Na Zorg?

Multidisciplinaire nazorg voor CVA-patiënten en hun naaste omgeving gericht op de lange termijn problematiek in de chronische fase na een beroerte

heliomare

ACADEMIE GEZONDHEIDSZORG UTRECHT

HOGESCHOOL UTRECHT

Na Zorg?
Multidisciplinaire nazorg voor CVA-patiënten en hun naaste omgeving gericht op de lange termijn problematiek in de chronische fase na een beroerte

Deze best practice heeft nog een conceptstatus en is nog niet in de praktijk getoetst. Alles uit deze best practice mag worden gebruikt, mits onder vermelding van de auteur, opleiding en instelling: Mw I.M. Kos, Masteropleiding Advanced Nursing Practice, Hogeschool Utrecht/ Academie Gezondheidszorg Utrecht, Heliomare Revalidatie, Wijk aan Zee

Inhoudsopgave

Voorwoord 9
Samenvatting 11
Inleiding 13
1 Vraag- en doelstelling 15
2 Methoden 19
2.1 Literatuuronderzoek 19
2.1.1 Trefwoorden 19
2.1.2 Zoekstrategie 19
2.1.3 Zoekprocedure Pubmed 20
2.1.4 Zoekprocedure Cinahl 20
2.1.5 Zoekprocedure Cochrane 21
2.1.6 Zoekresultaten 21
2.2 Behoeftebepaling van de CVA-patiënt en mantelzorger 23
2.2.1 Steekproef 23
2.2.2 Dataverzamelingsmethode 24
2.2.3 Analyse van gegevens 25
2.3 Interventie 25
2.3.1 Best denkbare praktijk 25
2.3.2 Best bestaande praktijk 25
2.3.3 Meest wenselijke praktijk 25
2.3.4 Meest haalbare praktijk 26
2.4 Implementatiemodel 27
3 Resultaten uit literatuurstudie 31
3.1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven na een beroerte 31
3.2 Determinanten van kwaliteit van leven na een beroerte 32
3.3 Zorg in de chronische fase 33
3.4 Mantelzorger en zorglast 34
3.5 Determinanten van zorglast 35
3.6 Meetinstrumenten 36
3.6.1 Kwaliteit van leven 36
3.6.2 Zorglast 37
3.7 Nazorg interventies 39
4 Praktijkgericht onderzoek 45
4.1 Vraag- en doelstelling 45
4.2 Informanten 45
4.2.1 Ans 45
4.2.2 Jan 46
4.2.3 Kees 46
4.3 Samenvatting interviews 46
4.3.1 Interview 1 46
4.3.2 Interview 2 47
4.3.3 Interview 3 47
4.4 Overeenkomsten en verschillen uit de drie interviews 48
4.5 Beïnvloedende factoren op kwaliteit van leven na een beroerte 50

4.5.1 ADL afhankelijkheid 50
4.5.2 Sociaal functioneren 50
4.5.3 Mantelzorg 51
4.5.4 Sociaal-economische status 51
4.6 Conclusie 52
4.7 Aanbeveling 52
5 Interventie 55
5.1 Best denkbare praktijk 55
5.2 Best bestaande praktijk 56
5.2.1 CVA nazorgpoli Het Roessingh 56
5.2.2 CVA-trajectbegeleiding 56
5.2.3 Doorbraakproject CVA-ketenzorg 57
5.3 Meest wenselijke praktijk 58
5.4 Meest haalbare praktijk 59
5.4.1 Inhoud interventie 59
6 Implementatie 63
6.1 Inleiding 63
6.2 Gesignaleerde problemen in de zorg 64
6.3 Ontwikkeling voorstel voor verandering 65
6.4 In kaart brengen feitelijke zorg 66
6.5 Probleemanalyse doelgroep en setting 66
6.6 Selectie van strategieën en maatregelen om de praktijk te veranderen 66
6.7 Ontwikkelen, testen en uitvoeren van implementatieplan 67
6.7.1 Betrokkenen bij implementatie van CVA-nazorgprogramma 67
6.7.2 Planning implementatie 70
6.8 Evaluatie en bijstelling van plan 72
6.8.1 Effectevaluatie 72
6.8.2 Procesevaluatie 73
6.8.3 Economische evaluatie 73
7 Nawoord 75
Referentielijst 77
Bijlage 1 Evidence tabel 81
Bijlage 2 Screeningslijst Het Roessingh 91
Bijlage 3 Achtergrondgegevens en ordening van data 97

Voorwoord

Zoveel te doen, ik heb nog zoveel te doen
Ik moet nog hink-stapspringen op de maan
Zoveel te doen, ik heb nog zoveel te doen
Ik moet hier ooit nog eens vandaan
(Toontje lager, 1983)

Aan het begin van de opleiding in september 2005 kregen de nieuwe studenten van de Master Advanced Nursing Practice te horen dat wij de komende twee jaar van de opleiding geen sociaal leven meer zouden hebben. Met twaalf studenten van MANP-cohort 2005 stapten wij in een sneltrein, met maar één station, het eindstation. Ik ben onderweg een paar keer van de trein afgestapt, onder andere voor een vakantie van vijf weken naar de andere kant van de wereld, voor een verhuizing en voor al die keren dat ik met dertig dames op een rugbyveld stond. De trein ging gewoon verder, op de momenten dat hij iets rustiger ging rijden kon ik achterop het balkonnetje klimmen om mijn reis naar het eindstation voort te zetten. De laatste zes maanden rijdt de trein zo hard dat het niet meer verantwoord is om er van af te stappen. De route die is afgelegd was zwaar en intensief maar ook ontzettend leerzaam voor mij zowel op persoonlijk als professioneel gebied.
Nu is het eindstation in zicht, nog even en we mogen van de trein af en gaan we allemaal weer verder naar onze eigen bestemming…

Zonder de steun van veel mensen om mij heen was ik vaker van de trein afgestapt en had het me niet gelukt om de trein weer in te halen. Het zijn er velen bij wie ik mijn verhaal kwijt kon, in het bijzonder wil ik toch een aantal mensen apart bedanken.
Arjan, bedankt voor je steun en motivatie en dat je er voor mij bent.
Mart en Rita, bedankt voor het geloven in mij vooral op die momenten dat ik het niet meer zag zitten.
Anneke, bedankt dat ik altijd snel bij jou terecht kon wanneer ik in de knoop zat met mijn verslag.
Mijn medestudenten en mentor: Joris, Joke, Noortje, Gonny, Marianne, Caroline, Nienke, Judith, Kim, Angela, Aafke en Joke. Ik had geen betere groep kunnen treffen, dat jaarlijkse diner houden we erin!
Mijn collega’s van Heliomare, in het bijzonder Sharon, José, Marian, Grada en Brita.

Samenvatting

In Heliomare revalidatie worden ongeveer 100 tot 120 patiënten per jaar opgenomen die een beroerte hebben doorgemaakt. De nazorg die Heliomare biedt aan de CVA-patiënten die vallen binnen de eigen regio, stopt in principe met drie maanden na ontslag. Gemiddeld is dit een half jaar na de beroerte. In deze periode breekt de chronische fase aan waarin er weinig herstel meer te verwachten is. De CVA-patiënt en zijn omgeving moeten leren omgaan met de beperkingen die een beroerte met zich mee brengt en dit een plaats zien te geven in hun leven. De lange termijn problematiek heeft voor zowel de CVA-patiënt als zijn omgeving veel invloed op de ervaren kwaliteit van leven. De mantelzorger kan overbelast raken wat een negatieve uitwerking heeft op de CVA-patiënt. Een gevolg kan zijn dat door deze overbelasting de mantelzorger niet meer in staat is om de CVA-patiënt te verzorgen waardoor opname in een verpleeghuis onvermijdbaar is. In een praktijkgericht onderzoek is er gekeken naar de beleving van deze periode van drie oud-patiënten van Heliomare revalidatie. De ervaringen van de CVA-patiënten bleken zeer wisselend. Niet iedereen heeft de behoefte aan nazorg, het is echter wel belangrijk dat dit structureel wordt nagegaan en dat er adequate acties worden ingezet. Heliomare kan hier een belangrijke signalerende rol in hebben.

Om antwoord te kunnen geven op de vraagstelling: “Wat is de meest haalbare praktijk om de nazorg van CVA-patiënten en hun naaste omgeving binnen een jaar na ontslag op gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren aan te sturen?” is er vanuit een ‘evidence-based benadering’ een literatuuronderzoek verricht om ondersteuning en bewijs te zoeken voor de best denkbare praktijk. Vanuit de benchmarkbenadering is er gekeken naar de best bestaande praktijk op het gebied van CVA-nazorg in Nederland. Vanuit beide benaderingen is vervolgens het CVA-nazorgprogramma ontwikkeld. De doelstelling van het programma is dat alle CVA-patiënten en hun naaste omgeving na ontslag uit het revalidatiecentrum nazorg krijgen aangeboden op het gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren. De nurse practitioner fungeert hierbij als casemanager. Het nazorgprogramma bestaat uit een combinatie van telefonische contacten en huisbezoeken door de nurse practitioner op zes weken en drie, zes, negen en twaalf maanden na ontslag. Screening van o.a. kwaliteit van leven en zorglast worden vastgesteld door gebruik te maken van valide en betrouwbare meetinstrumenten. De nurse practitioner geeft voorlichting, instructie en advies en verwijst wanneer nodig de patiënt door naar professionals, zowel intern als extern of bijvoorbeeld patiëntenorganisaties.

Inleiding

Wat er niet is, kan je ook niet missen! Dit bedacht ik mij na een gesprek met een mantelzorger van een CVA-patiënt. Nadat haar partner na klinische revalidatie weer thuis kwam ging het leven gewoon weer verder. De situatie is nu éénmaal zoals het is, daar kan je niets aan veranderen. De mantelzorger vertelde mij dat zij onlangs een boek had gekregen van een kennis. Het boek ging over de gevolgen na een beroerte, zij vertelde mij dat ze het boek in één ruk had uitgelezen. Achteraf herkende zij veel terug in het gedrag van haar partner en in hun eigen situatie. Had ik dit maar eerder geweten, vertelde zij mij.
Wat ik hiermee probeer weer te geven is dat het moeilijk is voor CVA-patiënten en hun mantelzorgers om hun eigen nazorgbehoefte in te schatten. Wanneer zij hun eigen problemen niet als zodanig herkennen gaan zij ook niet op zoek naar oplossingen.
Als er geen vraag is wordt er ook geen aanbod gedaan, vanuit de rol van zorgverlener is er geen inzicht in de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten en hun mantelzorgers.
Het CVA-nazorgprogramma heeft als doel om aan CVA-patiënten die klinische revalidatie hebben gevolgd in Heliomare revalidatie een nazorgaanbod op maat te geven. Hierbij wordt er eerst gekeken naar de nazorgbehoefte van de CVA-patiënt en zijn mantelzorger, vervolgens wordt de zorgverlener ingezet die passende nazorg kan bieden.

Dit document is als volgt opgebouwd: in hoofdstuk 1 wordt verder ingegaan op het probleem, de vraagstelling en het doel van deze best practice. Hoofdstuk 2 geeft een overzicht van de gebruikte methoden om te komen tot het eindproduct, het CVA-nazorgprogramma.
In hoofdstuk 3 wordt er ingegaan op de resultaten vanuit het literatuuronderzoek. De behoeftebepaling van de CVA-patiënt en mantelzorger wordt in hoofdstuk 4 uitgewerkt vanuit de resultaten van een praktijkgericht onderzoek. In hoofdstuk 5 staat de interventie centraal, vanuit een synthese van diverse benaderingen ontstaat het CVA-nazorgprogramma. De implementatie van het CVA-nazorgprogramma wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 6.

In aansluiting op de bestaande richtlijnen van de Nederlandse Hartstichting en conform de richtlijn Beroerte van het Kwaliteitsinstituut voor Gezondheidszorg (CBO) wordt er in dit document de term beroerte gehanteerd, bij samengestelde woorden wordt er gebruik gemaakt van de term CVA (bijvoorbeeld CVA-patiënt). In dit document wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende typen van beroerte (herseninfarct, intracerebrale en subarachnoïdale bloeding) en de locatie van de beroerte, mits dit expliciet staat aangegeven. Verder wordt er in dit document gesproken over mantelzorgers, hiermee worden de naastbetrokkenen van de CVA-patiënt bedoeld (veelal de partners en kinderen).

1 Vraag- en doelstelling

Wanneer een CVA-patiënt na ontslag uit klinische revalidatie weer thuis komt realiseert hij zich pas goed welke stoornissen, beperkingen of handicaps een beroerte met zich meebrengt in het dagelijkse leven. De CVA-patiënt en zijn naaste omgeving bemerken de verandering en de invloed die dit heeft op de dagelijkse bezigheden en dat ze niet meer kunnen functioneren zoals voor de beroerte. Bekend is dat sociale contacten afnemen en dat het lastig is om oude activiteiten buitenshuis weer op te pakken. Op emotioneel, fysiek en sociaal gebied moet de CVA-patiënt zich zien te redden daarnaast kan er ook nog sprake zijn van depressiviteit en sociaal isolement. De helft van de CVA-patiënten en hun mantelzorgers rapporteren veranderingen in cognitie, emotie en gedrag met een negatieve invloed op het dagelijkse leven (Binkhorst, 2005). Niet elke CVA-patiënt weet echter na ontslag de weg te vinden naar geschikte hulpverlening binnen hun eigen sociale netwerk of bij professionele organisaties. Uit onderzoek is bekend dat CVA-patiënten en hun directe omgeving behoefte blijken te hebben aan meer steun, psychosociale begeleiding en informatie over een beroerte en dat zij niet tevreden zijn over de nazorg (Binkhorst, 2005) .

Uit het handboek Cerebrovasculaire aandoeningen is bekend dat meer dan de helft van de CVA-patiënten na opname in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis thuis wordt verzorgd door een partner of andere verwante of bekende, de mantelzorger (Heugten & Visser-Meily, 2006). Bos (2006) geeft aan dat een thuiswonende CVA-patiënt gemiddeld vijf uur per dag ondersteuning krijgt van mantelzorgers en vrijwilligers bij huishoudelijke taken, praktische zaken en persoonlijke verzorging. Deze zorg wordt door de mantelzorgers vaak als zwaar ervaren en kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven, hogere mortaliteit en depressie (Bos, 2006). Uit literatuuronderzoek is verder bekend dat CVA-patiënten eerder in verpleeghuizen terechtkomen door overbelasting van de mantelzorger dan door achteruitgang in fysiek of mentaal functioneren van de CVA-patiënt zelf (Grant, Elliott, Weaver, Bartolucci, & Newman Giger, 2002).

Jaarlijks revalideren er gemiddeld honderd patiënten in de kliniek van Heliomare revalidatie na het doormaken van een beroerte. Deze CVA-patiënten worden na ziekenhuisopname doorverwezen vanuit verschillende regio's (Noordkop, West-Friesland, Noord-, Midden- en Zuid-Kennemerland, Zaanstreek, Waterland en deels Amsterdam). Als zorgketenpartner bevindt Heliomare revalidatie zich in diverse zorgketens met ieder zijn eigen trajecten en onderlinge afspraken.

