het revalidatieproces, richt zich voornamelijk naar de revalidant, waarbij de naasten niet vergeten worden. Er kan veel veranderen bij de revalidant, niet alleen lichamelijk maar ook mentaal. Daarnaast kan de taak of rol van de partner heel anders zijn en zullen er meerdere dingen door de partner moeten worden overgenomen, zoals taken in het huishouden of de revalidant helpen tijdens de algemene dagelijkse bezigheden. Zo kan het zomaar zijn dat de partner een mantelzorger wordt. Dat hier aandacht voor is en over nagedacht is blijkt wel uit de volgende quote.

“De patiënt krijgt het nooit alleen. De omgeving heeft ook last van de aandoening waarvoor de patiënt aan het revalideren is en of dat nou een CVA is of een amputatie, er zullen toch een aantal taken in één keer bij hem of haar worden neergelegd en dat heeft voor de omgeving ook veel impact, ook emotioneel gezien. Soms krijg je echt een andere partner terug, dus ja, daar moet dan wel aandacht voor zijn”

Er is echter niet altijd informatie over het revalidatieproces verteld aan de naasten of waar de naasten bij zijn, er zijn in het ziekenhuis namelijk bepaalde bezoeken. Het kan daardoor zijn dat de arts langskomt op een moment dat er niemand is. Echter, is het soms wel van belang dat een naaste wel aanwezig zijn. Wanneer iemand bijvoorbeeld problemen heeft met spraak en/of geheugenproblemen, dan is het wel belangrijk dat er iemand bij betrokken is. De revalidatiearts vraagt hierbij wel of dan een naaste aanwezig kan zijn bij het gesprek.

“Met ernstige cognitieve problemen of talige problemen dan vragen we eigenlijk altijd of er ook een partner bij is of een familielid”

Het kan zijn dat de informatie over het revalidatieproces die in het ziekenhuis gegeven is, door de naaste niet wordt opgeslagen omdat het allemaal te hectisch is. Hierdoor zal niet altijd de informatie worden onthouden of gehoord worden.

Af en toe wordt er een folder meegegeven die natuurlijk ook voor de naasten is om door te lezen. De verwachting is dat een folder hierbij zou kunnen helpen.

“Het kan dus goed zijn dat een aantal het [de informatie gegeven uit het ziekenhuis] gewoon niet meegekregen hebben en daarbij zou foldermateriaal misschien kunnen helpen”

Betrokkenheid naasten

Zoals uit onderzoek is gebleken blijkt de betrokkenheid van naasten belangrijk te zijn, maar de vraag is hoe dat in het ziekenhuis wordt gestimuleerd. Er is dus ook wel aandacht aan de naasten besteed. Daarbij zijn naasten betrokken in de gesprekken wanneer een patiënt cognitief problemen heeft. Waar mogelijk wordt verteld dat de naasten mee mogen kijken en dat er een meeloopdag is.

“Ja, soms zeg je wel van: je kunt ook gewoon meekijken en vaak is er ook een meeloopdag, wel dat dat kan [dat naasten mogen participeren tijdens de therapie]”

Daarnaast staat er in de folder ook dat de naasten betrokken mogen zijn bij het revalidatieproces van hun naasten.

“Ja, het staat er wel in dat naasten aanwezig mogen zijn”

De revalidatiearts verwacht dat mensen zich niet altijd bewust zijn van het feit dat ze betrokken mogen zijn. *“Ik denk in het begin dat mensen ook vaak denken van: ja, ik mag er niet bij zijn [bij de therapie]”*

Het zijn veelal wel de partner en kinderen die betrokken zijn. Echter, heeft niet iedereen een naaste die betrokken kan zijn in het proces. Naast dat dus niet iedereen naasten heeft, is het

ook mogelijk dat iemand het te druk heeft. Wanneer iemand in het revalidatiecentrum of ziekenhuis belandt, dan moeten naasten ook gewoon werken of zorgen voor de kinderen.

“Omdat die mensen ook zeg maar hun eigen leven hebben, om altijd aanwezig te zijn of vaak aanwezig te zijn.”

Naasten

Naast het interview met de revalidatiearts zijn er ook vier naasten geïnterviewd. Er zijn in totaal elf mensen telefonisch benaderd waarvan er vijf reacties zijn gekomen, één van deze reacties heeft op het laatst vanwege omstandigheden afgezegd. Op de informatiebrieven die zijn uitgegeven zijn uiteindelijk geen reacties gekomen, het is daarbij onduidelijk hoeveel brieven zijn meegegeven. De interviews zijn gehouden in de periode van 2 mei tot 10 mei 2023 op de locatie van Revalidatie Friesland Beetsterzwaag. Algemene kenmerken van de deelnemers zijn weergegeven in tabel 2. Alle deelnemers zijn de partner van iemand die heeft gerevalideerd in Revalidatie Friesland Beetsterzwaag. De uitgewerkte codeboom voor de interviews met de naasten staat in bijlage 6.

Tabel 2: Kenmerken van de deelnemers. ^{R= Respondent}

Kenmerken frequentie	
Geslacht	
Man	1 R1
Vrouw	3 R2, R3, R4
Leeftijd	
Tussen de 40-60 jaar	4 R1, R2, R3, R4
Aanspreekpunt revalidant	
Ja	3 R1, R3, R4
Nee	1 R2
Langer dan 5 weken geleden doorverwezen	
Ja	1 R4
Nee	3 R1, R2, R3
Naasten opgenomen na een CVA	
Ja	4 R1, R2, R3, R4
Naaste van een revalidant met spraakproblematiek	
Ja	1 R3
Nee	3 R1, R2, R4
Klinische revalidatie	
Ja	2 R1, R3
Nee (wel geweest, nu poliklinisch)	2 R2, R4
Ziekenhuis	
Nij Smellinghe Drachten	2 R3, R4
Tsjongerschans Heerenveen	1 R1
UMCG Groningen	1 R2

Er zijn uiteindelijk verschillende thema's naar voren gekomen uit de interviews. In het laatste interview zijn geen nieuwe thema's meer naar voren gekomen, maar wel nieuwe codes. Er zijn vier interviews gehouden, daardoor kan men niet zeggen of de saturatie is bereikt. Hieronder zijn de resultaten van deze interviews beschreven, bij elke quote staat om welke respondent dit gaat.

Informatie vanuit het ziekenhuis

Het eerste thema dat naar voren kwam vanuit het coderen was informatie die vanuit het ziekenhuis aan de revalidant en de naasten was gegeven. Deelnemers werd gevraagd welke informatie ze hadden gekregen in het ziekenhuis, om vanuit daar verder te kunnen vragen over de ervaringen met de informatie over het revalidatieproces. Zie hierbij tabel 3 voor de codes en de frequentie van de antwoorden van de deelnemers.

Onder de deelnemers was er één die zich niet meer goed kon herinneren wat er aan het begin van de tijd in het ziekenhuis werd verteld aan de toekomstig revalidant. En één deelnemer gaf aan dat ook niet alles werd onthouden in de tijd van het ziekenhuisproces.

“Geen idee, nee het is in ieder geval niet bijgebleven welke informatie ik uit het ziekenhuis heb gekregen.”^{R1}

Hierbij gaven de twee deelnemers als reden aan dat het allemaal erg hectisch was en dat het daardoor langs de deelnemers heen ging.

“Het is daar snel gegaan. Het was voor mij ook te hectisch om dat echt ook allemaal misschien op te slaan.”^{R1}

Er werd in het ziekenhuis weinig informatie gegeven over hoe het revalidatieproces eruit zou gaan zien. Wel werd er informatie gegeven over dat de toekomstig revalidant naar Beetsterzwaag werd verwezen. Hoe het verdere revalidatieproces ging werd pas in Beetsterzwaag duidelijk. Er werd hierbij verteld wat het verdere proces was en er werden doelen opgesteld voor de revalidant. Daar heeft een deelnemer het volgende over verteld

“Ja, en wat daarna voor de rest ervan te verwachten was ja, dat hebben we pas hier [Revalidatie Friesland] eigenlijk gemerkt en gehoord.”^{R4}

Aan drie van de deelnemers werd in het ziekenhuis uitgelegd wat de aandoening was en hoe het kon gebeuren. Er werd door de deelnemers verteld dat de artsen in het ziekenhuis hebben uitgelegd wat er is gebeurd met de partner.

“Er is wel informatie over wat er is gebeurd naar mij gegeven.”^{R4}

De deelnemer gaf hierbij ook aan dat deze informatie aan zowel de partner als aan de deelnemer is verteld en dat ze ook allebei aanwezig waren bij dat gesprek.

Manier van informatie geven

De informatie die werd gegeven vanuit het ziekenhuis werd mondeling gegeven door een arts of andere betrokkenen, zoals bijvoorbeeld een verpleegkundige. Hierover vertelde twee van de deelnemers het volgende:

“De informatie werd mondeling gegeven” ^{R3}

Van de vier deelnemers vertelde twee deelnemers dat ze ook een folder vanuit het ziekenhuis hebben gekregen. Deze folder ging over het revalidatieproces in Beetsterzwaag. Van de twee deelnemers gaf één deelnemer aan de folder niet te hebben gelezen en vertelt het volgende erover.

“Ik heb ze niet gelezen de folders, Ik had er gewoon geen behoefte aan.” ^{R4}

Betrokkenen bij de informatieverstrekking

Alle deelnemers geven aan dat op een moment in de revalidatie de revalidatiearts is langs geweest bij de toekomstig revalidanten. Hierbij zijn twee van de deelnemers op dat moment aanwezig geweest. Eén andere deelnemer vertelde dat de verpleegkundige haar heeft moeten bijpraten over wat de revalidatiearts heeft gezegd tegen de partner.

“Dan word je wel door de verpleegkundigen bijgepraat over dat de revalidatiearts is geweest.” ^{R3}

Een van de andere deelnemers vertelde dat er op een gegeven moment een brief lag met een datum en tijd wat uiteindelijk een familiegesprek bleek te zijn.

“En er lag op een gegeven moment een briefje bij zijn bed met een datum en tijd. En dat was het.” ^{R4}

De deelnemer gaf ook aan dat alleen haar partner contact had gehad met de revalidatiearts. Daarbij werd wel verteld dat er contact is geweest met een neuroloog waar de deelnemer als partner bij is geweest. Een andere deelnemer gaf ook aan contact te hebben met meerdere disciplines en zei dit erover:

“Dus we hebben informatie ontvangen van de cardioloog en van de neuroloog en dan ook van de reumatoloog.” ^{R3}

Hier vertelde de deelnemer dat er ook door middel van beeldmateriaal de aandoening van haar partner is uitgelegd door de neuroloog.

“Ondersteuning van beeldmateriaal in de zin van bepaalde foto's” ^{R3}

Tabel 3: Thema Informatie geven

Code	Frequentie
Niet onthouden informatie	2 ^{r1 r2}
Te hectisch	2 ^{r1 r2}
Mondeling informatie gekregen	4 ^{r1 r2 r3 r4}
Folder gekregen	2 ^{r3 r4}
Folder niet gelezen	1 ^{r4}
Revalidatiearts geweest	4 ^{r1 r2 r3 r4}
Afwezig bij revalidatiearts	2 ^{R3 R4}
Informatie andere disciplines	2 ^{r3 r4}
Informatie aan revalidant met spraakproblematiek	1 ^{r3}

Informatie geven bij spraakproblemen

Eén van de deelnemers gaf aan dat haar partner problemen had met spraak naar aanleiding van een CVA. Echter, werd de informatie over het revalidatieproces wel verteld aan haar partner. Dit was iets waar de deelnemer tegenaan liep tijdens het ziekenhuisproces, dat informatie werd gegeven aan de partner en niet aan de naasten. Hierdoor kon de revalidant niet de informatie doorvertellen aan zijn partner en moest de deelnemer door de verpleegkundige worden bijgepraat. Hierover vertelde de deelnemer het volgende:

” Ik vind dat echt een manco van het ziekenhuis dat ze dat niet helder hebben ”^{R3} Daarbij gaf de deelnemer zelf aan wat daarin verbeterd kon worden, namelijk het vragen om samen even te gaan zitten.

Ervaring van de informatie

Van alle deelnemers had iedereen wel iets op aan te merken over de informatie die werd gegeven vanuit het ziekenhuis of het gebrek aan informatie. Voor de codes en frequentie van antwoorden zie tabel 4.

Hiervan gaven twee deelnemers aan dat ze daarbij ook de momenten misten om vragen te stellen en twee andere deelnemers vertelden hierover dat er een stuk informatie mist in het ziekenhuis. Hierover vertelde een van de deelnemers het volgende:

“Maar weet je, dan is de kans dat jij je vragen kunt stellen ook voorbij” ^{R3}

“Ja, dus je mist echt wel gewoon het echt een stukje informatie, [Wat mis je] van dit staat te gebeuren en wat gaat er gebeuren en ja, wat is er gebeurd.”^{R1}

Eén van de deelnemers gaf aan dat de informatievoorziening veel beter is in Beetsterzwaag dan in het ziekenhuis en zei het volgende hierover:

“Dat is hier vele malen beter als in het ziekenhuis” ^{R1}

Zoals eerder genoemd was een andere deelnemer ook niet tevreden over de manier waarop er informatie is gegeven aan haar partner met spraakproblemen. De deelnemer geeft aan dat ze er graag standaard bij was geweest om de informatie over het revalidatieproces zelf ook mee te kunnen krijgen.

“Maar wel op een andere manier [informatie ontvangen], van jullie moeten even samen zijn [bij de gesprekken].”

Prognose

Twee van de deelnemers gaven aan dat er niks werd verteld over de prognose terwijl ze dit wel graag hadden willen weten. De deelnemer miste hier dus ook informatie over en vertelde het volgende erover:

“Er wordt niet gezegd hoelang iets gaat duren of wanneer je iets hoort of daar wordt helemaal niet aangedaan [geen prognose gegeven]. En dan is dat wel heel lastig.” ^{R4}

Zelf achteraan gaan

Eén van de deelnemers gaf aan dat zelf achter informatie aan moest worden gegaan wanneer de deelnemer die wilde. Zoals hiervoor genoemd kwam dit ook doordat de informatie aan de partner werd gegeven met spraakproblematiek. Er werd dus geen informatie aan de deelnemer persoonlijk gegeven.

“Een keer zijn ze langsgekomen hebben ze alles uitgelegd, nadat ik er zelf achteraan moest.”^{R3}

Onduidelijk

Twee van de deelnemers vonden de informatie over het revalidatieproces die vanuit het ziekenhuis werd gegeven onduidelijk. Zo werd aan één andere deelnemer geen uitleg gegeven waarom een bepaalde discipline betrokken was bij de partner in het ziekenhuis. Over de onduidelijkheid van de informatie wordt het volgende gezegd:

“Ja heel veel dingen vond ik heel onduidelijk”^{R2}

“Huh, waarom moet een reumatoloog hier ineens bij zijn [bij de gesprekken].”^{R3}

Hierbij had één deelnemer het erover dat er geen eenduidig antwoord werd gegeven over wat er aan de hand was met de partner. Hierdoor werd het voor de deelnemer ook onduidelijker en ontstond er verwarring.

“De aandoening was heel slecht wat we iedere keer kregen, eerst was het geen CVA toen was het wel een CVA toen was het geen CVA, toen wel weer op de laatste dag wel een CVA. En dan ja een hersenknuszing en een herseninfectie. En ook een gat in zijn hoofd.”^{R2}

Ontevreden informatie

Eén van de deelnemers gaf expliciet aan niet tevreden te zijn met het ziekenhuis, en daarnaast dat de dochter van de deelnemer ook niet tevreden was. Dit kwam mede door het geven van onduidelijke informatie. In het interview vertelde de deelnemer het volgende hierover:

“Mijn dochter regelde ook heel veel, maar die was er ook niet over te spreken [het tekort aan informatie die het ziekenhuis geeft] . Die zei als dit het beste ziekenhuis is dan weet ik niet wat die andere zijn.”^{R2}

Preferentie

De deelnemers wilden allen wel graag aanwezig zijn bij de gesprekken met een revalidatiearts of andere betrokken disciplines. Vier van de deelnemers gaven aan de informatie liever mondeling te krijgen dan bijvoorbeeld een folder.

“Nee dat gaat wat mij betreft alleen mondeling.”^{R3}

Tabel 4: Thema ervaring van informatie

Code	Frequentie
Missen momenten om te vragen	2 r1 r3
Missen prognose	2 r2 r4
Zelf achter informatie aangaan	1 r3
Onduidelijk	2 r2 r3
Ontevreden informatie	1 r2
Preferentie mondeling informatie	4 r1 r2 r3 r4

Betrokkenheid

Betrokkenheid ziekenhuis

In tabel 5 worden de codes beschreven en de frequentie van de antwoorden van deelnemers over het thema betrokkenheid. Tijdens het interview gaven alle deelnemers aan betrokken te zijn geweest in het ziekenhuis, maar één van de deelnemers gaf wel aan dat het niet voelde alsof je betrokken kon zijn in het ziekenhuis. Deze deelnemer had ook liever gewild dat buiten de bezoeken om tijd was om meer betrokken te zijn bij de *partner*

“Moeten buiten de bezoeken om visite doen, maar je wilt zo graag gewoon dat [de onderzoeken en gesprekken] ook samendoen.”^{R3}

Eén andere deelnemer gaf juist wel aan altijd het gevoel te hebben gehad in het ziekenhuis betrokken te zijn geweest. De deelnemer gaf daarbij wel aan dat de dochter meer regelde, ook omdat de deelnemer het zelf niet altijd goed snapte wat er aan de hand was en de dochter wel.