Heliomare revalidatie heeft op het vlak van nazorg nog niet veel te bieden aan CVA-patiënten. Tijdens opname wordt de CVA-patiënt in de laatste fase op de ontslagafdeling zo goed mogelijk voorbereid op de periode na ontslag, dit gebeurt onder andere door: weekendverlof, de woontrain-units, buitenactiviteiten, de CVA familie bijeenkomst en het geven van informatie over CVA-patiëntenvereniging Samen Verder en diverse services zoals vereniging MEE die mensen ondersteunen bij het leven met een beperking.

Na een klinisch revalidatietraject komt de CVA-patiënt weer terug in zijn eigen regio en wordt poliklinisch gezien worden door de revalidatiearts. De CVA-patiënten uit de regio Zuid-Kennemerland vallen onder de CVA-trajectbegeleiders van stichting Zorgbalans die individueel gerichte nazorg levert na ontslag. Wanneer de CVA-patiënt woonachtig is in de regio Midden Kennemerland wordt hij ongeveer drie maanden na ontslag op de polikliniek in Heliomare gezien door de revalidatiearts. De maatschappelijk werkster houdt na ontslag nog twee telefonische contactmomenten met de CVA-patiënt, Het eerste contact vindt vier à zes weken na ontslag plaats en het tweede tevens laatste contact na twaalf weken. Deze contactmomenten vallen niet onder een officieel nazorgtraject maar worden gezien als onbetaalde service die vanuit Heliomare revalidatie geboden wordt. Tijdens dit contact wordt er aandacht besteed aan onder andere het op gang komen van voorzieningen, thuiszorg en dagbesteding. Wanneer er uit dit contact blijkt dat de CVA-patiënt een poliklinisch consult nodig heeft bij de revalidatiearts dan wordt dit teruggekoppeld door de maatschappelijk werker. De revalidatiearts zal wanneer dit nodig blijkt doorverwijzen naar overige disciplines.

Samen met afdeling logopedie organiseert maatschappelijk werk een jaarlijkse terugkomdag voor CVA-patiënten en hun familie. Hierin zijn twee groepen te onderscheiden: CVA-patiënten die langer dan een jaar met ontslag zijn en CVA-patiënten die zes maanden tot een jaar met ontslag zijn. Het onderwerp is meestal een speciaal thema waarbij er op basis van lotgenotencontact ervaringen kunnen worden uitgewisseld.

Verder heeft Heliomare revalidatie ook een poliklinisch centrum voor motoriek en cognitie (PCMC). Het PCMC richt zich op het onderzoeken en behandelen van patiënten met ogenschijnlijk lichte gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (beroerte, hersenkneuzing, hersenoperatie). Het (aantoonbare) letsel moet minstens negen maanden geleden hebben plaatsgevonden en er mag geen sprake zijn van motorische stoornissen die nog behandeling behoeven.

In feite stopt de nazorg die Heliomare nu biedt – aan maar één deel van de CVA-patiënten – drie maanden na ontslag. Hierdoor ontbreekt het zicht op de beleving van de chronische fase na ontslag, de problematiek die hierbij kan ontstaan en de wijze hoe en of hier mee wordt omgegaan. Dit wordt onderbouwd door Binkhorst die aangeeft dat er in veel regio's de faciliteiten ontbreken en dat er geen zicht is op wat er na ontslag met de CVA-patiënt gebeurt (Binkhorst, 2005).
Het is aannemelijk dat het aanbod van nazorg ook niet duidelijk is voor een groot deel van deze groep CVA-patiënten. De CVA-patiënt en zijn omgeving herkennen hun eigen nazorg behoeften niet omdat zij niet weten dat er hulp is en hoe zij dit kunnen bereiken.

Dit leidt tot de volgende inhoudelijke vraagstelling:

Wat is de meest haalbare praktijk om de nazorg van CVA-patiënten en hun naaste omgeving binnen een jaar na ontslag op gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren aan te sturen?

De doelstelling van het Best Practice project luidt als volgt:

Alle CVA-patiënten en hun naaste omgeving krijgen na ontslag uit het revalidatiecentrum nazorg aangeboden op gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren, waarbij 85% van de CVA-patiënten die nazorg ontvangen in de thuissituatie een jaar na ontslag tevreden zijn over de nazorg.

2 Methoden

Het hoofdstuk methoden omschrijft de diverse methoden die gebruikt zijn voor de totstandkoming van deze best practice. Het correspondeert in chronologische volgorde met de volgende hoofdstukken. Paragraaf 2.1 omschrijft de methoden waarop het literatuuronderzoek is uitgevoerd. In paragraaf 2.2 wordt ingegaan op de onderzoeksmethode die gebruikt is voor de behoeftebepaling van de patiënt. De totstandkoming van de interventie wordt nader toegelicht in paragraaf 2.3. Dit hoofdstuk wordt afgesloten met paragraaf 2.4 waarbij de keuze voor het implementatiemodel wordt toegelicht.

2.1 Literatuuronderzoek

Om antwoord te kunnen geven op de vraagstelling – Wat is de meest haalbare praktijk om de nazorg van CVA-patiënten en hun naaste omgeving binnen een jaar na ontslag op gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren aan te sturen? – is er gezocht in de digitale databanken van Cochrane, Pubmed en Cihnal. Verder is er gebruik gemaakt van de richtlijnen van het CBO en de Nederlandse Hartstichting, respectievelijk Richtlijn Beroerte, Revalidatie na een beroerte en Zorg voor mantelzorg. Daarnaast is er informatie gebruikt uit de boeken: De beste zorg bij CVA (Minkman, Huijsman, & Splunteren, 2005) en het Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen (Francke & Limburg, 2006)

2.1.1 Trefwoorden

Voor het literatuuronderzoek is er gebruik gemaakt van de volgende Mesh trefwoorden:

- Cerebrovascular accident
- Rehabilitation
- Caregivers
- Aftercare
- Quality of Life
- Depression
- Social Support

2.1.2 Zoekstrategie

Als hoofdtrefwoord is cerebrovascular accident gebruikt. Als strategie is ervoor gekozen om de overige trefwoorden te koppelen aan cerebrovascular accident zodat er verschillende clusters met geconcentreerde hits ontstaan:

- cerebrovascular accident AND caregivers;
- cerebrovascular accident AND aftercare;
- cerebrovascular accident AND quality of life;
- cerebrovascular accident AND depression;
- cerebrovascular accident AND social support

2.1.3 Zoekprocedure Pubmed

Op de database van Pubmed is er gezocht met de limits: Engels, Nederlands, review, randomized clinical trial en clinical trial.

Zoekopdracht	Zoekterm	Hits	Na selectie
# 1	Cerebrovascular accident	7309	
# 2	# 1 AND caregivers	62	7
# 3	# 1 AND aftercare	6	-
# 4	# 1 AND quality of life	127	7
# 7	# 1 AND depression	90	3
# 8	# 1 AND social support	37	5

Tabel 2.1: overzicht hits en selectie uit database Pubmed

2.1.4 Zoekprocedure Cinahl

Op de database van Cinahl is er gezocht met de limits: Engels en Nederlands.

Zoekopdracht	Zoekterm	Hits	
# 1	Cerebrovascular accident	11693	
# 2	# 1 AND caregivers	78*	4
# 3	# 1 AND aftercare	53	2
# 4	# 1 AND quality of life	117*	4
# 5	# 1 AND depression	382	4
# 6	# 1 AND social support	55*	1

Tabel 2.2: Overzicht hits en selectie uit database Cinahl

*narrow results by subject: Cerebro Vascular Accident - Rehabilitation

2.1.5 Zoekprocedure Cochrane

Er zijn geen limits gehanteerd voor deze zoekactie omdat Cochrane een automatische selectie maakt op Cochrane reviews, other reviews en clinical trials. Overige selecties zijn niet meegenomen in deze zoekprocedure.

Zoekopdracht	Zoekterm	Hits			
		Cochrane reviews	Other reviews	Clinical trials	Na selectie
# 1	Cerebrovascular accident	80	120	1622	
# 2	# 1 AND caregivers	2	3	25	5
# 3	# 1 AND aftercare	-	-	3	-
# 4	# 1 AND quality of life	-	4	49	4
# 5	# 1 AND depression	2	3	28	3
# 6	# 1 AND social support	-	2	17	5

Tabel 2.3: Overzicht hits en selectie uit database Cochrane

2.1.6 Zoekresultaten

De artikelen zijn beoordeeld op bruikbaarheid op basis van de samenvattingen, tevens heeft de beschikbaarheid van de artikelen meegewogen. Een artikel was bruikbaar wanneer het voldeed aan de volgende criteria:

- de periode na ontslag uit een ziekenhuis of revalidatiecentrum na het doormaken van een beroerte;
- doelgroep bestaat uit de CVA-patiënt en/ of de mantelzorger.

Vanuit de zoekprocedure van Pubmed zijn in totaal elf geschikte artikelen gevonden. Op Cinahl bleken tien artikelen bruikbaar. Op de database van Cochrane bleken zeven artikelen bruikbaar en beschikbaar voor de literatuurstudie. Er bestond een overlappend zoekresultaat tussen de verschillende databases wat het totale aantal op achttien artikelen brengt (zie tabel 2.3) . Een evidence tabel van de achttien artikelen is opgenomen in bijlage 1. De literatuurstudie zelf wordt verder uitgewerkt in hoofdstuk 3.

nr	Auteur	Pubmed	Cinahl	Cochrane
1	Andersen et al. (2000)		**X** (#3)	
2	Boter (2004)	**X** (#4)		**X** (#4)
3	Buck et al. (2000)	**X** (#4)		
4	Burton & Gibbon (2005)		**X** (#3)	
5	Clark et al. (2003	**X** (#8)		**X** (#6)
6	Grant et al. (2002)	**X** (#2, #7, #8)		**X** (#2, #5, #6)
7	Hopman & Verner(2003)		**X** (#4)	
8	Jönsson et al. (2005)		**X** (#5)	
9	Kauhanen et al. (2000)		**X** (#4, #5)	
10	Kranciukaite & Rastenyte (2006)	**X** (#4)		
11	Mant et al. (2000)	**X** (#2, #4, #8)	**X** (#2, #4, #6)	**X** (#2, #4, #6)
12	McCullagh et al. (2005)	**X** (#2, #4, #8)		**X** (#2, #4, #6)
13	Murray et al. (2003)	**X** (#2)		
14	Robinson-Smith et al. (2000)		**X** (#4, #5)	
15	Smith et al. (2004)	**X** (#2, #7)	**X** (#2)	**X** (#2, #5)
16	Tooth et al. (2005)		**X** (#2)	
17	Visser-Meily et al. (2005)	**X** (#2, #4, #7, #8)	**X** (#2, #5)	**X** (#2, #4, #5, #6)
18	Visser-Meily et al. (2004)	**X** (#2, #4)		
		11	10	7

Tabel 2.4: Overzichtstabel zoekresultaten

2.2 Behoeftebepaling van de CVA-patiënt en mantelzorger

Voor het vaststellen van de behoefte aan nazorg binnen de eigen populatie is er een kleinschalig praktijkgericht onderzoek uitgevoerd. In dit onderzoek is gezocht naar antwoord op de volgende vraagstelling: Hoe ervaren de CVA-patiënten en hun omgeving de chronische fase een jaar na ontslag uit klinische revalidatie? Welke invloed kan individuele nazorg hebben op deze situatie? Het doel van de studie was om inzicht te krijgen in de beleving van de chronische fase na ontslag en vast te stellen welke determinanten invloed hebben op deze beleving.
Als onderzoeksmethodologie is er gekozen voor een kwalitatieve inhoudsanalyse omdat het gaat om de beleving van een fenomeen, namelijk de chronische fase na een beroerte.

2.2.1 Steekproef

Voor de doelgerichte steekproef is gezien het korte tijdsbestek gekozen voor een heterogene groep van vier personen van wie er twee (een man en een vrouw) vallen in een regio waar geen nazorg wordt geleverd en twee (een man en een vrouw) vanuit een regio die wel nazorg hebben ontvangen na hun ontslag uit klinische revalidatie.
Vanuit het digitale administratie systeem van Heliomare revalidatie zijn de gegevens opgevraagd van de CVA-patiënten die in 2005 klinische revalidatie hebben gevolgd in Heliomare revalidatie (n=92). De gegevens werden geordend op regio en geslacht.
De CVA-patiënten vanuit de regio Zaanstreek-Waterland hebben alleen de standaard nazorg na ontslag gekregen vanuit Heliomare revalidatie. Voor de steekproef zijn willekeurige CVA-patiënten telefonisch benaderd tot er één man en één vrouw gevonden waren die hun medewerking verleende aan het onderzoek.
In de regio's Midden en Zuid Kennemerland wordt vanuit de stichting Zorgbalans individuele nazorg geboden door CVA-trajectbegeleiders. Voor de selectie van één man en één vrouw uit de regio Haarlem is er gevraagd aan de CVA-trajectbegeleiders om aan te geven welke patiënten zij in 'behandeling' hebben (gehad). Echter van de 26 CVA-patiënten uit de regio heeft maar één patiënt nazorg ontvangen van de CVA-trajectbegeleiding, redenen dat andere patiënten geen nazorg hebben ontvangen waren opname in een verblijfsinstelling of dat zij niet bekend waren bij de stichting Zorgbalans. Na telefonische benadering en het geven van informatie over het onderzoek gaf de patiënt aan dat hij zijn medewerking wilde verlenen. De uiteindelijke steekproef bestond daarom uit drie personen.

2.2.2 Dataverzamelingsmethode

Voor de dataverzamelingsmethode is er gekozen voor het afnemen van een halfgestructureerd open interview. In de topiclijst is een centrale vraag opgenomen en een zestal onderwerpen die frequent in de literatuur voorkomen (zie figuur 2.1). Het afnemen van de interviews heeft bij de CVA-patiënten thuis plaatsgevonden op respectievelijk 31 oktober en 1 november in 2006.

Centrale vraagstelling:

Hoe is de periode na ontslag uit het revalidatiecentrum tot aan nu verlopen?

Gespreksitems:

1. Fysiek functioneren
    a. ADL
    b. Gebruik voorzieningen
    c. Mobiliteit
2. Cognitief functioneren
    a. Oriëntatie
    b. Geheugen
    c. Communicatie
3. Emotioneel functioneren
    a. Stemming
    b. Zelfbeeld
4. Sociaal functioneren
    a. Rolvervulling
    b. Relaties
5. Coping strategieën
    a. Hanteren van stress en problemen
6. Contact met hulpverleners/ gezondheidszorg instellingen

Heeft u verder nog iets gemist, aanvullingen op wat is besproken of adviezen ter verbetering?