“Mijn dochter regelde ook heel veel [in het ziekenhuis].”^{R2}

Benoemen van de betrokkenheid

Eén van de deelnemers gaf aan dat de mogelijke betrokkenheid werd genoemd in de folder die mee was gekregen vanuit het ziekenhuis.

“Dat stond er wel in ja, dat ik betrokken mocht zijn [bij de revalidatie in Beesterzwaag]”^{R3}

Alle deelnemers gaven aan dat ze graag eerder hadden willen weten dat ze in het revalidatieproces in het revalidatiecentrum betrokken mogen zijn en dat ze mogen participeren in de therapieën. Geen van de deelnemers heeft dit expliciet te horen gekregen in het ziekenhuis, dat is pas later verteld bij revalidatie Friesland zelf. Eén deelnemer geeft aan dat er niet gevraagd is aan haar of ze erbij wilde zijn en hierdoor ook niet de motivatie had om te participeren in de revalidatie.

“Maar ze hebben nooit gevraagd verder, dus eigenlijk ben ik daar nooit aanwezig geweest [bij de therapieën]”^{R2}

Betrokkenheid revalidatie

Van de deelnemers gaven twee deelnemers aan nog erg betrokken te zijn in het revalidatiecentrum en twee van de deelnemers gaven aan dat het na het ziekenhuis wat minder was geworden. Eén van de laatste twee deelnemers gaf werkhervatting aan als reden voor de afgenomen betrokkenheid.

“Ja nu wat minder want ik ben weer aan het werk.”^{R2}

De andere deelnemer was ook minder betrokken door werkzaamheden, maar heeft een dochter die betrokken was bij het revalidatieproces in Beesterzwaag, omdat de dochter meer tijd ter beschikking had.

“Maar mijn dochter is bijvoorbeeld wel vaker geweest en die heeft ook wel wat therapieën meegedaan.”^{R4}

De deelnemers betrokken bij hun partners revalidatie gaven beiden aan hoe belangrijk ze het vonden. Hierbij vertelde een deelnemer het volgende:

“Ja en ook dat je jezelf als echt betrokkene opstelt voelt ook al, nou, dat je een positieve bijdrage kunt leveren aan het herstel van diegene waar je van houdt”^{R3}

Betrokkenheid fysiotherapie

Twee van de deelnemers gaven aan regelmatig bij de fysiotherapie sessies te zijn en hierbij ook te leren en oefenen om het thuis te kunnen toepassen. De deelnemers gaan ook naar de fysiotherapie om de progressie van de revalidant bij te kunnen houden. De deelnemer vertelde hierover het volgende:

“Mag ik even filmen en dan kunnen we thuis ook eens even oefenen of het verloop [van de revalidatie] te zien.”^{R3}

Eén van de deelnemers die minder betrokken was gaf ook aan dat fysiotherapie niet per se iets was waar de deelnemer meer betrokken bij wilde zijn. De dochter van de deelnemer was wel bij de therapieën betrokken inclusief fysiotherapie.

“Nee dat gevoel heb ik niet dat ik meer bij de fysio betrokken wilde zijn”^{R2}.

Tabel 5: Thema betrokkenheid

Code	Frequentie
Betrokken geweest in het ziekenhuis	4 ^{r1 r2 r3 r4}
Gevoel van niet betrokken kunnen zijn	1 ^{R3}
Dochter meer betrokken	1 ^{R2}
Betrokkenheid benoemen ziekenhuis	4 ^{r1 r2 r3 r4}
Betrokken tijdens revalidatie	2 ^{R1 R3}
Dochter betrokken revalidatie	1 ^{R2 R4}
Zelf aanwezig bij fysiotherapie	2 ^{R1 R3}
Dochter aanwezig bij fysiotherapie	1 ^{R4}

Discussie

In dit onderzoek is in kaart gebracht welke informatie over het revalidatieproces het ziekenhuis aan de naasten van de revalidant geeft en hoe deze wordt ervaren. Voor dit onderzoek zijn er interviews afgenomen met naasten van revalidanten en één revalidatiearts. Het doel van het onderzoek is om de informatievoorziening naar naasten in kaart te brengen om uiteindelijk met deze inzichten de betrokkenheid te kunnen verhogen. Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat naasten nog ontevreden zijn over de informatie die het ziekenhuis over het revalidatieproces geeft.

Uit het gevoerde interview bleek dat de revalidatiearts de informatie geeft aan de toekomstig revalidant over het proces en de aandoening. Ook bleek dat de aanwezigheid van naasten tijdens de informatiesprekken zeer wenselijk is. Echter, lukt dit niet altijd, omdat een revalidatiearts ook buiten bezoeken consulten uitvoert. Uit het interview met de naasten blijkt echter dat bij deze gesprekken de naasten niet vaak aanwezig zijn. Verder kwam uit het interview met de revalidatiearts ook naar voren dat er altijd rekening wordt gehouden met de naasten van de revalidant, en dat er altijd steun kan worden geboden wanneer nodig, ook voor de naasten. De revalidatiearts vertelde tijdens het interview dat een folder aanwezig is met informatie over het revalidatieproces, maar dat deze niet altijd wordt gegeven. Uit het interview met de naasten blijkt ook dat de folder, wanneer die wel is meegegeven, niet altijd gelezen wordt. De reden hiervoor zou zijn dat het nog te hectisch was op dat moment. Deelnemers gaven aan dat ze de informatie het liefst mondeling krijgen.

Verder is uit het onderzoek naar voren gekomen dat de naasten (nog) niet tevreden zijn met de informatie die is meegegeven vanuit het ziekenhuis. Vanuit de interviews zijn er meerdere verklaringen waarom de naasten niet tevreden zijn. Ten eerste is de informatie onduidelijk voor de deelnemers. Dit komt onder andere doordat de arts de revalidanten bezoekt wanneer naasten niet aanwezig zijn. Hierdoor is er geen mogelijkheid om direct vragen te kunnen stellen. Uit het interview met de revalidatiearts blijkt dat ernaar gestreefd wordt om naasten bij gesprekken met de arts aanwezig te laten zijn, maar in de interviews met de naasten blijkt dat dit niet (voldoende) gebeurt. Ten tweede geven de deelnemers aan dat er te weinig informatie wordt gegeven. Als laatste missen de deelnemers een prognose van de aandoening of verdere doelen in het ziekenhuis. Het is daarnaast voor de naasten niet duidelijk waarom er geen prognose gegeven is of wanneer er wel een prognose wordt gegeven, zoals in het revalidatiecentrum.

Een aantal deelnemers zijn betrokken, of betrokken geweest, bij de naasten tijdens het revalidatieproces of in het ziekenhuis. Echter, niet iedereen vond dit even belangrijk. Er is in het ziekenhuis niet verteld aan de deelnemers over het belang van het betrokken zijn bij de revalidant of deze is niet onthouden. Dit hadden de deelnemers graag eerder willen weten. Mede hierdoor is niet elke naasten betrokken bij het verdere proces en zal ook niet elke naasten participeren in de fysiotherapie sessies. Als deze informatie wel wordt verteld is de kans groter dat naasten meer betrokken zijn bij het verdere revalidatieproces.

Het huidige onderzoek is een aanvulling op de bestaande literatuur. Er is weinig te vinden in de literatuur over welke informatie wordt gegeven door het ziekenhuis aan de revalidant en/of naasten. In bestaande literatuur kwam naar voren hoe naasten informatie over het revalidatieproces het liefst ontvangen. Vanuit het onderzoek van Foster, et al. (2012) blijkt dat naasten duidelijke en consistente informatie nodig hebben. Uit de antwoorden die de deelnemers in de interviews gaven blijkt ook dat de deelnemers dit het liefst willen. Echter, blijkt ook dat duidelijke en consistente informatie over het revalidatieproces vanuit het ziekenhuis nog mist. Vanuit hetzelfde onderzoek van Foster, et al. (2012) blijkt ook dat de naasten informatie over het revalidatieproces het liefst mondeling krijgen vanuit het ziekenhuis. Uit de antwoorden van het interview kwam naar voren dat de preferentie bij de deelnemers ook lag bij het mondeling overdragen van informatie door de artsen. Uit het onderzoek met de revalidatiearts bleek wel dat dit over het algemeen mondeling gegeven wordt.

In de interviews kwam naar voren dat de naasten steun nodig hebben in de vorm van informatie en uitleg. Uit het onderzoek van Wang, et al. (2015) blijkt dat steun voor de naasten ervoor zorgt dat de naasten de revalidant beter kan ondersteunen in de toekomstige thuissituatie. De naasten blijken de (informatie over) ondersteuning niet zo ervaren te hebben in het ziekenhuis. De revalidatiearts gaf in het interview aan dat dit wel gebruikelijk is. Dat het belangrijk is om als naasten betrokken te zijn blijkt uit het onderzoek van Bogner et al. (2019). In dit onderzoek kwam naar voren dat de naasten de revalidant beter fysiek en mentaal kan ondersteunen in de nieuwe thuissituatie wanneer gedragingen en veranderingen verklaard zijn voor naasten. Wang, et al. (2015) stelt dat er een betere uitkomst van revalidatie is wanneer een naasten betrokken is bij het proces. Een van de deelnemers vond zelf ook dat ze de revaliderende partner goed kon helpen door betrokken te zijn en was ook veel aanwezig bij de therapieën van haar partner.