Figuur 2.1 Topiclijst bij interview

2.2.3 Analyse van gegevens

Voor ordening van de gegevens zijn de drie interviews eerst uitgeschreven in verbatimverslagen. Vanuit deze verbatimverslagen heeft er een clustering plaatsgevonden waarbij gebruik is gemaakt van de items in de topiclijst. De resultaten van deze clustering zijn opgenomen in bijlage 2. Vervolgens zijn de overeenkomsten en/ of tegenstellingen van de informanten met elkaar vergeleken in een tabel.

2.3 Interventie

Voor de totstandkoming van de interventie worden diverse benaderingen van Best Practice gebruikt (zie tabel 2.1). Van Linge maakt hierbij een onderverdeling in globaal en locaal, actueel en toekomstig (Linge, 2005).

	Globaal	**Locaal**
Actueel	Best bestaande praktijk	Meest haalbare praktijk
Toekomstig	Best denkbare praktijk	Meest wenselijke praktijk

Tabel 2.1 Best Practice benaderingen

2.3.1 Best denkbare praktijk

De 'Evidende Based Practice' benadering geeft weer wat de best denkbare praktijk is. De kennis die hiervoor wordt gebruikt is afkomstig vanuit wetenschappelijk onderzoek met een voorkeur voor gerandomiseerde klinische trials. Door middel van de literatuurstudie (zie hoofdstuk 3) is er – naast verdieping in het onderwerp – gezocht naar nazorg interventies met de hoogst mogelijke bewijskracht.

2.3.2 Best bestaande praktijk

De 'benchmark benadering' wordt gebruikt om de best bestaande praktijk in kaart te brengen. Van Dale (www.vandale.nl) omschrijft benchmarking als:

"Vergelijking met bedrijven uit dezelfde sector"

Voor de best bestaande praktijk is er gezocht naar revalidatiecentra die al werken en ervaring hebben met een CVA nazorg programma.

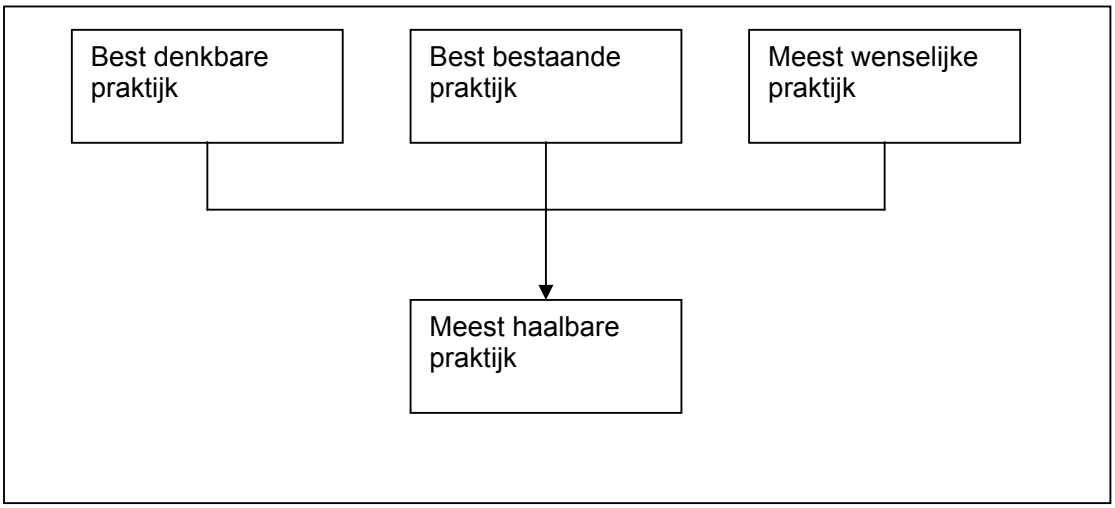
2.3.3 Meest wenselijke praktijk

Voor de meest wenselijke praktijk wordt de organisatiebenadering gebruikt waarbij er wordt gekeken naar kennismanagement en strategische (innovatie) management. Bij het ontwerpen van het CVA-nazorgprogramma moet rekening gehouden worden met de ambities van de organisatie.

2.3.4 Meest haalbare praktijk

Bij de Resources benadering gaat het om de meest haalbare praktijk gezien de huidige mogelijkheden (competenties, organisatorische capaciteiten). Er moet rekening gehouden worden met de beschikbare bronnen en mogelijkheden, wat kan inhouden dat er concessies gedaan moeten worden aan de best denkbare of best bestaande praktijk.

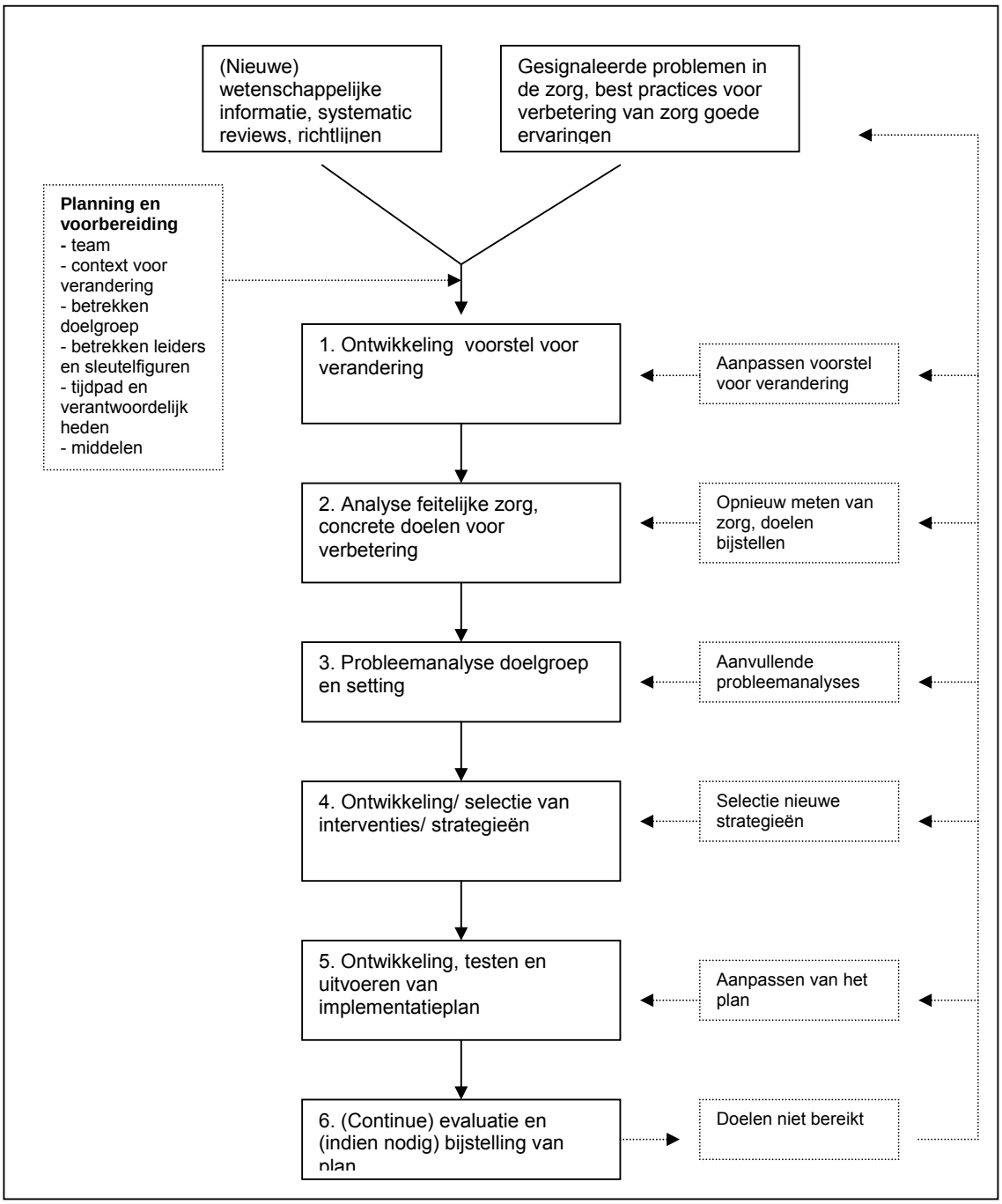
Voor het CVA-nazorgprogramma wordt er gezocht naar de meest haalbare praktijk om de nazorg van CVA-patiënten en hun naaste omgeving binnen één jaar na ontslag op gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren aan te sturen. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van de best denkbare praktijk, de best bestaande praktijk en de meest wenselijke praktijk, zie figuur 2.2.



Figuur 2.2 Schematische weergaven van totstandkoming CVA-nazorgprogramma

2.4 Implementatiemodel

Grol en Wensing (2006) schrijven dat effectieve implementatie van een nieuwe waardevolle werkwijze een goede voorbereiding, planning en systematische aanpak vereist. Voor de planning en uitvoering van de implementatie wordt gebruik gemaakt van het model voor implementatie van veranderingen (zie figuur 2.3). Het model is een samenvatting van de literatuur en volgt de praktijk van de implementatie van innovaties (Grol & Wensing, 2006).



Figuur 2.3. Implementatiemodel voor veranderingen

Voor effectieve implementatie van het CVA-nazorgprogramma is het van belang dat er een grondige analyse van de doelgroep en setting wordt gemaakt. Grol en Wensing (2006) maken onderscheid tussen:

- de achtergronden van de implementatie: wie wil welke verandering om welke redenen;
- segmenten binnen de doelgroep: in welke fase van verandering bevinden deze zich;
- de belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot de verandering.

De verschillende segmenten binnen die zich binnen de doelgroep bevinden worden door Grol en Wensing (2006) in een vijf fasen model weergeven (zie tabel 2.2) . Dit model is gebaseerd op de literatuur en de ervaringen van de auteurs (Grol et al., 2006).

Fase 1	Oriëntatie	- bewustzijn van de innovatie - interesse, betrokkenheid
Fase 2	Inzicht	- kennis, begrip - inzicht in eigen werkwijze
Fase 3	Acceptatie	- positieve houding, motivatie - intentie of besluit te veranderen
Fase 4	Verandering	- invoering in de praktijk - bevestigen van nut
Fase 5	Behoud	- integratie in routines - verankering in de organisatie

Tabel 2.2. Het veranderingsproces van Grol en Wensing (2006)

Bij elke fase horen specifieke activiteiten om het veranderingsproces in gang te zetten. Het model geeft hierdoor richting aan de te ondernemen activiteiten die van belang zijn voor implementatie van het CVA-nazorgprogramma.

3 Resultaten uit literatuurstudie

Deze literatuurstudie heeft als doel om inzicht te geven in de thema's rondom nazorg. Verder geeft het een samenvatting van de gevonden artikelen gesorteerd op onderwerp. De resultaten van de literatuurstudie zijn van belang voor de verdere ontwikkeling van het CVA-nazorgprogramma. Deze 'Evidence Based Practice benadering' vormt de basis van het te ontwerpen programma. Achtereenvolgens wordt behandeld: de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, de determinanten van kwaliteit van leven na een beroerte, de zorg in de chronische fase, de mantelzorger en zorglast, veel voorkomende meetinstrumenten bij het meten van kwaliteit van leven en zorglast en tot slot een overzicht van de verschillende nazorginterventies. De teksten die in dit hoofdstuk zijn opgenomen in de kaders vormen de basis van de criteria die worden opgenomen in het CVA-nazorgprogramma.

3.1 Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven na een beroerte

Het krijgen van een beroerte heeft een grote impact op een mensenleven. Het is niet alleen de patiënt die wordt getroffen maar ook zijn omgeving heeft hieronder te lijden. De waarde die een CVA-patiënt en/ of mantelzorger geven aan hun leven na een beroerte kan uitgedrukt worden in de mate van kwaliteit van leven. De mate van kwaliteit van leven kan gebruikt worden als indicator om vast te stellen of iemand behoefte heeft aan nazorg en op welk gebied dit nodig is.
In de evaluatiestudie van Buck (2000) wordt de definitie van kwaliteit van leven geciteerd door de World Health Organization (WHO) uit 1998 (Buck, Jacoby, Massey, & Ford, 2000):

> "De individuele perceptie van iemands positie in het leven in de context van de cultuur en de waarde systemen waar binnen iemand leeft in relatie met de doelen, verwachtingen, standaarden en ontsteltenissen in het leven."

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is een begrip dat in veel studies over beroerte terugkomt (Hopman & Verner, 2003; Jönsson, Lindgren, Hallström, Norrving, & Lindgren, 2005; Kauhanen et al., 2000; McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005; Robinson-Smith, Johnstone, & Allen, 2000; Mant, Carter, Wade, & Winner, 2000).
Maar wat is nu de betekenis van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven? Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2005) geeft de volgende definitie:

> "Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven bestaat dus zowel uit relatief objectieve als uit subjectieve aspecten. Objectieve aspecten gaan over het feit of iemand als gevolg van zijn gezondheid bepaalde beperkingen heeft. Subjectieve aspecten zeggen iets over het oordeel van de persoon over (aspecten van) zijn gezondheid. Het gaat er dus niet alleen om of iemand bijvoorbeeld nog kan traplopen, maar ook over wat hij of zij daarvan vindt."

Er wordt gesproken over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven omdat het gaat over de aspecten die direct in relatie staan met de ziekte en de gezondheidszorg. Kwaliteit van leven is een veel ruimer begrip en kan ook beïnvloed worden door bijvoorbeeld iemand zijn economische status zonder dat dit in relatie staat met een ziekte. Waar in dit verslag het begrip 'kwaliteit van leven' wordt gebruikt, wordt de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bedoeld mits het anders staat aangegeven.

In een studie van Hopman (2003) werd de kwaliteit van leven gemeten bij CVA-patiënten (n=85) tijdens en na klinische revalidatie door gebruik van de SF-36 (zie par. 3.6.1 meetinstrumenten bij kwaliteit van leven, blz. 25). Deze studie toonde aan dat in alle acht domeinen (fysiek functioneren, psychische rol, emotionele rol, vitaliteit, mentale gezondheid, sociaal functioneren, lichaamspijn en perceptie van algemene gezondheid) vooruitgang werd gesignaleerd in de periode van opname tot ontslag waarvan vijf domeinen er significant verbeterde (fysiek functioneren, mentale gezondheid, sociaal functioneren, lichaamspijn en perceptie van algemene gezondheid). Echter in de periode tussen ontslag en de zes maanden follow-up bleek er significante achteruitgang voor de domeinen emotionele rol, mentale gezondheid, sociaal functioneren, lichaamspijn en perceptie van algemene gezondheid. De enige significante verbetering werd gevonden in de psychische rol (Hopman et al., 2003).