Vanuit de literatuur blijkt dat de betrokkenheid bij fysiotherapie een belangrijk onderdeel is voor een beter herstel van de revalidant (Galvin et al., 2014). Als dit belang vanuit de informatievoorziening niet is uitgelegd, wat blijkt uit wat de deelnemers zeggen in de interviews, dan is het aannemelijk dat mensen ook niet mee gaan komen naar de therapie. In het huidige onderzoek is aan dit aspect nog weinig aandacht besteed, terwijl fysiotherapie wel een belangrijk onderdeel binnen de revalidatie is.

Sterke en zwakke punten

Er zijn in dit onderzoek verschillende sterke en zwakke punten naar voren gekomen. Te beginnen met de zwakkere punten. Het eerste zwakke punt van dit onderzoek is dat vier deelnemers deel hebben genomen. Echter, is bij vier deelnemers geen saturatie bereikt, er kan daardoor geen sluitende conclusie getrokken worden. Ondanks dat op tijd is begonnen met werven van deelnemers is het niet gelukt om meer dan vier respondenten te werven. De deelnemers zijn geworven vanuit telefonisch contact waarbij er elf deelnemers zijn benaderd, daarbij kwamen vijf reacties waarbij er uiteindelijk vier hebben deelgenomen. Er is gekozen om 9 mei te stoppen met het werven van deelnemer, vanwege het aantal eventuele deelnemers die al benaderd was en het te kort aan tijd. Een deel van de beperkte hoeveelheid deelnemers die bereid waren mee te werken aan dit onderzoek is te verklaren doordat er meerdere onderzoeken tegelijk liepen bij Revalidatie Friesland waar ook naasten voor moesten worden

benaderd. De interviews zijn hierdoor met een medestudent uitgevoerd vanwege te weinig respons op de informatiebrieven en telefonisch contact, waardoor te weinig deelnemers beschikbaar waren voor beide onderzoeken. Doordat de onderzoeken dusdanig overeenkwamen was het mogelijk om één interviewgide op te stellen. Echter, was een zwak punt van de interviewguides (Zie ook bijlage 3 en 4) dat niet alle vragen die zijn gesteld tijdens het interview zijn uitgeschreven. Hierdoor is de reproduceerbaarheid verlaagd.

Een ander zwak punt is dat tijdens het werven van de deelnemers alleen partners van revalidanten bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek. Hierdoor is de onderzoeksgroep gelimiteerd. Voor een completer beeld van de ervaringen zou het beter zijn geweest om ook een ander familielid ook te interviewen. Een ander zwak punt is dat er geen interview is afgenomen met meerdere naasten bij ieder ziekenhuis die aangesloten is bij revalidatie Friesland. Hierdoor, is er geen vergelijkingsmateriaal per ziekenhuis en moet er van de mening van een enkel persoon uitgegaan worden (uitgezonderd het ziekenhuis Nij Smellinghe). Hierdoor neemt de betrouwbaarheid van het onderzoek af. Naast partners van de revalidant heeft ook een revalidatiearts deelgenomen aan het onderzoek, er is echter maar één revalidatiearts geïnterviewd. Het interview is daarbij gebaseerd op de belangrijkste punten qua informatieverstrekking, en dan welke informatie over het revalidatieproces wordt gegeven. Daardoor missen de verschillen van aanpak in de informatievoorziening van andere artsen. Hierdoor kan in het onderzoek niet iets worden gezegd over wat verschillende artsen belangrijk vinden in wat ze naar de revalidant vertellen. Daarnaast is de revalidatiearts die is benaderd aangesloten bij zowel Revalidatie Friesland als bij het ziekenhuis Nij Smellinghe, dit kan tot een bias lijden.

Vanuit de interviews kwam naar voren dat het onthouden van de informatie over het revalidatieproces die het ziekenhuis geeft afneemt naarmate de revalidanten langer in het revalidatiecentrum verblijven. Hierdoor zou het voor het onderzoek beter zijn geweest om al maximaal een week nadat de revalidant in Revalidatie Friesland zou komen te interviewen. Echter, vanwege de tijd is dit niet haalbaar geweest. Er waren te weinig opnames in de tijd dat dit onderzoek liep, om genoeg naasten van revalidanten te vinden die maximaal een week geleden waren opgenomen in Revalidatie Friesland.

Er zijn ook sterkere punten in dit onderzoek naar voren gekomen. Een van de sterke punten in dit onderzoek is dat onderzoekerstriangulatie wordt toegepast, triangulatie verhoogt de betrouwbaarheid van het onderzoek (Carter et al., 2014). Hierbij deed een medestudent in hetzelfde onderzoeksveld onderzoek. Het verschil van de twee onderzoeken zat in de onderzoeksvraag. Hierbij wordt in dit onderzoek de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis belicht en van het andere onderzoek vanuit Revalidatie Friesland. Een ander sterk punt van het onderzoek is doordat een revalidatiearts informatie over het onderwerp deelt, de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd. Dit komt doordat iemand met expertise over het onderwerp zijn kennis deelt.

Het laatste sterke punt van het onderzoek is dat doormiddel van het afnemen van diepte-interviews standpunten van deelnemers goed inzichtelijk zijn geworden. Dit is een goed middel om verschillende perspectieven te horen (Ritchie et al., 2003). Daarbij kan er naast de

antwoorden die de deelnemer geeft, ook gekeken worden naar intonatie en gezichtsuitdrukkingen om de antwoorden daarbij beter te kunnen begrijpen. Verder heeft het als sterk punt dat er doorgevraagd kon worden, iets wat in een enquête mist (Bhat, 2023). Er is gekozen voor een rustige ruimte in een gebouw bij Revalidatie Friesland Beetsterzwaag waar de vier interviews met naasten werden gehouden. Echter, is het wel een zwak punt dat door het afnemen van diepte-interview er een kans is dat de deelnemers een sociaal acceptabel antwoord geven in plaats van wat er daadwerkelijk gedacht wordt over de situatie.

Vervolgonderzoek

Naar aanleiding van de resultaten zouden verschillende vervolgonderzoeken kunnen worden gedaan. Ten eerste zou voor een vervolgonderzoek een grotere deelnemersgroep moeten komen, aangezien er in dit onderzoek geen saturatie bereikt is. Verder om de betrouwbaarheid te vergroten zou er ook bij een vervolgonderzoek sneller na verwijzing uit het ziekenhuis een interview kunnen worden ingepland. Verder zou in een vervolgonderzoek kunnen worden gekeken naar verschillende revalidatieartsen en ziekenhuizen. Hierbij lettend op de verschillende aanpakken en van daaruit de interviewgide kunnen aanvullen met vragen. Daarnaast kan in een vervolgonderzoek worden gekeken om van verschillende ziekenhuizen minimaal 2 deelnemers te werven of een langere looptijd van het onderzoek hanteren.

Verder blijkt uit het onderzoek dat naasten graag bij de gesprekken aanwezig zijn die de revalidatiearts voerde. Echter, blijkt uit het interview met de revalidatiearts dat dit niet altijd mogelijk is. Voor een vervolgonderzoek zou kunnen worden gekeken naar de haalbaarheid om naasten bij de gesprekken te includeren. Daarbij zou rekening kunnen worden gehouden met meerdere disciplines die een bijdrage kunnen leveren in de informatievoorziening. Daarnaast hebben niet alle deelnemers een arts gesproken, hierdoor is in het onderzoek niet duidelijk naar voren gekomen of De informatie die wel werd verteld over het revalidatieproces ook daadwerkelijk te begrijpen was. Over het stukje begrijpen van de informatie zou een vervolgonderzoek kunnen worden gedaan. Kijkend naar het verhaal dat een arts vertelt en naar aanleiding daarvan de ervaringen van naasten (of revalidanten) in kaart brengen en of het te volgen en te begrijpen is.

Als laatste is tijdens het onderzoek naar voren gekomen dat deelnemers geen gebruik maakten van de folders die werden uitgereikt vanuit het ziekenhuis. Daarbij zijn maar aan twee van de vier deelnemers een folder aangereikt, het is daardoor niet goed mogelijk om een conclusie over de ervaring van folders te vormen. Het zou voor een vervolgonderzoek interessant kunnen zijn om te achterhalen wat de redenen zijn voor het niet lezen van de folder. Daarbij is het noodzakelijk meer deelnemers te rekruteren die wel een folder hebben aangereikt gekregen vanuit het ziekenhuis.