3.2 Determinanten van kwaliteit van leven na een beroerte

Eerder genoemde studies in paragraaf 3.1 hebben onderzoek gedaan naar de mate van kwaliteit van leven bij CVA-patiënten en hun mantelzorgers. Daarnaast is er ook onderzoek gedaan naar de determinanten die invloed hebben op de mate van kwaliteit van leven na een beroerte. Deze gegevens kunnen gebruikt worden om effectieve interventies te ontwikkelen en in te zetten bij CVA-patiënten en hun mantelzorgers.
Een studie van Jönsson (2005) liet zien dat de gemiddelde ervaren kwaliteit van leven – gemeten met de Short Form 36 (SF-36) – verbeterde tussen de vier en zestien maanden na een beroerte op de sociale, emotionele en mentale domeinen van kwaliteit van leven. Op het domein van fysiek functioneren was er echter sprake van achteruitgang. De afwezigheid van depressie bleek in verband te staan met een hoge mate van kwaliteit van leven op alle domeinen. Functionele status – gemeten met de Barthel Index – heeft invloed op het fysieke en sociale domein, algemene gezondheid en mentaal gezondheid. Hogere leeftijd is gerelateerd aan een lage score op het fysieke domein maar aan een hogere score op het emotionele domein en mentale gezondheid. Het vrouwelijk geslacht scoort beter op de fysieke en emotionele domeinen, algemene gezondheid en het mentale domein. Wanneer een CVA-patiënt een hoge sociale participatie heeft wordt dit geassocieerd met beter fysiek functioneren en vitaliteit. Hogere leeftijd van mantelzorgers is negatief gerelateerd aan het fysieke en emotionele domein, algemene gezondheid en lichaamspijn. Het sociale en mentale domein evenals lichaamspijn werden positief beïnvloed door een hogere functionele status van de CVA-patiënten (Jönsson et al., 2005).
Ook Kauhanen (2000) heeft een studie gedaan naar de domeinen en determinanten van kwaliteit van leven na een beroerte. De CVA-patiënten met milde tot gematigde beperkingen op drie maanden post-CVA hadden een lage mate van kwaliteit van leven. De domeinen die het meest beïnvloed werden zijn: fysiek functioneren, fysieke rolbeperking, vitaliteit en

algemene gezondheid. Alleen de domeinen van fysiek functioneren en fysieke rolbeperking verbeterden op twaalf maanden post-CVA. De aanwezigheid van milde depressie had de meeste invloed op beperkte kwaliteit van leven. Naast depressie bleken getrouwd zijn en hogere leeftijd onafhankelijke bijdragers voor een lage uitkomst op het domein van vitaliteit. Ook uitkomsten op het domein fysieke rolbeperking worden beïnvloed door depressie en getrouwd zijn. De belangrijkste determinanten voor een beperkte kwaliteit van leven zijn volgens de studie van Kauhanen (2000) de aanwezigheid van depressie en getrouwd zijn (Kauhanen et al., 2000).
Concluderend uit de resultaten van bovenstaande studies zijn de meest belangrijke determinanten op kwaliteit van leven na een beroerte: depressie, functionele status, hoge leeftijd (van zowel patiënt als mantelzorger), getrouwd zijn en lage sociale participatie.

Voor de meest haalbare praktijk voor de nazorg van CVA-patiënten en hun omgeving is het van belang om de determinanten van kwaliteit van leven in kaart te brengen, zodat er gerichte nazorg geleverd kan worden aan de individuele behoeften van de patiënt en zijn omgeving.

3.3 Zorg in de chronische fase

Er zijn verschillende fases te onderscheiden na het doormaken van een beroerte. De acute fase is de periode kort na het optreden van een beroerte. In het ziekenhuis ontvangt de patiënt behandeling om de gevolgen van een beroerte zoveel mogelijk te beperken. Wanneer de patiënt stabiel is breekt de revalidatiefase aan, tijdens deze periode leert de patiënt om zo goed mogelijk om te gaan met de beperkingen als gevolg van de beroerte. Ongeveer zes maanden na het doormaken komt een patiënt in de chronische fase.

Van Bennekom en van Heugten (2006) verklaren de achteruitgang in kwaliteit van leven door het optreden van de chronische fase na een beroerte. In deze fase is er over het algemeen geen herstel meer te verwachten. De acceptatie van de beroerte en het leren omgaan met blijvende beperkingen komen centraal te staan (Bennekom & Heugten, 2006).
De problemen in de chronische fase na een beroerte zijn nu niet anders dan vijf of tien jaar geleden. De laatste jaren is er echter meer aandacht gekomen voor het verbeteren van de CVA-nazorg, onder meer door het Doorbraakproject CVA-ketenzorg waar in 2002 onder leiding van het Kwaliteitsinstituut CBO een start mee is gemaakt.
Naar aanleiding van het Doorbraakproject CVA-ketenzorg is er een boek verschenen met daarin een handreiking voor het verbeteren van de CVA-zorgketen (Minkman et al., 2005). Binkhorst (2005) benoemt in Minkman in het hoofdstuk over nazorg als knelpunt dat wanneer de CVA-patiënt na ontslag weer thuis komt hij zich pas goed realiseert welke stoornissen, beperkingen of handicaps een beroerte met zich meebrengt in het dagelijkse leven. De CVA-patiënt en zijn omgeving bemerken de verandering en de invloed die dit heeft op de dagelijkse bezigheden en dat ze niet meer kunnen functioneren zoals voor de beroerte. Sociale contacten nemen af en patiënten ervaren het als lastig om oude activiteiten buitenshuis weer op te pakken. Op emotioneel, fysiek en sociaal gebied moet de CVA-patiënt zich zien te redden daarnaast kan er ook nog sprake zijn van depressiviteit en sociaal isolement. De helft van de CVA-patiënten en hun verzorgers rapporteren veranderingen in cognitie, emotie en gedrag met een negatieve invloed op het dagelijkse leven. Niet elke

CVA-patiënt weet na ontslag de weg te vinden naar geschikte hulpverlening binnen het eigen sociale netwerk of bij professionele organisaties. Verder is bekend dat CVA-patiënten en hun directe omgeving behoefte blijken te hebben aan meer psychosociale begeleiding en informatie over een beroerte en dat zij niet tevreden zijn over de nazorg (Binkhorst, 2005).

De periode waarin nazorg beschikbaar is voor CVA-patiënten en hun omgeving moet worden uitgebreid tot en met de chronische fase – een half jaar tot een jaar – na een beroerte.

3.4 Mantelzorger en zorglast

In het vorig jaar verschenen 'Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen' hebben Van Heugten en Visser-Meily (2006) een hoofdstuk geschreven over de ondersteuning van mantelzorgers. De onderwerpen die in dit hoofdstuk worden behandeld zijn afkomstig vanuit de in 2004 verschenen richtlijn 'Zorg voor Mantelzorg' van de Nederlandse Hartstichting.
Het merendeel van de CVA-patiënten (61%) keert na opname in het ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis terug naar huis. Naast professionele zorg ontvangt de CVA-patiënt vooral informele zorg van een naaste, meestal partner of kind. Deze informele, vrijwillige en onbetaalde zorgverlener is vooral bekend als de mantelzorger. Bekend is dat mantelzorgers een hoge zorglast kunnen ervaren (Heugten et al., 2006).
Bos (2006) schrijft in het Tijdschrift voor Verpleegkundigen (TVZ) een artikel over het grote beroep dat CVA-patiënten doen op mantelzorg en thuiszorg. Een thuiswonende CVA-patiënt krijgt gemiddeld vijf uur per dag ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers bij huishoudelijke taken, praktische zaken en persoonlijke verzorging. Deze zorg wordt door de mantelzorgers vaak als zwaar ervaren en kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven, hogere mortaliteit en depressie (Bos, 2006). Uit literatuur onderzoek van Grant (2002) is verder bekend dat CVA-patiënten eerder in verpleeghuizen terechtkomen door overbelasting van de mantelzorger dan door achteruitgang in fysiek of mentaal functioneren van de CVA-patiënt zelf (Grant et al., 2002)

In een review over meetinstrumenten bij zorglast van Visser-Meily (2004) wordt de volgende definitie van zorglast gegeven (Visser-Meily, Post, Riphagen, & Lindeman, 2004):

> "Onder zorglast worden de fysieke, mentale, emotionele, sociale en financiële problemen verstaan die een persoon kan beleven wanneer die mantelzorg levert."

Van Heugten en Visser-Meily (2006) benoemen in het Handboek voor Cerebrovasculaire aandoeningen de termen die vallen onder zorglast:

- zware verantwoordelijkheid
- onduidelijkheid over de zorgbehoeften van de patiënt,
- constante bezorgdheid
- verminderde sociale contacten
- het gevoel er alleen voor te staan

De lichamelijke en cognitieve beperkingen van de CVA-patiënt en de stemming en persoonlijkheidskenmerken van de mantelzorger hangen samen met de ervaren zorglast. Hogere zorglast leidt tot afname van kwaliteit van leven, de mate van welbevinden en depressie. De gevolgen van een hogere zorglast kan het revalidatieproces negatief

beïnvloeden. Ondersteuning van de mantelzorger is daarom gunstig voor de mantelzorger maar ook voor de CVA-patiënt (Heugten et al., 2006).

De mantelzorger heeft een sleutelrol bij de nazorg aan CVA-patiënten, interventie gericht op het welzijn van de partner heeft een positieve invloed op het revalidatieproces van de CVA-patiënt

3.5 Determinanten van zorglast

Een studie van Tooth (2005) geeft aanwijzingen dat twaalf maanden na ontslag uit klinische revalidatie de mantelzorgers een aanzienlijke mate van hoge zorglast ervaren. De beïnvloedende factoren op deze zorglast zijn functionele status en mentale gezondheid van de CVA-patiënt en de kwaliteit van de sociale steun die de mantelzorger krijgt van zijn omgeving (Tooth, McKenna, Barnett, Prescott, & Murphy, 2005).
In een review van Murray (2003) uitgevoerd met 27 verschillende studies uit Groot Brittannië met in totaal 6000 CVA-patiënten en 3000 mantelzorgers is gekeken welke probleemgebieden er op de lange termijn zijn en hoe vaak deze voorkomen. De prevalentie van de probleemgebieden is als volgt: 19% tot 62% voor emotionele problemen; 18% tot 46% voor sociale problemen; 13% tot 77% voor problemen rondom serviceverlening; 18% tot 88% voor matige communicatie; 33% tot 100% voor transfer van zorg; en 10% tot 73% voor overige problemen. De review bevestigt resultaten uit eerdere studies dat er behoefte is aan een holistische benadering voor de lange termijn problematiek voor CVA-patiënten en mantelzorgers (Murray, Young, Forster, & Ashworth, 2003).
De studie van McCullagh (2005) was erop gericht om die bepalende determinanten in kaart te brengen die de hoge zorglast veroorzaken. Factoren die bijdragen in de ervaren zorglast van de mantelzorgers zijn onder andere hogere leeftijd en het hebben van zorgen, dit geldt zowel voor patiënt als voor de mantelzorger. Verder benoemd zijn een hoge mate van afhankelijkheid van de mantelzorger en weinig tot geen steun van overige familieleden en vrienden (McCullagh et al., 2005).
In de richtlijn ‘Zorg voor Mantelzorg’ wordt ook aandacht besteed aan de partners van CVA-patiënten met verhoogd risico op overbelasting. De conclusie die de auteurs van de richtlijn stellen op basis van literatuuronderzoek is dat naast de ernst van de beroerte ook de volgende partnerkenmerken van invloed kunnen zijn op een hogere zorglast: stemming, copingstijl, gezondheid en de verschillende taken die door de partner moeten worden (Nederlandse Hartstichting, 2004). Kennis van de determinanten die verantwoordelijk zijn voor hogere zorglast helpt om de mantelzorgers met verhoogd risico op hogere zorglast te identificeren en om gerichte interventies in te zetten op de gebieden waar zij nodig zijn. uitgevoerd.

Het is belangrijk dat partners van CVA-patiënten die vallen onder bovengenoemd risicoprofiel nog voor de ontslagfase worden opgespoord zodat er adequate ondersteuning geboden kan worden

3.6 Meetinstrumenten

3.6.1 Kwaliteit van leven

In de vele studies naar kwaliteit van leven na een beroerte worden verschillende meetinstrumenten gebruikt om de mate van kwaliteit van leven te meten. Visser-Meily (2005) onderschrijft dit in een review over nazorginterventies (Visser-Meily, Heugten, Post, Schepers, & Lindeman, 2005):

> "Het gebruik van verschillende uitkomstdomeinen en een grote variëteit aan meetinstrumenten maakt het moeilijk om de onderlinge studies met elkaar te vergelijken."

Er wordt in de studies naar de kwaliteit van meetinstrumenten onderscheid gemaakt tussen generieke en ziekte specifieke meetinstrumenten (zie tabel 3.1 & 3.2) . Zowel Buck (2000) als Kranciukaite (2006) hebben onderzoek gedaan naar onder andere de betrouwbaarheid en de validiteit van deze instrumenten (Buck et al., 2000; Kranciukaite & Rastenyte, 2006).

Generieke meetinstrumenten:
- Medical Outcomes Short Form Health Survey (SF-36) † *
- Medical Outcomes Short Form Health Survey (SF-12) *
- Sickness Impact Profile (SIP) † *
- Euroquol † *
- Quality of Life Index (QLI) *
- Reintegration to Normal Living Index (RLNI) *
- Nottingham Health Profile (NHP) † *
- Health Utilities Index (HUI) †
- London Handicap Scale †

Tabel 3.1. Overzicht generieke meetinstrumenten beoordeeld in de studies van † Buck et al (2000) en * Kranciukaite en Rastenyte 2006)

Specifieke meetinstrumenten:
- Frenchay Activities Index (FAI) †
- Niemi QOL Scale †
- Ferrans and Powers QOL Index-Stroke Version (QLI) †
- Viitanen Life Satisfaction Interview †
- Stroke Rehabilitation Outcome Study †
- Ahlsio QOL interview †
- Stroke Adapted Sickness Impact Profile (SA-SIP30) † *
- Stroke Impact Scale (SIS) *
- Stroke Specific Quality of Life Measure (SS-QOL) *

Tabel 3.2. Overzicht specifieke meetinstrumenten beoordeeld in de studies van † Buck et al (2000) en * Kranciukaite en Rastenyte 2006)

Vanuit het onderzoek van Buck (2000) werd geen betrouwbaarheid en validiteit aangetoond voor de HUI en de Ahlsio QOL interview. De Viitanen Life Satisfaction Interview en de Stroke Rehabilitation Study bleken uit het onderzoek laag te scoren op betrouwbaarheid. Kranciukaite (2006) geeft in haar studie niet consequent aan welke meetinstrumenten als valide en betrouwbaar worden gezien, waardoor het artikel niet goed methodologische beoordeeld kan worden. Buck (2000) heeft naast betrouwbaarheid en validiteit de criteria responsiviteit, geschiktheid voor gebruik door naasten, de manier van administratie en het gebruik van methoden in ontwikkeling van de instrumenten waarbij de patiënt centraal staat. De SF-36 wordt als meetinstrument het meest toegepast in de verschillende artielen die beoordeeld zijn voor dit CVA-nazorgprogramma. Buck (2000) geeft aan dat de SF-36 een betrouwbaar en valide meetinstrument is maar het heeft enkele nadelen: het is ongeschikt voor gebruik door naasten, ongevoelig voor (kleine) veranderingen over tijd en daarnaast treedt er bij enkele domeinen van de SF-36 een plafondeffect op. De SIP voldoet als generiek meetinstrument aan alle criteria, nadeel is echter dat het niet gebruiksvriendelijk is omdat het gaat om 136 items en afname lang duurt. De NHP is net als de SIP een betrouwbaar, valide en gevoelig voor verandering bij de individuele patiënt in een korte tijdsperiode me is in tegenstelling tot de SIP niet geschikt voor gebruik door bijvoorbeeld partners van CVA-patiënten.

Bij de beroerte specifieke meetinstrumenten hadden de Ferrans and Powers QOL Index-Stroke Version, Niemi QOL scale en de SA-SIP30 een positieve beoordeling. Buck benadrukt dat de selectie van een meetinstrument altijd af hangt van de specifieke doelen en inhoud van een studie (Buck et al., 2000).

De richtlijn ‘Revalidatie na een beroerte’ (Commissie CVA-revalidatie, 2001) adviseert het gebruik van generieke meetinstrumenten vanwege het vermogen om onderlinge patiëntgroepen met elkaar te vergelijken. Daarnaast kan deze ook worden toegepast om de kwaliteit van leven van mantelzorgers in kaart te brengen. In deze richtlijn zijn de SF-36, NHP en de SIP opgenomen als bruikbare meetinstrumenten. De SA-SIP30 wordt in deze richtlijn benoemd als enige beroerte specifieke meetinstrument.

Voor het vaststellen van de ervaren kwaliteit van leven van CVA-patiënten kan gebruik worden gemaakt van het specifieke meetinstrument de SA-SIP30. Wanneer de gegevens van belang zijn voor vergelijking met andere patiëntgroepen of ook voor de mantelzorger gebruik wordt dan is de SF-36, de NHP of de SIP geschikt als meetinstrument

3.6.2 Zorglast

Er bestaan vele manieren om iemands zorglast te bepalen. Net als bij de meetinstrumenten voor kwaliteit van leven maakt dit het moeilijk om onderzoek met elkaar te vergelijken. In 2004 heeft Visser-Meily een review geschreven over de verschillende meetinstrumenten die gebruikt worden om de zorglast te meten. Van de uiteindelijk 57 artikelen werden 16 meetinstrumenten geïdentificeerd. Zeven van deze meetinstrumenten kwamen niet meer dan één keer voor en werden om die reden niet verder beoordeeld. De negen overgebleven meetinstrumenten (zie tabel 3.3.) werden beoordeeld op de volgende klinimetrische

aspecten: conceptualisatie, uitvoerbaarheid, responsiviteit, interne consistentie, validiteit en betrouwbaarheid. De meest gebruikte instrumenten zijn de CSI, BI en de RSS. De kwaliteit van de negen meetinstrumenten was gemiddeld tot goed behalve op het aspect van responsiviteit. Er werd geen verschil gevonden tussen beroerte specifieke en overige meetinstrumenten. Uit de review komt geen meetinstrument naar voren dat beter is dan de anderen (Visser-Meily et al., 2004).

Tabel 3.3. Overzicht meetinstrumenten bij zorglast (Visser-Meily, 2004)

Meetinstrumenten bij zorglast:
- Sense of Competence Questionnaire (SCQ) - Bakas Caregiving Outcome Scale (BCOS) - Caregivers Burden Scale (CB) - Caregiving Burden Scale (CBS) - Relatives Stress Scale (RSS) - Burden Interview (BI) - Caregiver Reaction Assessment (CRA) - Questionnaire on Resources and Stress (QRS) - Caregiver Strain Index (CSI)

In de richtlijn 'Zorg voor Mantelzorg' die in 2004 is verschenen worden de meetinstrumenten omschreven vanuit de review van Visser-Meily (2004) welke in het Nederlands zijn vertaald. Dit zijn de Caregiver Strain Index (CSI), de Caregiver Reaction Assessment (CRA) en de Sense of Competence Questionnaire (SCQ). Hieruit is de volgende richtlijn ontstaan (Nederlandse Hartstichting, 2004):

> "Het is aannemelijk dat de zorglast goed in kaart kan worden gebracht met de Caregiver Strain Index (CSI), Sense of Competence Questionnaire (SCQ) of de Caregiver Reaction Assessment (CRA). De CRA en de CSI hebben de voorkeur vanwege de tijdsinvestering en de CRA heeft ook de mogelijkheid om positieve aspecten te scoren. De instrumenten meten zorglast als de naaste daadwerkelijk zorg draagt"

Voor het bepalen van de zorglast van de mantelzorger wordt in dit project gebruik gemaakt van de Caregiver Strain Index. Deze keuze is gebaseerd op het feit dat de Caregiver Strain Index het meest gebruikte meetinstrument is om zorglast in kaart te brengen.

3.7 Nazorg interventies

Vanuit de literatuurstudie komen verschillende nazorg interventies naar voren. Gericht op de patiënt, op de mantelzorger of op beide. Visser-Meily (2005) heeft in een review over interventie studies bij mantelzorgers na een beroerte 22 studies behandeld. Er werden vier verschillende soorten interventies geïdentificeerd: specialistische zorg, (psycho)educatie, consultatie en sociale steun van lotgenoten. De plaats waar de interventies worden toegepast wisselt. Onderscheid wordt gemaakt tussen interventies die starten in de kliniek en interventies na ontslag die plaats kunnen vinden in de thuissituatie, telefonische of poliklinische setting. Vanuit de review van Visser-Meily (2005) is er geen bewijs geleverd dat er één setting beter is dan de anderen.
De *specialistische zorg* was er over het algemeen gericht op het verbeteren en faciliteren van de ontslagfase. Deze interventie werd meestal geleverd in de thuissituatie door een CVA-verpleegkundige of een maatschappelijk werker. De CVA-patiënt en mantelzorger ontvangen hierbij informatie over de mogelijkheden rondom zorginstanties en therapie binnen hun regio en krijgen advies en emotionele steun.
Psycho educatie is erop gericht om de kennis over een beroerte te vergroten of meer specifieke kennis over te brengen over de cognitieve gevolgen van een beroerte.
Het algemene doel van *consultatie* is het leren stellen van doelen, het oplossen van problemen en het toepassen van copingstrategieën.
In één studie werd gekeken naar het effect van deelname aan een *lotgenotengroep,* het doel van lotgenotencontact is het uitwisselen van ervaringen en het geven van emotionele steun.
De meeste interventies vonden plaats gedurende of kort na de ontslagfase, bij maar drie studies werd de interventie gegeven durende de chronische fase.
Van alle beoordeelde studies bleek er niet voldoende bewijs te zijn voor de effectiviteit van de interventies voor de mantelzorgers van CVA-patiënten. Consultatieprogramma's lijken het meest belovend te zijn. Deze methode richt zich meer op de mantelzorger en zijn problemen dan op de problemen van de patiënt (Visser-Meily et al., 2005).

In een studie van Smith (2004) is er een interventie met educatie en specialistische zorg vergeleken met de gebruikelijke zorg. De patiënten van de interventiegroep kregen een 'Stroke Recovery Programme' handleiding met daarin informatie over de aandoening en de gevolgen van een beroerte, over revalidatie na een beroerte, financiële zaken, relevante zorginstanties en met een speciaal deel voor de mantelzorger. Daarnaast hadden zij elke twee weken een bijeenkomst met de revalidatiearts, de verpleegkundige, de psycholoog en een activiteiten begeleider. Tijdens deze bijeenkomsten werden de hoofdonderwerpen uit de handleiding besproken. Het doel van de bijeenkomst was om (achtergrond)informatie over beroerte te leveren, de vooruitgang van de patiënt te bespreken, het beantwoorden van specifieke vragen en het stellen van gezamenlijke revalidatiedoelen. Er bleek geen statistisch bewijs te zijn dat de interventiegroep meer kennis had over beroerte. Op drie en zes maanden post-CVA bleek er een significante afname te zijn van het hebben van zorgen (Smith, Forster, & Young, 2004).

Clark (2003) heeft in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek gekeken naar de invloed van educatie en consultatie op familie functioneren en psychosociale uitkomsten bij CVA-patiënten en hun partners en verbetering van de patiënt op functioneel en sociaal gebied. De interventie bestond uit een informatie pakket over de ontslagfase na revalidatie en drie huisbezoeken van een maatschappelijk werker op drie weken, twee en vijf maanden na ontslag. Tijdens deze bezoeken werd consultatie geboden over onderwerpen gerelateerd aan een beroerte. Verder werd er ingegaan op de individuele behoeftes die aanwezig waren bij de familie. Zes maanden na ontslag bleek dat de interventiegroep op familie functioneren significant beter scoorde, in de controlegroep was er zelfs sprake van lichte achteruitgang op het domein van familie functioneren. Verbetering in functionele status werd gerelateerd aan een verbeterd familie functioneren. Patiënten uit de interventiegroep waren op sociaal gebied beter hersteld dan de controlegroep. Er bleek geen significant effect op het gebied van depressie, het hebben van zorgen, aanpassing op situatie en gezondheid status (Clark, Rubenach, & Winsor, 2003)
Andersen (2000)heeft een studie uitgevoerd waarbij werd onderzocht of specialistische zorg na ontslag heropname kan voorkomen. Het onderzoek omvatte twee interventiegroepen en één controlegroep. Interventiegroep 1 kreeg drie keer (op twee, zes en twaalf weken na ontslag) een één uur durend huisbezoek van een arts. De focus van de interventie lag op vroegsignalering en behandeling van complicaties, onderhoud van functionele capaciteit en het leren omgaan met de mentale en sociale gevolgen van een beroerte.
Interventiegroep 2 kreeg gedurende zes weken thuisbehandeling door een fysiotherapeut. De frequentie van de bezoeken werd bepaald door de fysiotherapeut en varieerde van één tot acht maal. De therapeut gaf instructie en educatie over het leren omgaan met de gevolgen van een beroerte op het gebied van mobiliteit en de activiteiten van het dagelijkse leven. De controlegroep ontving gebruikelijke zorg wat bestond uit poliklinische revalidatie op initiatie van de revalidatiearts. Daarnaast kregen zij thuiszorg ter compensatie van hun beperkingen. De heropname cijfers bleken significant lager voor beide interventiegroepen in vergelijking met de controlegroep. De heropnameduur voor patiënten uit de interventiegroepen was significant lager dan de controlegroep. Specialistische zorg geleverd in de thuissituatie kan het aantal heropnames verminderen en de lengte van het verblijf bij heropname verkorten. De interventie dient zich te focussen op vroegsignalering en behandeling van complicaties, onderhoud van functionele capaciteit en het leren omgaan met de fysieke, mentale en sociale gevolgen van een beroerte (Andersen et al., 2000).

Boter (2004) heeft in een gerandomiseerd onderzoek de effectiviteit van een nazorgprogramma – geleverd kort na ontslag uit het ziekenhuis door CVA-verpleegkundigen – beoordeeld. De interventie bestond uit drie telefonische contacten op 1 tot 4, 4 tot 8 en 18 tot 24 weken en één huisbezoek op 10 tot 14 weken na ontslag. Via een checklist werd er gekeken naar de risicofactoren voor een beroerte, de gevolgen van een beroerte en de behoefte aan extra nazorg. Voor de mantelzorgers was er een aparte checklist met daarin de gevolgen die een beroerte heeft op het welzijn van de partner. Wanneer er aanvullende zorg nodig was of er waren vragen die buiten de expertise van de CVA-verpleegkundige vielen, werd er door verwezen naar de huisarts. De nadruk van de interventie lag op het adviseren hoe om te gaan met problemen in plaats van deze op te lossen voor de CVA-patiënt. Alleen op het domein emotioneel rolfunctioneren, het gebruik van zorginstanties en het hebben van minder zorgen liet de interventiegroep een beter resultaat zien dan de controlegroep. Verder

werden er geen significante verschillen gevonden tussen beide groepen. Het is in het onderzoek van Boter (2004) niet aangetoond dat een nazorgprogramma geleverd kort na ontslag uit het ziekenhuis door CVA-verpleegkundigen effectief is in het verbeteren van kwaliteit van leven en de ontevredenheid over zorg (Boter, 2004).

Burton (2005) heeft onderzocht of het uitbreiden van de verpleegkundige inzet vanuit klinische revalidatie naar nazorg in de thuissituatie aan CVA-patiënten en hun mantelzorgers effectief is in het bevorderen van het herstel. De gedachte hierachter is dat het behouden van continuïteit in de therapeutische relatie tussen de verpleegkundige en de CVA-patiënt en mantelzorger een positief effect heeft op de transfer van zorg.
Binnen twee werkdagen na ontslag zocht de CVA-verpleegkundige de patiënt en mantelzorger thuis op, daarnaast was zij ook telefonisch bereikbaar.
De interventie bestond uit educatie en begeleiding, de volgende thema's werden specifiek behandeld in de interventiegroep, bestaande uit CVA-patiënten en diens mantelzorgers:

- fysiek functioneren en activiteiten van het dagelijkse leven;
- kennis over beroerte, inclusief de gevolgen en complicaties;
- het omgaan met de emotionele nasleep van een beroerte;
- de aanwezigheid en beschikbaarheid van eigen sociaal netwerk;
- gebruik van medicatie;
- transfer van zorg;
- gezondheidspromotie, inclusief educatie, preventie en gebruik van hulpbronnen.

Het aantal benodigde contacten werd vastgesteld tussen de CVA-verpleegkundige, de CVA-patiënt en mantelzorger. Het gemiddelde aantal contacten was drie (0 – 28) en de gemiddelde periode waarin deze contacten plaatsvonden was twee maanden (0-12).
De interventiegroep had twaalf maanden na ontslag een significante verbetering in de algemene gezondheidsbeleving en een significante vermindering van negatieve emotionele reacties en in de mate van sociale isolatie. De ervaren zorglast nam significant af op drie maanden en bleef stabiel op twaalf maanden. Het onderzoek van Burton (2005) laat aanwijzingen zien dat een gecontinueerde inzet van een CVA-verpleegkundige na ontslag uit het ziekenhuis, gericht op educatie en begeleiding, merkbare voordelen heeft voor CVA-patiënten en mantelzorgers. Voordelen zijn een verbeterde perceptie van gezondheid, minder negatieve emotionele reacties en minder sociaal geïsoleerd voelen (Burton & Gibbon, 2005).