Aanbevelingen in de praktijk

Revalidatie Friesland kan vanuit de resultaten van dit onderzoek in gesprek gaan met de revalidatieartsen en/of ziekenhuizen om informatie over het revalidatieproces te kunnen geven die wel aansluit bij wat de naasten graag zouden willen. Daarnaast is het belangrijk om de naasten uit te nodigen bij gesprekken die gaan over het revalidatieproces, het is daarbij belangrijk dat deze informatie mondeling wordt gegeven. Hierdoor hebben de naasten de kans om vragen te stellen en om uitleg te krijgen over de aandoening. Uit dit onderzoek en andere literatuur blijkt dat het belangrijk is dat de informatie over het revalidatieproces duidelijk en consistent aan de naasten wordt gegeven. Daarnaast kan de revalidatiearts, of andere betrokken disciplines, rekening houden met het feit dat naasten graag een prognose willen. Hierbij hoeft er niet een daadwerkelijke prognose te worden gegeven, maar wel uitleg over wat er gaat gebeuren of waarom er geen prognose wordt gegeven. Daarnaast is het ook belangrijk om uitleg te geven over wat er gaat gebeuren in het revalidatiecentrum. Dit is ook voor de naasten belangrijk om te weten. Ook kan de revalidatiearts uitleggen waarom de betrokkenheid van naasten tijdens het revalidatieproces van belang is. Vanuit deze informatie kunnen de naasten een weloverwogen keuze maken of ze wel of niet willen deelnemen tijdens het verdere proces. Verder, aangezien de naasten aangeven deze informatie te missen zal Revalidatie Friesland, om de naasten wel te betrekken in het revalidatieproces, het gebrek aan informatie zelf eerst kunnen opvullen.

Dit onderzoek kan gebruikt worden, niet alleen in de noordelijke regio, maar ook in de rest van Nederland. Dit is een kans voor ziekenhuizen om te reflecteren op hoe de informatie wordt gegeven en ervaren. Hierbij moet wel rekening gehouden worden met het feit dat het alleen om de klinische revalidatie gaat en er geen saturatie binnen de onderzoeksgroep is bereikt. De onderzoeksgroep is te klein en daarom niet representatief om te kunnen generaliseren. Verder is het in het belang van Revalidatie Friesland dat de ervaringen van de informatievoorziening in kaart zijn gebracht om erachter te komen waardoor naasten naar hun mening niet voldoende betrokken zijn bij het revalidatieproces. Als naasten uiteindelijk meer betrokken raken dan zullen de fysiotherapeuten ook meer met naasten te maken hebben bij de therapie. Verder kan, wanneer een revalidant weer naar huis mag en er poliklinische revalidatie wordt gegeven, door een fysiotherapeut rekening worden gehouden met de soort informatie die een revalidant en naasten al hebben gehad (of niet hebben gehad). Hier kan de fysiotherapeut ook op inspelen en een naasten informeren over het belang en wat ze kunnen betekenen wanneer ze participeren bij de fysiotherapeut.

Conclusie

Er is in dit onderzoek gekeken naar de ervaring van de naasten over de informatie die wordt gegeven vanuit het ziekenhuis over het revalidatieproces. Uit de resultaten blijkt dat de informatie over het revalidatieproces die de deelnemers uit het ziekenhuis krijgen, over het algemeen niet als goed is ervaren door de naasten. Dit heeft onder andere te maken met dat de informatie over het revalidatieproces te onduidelijk is, naasten niet aanwezig zijn bij de gesprekken en als laatste missen de naasten een prognose. Daarnaast wordt er geen informatie gegeven over het belang en de mogelijkheid om betrokken te zijn. Hierdoor is niet elke naasten betrokken bij het verdere proces. De naasten hebben de voorkeur om informatie over het revalidatieproces mondeling van de arts of andere disciplines te horen. Een revalidatiearts zou rekening kunnen houden met het betrekken van de naasten bij de gesprekken.

Het is aanbevolen dat Revalidatie Friesland zelf het kennistekort opvult door informatie over het revalidatieproces te geven aan de naasten en die bij de gesprekken te betrekken. Daarnaast is het ook belangrijk om met de betrokken ziekenhuizen en of revalidatieartsen in gesprek te gaan over hoe ze informatie naar de toekomstig revalidant en naasten kunnen geven. Om uiteindelijk de betrokkenheid van de naasten te vergroten.

Referentielijst

1. Baarda, B. (2014). Dit is onderzoek! : handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek.
2. Basalt. (z.d.). *Wie kan verwijzen?* <https://basaltrevalidatie.nl/verwijzers/wie-kan-verwijzen/>
3. Bhat, A. (2023). In-depth Interviews: Definition and how to conduct them. *QuestionPro*. <https://www.questionpro.com/blog/in-depth-interviews/>
4. Bogner, J., Hade, E. M., Peng, J., Beaulieu, C. L., Horn, S. D., Corrigan, J. D., Hammond, F. M., Dijkers, M. P., Montgomery, E. E., Gilchrist, K., Giuffrida, C., Lash, A., & Timpson, M. (2019). Family Involvement in Traumatic Brain Injury Inpatient Rehabilitation: A Propensity Score Analysis of Effects on Outcomes During the First Year After Discharge. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(10), 1801–1809. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.04.008>
5. Carnes, S., & Quinn, W. J. (2005). Family Adaptation to Brain Injury: Coping and Psychological Distress. *Families, Systems, & Health*, 23(2), 186–203. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.2.186>
6. Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi.org/10.1188/14.onf.545-547>
7. Caulfield, J. (2022). Wat is een thematische analyse (thematic analysis)? *Scribbr*. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/thematische-analyse/>
8. Foster, A., Armstrong, J. B., Buckley, A., Sherry, J. M., Young, T., Foliaki, S., James-Hohaia, T. M., Theadom, A., & McPherson, K. M. (2012). Encouraging family engagement in the rehabilitation process: a rehabilitation provider's development of support strategies for family members of people with traumatic brain injury. *Disability and Rehabilitation*, 34(22), 1855–1862. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.670028>
9. Galvin, R., Cusack, T., & Stokes, E. (2009). To what extent are family members and friends involved in physiotherapy and the delivery of exercises to people with stroke? *Disability and Rehabilitation*, 31(11), 898–905. <https://doi.org/10.1080/09638280802356369>
10. Galvin, R., Stokes, E., & Cusack, T. (2014). Family-Mediated Exercises (FAME): An Exploration of Participant's Involvement in a Novel Form of Exercise Delivery After Stroke. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 21(1), 63–74. <https://doi.org/10.1310/tsr2101-63>
11. Gill, P., Stewart, K., Treasure, E., & Chadwick, B. L. (2008). Methods of data collection in qualitative research: interviews and focus groups. *British Dental Journal*, 204(6), 291–295. <https://doi.org/10.1038/bdj.2008.192>
12. Gregório, G. W., Stapert, S., Brands, I., & Van Heugten, C. M. (2011). Copingstijlen van patiënten met hersenletsel en familieleden in een revalidatiesetting. *Neuropraxis*. <https://doi.org/10.1007/s12474-011-0013-x>
13. Jamshed, S. Q. (2014). Qualitative research method-interviewing and observation. *Journal of Basic and Clinical Pharmacy*, 5(4), 87. <https://doi.org/10.4103/0976-0105.141942>
14. Medisch Centrum Leeuwarden. (z.d.). *Revalidatie*. <https://www.mcl.nl/afdelingen/revalidatie>

15. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2023, 31 januari). Uw onderzoek: WMO-plichtig of niet? Onderzoekers | Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>
16. O'Brien, B. J., Harris, I. B., Beckman, T. J., Reed, D. A., & Cook, D. (2014). Standards for Reporting Qualitative Research. *Academic Medicine*, 89(9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/acm.0000000000000388>
17. Revalidatie.nl. (z.d.). *Revalideren*. <https://www.revalidatie.nl/revalideren/>
18. Revalidatie.nl. (2023, april 11). *Revalidatiearts*. <https://www.revalidatie.nl/revalidatiearts>
19. Revalidatie.nl. (2023, 11 april). *Kinderrevalidatie*. <https://www.revalidatie.nl/kinderrevalidatie/>
20. Revalidatie Friesland. (2021, mei 31). *Jaarcijfers 2020*. <https://www.revalidatie-friesland.nl/jaarverslag-2020/jaarcijfers>
21. Revalidatie Friesland. (2021, 25 maart). *Volwassenen*. <https://www.revalidatie-friesland.nl/volwassenen/>
22. Revalidatie Nederland. (2022). *Brancherapport Revalidatie 2020*. https://www.revalidatie.nl/wp-content/uploads/2022/10/Brancherapport-RN-2020_def.pdf
23. Ritchie, J., Lewis, J., Nicholls, C. M., & Ormston, R. (2003). Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers. *Choice Reviews Online*, 41(03), 41–1319. <https://doi.org/10.5860/choice.41-1319>
24. Rijksuniversiteit Groningen. (2021, 30 november). *Analyse van een interview of vragenlijst*. <https://www.rug.nl/society-business/scholierenacademie/scholieren/pws-hulp/fase4/analyse>
25. Robert Wood John Foundation. (2008). *Lincoln and Guba's Evaluative Criteria*. <http://www.qualres.org/HomeLinc-3684.html>
26. Van Delft, L., Valkenet, K., Slooter, A., & Veenhof, C. (2021). Family participation in physiotherapy-related tasks of critically ill patients: A mixed methods systematic review. *Journal of Critical Care*, 62, 49–57. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.11.014>
27. Visser-Meily, A., Ketelaar, M., Korpershoek, C., & Lindhout, M. (2016, 5 oktober). *Geef familie patiënt actieve rol*. Medischcontact. <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/geef-familie-patient-actieve-rol>
28. Visser-Meily, A., Post, M. W. M., & Witteveen, E. (2014). Participatiesamenleving: naasten direct betrekken bij de revalidatie. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 2014(1), 42–43. https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_hu:oai:surfsharekit.nl:ec85d748-8835-42b1-85d8-aa54093ed7f6
29. Wang, T., Tsai, A. C., Wang, J., Lin, Y., Lin, K., Chen, J., Lin, B., & Lin, T. Y. (2015). Caregiver-Mediated Intervention Can Improve Physical Functional Recovery of Patients With Chronic Stroke. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 29(1), 3–12. <https://doi.org/10.1177/1545968314532030>

Bijlage 1: Informatiebrief

Deelnemers gezocht om mee te doen aan een interview

Namens Revalidatie Friesland doen wij onderzoek naar de informatievoorziening voor klinische revalidanten en diens naasten. Wij zijn Leanne Kruizinga en Helena van den Bos. Dit onderzoek dient als ons afstudeeropdracht voor de opleiding fysiotherapie aan de Hanzehogeschool in Groningen.

Revalidatie Friesland wil graag de betrokkenheid verhogen van naasten in het revalidatiecentrum. Om de betrokkenheid te verhogen en de juiste informatie te geven aan naasten moet de informatievoorziening in kaart worden gebracht, hierdoor kan de informatievoorziening worden geoptimaliseerd. Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen over welke informatie naasten van het ziekenhuis en het revalidatiecentrum meekrijgen en hoe deze ervaren wordt doormiddel van het afnemen van een interview.

Aan de hand van een interview wordt onderzocht wat de ervaring is van de naasten, dit zijn familieleden, vrienden, mantelzorgers en andere betrokken bij de revalidant.

Praktische informatie:

- Meedoen is geheel vrijwillig en u mag ook ten alle tijden besluiten om te stoppen
- Het interview kan bij u thuis of op het revalidatiecentrum afgenomen worden. Dit doen in overleg met elkaar.
- Er wordt een audio opname gemaakt, deze zal tot het einde van het onderzoek, tot 30 juni 2023, worden bewaard op een speciaal beveiligd AVG-systeem van de Hanzehogeschool Groningen en daarna worden vernietigd.
- De audio opname wordt verwerkt in het onderzoek, maar is ten alle tijden anoniem.

Wanneer u geïnteresseerd bent of om mee te doen of meer informatie wilt over het onderzoek kunt u uw gegevens achterlaten en dan nemen wij z.s.m. contact met u op.

Met vriendelijke groet,
Leanne Kruizinga en Helena van den Bos

*Studenten Fysiotherapie
Hanzehogeschool Groningen*

U kunt een reactie achterlaten bij de balie van de afdeling, doe dit in de week van ontvangst. Gesprekken worden eind april en begin mei gehouden.

Bijlage 2: Toestemmingsverklaring

Met het ondertekenen van dit formulier geef ik Leanne Kruizinga en Revalidatie Friesland toestemming om informatie te verzamelen voor het onderzoek over de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis naar de naasten van de revalidant.

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ik kon hierbij vragen stellen en deze zijn voldoende beantwoord.
- Ik geef toestemming voor het opnemen van het interview en het bewaren van de audio opname tot 30 juni 2023 op een speciaal AVG beveiligd systeem van de Hanzehogeschool Groningen. Wanneer het onderzoek is afgelopen dan zal de audio opname verwijderd worden.
- Ik geef toestemming voor het anoniem verwerken van de informatie in het onderzoek die tijdens het interview wordt verteld. Hierbij worden namen en andere gegevens niet verwerkt.
- Ik ben ervan op de hoogte dat de deelname geheel vrijwillig is en dat gedurende het onderzoek er altijd ervoor gekozen kan worden om te stoppen zonder opgave van reden. Het onderzoek heeft verder geen effect op mij als deelnemer.

U heeft zelf geen direct voordeel aan het meedoen aan het onderzoek, maar voor in de toekomst zal Revalidatie Friesland de informatie gebruiken om de informatievoorziening naar u als naasten te verbeteren en de betrokkenheid te vergroten.

Ik wil meedoen aan dit onderzoek

Naam deelnemer:

Handtekening:

Datum ____ / ____ / ____

Ik, de onderzoeker, verklaar hierbij de deelnemer voldoende te hebben geïnformeerd over het onderzoek

Naam onderzoeker: [Leanne Kruizinga](#)

Handtekening:

Datum ____ / ____ / ____

Bijlage 3: Interviewguide Revalidatiearts

Interview revalidatiearts

Mijn naam is Leanne Kruizinga, ik ben een laatste jaar fysiotherapie student aan de Hanzehogeschool Groningen. Ik doe mijn afstudeeronderzoek voor Revalidatie Friesland, hiervoor is het nodig om informatie te verzamelen door middel van het doen van interviews. Dit interview zal tussen de 15 en 30 minuten in beslag nemen.

Het is van belang dat er eerst een informed consent wordt getekend of al is getekend voordat we beginnen aan het interview, hierin staat onder andere dat u akkoord gaat met het opnemen van het interview en het anoniem verwerken van de gegevens. In de uitwerkingen wordt nergens uw naam genoemd, hierdoor kan niemand achterhalen wat u precies gezegd hebt. Als u tijdens het interview besluit dat u niet meer verder wilt dan mag u dat aangeven en dan stoppen we het interviews

- *Hoe lang werkt u al als revalidatiearts? Waar werkt u voornamelijk?*

Het interview wordt dus opgenomen, hierdoor hoeft u niks op te schrijven. Ik start zo de opnamen en dan vraag ik u nog een keer of u toestemming geeft voor het opnemen en het verwerken van de gegevens.

Ik start de opname nu, geeft u akkoord dat dit interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem worden verwerkt in het onderzoek?

Informatie

- Welke informatie geven jullie aan de mensen die worden doorverwezen naar het revalidatiecentrum?
- Welke middelen gebruiken jullie daarbij?
- Wat vertellen jullie de patiënt?
- Is er ook altijd een naaste bij aanwezig?
 - Waarom wel of waarom niet?
- Heeft u het idee dat de informatie goed wordt opgenomen op het moment van ontslag?
 - Waarom wel of waarom niet?

Informatie aan naasten

- Worden naasten ook betrokken bij het geven van informatie?
 - Waarom wel of waarom niet?
- Geven jullie de naasten ook specifiek informatie? En zo ja wat is dat, zo nee waarom niet?

Betrokkenheid naasten

- Vinden jullie het belangrijk dat de naasten wordt betrokken in het verdere proces?
 - Waarom wel of waarom niet?
- Heeft u zelf nog iets dat u graag kwijt wilt?

Hartelijk bedankt voor het meewerken aan het onderzoek, de informatie die hieruit is gekomen die worden verwerkt in het onderzoek die Revalidatie Friesland uiteindelijk gaat gebruiken om de informatievoorziening naar u of toekomstige naasten te verbeteren.

Heeft u verder nog vragen of opmerkingen? Deze mogen altijd nog via de mail worden gesteld.

Bijlage 4: Interviewguide naasten

Interview met naasten door Helena van den Bos en Leanne Kruizinga

Inleiding

Onze namen zijn Helena en Leanne, wij zijn laatste jaar fysiotherapie studenten aan de Hanzehogeschool Groningen. Wij doen ons afstudeeronderzoek voor Revalidatie Friesland, hiervoor is het nodig om informatie te verzamelen door middel van het doen van interviews. Dit interview zal tussen de 30 en 60 minuten in beslag nemen.

Het is van belang dat er eerst een informed consent wordt getekend of al is getekend voordat we beginnen aan het interview, hierin staat onder andere dat u akkoord gaat met het opnemen van het interview en het anoniem verwerken van de gegevens. In de uitwerkingen wordt nergens uw naam genoemd, hierdoor kan niemand achterhalen wat u precies gezegd hebt. Als u tijdens het interview besluit dat u niet meer verder wilt dan mag u dat aangeven en dan stoppen we het interviews. Als u iets niet begrijpt mag u dit ook altijd aangeven.

- *Hoe lang is het geleden dat uw naasten bij Revalidatie Friesland werd doorverwezen?*

Het interview wordt opgenomen, hierdoor hoeft u niks op te schrijven. Ik start zo de opnamen en dan vraag ik u nog een keer of u toestemming geeft voor het opnemen en het verwerken van de gegevens.