Concluderend kan er gesteld worden dat er positieve resultaten zijn voor een consultatieprogramma gericht op mantelzorgers (Visser-Meily et al., 2005). Dit sluit aan bij paragraaf 3.4 waaruit blijkt dat ondersteuning van de mantelzorger een positieve invloed heeft op zowel de mantelzorger als voor de CVA-patiënt. Ook de combinatie van educatie en consultatie in de studies van zowel Burton (2005) als Clark (2003) geven positieve resultaten. Daarentegen bleek educatie en consultatie geleverd door CVA-verpleegkundigen van nul tot zes maanden na ontslag niet effectief in het verbeteren van de kwaliteit van leven en de tevredenheid over de geleverde zorg (Boter, 2004). Een mogelijke reden hiervan kan zijn dat kort na ontslag de CVA-patiënt zich nog bevindt in de revalidatiefase en dat de verwachtingen van patient en zorgverlener niet op elkaar aansluiten. Ook de combinatie van educatieve en specialistische zorg geleverd door een multidisciplinair team in een (poli)klinische setting leverde geen statistisch bewijs voor het vergroten van kennis over

beroerte bij CVA-patiënten en hun mantelzorgers (Smith et al., 2004). De specialistische interventie geleverd door verschillende professionals in de thuissituatie verminderde het aantal heropnames en de heropname duur (Andersen et al., 2000).

De verschillende interventie studies laten zich onderling moeilijk vergelijken, hierdoor kan er geen harde conclusie getrokken worden over welke interventie nu het beste resultaat levert en kan worden opgenomen in het CVA-nazorgprogramma. Op basis van bovenstaande resultaten lijkt er voldoende evidence te bestaan voor het continueren van de inzet van de CVA-verpleegkundige na klinische revalidatie van nul tot twaalf maanden na ontslag gericht op educatie en consultatie van CVA-patiënt en mantelzorger in de vorm van telefonische contacten en huisbezoek.

4 Praktijkgericht onderzoek

4.1 Vraag- en doelstelling

Er is na klinische revalidatie in Heliomare revalidatie van CVA-patiënten geen zicht in de beleving van de periode na ontslag, de problematiek die hierbij kan ontstaan en de wijze hoe hier mee omgegaan wordt. Dit wordt ondersteund door Binkhorst (2005) die aangeeft dat er in veel regio's de faciliteiten ontbreken en dat er geen zicht is op wat er na ontslag met de CVA-patiënt gebeurt (Binkhorst, 2005).
Voor elke CVA-patiënt zijn de omstandigheden weer anders. De problemen ontstaan wanneer er in de thuissituatie daadwerkelijk situaties ontstaan die door de CVA-patiënt en zijn omgeving niet meer gehanteerd kunnen worden, hetzij fysiek, psychisch of materieel. Het kan zorgen voor overbelasting van de mantelzorger of dat er complicaties ontstaan die door vroege interventie voorkomen hadden kunnen worden. Achteraf interveniëren veroorzaakt meer druk/belasting bij alle betrokkenen op fysiek, mentaal en financieel gebied.

Bovenstaande gegevens hebben geleid tot de volgende vraagstelling voor het praktijkgericht onderzoek:
Hoe ervaren de CVA-patiënten en hun omgeving de chronische fase een jaar na ontslag uit klinische revalidatie? Welke invloed kan individuele nazorg hebben op deze situatie?

De doelstelling van het praktijkgericht onderzoek was dat Heliomare revalidatie zicht krijgt op hoe de chronische fase na een beroerte beleefd wordt door CVA-patiënten en hun omgeving, en welke invloed individuele nazorg kan hebben op deze beleving.

4.2 Informanten

De informanten (n=3) zijn geselecteerd vanuit een overzicht van de CVA-patiënten die in 2005 klinische revalidatie gevolgd hebben in Heliomare revalidatie. Van de informanten heeft er één patiënt nazorg ontvangen van een CVA-trajectbegeleider. Voor meer informatie over totstandkoming steekproef en de gehanteerde dataverzamelingsmethode zie paragraaf 2.2, blz. 14. In bijlage 2 zijn de achtergrondgegevens van de informanten opgenomen en de ordening van de data die verkregen is uit de interviews. De informanten worden in de verdere tekst benoemd onder fictieve namen.

4.2.1 Ans

Ans, 58 jaar oud en gediagnosticeerd met ischemisch CVA rechts, was van juni tot september 2005 opgenomen op afdeling 3b van Heliomare revalidatie. Ans heeft de laatste fase van klinische revalidatie doorgebracht op de ontslagafdeling 1b. Op de ontslagafdeling staat de terugkeer in de maatschappij centraal, met veel buitenactiviteiten zoals boodschappen doen en het oppakken van huishoudelijke activiteiten die revalidanten thuis weer moeten gaan uitvoeren. Ans is op 24 november 2005 met ontslag gegaan, de vervolgbehandeling van Heliomare bestond uit revalidatiedagbehandeling in het ZMC en Ans zou een dagactiviteitencentrum in Amsterdam gaan bezoeken.

4.2.2 Jan

Jan, 57 jaar oud en gediagnosticeerd met ischemisch CVA links, heeft van eind juli tot eind oktober 2005 klinisch gerevalideerd in Heliomare revalidatie op afdeling 3b. Jan heeft tijdens zijn verblijf veel last van heimwee naar huis gehad, dit was één van de belangrijkste redenen dat Jan vervroegd met ontslag ging al was hij op dat moment nog niet volledig uitgerevalideerd. Jan is aansluitend op zijn ontslag in Heliomare revalidatie in revalidatiedagbehandeling (RDB) gegaan in het Waterlandziekenhuis. Jan ontvangt mantelzorg van zijn echtgenote

4.2.3 Kees

Kees, 70 jaar oud en gediagnosticeerd met een ischemisch CVA links, heeft van februari tot mei 2005 klinische gerevalideerd in Heliomare revalidatie. Kees was bij aanvang van de revalidatie zeer optimistisch over zijn herstel, gedurende de opname kwam daar een flinke mate van realiteitsbesef bij kijken. Qua ADL was dhr. vrij snel zelfstandig. Er was sprake van een forse inattentie voor de rechter arm, dit mede op basis van sensibiliteitstoornissen. Op cognitief gebied stonden geheugenstoornissen op de voorgrond. Kees heeft een klein sociaal netwerk om zich heen, hierdoor duurde het even voordat hij op weekendverlof kon. De vervolgbehandeling vanuit Heliomare bestond uit fysiotherapie in de periferie en poliklinische controle bij de revalidatiearts.

4.3 Samenvatting interviews

4.3.1 Interview 1

Ans is op het moment van het interview alleen thuis, haar echtgenoot en zoon zijn beiden aan het werk. Ans heeft de dagbehandeling die volgde op het ontslag niet als zinvol ervaren omdat zij in haar beleving niet meer vooruitging. Ans heeft op eigen initiatief contact gezocht met de sportschool waar zij nu de afgelopen twee maanden traint onder begeleiding van een fysiotherapeut. De contacten die zij met de instanties heeft gehad zoals het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) voor de verschillende aanpassingen zijn goed verlopen, het aanvragen van huishoudelijke hulp verliep moeizaam maar met behulp van de stichting MEE heeft Ans een Persoons Gebonden Budget (PGB) gekregen waarmee zij haar zuster betaalt die één keer in de week komt schoonmaken. Ans voelt zich het afgelopen jaar fysiek sterker geworden, Ans merkt dit doordat zij binnenshuis minder gebruik maakt van loophulpmiddelen. Voor vervoer buiten heeft Ans een scootmobiel, Ans geeft aan dat zij het eng vindt om deze alleen te gebruiken, wanneer er iemand naast haar fietst gaat dit beter. De dagen van Ans zijn goed gevuld, Ans heeft veel sociale contacten en onderneemt veel activiteiten buitenshuis. Ans is zelfs al tweemaal op vakantie geweest naar Spanje. Het bezoeken van het dagactiviteitencentrum waarvan bij ontslag sprake was heeft Ans afgewezen, Ans voelde zich hier niet op haar plek omdat de mensen daar er ‘erger’ aan toe waren dan zij. Verder heeft Ans een aanbod gekregen om als vrijwilliger te helpen bij een organisatie in het dorp, Ans denkt hier nog over na wil op dit moment niet teveel verplichtingen hebben. Ans geeft aan dat zij in het begin weer erg moest wennen om thuis te zijn, omdat zij niet meer haar taken van voorheen kan uitvoeren zoals boodschappen en huishouden. Ans voelt zich hier soms rottig onder maar ervaart zichzelf, ondanks dat zij toch

een ander mens is geworden, niet emotioneler dan anders. In de relatie met haar man ervaart Ans evenmin problemen. Ans heeft niet het idee dat zij iets gemist heeft in de periode na ontslag, Ans is tevreden en heeft haar leven kunnen aanpassen aan de nieuwe situatie.

4.3.2 Interview 2

Jan en zijn echtgenote zijn tevreden over de vervolgbehandeling in het Waterlandziekenhuis, dit sloot goed aan op ontslag uit Heliomare revalidatie. De aanvragen voor hulpmiddelen in huis zijn allemaal afgewezen, Jan en zijn echtgenote staan nu vanaf april 2006 op de wachtlijst om te verhuizen naar een andere huurwoning. Sinds zijn ontslag slaapt Jan beneden in de woonkamer en helpt zijn echtgenote hem met wassen aan de wastafel in de keuken. De trage afhandeling door onder meer het CIZ en de gemeente en de negatieve ervaringen bij de keuringsartsen hebben een diepe indruk achtergelaten.
Desondanks hebben Jan en zijn echtgenote een houding dat zij moeten roeien met de riemen die zij hebben omdat de situatie nu eenmaal niet anders is. Deze instelling heeft geleid tot zeer creatieve oplossingen die zij in huis gemaakt hebben, zoals het plaatsen van wieltjes onder de salontafel en het bevestigen van een katrol aan de muur waarmee Jan zich van lig tot zit kan verplaatsen op de bank.
Jan verplaatst zich binnen- en buitenshuis met een rolstoel, hij heeft in Heliomare wel geoefend om met een scootmobiel te rijden maar in zijn eigen omgeving was dit toch te moeilijk, Jan is nu bezig met een aanvraag voor een elektrische rolstoel.
De echtgenote van dhr heeft het als zwaar ervaren om 24 uur per dag haar man om zich heen te hebben, qua fysieke belasting geeft mw. aan dat dit allemaal wel gehad maar de psychische belasting is zwaar. Om mw. te ontlasten bezoekt Jan nu twee dagen per week het dagverblijf van een verpleeghuis in de omgeving. Jan en zijn echtgenote geven aan genoeg steun te hebben aan hun directe omgeving, bij problemen of moeilijkheden kunnen zij altijd terugvallen op hun achterban. Voor hulp bij financiële zaken en rondom de verhuizing naar een andere woning krijgt mw. hulp van een maatschappelijk werkster van de gemeente.
Tijdens het interview is het niet expliciet naar voren gekomen dat het echtpaar behoefte heeft gehad aan nazorg. Om deze behoefte aan nazorg te toetsen is er ruim één maand na het interview telefonisch contact gezocht met de echtgenote van informant 2. In dit gesprek werden de bevindingen door de echtgenote bevestigd. Achteraf geeft zij aan dat zij een stuk nazorg heeft gemist op het gebied van educatie en kennis over een beroerte. De echtgenote vertelde dat zij ongeveer twee weken na het interview via een kennis een boekje kreeg over onder andere de gevolgen van een beroerte. Nadat zij het gelezen had begreep zij pas meer over het gedrag van haar echtgenoot en haar eigen rol hierin. De echtgenote geeft in het gesprek letterlijk aan dat zij dit eerder had willen weten.

4.3.3 Interview 3

Een terugkerend item in het interview is dat Kees een negatief advies had gekregen over het blijven wonen in de huidige woning. Vanuit Heliomare werd Kees geadviseerd om te verhuizen naar een aanleunwoning c.q. een verzorgingshuis. Kees wilde dit pertinent niet, hij zag niet in waarom zijn huidige woning aanpassingen nodig had. Kees heeft een

uitgesproken mening over het revalidatieproces en dat het bijna niet mogelijk is om hierover een prognose te geven omdat het ook nog na ontslag alle kanten op kan gaan.
Na ontslag heeft Kees nog een periode van een jaar fysiotherapie gehad, daarna vond hij het niet meer noodzakelijk omdat er weinig tot geen vooruitgang meer was in zijn arm en omdat hij zelf genoeg bezig was met bewegen. Van verdere nazorg was er bij Kees niets bekend totdat er een CVA-trajectbegeleider kwam voor een gesprek. De CVA-trajectbegeleider is een verpleegkundige die via de huisarts, de specialist of op verzoek van de patiënt op huisbezoek komt. Waarschijnlijk is de CVA-trajectbegeleider via de specialist in contact gekomen met Kees De trajectbegeleider heeft samen met Kees naar zijn dagelijkse activiteiten gekeken, dhr bracht zijn tijd voornamelijk thuis door en had verder weinig afleiding. In overleg met de CVA-trajectbegeleider is dhr terechtgekomen bij de dagbesteding van Heliomare wat op loopafstand van dhr zijn huis is. Kees is hier zeer tevreden over maar geeft ook aan dat hij hier in de ontslagfase absoluut geen behoefte aan had en de noodzaak er niet van in had gezien. Kees ontvangt op dit moment geen begeleiding meer van die trajectbegeleider. De begeleiding die dhr nu krijgt bij de dagbesteding is voldoende. Kees geeft aan dat hij bij moeilijkheden of vragen altijd terug kan vallen op zijn huisarts met wie hij een zeer goede band heeft.
Kees heeft na zijn ontslag nog het meeste moeite gehad met de ‘gaten’ in zijn geheugen maar gaandeweg heeft hij hier mee leren omgaan door bijvoorbeeld een agenda bij te houden waarin hij al zijn afspraken vastlegt.

4.4 Overeenkomsten en verschillen uit de drie interviews

De situaties waarin de drie informanten zich bevonden waren zeer verschillend van elkaar (tabel 4.1). Ans en Jan zijn beiden gehuwd en hebben beide nog een volwassen zoon thuis wonen. De verschillen hierin zijn dat Ans zich thuis zelfstandig grotendeels kan redden en dat Jan grotendeels afhankelijk is van zijn echtgenote. Opvallend was ook de woonsituatie, Ans woont in een zeer ruime goed toegankelijke maisonnette in vergelijking met Jan die in een klein huurhuis woont. Verder verliep de aanvraag voor de hulpmiddelen en aanpassingen thuis voor Ans zonder problemen en is dit niet het geval geweest voor Jan. Overeenkomstig is wel dat Jan en Ans beiden het rijden met de scootmobiel ter sprake brengen, Ans vindt het eng om deze te gebruiken wanneer zij alleen is en Jan heeft helemaal afgezien van de aanvraagprocedure. Kees functioneert volledig zelfstandig, Ans is maar deels afhankelijk van haar partner, voordat hij naar zijn werk gaat helpt hij zijn vrouw in de kleren. Jan is volledig afhankelijk van zijn vrouw, de echtgenote ervaart dit als een zware belasting.