Ik start de opname nu, geeft u akkoord dat dit interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem worden verwerkt in het onderzoek?

Het interview

Revalidatie Friesland doet onderzoek doen naar de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis naar u als naasten van de revalidant, u dus. Daarvoor zijn er belangrijk om over een paar punten meer te weten te komen en daarvoor is uw verhaal van belang.

Algemeen

- Wat is uw leeftijd?
- In welk ziekenhuis is uw naasten geweest?

De informatie vanuit het ziekenhuis

- Wij willen graag beginnen met de vraag of er informatie is gegeven vanuit het ziekenhuis bij ontslag en welke informatie dit is?
- Wie gaf deze informatie?
- Was deze informatie alleen maar gericht naar de revalidant of ook naar u?
 - Hoe voelde u zich daarbij?
- Is er daarna ook informatie gegeven vanuit het revalidatiecentrum en welke informatie dit is?
- Was deze informatie alleen maar gericht naar de revalidant of ook naar u?
 - Hoe voelde u zich daarbij?
- Wie gaf deze informatie?

Ervaren van de informatie

- Hoe is de informatie die er over het geheel is gegeven ervaren door u?
- Waar was u tevreden over?
- Waar was u minder tevreden over?

Betrokkenheid naasten

- Is er in de informatie die er is gegeven vanuit het ziekenhuis en het revalidatiecentrum ook de betrokkenheid van u bij het revalidatieproces benoemd?
 - Zo ja, waar heeft u deze informatie gekregen?
- Voelde u zich uitgenodigd om betrokken te zijn bij het revalidatieproces naar aanleiding van de informatie die er is gegeven?
 - Waarom voelde u zich wel of niet uitgenodigd?
 - En was dat vanwege de informatie uit het ziekenhuis of vanuit de informatie vanuit het revalidatiecentrum?
- Zou u dat fijn vinden om te weten al vanuit het ziekenhuis dat u ook bij het revalidatieproces betrokken mag zijn?
 - Waarom wel, of waarom niet?
- Waar zou u meer betrokken bij willen zijn?
- Waren er naast u ook nog andere naasten betrokken?
- Bent u ook betrokken bij de fysiotherapie en waarom?
 - Zou u meer betrokken willen zijn bij de fysiotherapie sessies?

Verbetering informatie

- Hoe zou u de informatie willen ontvangen/welke informatie zou u willen ontvangen om meer betrokken te voelen bij het proces?
 - Zou u al in het ziekenhuis informatie willen ontvangen?
 - Door wie zou u de informatie willen ontvangen?

Slot

→ Korte samenvatting van het interview

- Heeft u zelf nog iets dat u graag kwijt wilt?
-

Hartelijk bedankt voor het meewerken aan het interview, de informatie die hieruit is gekomen die worden verwerkt in het onderzoek die Revalidatie Friesland uiteindelijk gaat gebruiken om de informatievoorziening naar u of toekomstige naasten te verbeteren.

Wat vond u van het interview?

Heeft u verder nog vragen? Deze mogen altijd nog via de mail worden gesteld.

Bijlage 5: Codeboek interview revalidatiearts

<u>Tekstfragment</u>	<u>Label-Open coderen</u>	<u>Axiaal coderen</u>	<u>Thema's</u>
1 Ja ja, natuurlijk wel. Er wordt meestal wel aangegeven van ja d	Aandacht aan de impact van naasten	Aandacht naasten	Aandacht voor naasten
2 Ja essentieel. De patient krijgt het nooit alleen. De omgeving he	Aandacht veranderingen voor naasten	Aandacht naasten	Aandacht voor naasten
3 Omdat die mensen ook zeg maar hun eigen leven hebben, om niet aanwezig door drukte		Afwezig	Betrokkenheid
4 Alleen vaak partner en kinderen, Nee niet iedereen heeft een p	Niet altijd partner of kinderen	Afwezigheid naasten	Betrokkenheid
5 Alleen vaak partner en kinderen, Nee niet iedereen heeft een p	Niet iemand die betrokken kan zijn	Afwezigheid naasten	Betrokkenheid
6 Bij sommige plekken is het gewoon noodzakelijk dat iemand er	Noodzakelijk betrokken	Betrokken noodzakelijk	Betrokkenheid
7 Ja soms zeg je wel van joh je kunt ook gewoon meekijken en v	Meekijken mag	Betrokken zijn	Betrokkenheid
8 Ja soms zeg je wel van joh je kunt ook gewoon meekijken en v	Meeloopdag	Betrokken zijn	Betrokkenheid
9 We hebben een informatiefolder klinische opname die probeer	Informatiefolder	Folder	Folder
10 We hebben een informatiefolder klinische opname die probeer	Vergeten van folder	Folder	Folder
11 Er zullen inderdaad partners zijn die inderdaad zeggen van ja	Folder kan helpen	Folder	Folder
12 Ja volgens mij staat er wel in dat ja eigenlijk in dat naasten aan	Folder staat aanwezigheid in	Folder	Folder
13 Er zullen inderdaad partners zijn die inderdaad zeggen van ja	In een was voorbij	Hectisch	Hectisch
14 Dat ligt er natuurlijk aan wat, waar en met welke reden welke di	welke informatie er word gegeven ligt	Informatie gegeven	Informatie
15 Ja wat het doel word van de revalidatie, welke disciplines en th	Doel, disciplines betrokken	Informatie gegeven	Informatie
16 Ja wat het doel word van de revalidatie, welke disciplines en th	Prognose wanneer mogelijk	Informatie gegeven	Informatie
17 En ja ook wat praktische informatie maar niet daarin niet heel v	Praktische informatie	Informatie gegeven	Informatie
18 Met ernstige cognitieve problemen of talige problemen dan vra	Cognitieve of talige problemen naasten	Naasten betrokken	Betrokkenheid
19 Ik denk in het begin dat mensen ook vaak denken van ja ik ma	Denken niet bij mogen zijn	Niet betrokken mogen zijn	Betrokkenheid
20 Natuurlijk wordt daar ook heel veel aandacht aan besteden en	Overleg over verlof	Overleg verlof	Betrokkenheid
21 Een partner inderdaad dat zoveel als misschien van gewoon e	Rol binnen relatie anders	Relatieverandering	Relatieverandering
22 Ja essentieel. De patient krijgt het nooit alleen. De omgeving he	Taken overnemen	Taken naasten	Betrokkenheid
23 Dat partner daarin ook voldoende de zorg kan bieden wil biede	Partner zorg bieden aan revalidant	taken naasten	Betrokkenheid
24 Vaak wel maar dat ligt ook een beetje aan het tijdstip waarop je	Tijdstip van consult verschilt of er een	Tijdstip consult	Informatie
25 Vaak wel maar dat ligt ook een beetje aan het tijdstip waarop je	Veelal rond bezoektijd	Tijdstip consult	Informatie

Bijlage 6: Codeboek interview naasten

Deelnemer	Tekstfragment	Label-Open coderen	Axiaal coderen	Thema's
1	R3 Ja ik moest zelf aan de bel trekken	Zelf erachteraangaan	Achter informatie gaan	Informatie
2	R3 Een keer zijn ze langsgekomen hebben ze alles uitgelegd, nadat	Uitgelegd	Afwezig	Informatie
3	R4 Ja en wat daarna voor de rest aan te verwachten was ja dat het	Willekeurig moment	Afwezig	Informatie
4	R3 De informatie werd mondeling gegeven met ondersteuning van	Ondersteuning beeldmateriaal	Beeldmateriaal	Informatievoorziening
6	R1 Wat mis je ja ook meer de betrokkenheid van dit gaat dus dit st	Vertellen over de betrokkenheid misse	Benoemen Betrokkenheid	Betrokkenheid
8	R1 Want het is verder ook nooit benoemd van stel als je naar het r	Participatie revalidatie niet benoemd	Benoemen Betrokkenheid	Betrokkenheid
7	R3 Ik zou het fijn hebben gevonden om al in het ziekenhuis te weten	Willen weten participeren	Benoemen Betrokkenheid	Betrokkenheid
9	R3 Maar wel op een andere manier, van jullie moeten even samen	Andere manier	Benoemen Betrokkenheid	Betrokkenheid
5	R4 Zou ik het fijn vinden om te weten, toen, jawel	Participatie eerder willen benoemen	Benoemen Betrokkenheid	Betrokkenheid
12	R1 Ik ben overal eigenlijk bij betrokken	Betrokken	Betrokken	Betrokkenheid
10	R3 Ja en ook dat je jezelf als echt betrokkene opstelt voelt ook al r	Betrokken voelen	Betrokken	Betrokkenheid
11	R3 Mag ik even filmen en dan kunnen we thuis ook eens even oef	Filmen	Betrokken	Betrokkenheid
13	R2 Mijn dochter regelde ook heel veel, maar die was er ook niet ov	Dochter betrokken	Dochter betrokken	Betrokkenheid
14	R4 Maar mijn dochter is bijvoorbeeld wel vaker geweest en die he	Dochter betrokken	Dochter betrokken	Betrokkenheid
17	R2 Mijn dochter regelde ook heel veel, maar die was er ook niet ov	Niet tevreden ziekenhuis	Ervaring ziekenhuis	Ervaring
15	R3 Ik vind dat echt een manco van het ziekenhuis dat dat ze dat n	Manco ziekenhuis	Ervaring ziekenhuis	Ervaring
16	R3 Wel een beetje een nare ervaring	Nare ervaring	Ervaring ziekenhuis	Ervaring
18	R3 Nee slecht, dat vond ik zeker	Niet tevreden ziekenhuis	Ervaring ziekenhuis	Ervaring
19	R3 Dat stond er wel in ja dat ik betrokken mocht zijn	Betrokkenheid in folder	Folder	Informatie
20	R3 Ja voor wat betreft de revalidatie Dat was iets we krijgen een f	Folder over het revalidatiecentrum	Folder	Informatie
21	R4 Ik denk hier over. Ik heb geen idee. Ze zijn bij mij op de tafel	Folder over het revalidatiecentrum	Folder	Informatie
22	R4 Ik heb ze niet gelezen de folders.	Folders niet gelezen	Folder	Informatie
23	R4 Ik had er gewoon geen behoefte aan.	Geen behoefte aan folder	Folder	Informatie
26	R1 Ja overall ik ga echt overall naar toe ook naar de fysio sessies	Fysiotherapie betrokken	Fysiotherapie	Fysiotherapie
24	R3 Ja best wel vaak bij een fysiotherapie sessie geweest	Fysiotherapie betrokken	Fysiotherapie	Fysiotherapie
25	R4 Nee dat gevoel heb ik niet dat ik meer bij de fysio betrokken wil	Fysiotherapie betrokken	Fysiotherapie	Fysiotherapie
29	R1 Het is daar snel gegaan. Het was voor mij ook te hectisch om t	Te hectisch	Hectisch	Ervaring
27	R4 Maar wat betreft daarnaast kwam heb ik waarschijnlijk lang n	Niet alles opgenomen	Hectisch	Ervaring
28	R4 Van een staat, een overleef modus.	overlevingsmodus	Hectisch	Ervaring
30	R4 Ja dat wel, er is wel informatie over wat er is gebeurd naar m	informatie wat er is gebeurd	Informatie aandoening	Informatie
31	R3 Ook je kan ook ten alle tijden bellen om je informatie maar dan i	Informatie over hoe het gaat	Informatie gemoedstoestand	Informatie
32	R4 Er werd aan allebei informatie gegeven	Informatie naar naasten	informatie naasten	Informatie
34	R3 Kijk mijn man zijn spraak is aangeast hij kan kon nou nu nog w	Informatie niet kunnen doorgeven	Informatie revalidant	Informatie
33	R4 Dat is ook zo want het is voornamelijk tegen hem en er lag geg	Informatie naar de revalidant	Informatie revalidant	Informatie
35	R1 Ja we hebben toch gekregen dat hij naar Beeststerzwaag toe k	Informatie doorverwijzen	Informatie revalidatie	Informatie
36	R2 Ja ja nou ja dat hij naar Beeststerzwaag zou gaan en dat wij nou	Informatie doorverwijzen	Informatie revalidatie	Informatie
37	R4 Ja over beeststerzwaag	Informatie doorverwijzen	Informatie revalidatie	Informatie
38	R1 Dat is hier vele malen beter als in het ziekenhuis	Beeststerzwaag beter qua informatie dan	Informatie vanuit beeststerzwaag	Ervaring informatie
39	R1 Echt 1000% verschillig	Beeststerzwaag beter qua informatie dan	Informatie vanuit beeststerzwaag	Ervaring informatie
40	R2 Ja nee niet vanuit het ziekenhuis, dat gaat dan vanuit hier.	Informatie vanuit beeststerzwaag	Informatie vanuit beeststerzwaag	Informatie
41	R4 Begin in het ziekenhuis en dan wordt het overgenomen door he	Informatie vanuit beeststerzwaag	Informatie vanuit beeststerzwaag	Informatie
42	R1 Geen idee, nee het is in ieder geval niet bij gebleven welke infor	Niet bijblijven van informatie	Informatie vergeten	Ervaring informatie
43	R1 Ja ja dat zie ik minder dat die komen	Betrokkenheid naasten andere reval	Missen betrokkenheid	Betrokkenheid
44	R2 Nee dat hebben ze hier gezegd. Maar ze hebben nooit gevraagd	Niet aangegeven betrokkenheid	Missen betrokkenheid	Betrokkenheid
46	R2 Nou ja niet dat je daar echt achter kwam van wat heeft hij nou j	Prognose herstel mist	Missen prognose	Ervaring informatie
45	R4 Er wordt niet gezegd hoelang iets gaat duren of wanneer je iets	Geen prognose	Missen prognose	Ervaring informatie
51	R1 Uiteraard ja ja dus je mist echt wel gewoon het echt een stukje	Missen informatie	Missen van Informatie	Informatie
47	R2 Nee nee, niet aan mij tenminste.	Geen informatie beeststerzwaag	Missen van Informatie	Informatie
54	R2 En verder niet meer vanuit het ziekenhuis	Weinig informatie	Missen van Informatie	Informatie
48	R3 Maar weet je dan is de kans dat jij je vragen kunt stellen ook v	Geen kans vragen stellen	Missen van Informatie	Informatie
52	R3 Er is valt gewoon heel gat in onze informatie	Missen informatie	Missen van Informatie	Informatie
53	R3 Dus je moesten terug gekoppeld krijgen van of de verpleegkun	Terugkoppelen informatie	Missen van Informatie	Informatie
49	R4 Ja en wat daarna voor de rest aan te verwachten was ja dat he	Grote lijnen	Missen van Informatie	Informatie
50	R4 Goh meneer van de veldde we hadden toch gehoopt dat u alwet	Miscommunicatie	Missen van Informatie	Informatie
57	R2 Ja dan het liefste wel mondeling	Preferentie mondeling	Mondeling	Ervaring informatie
55	R3 De informatie werd mondeling gegeven met ondersteuning van	Mondeling informatie	Mondeling	Ervaring informatie
74	R3 nee dat gaat wat mij betreft alleen mondeling	Preferentie mondeling	Mondeling	Ervaring informatie
56	R4 Dus alles wat van informatie die ik wilde halen, haalde ik ter ple	Mondeling informatie	Mondeling	Ervaring informatie
58	R2 Ja nu want minder want ik ben weer aan het werk.	niet betrokken bij de revalidatie	Niet betrokken	Betrokkenheid
59	R2 Ze waren in het ziekenhuis niet echt heel, ja heel veel dingen v	Onduidelijk	Onduidelijk	Ervaring informatie
60	R2 De onduidelijkheid van de informatie.	Onduidelijk	Onduidelijk	Ervaring informatie
75	R2 die aandoening was heel slecht wat we iedere keer kregen, eer	Onduidelijkheid informatie	Onduidelijk	Informatie
61	R3 Huh Waarom moet een reumatoloog hier ineens bij zijn.	Onduidelijkheid informatie	Onduidelijk	Ervaring informatie
62	R3 Oh ik dacht oh daar zat dus ook nog wat speelruimte in maar g	Onduidelijk	Onduidelijk	Informatie
63	R4 Nou wat betreft zijn gesteldheid ging dat niet langs me heen	Informatie werd opgenomen	Onthouden informatie	Informatie
64	R3 Dan word je wel door de verpleegkundigen bijgepraat over dat b	Bij moeten praten	Revalidatiearts	Betrokken discipline
65	R3 Ik geloof toch wel achteraf ja dat er toch wel een revalidatiearts	Revalidatiearts	Revalidatiearts	Betrokken discipline
66	R4 Nee alleen met de neuroloog, volgens mij. Oh mijn man wel.	Revalidatiearts onbekend	Revalidatiearts	Betrokken discipline
67	R3 Moeten buiten de bezoeken om hun visite doen, maar je wilt s	samen	Samen	Betrokkenheid
68	R3 Jullie moeten dan Samen even nou ja bereikbaar zijn of dat je s	samen	Samen	Betrokkenheid
69	R3 Dus we hebben informatie ontvangen van de cardioloog en van	Verschuilde informatiebronnen	Verschuilde disciplines	Betrokken discipline
70	R3 Ja ook wel echt van van verschuilde disciplines vanuit het zie	Verschuilde informatiebronnen	Verschuilde disciplines	Betrokken discipline
71	R4 In een grote lijn van wat er dan verwacht wordt	verwachting	Verwachting	Informatie
73	R2 Ziekenhuis ben ook altijd bij geweest	Betrokkenheid ziekenhuis	Ziekenhuis Betrokkenheid	Betrokkenheid
72	R3 Op het moment dat er een onderzoek is of nou ja noem maar ob	betrokken zijn in het ziekenhuis	Ziekenhuis Betrokkenheid	Betrokkenheid