Tabel 4.1: Overeenkomsten en verschillen van de drie interviews

	Ans	Jan	Kees
Diagnose	Ischemisch CVA rechts	Ischemisch CVA links	Ischemisch CVA links
Geboortejaar	1949	1950	1937
Duur klinische revalidatie	16 juni 2005 t/m 24 november 2005	21 juli 2005 t/m 25 oktober 2005	januari 2005 t/m mei 2005
Burgerlijke staat	Gehuwd	Gehuwd	Alleenstaand
Kinderen	Drie zoons (waarvan één thuiswonend)	Één zoon (thuiswonend)	Twee dochters (uitwonend)
Beroep	Werkzaam geweest in horeca en als huisvrouw	Werkte de laatste tien jaar voor CVA bij plantsoendienst	Socioloog, was tot zijn zestigste werkzaam als directeur bij Criminele Inlichtingen Dienst (CID)
Zelfstandig functioneren	Grotendeels	Niet	Volledig
Huisvesting	Ruime maisonnette, twee verdiepingen met traplift en diverse aanpassingen (koopwoning)	Klein huurhuis, geen aanpassingen, bovenetage niet bereikbaar. Dhr. slaapt in woonkamer en wast zich in de keuken (huurwoning)	Appartement bereikbaar met lift (huurwoning)
Contact met instellingen (CIZ, gemeente e.d.)	Goed tot redelijk, ondersteuning van MEE gehad	Slecht	N.V.T.
Hulpmiddelen	Rolstoel, Scootmobiel, rollator	Rolstoel	Rollator en scootmobiel
Vervolgbehandeling	Revalidatie Dagbehandeling Niet tevreden → geen vooruitgang Dagactiviteitencentrum → mw. heeft dit zelf afgezegd	Revalidatie Dagbehandeling → zeer tevreden, sloot goed aan	Fysiotherapie in periferie Nazorgbegeleiding van CVA-trajectbegeleider
Dagbesteding	Sportschool, (familie)bezoek, boodschappen, winkelen	Twee volledige dagen dagopvang in verpleeghuis	3 dagdelen in dagactiviteitencentrum
Mantelzorger	-	Ja	-

4.5 Beïnvloedende factoren op kwaliteit van leven na een beroerte

Op basis van de drie interviews komen de volgende thema's naar voren die invloed hebben op de beleving van kwaliteit van leven in de chronische fase na een beroerte:

- ADL afhankelijkheid
- Sociaal functioneren
- Mantelzorg
- Sociaal-economische Status (SES)

4.5.1 ADL afhankelijkheid

Kees is volledig zelfstandig dit heeft een positieve uitwerking op zijn ervaren kwaliteit van leven. De vrijheid om zelf te bepalen wat te gaan doen is voor Kees zeer waardevol. Ans is maar deels ADL afhankelijk, haar echtgenoot helpt haar in de ochtend met aankleden maar verder kan zij zich thuis goed zelfstandig redden, zoals het verzorgen en nuttigen van een maaltijd en zelfstandige toiletgang. Jan is zo goed als volledig ADL afhankelijk van zijn echtgenote, dit is terug te zien in het binnen- en buitenhuis verplaatsen, kleden, wassen en toiletgang. De echtgenote geeft aan dat zij de ADL afhankelijkheid vooral psychisch als een zware belasting ervaart.
De mate waarin iemand ADL afhankelijk is van zijn omgeving kan invloed hebben op de mate van kwaliteit van leven die iemand ervaart. Het fysiek functioneren waaronder de ADL activiteiten vallen wordt in veel meetinstrumenten gebruikt als domein bepalend voor kwaliteit van leven (Kranciukaite et al., 2006)..

4.5.2 Sociaal functioneren

Ans blijkt zeer tevreden met de invulling van haar dagelijkse bezigheden, zij heeft veel sociale contacten, maar ook het alleen zijn gaat haar goed af. Het activiteitencentrum dat Ans na ontslag uit het revalidatiecentrum zou gaan bezoeken heeft zij afgezegd omdat zij zich niet prettig voelt bij mensen die veel meer beperkingen hebben dan haar zelf. De aanbieding om als vrijwilliger aan de slag te gaan bij een organisatie in haar dorp denkt zij nog over na. Het sociaal functioneren van Ans, heeft een positieve uitwerking op haar ervaren kwaliteit van leven. Jan is voor zijn sociaal functioneren afhankelijk van zijn omgeving, de echtgenote van dhr probeert dagelijks een uur met dhr buiten te wandelen daarnaast gaat dhr wel eens touren met zijn zoon. Jan brengt zijn tijd voornamelijk door in zijn woning. Het 24 uur per dag op elkaars lip zitten viel vooral de echtgenote van dhr erg zwaar. Jan bezoekt nu twee dagen in de week de dagopvang in het plaatselijke verpleeghuis dit is in gang gezet door een begeleidend maatschappelijk werkster van de gemeente ter ontlasting van zijn echtgenote. Kees geeft aan genoeg sociale contacten te hebben en te ondernemen. Daarnaast bezoekt Kees nu drie dagdelen per week een activiteitencentrum op loopafstand van zijn huis. Kees geeft aan hier zeer tevreden mee te zijn en hij hoopt op uitbreiding met één dagdeel.
Sociaal functioneren is een van de determinanten die invloed heeft op de ervaren mate van kwaliteit van leven. Jönsson (2005) geeft in zijn studie naar de determinanten van kwaliteit van leven aan dat het domein 'functionele status' invloed heeft op het sociale domein.

Wanneer een CVA-patiënt een hoge sociale participatie heeft wordt dit geassocieerd met beter fysiek functioneren en vitaliteit. Sociaal functioneren en sociale steun zijn belangrijke voorspellende waarden als het gaat om de ervaren kwaliteit van leven (Jönsson et al., 2005).

4.5.3 Mantelzorg

Alleen bij Jan is er sprake geweest van mantelzorg, de echtgenote geeft aan dat ze dit vooral als psychisch zwaar ervaart. De echtgenote is de primaire verzorger van Jan. De echtgenote geeft aan dat het niet goed ging thuis, het continu samenzijn zorgde voor spanningen en irritaties die voornamelijk bij de echtgenote vandaan kwamen. Zij geeft aan dat ze in die periode regelmatig ruzie hadden. De echtgenote voelt zich meer ontlast sinds Jan twee dagen in dagopvang verblijft. De fysieke ondersteuning die zij aan haar partner geeft is goed te doen, gaandeweg gaat dit alsmaar makkelijker met foefjes en trucjes. Vanuit het interview komt duidelijk naar voren dat de echtgenote een hoge zorglast ervaart. Er is sprake van een zware verantwoordelijkheid, verminderde sociale contacten en het gevoel hebben er alleen voor te staan. De kwaliteit van leven van de echtgenote wordt negatief beïnvloed door de ervaren zorglast, dit wordt ondersteunt vanuit de literatuur (Bos, 2006; Heugten et al., 2006).

4.5.4 Sociaal-economische status

Ans woont in een ruime koopwoning, het bleek geen probleem om de huisaanpassingen te realiseren. Jan kwam niet in aanmerking voor de nodige huisaanpassingen waaronder een traplift en is nog steeds in afwachting op het vrijkomen van een andere huurwoning. Tot die tijd slaapt hij nog altijd beneden in de woonkamer en wast zijn vrouw hem in de keuken. De sociaal-economische status (SES) dwingt Jan in een positie waarin hij afhankelijk is van de gemeente, dit proces verloopt zeer traag en levert veel frustratie op voor het echtpaar. Kees kan zichzelf goed redden in huis en had verder geen aanpassingen nodig. Kees wordt hierdoor niet belemmerd in zijn doen en laten.
Wat is nu de invloed van SES op de ervaren kwaliteit van leven? Jan en zijn echtgenote hebben niet de financiële vrijheid om zelfstandig te zorgen voor geschikte huisvesting. Jan is bijvoorbeeld afhankelijk van zijn echtgenote om zich binnenshuis te kunnen verplaatsen. Jan zal zelfstandiger kunnen functioneren in een ruimer huis met meer aanpassingen. Wanneer Jan minder afhankelijk is van zijn echtgenote heeft dit ook positieve invloed op de ervaren zorglast. Sociaal-economische status heeft indirect veel invloed op de ervaren kwaliteit van leven.
Uit een aanvullende literatuurstudie op de Mesh-zoektermen ‘cerebrovascular accident’ en ‘social class’ zijn aanwijzingen dat de mogelijkheden die CVA-patiënten met een lagere sociaal-economische status hebben na revalidatie minder zijn in vergelijking met patiënten met hogere status (Jakovljevic et al., 2001; Weir, Gunkel, McDowall, & Dennis, 2005).

4.6 Conclusie

De resultaten uit dit kleine onderzoek zijn niet representatief voor de gehele CVA-populatie, maar geven enkel de beleving van drie individuen van de chronische fase een jaar na ontslag. Door de beperkte tijdsperiode beschikbaar voor het onderzoek is de steekproef (n=3) bewust klein gehouden. Het feit dat er een zodanige diverse casuïstiek naar voren komt zegt voldoende over de verschillende behoeften van de gehele populatie.
De bevindingen in dit praktijkgericht onderzoek sluiten aan op de bevindingen vanuit het literatuuronderzoek. Het komt duidelijk naar voren dat de behoefte aan nazorg voor Jan en zijn echtgenote als mantelzorger groter is dan bij Ans en Kees.
Dat de ervaringen van de drie informanten ruim een jaar na het ontslag zeer wisselend zijn is op zich niet opvallend. Het gaat hier om individuen, allen met hun eigen context. Niet voor iedereen zal de behoefte aan nazorg aanwezig zijn, belangrijk is echter wel dat dit structureel wordt nagegaan en dat wanneer er behoefte bestaat dat er dan adequate acties worden ondernomen. Dit sluit aan bij Binkhorst die aangeeft dat het gebruikmaken van nazorg geen doel op zich moet worden, maar dat iedere CVA-patiënt hier wel de mogelijkheid toe heeft (Binkhorst, 2005).

4.7 Aanbeveling

Binnen de huidige situatie is er geen zicht op de periode na ontslag uit de kliniek, revalidatie stopt echter niet wanneer mensen Heliomare revalidatie verlaten. Nazorg is de verantwoordelijkheid van de hele keten, de rol die Heliomare revalidatie hierin kan vervullen is een signalerende rol. Al tijdens de revalidatie kan worden vastgesteld of een CVA-patiënt en/ of mantelzorger een verhoogd risico lopen op een verminderde kwaliteit van leven. Na ontslag dient er structurele screening plaats te vinden naar de individuele behoefte aan nazorg en wanneer wenselijk moet deze nazorg in gang worden gezet. Omdat Heliomare revalidatie deel uitmaakt van meerdere zorgketens uit de verschillende regio's in Noord-Holland zal er per casus gekeken moeten worden naar de beste oplossing zoals interne of externe verwijzing naar zorgleveranciers.

5 Interventie

Dit hoofdstuk omschrijft aspecten belangrijk voor het CVA-nazorgprogramma vanuit de best denkbare praktijk. De de best bestaande praktijk is een bron van informatie belangrijk voor de inhoud van het CVA-nazorgprogramma. De meest wenselijke praktijk geeft weer aan welke aspecten het CVA-nazorgprogramma moet voldoen vanuit de organisatie. Door samenvoeging van deze drie onderdelen ontstaat de meest haalbare praktijk wat de blauwdruk vormt voor de verdere ontwikkeling van het CVA-nazorgprogramma.

5.1 Best denkbare praktijk

Op basis van de literatuurstudie (zie hoofdstuk 3) zijn er vanuit de 'Evidence Based Benadering' de volgende criteria opgenomen die terug dienen te komen in het CVA-nazorgprogramma:

- De determinanten van kwaliteit van leven bekend zijn bij zorgverleners;
- De CVA-patiënten en hun omgeving met een verhoogd risico op een verminderde kwaliteit van leven worden kaart gebracht;
- Nazorgactiviteiten richten zich op de beïnvloedende determinanten van kwaliteit van leven;
- Kwaliteit van leven van de CVA-patiënt en de mantelzorger wordt gemeten met een gevalideerd en betrouwbaar meetinstrument. De SA-SIP30 is geschikt als specifiek meetinstrument voor het vaststellen van de kwaliteit van leven van de CVA-patiënt. Wanneer de gegevens van belang zijn voor vergelijking met andere patiëntgroepen of ook voor de mantelzorger gebruik wordt dan zijn de SF-36, de NHP of de SIP geschikte generieke meetinstrumenten. Uitkomsten kunnen worden gebruikt om richting te geven aan de nazorginterventie maar ook als procesindicator bij de effectevaluatie van het CVA-nazorgprogramma;
- De periode waarin nazorg beschikbaar is voor CVA-patiënten en hun omgeving wordt uitgebreid tot en met de chronische fase (vanaf 6 maanden tot minimaal één jaar post-CVA);
- Er is gelijke aandacht voor CVA-patiënt en mantelzorger. De mantelzorger heeft een sleutelrol bij de nazorg aan CVA-patiënten, interventie gericht op het welzijn van de partner heeft een positieve invloed op het revalidatieproces van de CVA-patiënt;
- Mantelzorgers van CVA-patiënten met een verhoogd risico op overbelasting worden nog voor de ontslagfase opgespoord, zodat er adequate ondersteuning geboden kan worden om de zorglast te verlagen;
- De zorglast van de mantelzorger wordt gemeten. Een geschikt meetinstrument hiervoor is de Caregiver Strain Index (CSI). Uitkomsten kunnen worden gebruikt om richting te geven aan de nazorginterventie maar ook als procesindicator bij de effectevaluatie van het CVA-nazorgprogramma.

De verschillende interventie studies zijn onderling moeilijk te vergelijken, hierdoor kan er geen harde conclusie getrokken worden over welke interventie nu het beste resultaat levert en kan worden opgenomen in het CVA-nazorgprogramma. Op basis van bovenstaande resultaten is er voldoende evidence voor de gecontinueerde inzet van CVA-verpleegkundige van nul tot twaalf maanden na ontslag gericht op educatie en consultatie van CVA-patiënt en mantelzorger in de vorm van telefonische contacten en huisbezoek.

5.2 Best bestaande praktijk

5.2.1 CVA nazorgpoli Het Roessingh

Vanuit de benchmarkbenadering is er gezocht naar revalidatiecentra in Nederland die een CVA-nazorgprogramma hebben. Van de 24 revalidatiecentra is er bekend dat in Het Roessingh in Enschedé een nazorgprogramma is specifiek gericht op CVA-patiënten.
Voor informatie en advies is er contact geweest met de CVA-verpleegkundigen van de nazorgpoli van revalidatiecentrum Het Roessingh in Enschedé.
De revalidatieartsen in het centrum signaleerden dat de (hulp)vragen van patiënten na ontslag steeds meer buiten het medische domein lagen. Vanuit hun vraagstelling is er een nazorgpoli opgezet die wordt uitgevoerd door CVA-verpleegkundigen. De nazorgpoli is actief sinds 2001 en richt zich op de screening door middel van een uitgebreide vragenlijst van CVA-patiënten, waarbij de CVA-verpleegkundige functioneert als casemanager. Het eerste gesprek vindt plaats in de derde maand na ontslag, na dit gesprek kunnen er nog drie gesprekken plaatsvinden verspreid over een periode van anderhalf jaar. Daarnaast is de CVA-verpleegkundige twee keer één uur in de week bereikbaar op een telefonisch spreekuur. Waar nodig verwijst de CVA-verpleegkundige de patiënt door naar interne of externe professionals. Er bestaat een nauwe samenwerkingsband met de Thuiszorg Enschedé, bij vragen en problemen kunnen de CVA-verpleegkundigen in consult worden gevraagd.
In eerste instantie was de nazorgpoli opgezet voor de eigen CVA-patiënten maar het blijkt dat ook externe patiënten behoefte hebben aan nazorg. Patiënten kunnen zelf de nazorgpoli benaderen maar worden ook doorverwezen door hulpverleners.
Momenteel wordt er een evaluerend onderzoek uitgevoerd naar de tevredenheid over de geleverde nazorg bij ongeveer 200 CVA-patiënten.
Er bestaat geen aparte financiering voor de nazorgpoli, de winst op korte termijn moet behaald worden uit het feit dat de arts nu meer patiënten kan zien en dus productiever is. Op langere termijn kan het mogelijk heropname/ institutionalisering voorkomen.

5.2.2 CVA-trajectbegeleiding

In de regio Kennemerland is een CVA-zorgketen actief waarvan Heliomare Revalidatie een zorgketenpartner is. In de subregio's Zuid en Midden Kennemerland zijn de CVA-trajectbegeleiders van de stichting Zorgbalans werkzaam. De CVA-trajectbegeleiding coördineert de zorg bij CVA-patiënten en hun omgeving vanaf de acute fase. Zij regelen de overplaatsing vanuit het ziekenhuis naar revalidatie in het verpleeghuis en zoeken patiënten na ontslag thuis op voor nazorg. De CVA-patiënten die in Heliomare Revalidatie revalideren worden geïndiceerd en verwezen door de revalidatiearts en kunnen na ontslag uit het

revalidatiecentrum bezocht worden door de CVA-trajectbegeleiders. De trajectbegeleider biedt ondersteuning door:

- samen te kijken hoe een nieuwe balans in het dagelijkse leven gevonden kan worden;
- de cliënt te leren omgaan met de beperkingen in het samenleven met anderen;
- zonodig inschakelen van deskundige hulpverleners bij nieuwe vragen;
- te adviseren en eventueel regelen van allerlei praktische zaken die pas in de thuissituatie naar voren komen;
- advies te geven over dagbesteding en sport mogelijkheden;
- vrijwilligers/ patiëntenverenigingen/ steunpunt mantelzorger in te schakelen.

5.2.3 Doorbraakproject CVA-ketenzorg

ZonMw heeft in 2002 het Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO de opdracht gegeven om een landelijk Doorbraakproject CVA-ketenzorg te starten. Er zijn in totaal 23 regio's – met een gezamenlijke vertegenwoordiging van 150 zorgorganisaties – begeleid. Het doel was om de zorg voor CVA-patiënten in de totale keten te verbeteren. Elke regio had hierbij zijn eigen verbeterdoelen. Op het gebied van nazorg zijn de volgende resultaten behaalt:

- gestructureerde huis bezoeken;
- coördinatoren voor de nazorgfase;
- consulten in het ziekenhuis door nazorgverpleegkundigen;
- ontwikkeling van nazorgfaciliteiten;
- ontmoetingen voor CVA-patiënten en mantelzorgers.

Het Doorbraakproject staat model voor het CVA-nazorgprogramma, en vertegenwoordigt hiermee de reeds bestaande praktijk in Nederland. Op het gebied van nazorg zijn een aantal tips geformuleerd die een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan de verdere ontwikkeling van het CVA-nazorgprogramma (zie kader)

Tips bij het opzetten van nazorgactiviteiten voor CVA-patiënten (Binkhorst, 2005)

- De kern van nazorg is om contact te houden met de patiënt, een aanspreekpunt te creëren en zo vroegtijdig problemen te signaleren.
- Regel het aanbod van nazorg zo veel mogelijk met alle organisaties van de zorgketen.
- Regel in de keten: aanspreekpunt, informatievoorziening, 'feedback' van patiënten, verwijzen en ontslag.
- Inventariseer de wensen en behoefte van patiënten over het type nazorg.
- Zorg ervoor dat het aanbod aandacht schenkt aan: informatie en voorlichting, actuele vragen van de patiënt, omgaan met naasten en familie en lotgenotencontact.
- Er zijn twee hoofdvarianten voor de organisatie van nazorg: nazorgpoliklinieken waarbij de patiënt naar de instelling gaat en bezoeken van zorgverleners uit de eerste of tweede lijn in de thuissituatie.

5.3 Meest wenselijke praktijk

Voor de meest wenselijke praktijk wordt er gekeken naar hoe het CVA-nazorgprogramma past bij de ambities van Heliomare als organisatie. Om hier inzicht in te krijgen wordt er een toelichting gegeven op de bestaande structuren die relevant zijn voor de ontwikkeling van de (na)zorg na een beroerte.

De behoefte aan wetenschappelijke en toegepaste kennis groeit, dit gebeurt zowel binnen als buiten Heliomare. Om hierop in te kunnen spelen is er in 2003 de afdeling Research & Development (R&D) opgericht. Het R&D initieert, ontwikkelt en begeleidt wetenschappelijke onderzoeksprojecten. Dit gebeurt in nauwe samenwerking met verschillende Nederlandse universiteiten en academische ziekenhuizen. Naast het R&D zijn er binnen Heliomare revalidatie verschillende CVA-werkgroepen actief die zich op het gebied van visie, coördinatie maar ook inhoudelijk bezig houden met het verbeteren van de zorg aan CVA-patiënten (zie tabel 5.1).

Het invoeren van een CVA-nazorgprogramma sluit aan bij de organisatiecultuur van Heliomare revalidatie omdat het gebaseerd is op wetenschappelijke en reeds toegepaste kennis.

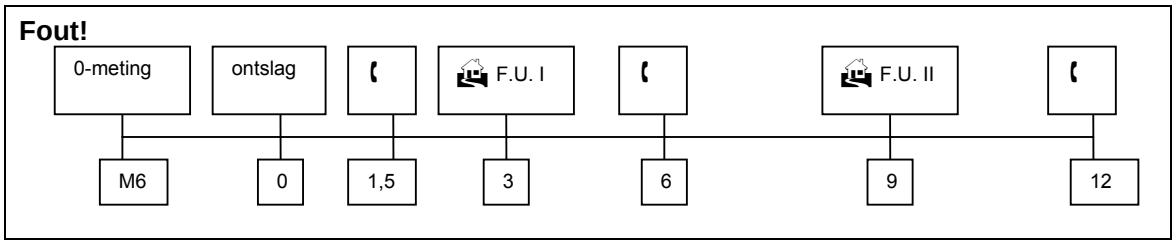
Medische staf	Bepaalt de visie op CVA en de daarmee in te zetten behandelvormen
Kernteam (clustermanager, behandelteammanager, verpleegteammanager en revalidatiearts)	Bepaalt prioriteiten met betrekking tot CVA onderzoek en –behandeling; Organiseert overlegvormen op het gebied van CVA Stelt benodigde formatie vast in verband met de uitvoering van projecten en legt dit voor aan het management team (MT); Stelt benodigde scholing voor op gebied van CVA en legt dit voor aan de opleidingscoördinator en de clustermanager
Werkgroep Kwaliteit CVA (revalidatiearts, behandelteammanager en psycholoog)	Coördinatie van inhoudelijke zaken met betrekking tot CVA onderzoek en behandeling in Heliomare
Werkgroep Ketenzorg (manager revalidatie, verpleegteammanager en revalidatiearts)	Zorgvernieuwingprojectgroep ter verbetering van de samenwerking en de doorstroom in de CVA-keten Zuid-Kennemerland

Tabel 5.1 CVA-werkgroepen van Heliomare revalidatie

5.4 Meest haalbare praktijk

5.4.1 Inhoud interventie

Het CVA-nazorgprogramma bestaat uit interventies die inhoudelijk nog verder ontwikkeld moeten worden, op dit moment zijn alleen de grove structuren bekend. Het CVA-nazorgprogramma moet gezien worden als een blauwdruk voorzien van een ontwerp en een plan van uitvoering. In de vervolgfase moet er zowel intern als extern door alle betrokkenen nader gekeken worden naar de specifieke inhoud van het programma.
Het doel van het CVA-nazorgprogramma is het creëren van een nazorgaanbod dat aansluit op de behoeften van de CVA-patiënten en hun omgeving.
Het nazorgprogramma wordt aangeboden vanaf de ontslagfase tot twaalf maanden na ontslag (zie figuur 5.1).



Figuur 5.1 CVA nazorgprogramma, tijdslijn in maanden na ontslag
= telefonisch contact; = huisbezoek; F.U. = follow up

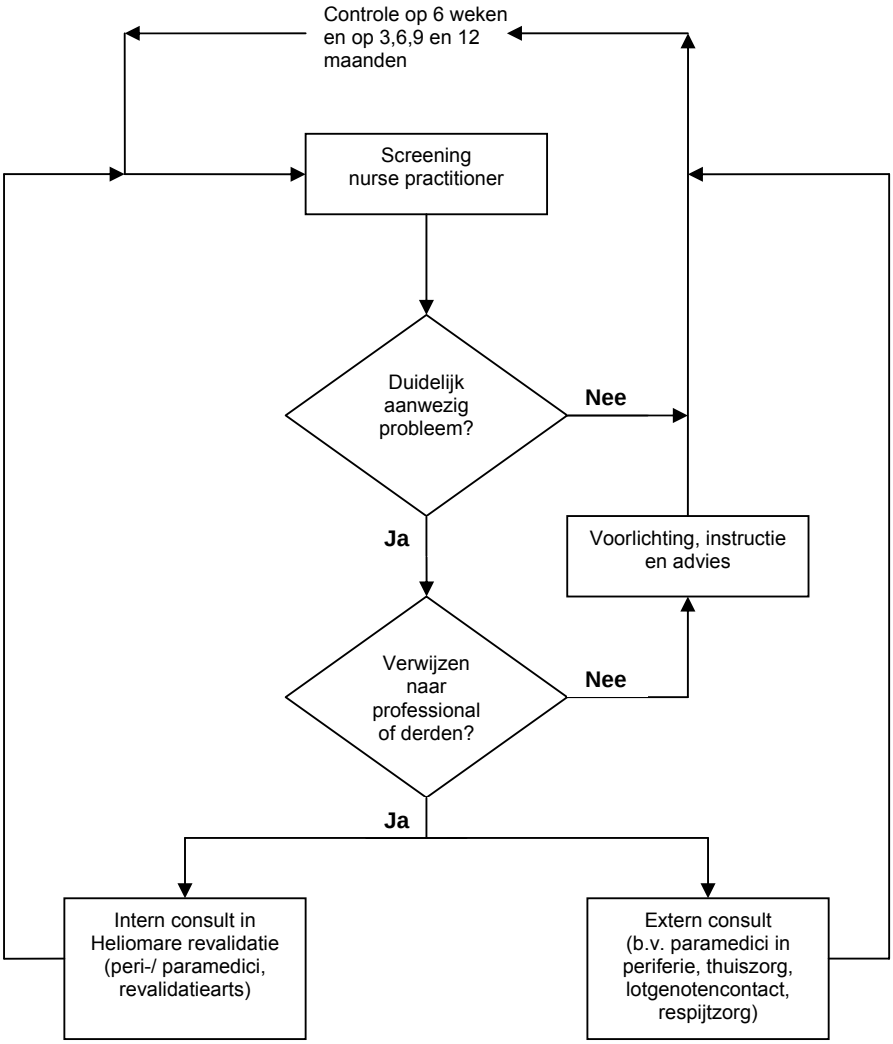
Deze termijn loopt van de revalidatiefase kort na ontslag tot de chronische fase vanaf zes maanden na het ontstaan van een beroerte. Wanneer het klinisch ontslag wordt voorbereid in fase M6 (periode van laatste nabespreking tot ontslagdatum) wordt er door de verpleegkundige op de afdeling een 0-meting uitgevoerd waarbij kwaliteit van leven (SF-36) en zorglast (CSI) wordt gemeten. Daarnaast wordt er ook depressie en functionele status gemeten, vanuit de richtlijn Revalidatie na een beroerte worden hiervoor de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) en de Barthel Index (BI) als klinimetrie geadviseerd. Tijdens dit contact ontvangt de CVA-patiënt en zijn naaste(n) mondelinge en schriftelijke informatie over het nazorgprogramma.

Na ontslag vindt er op anderhalve maand, zes maanden en twaalf maanden een telefonisch consult plaats welke wordt afgenomen door de nurse practitioner. Daarnaast wordt er op drie en negen maanden een huisbezoek afgelegd door de nurse practitioner. Tijdens deze follow up bezoeken wordt er nogmaals kwaliteit van leven, zorglast, depressie en functionele status van de mantelzorger gemeten (zie figuur 5.2). Tijdens deze telefonische contacten en huisbezoeken wordt er een door middel van een gestructureerde vragenlijst, die op dit moment nog verder ontwikkeld moet worden, de behoefte van de CVA-patiënt en zijn mantelzorger aan nazorg in kaart gebracht. De nurse practitioner geeft daarnaast voorlichting, instructie en advies over de gevolgen van een beroerte en consultatie naar behoefte van de patiënt en zijn mantelzorger. De thema's die worden behandeld zijn fysiek functioneren, cognitief functioneren, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en copingstrategieën.

Voor vragen van CVA-patiënten of mantelzorgers buiten deze contactmomenten om is er een telefonisch spreekuur. De nurse practitioner brengt verslag uit naar de behandelend huisarts over de acties die zijn ondernomen. Mocht een patiënt geen behoefte meer hebben aan de geboden nazorg kan het contact worden afgebouwd. Hierbij moet het duidelijk zijn waar de patiënt terecht kan wanneer hij vragen heeft.

Afhankelijk van de behoefte van de patiënt kan er gebruik worden gemaakt worden van interne of externe expertise. Wanneer het gaat om zorg voor enkele contacten dan heeft interne verwijzing de voorkeur omdat er al sprake is van een zorgrelatie en de gegevens van de patiënt bekend zijn. Voor langdurig te verlenen zorg wordt contact gelegd met de ketenpartners zoals de huisarts, de thuiszorg, lotgenotencontact of mantelzorgondersteuning. Verder wordt er bijgehouden welke hulpverleners/ zorginstellingen al betrokken zijn en hoe vaak er contacten plaats vinden. Dit om de nodige overlap in geboden zorg te voorkomen, verder zijn deze gegevens belangrijk bij de evaluatie van het CVA-nazorgprogramma.

Figuur 5.2 Stroomdiagram CVA-nazorgprogramma

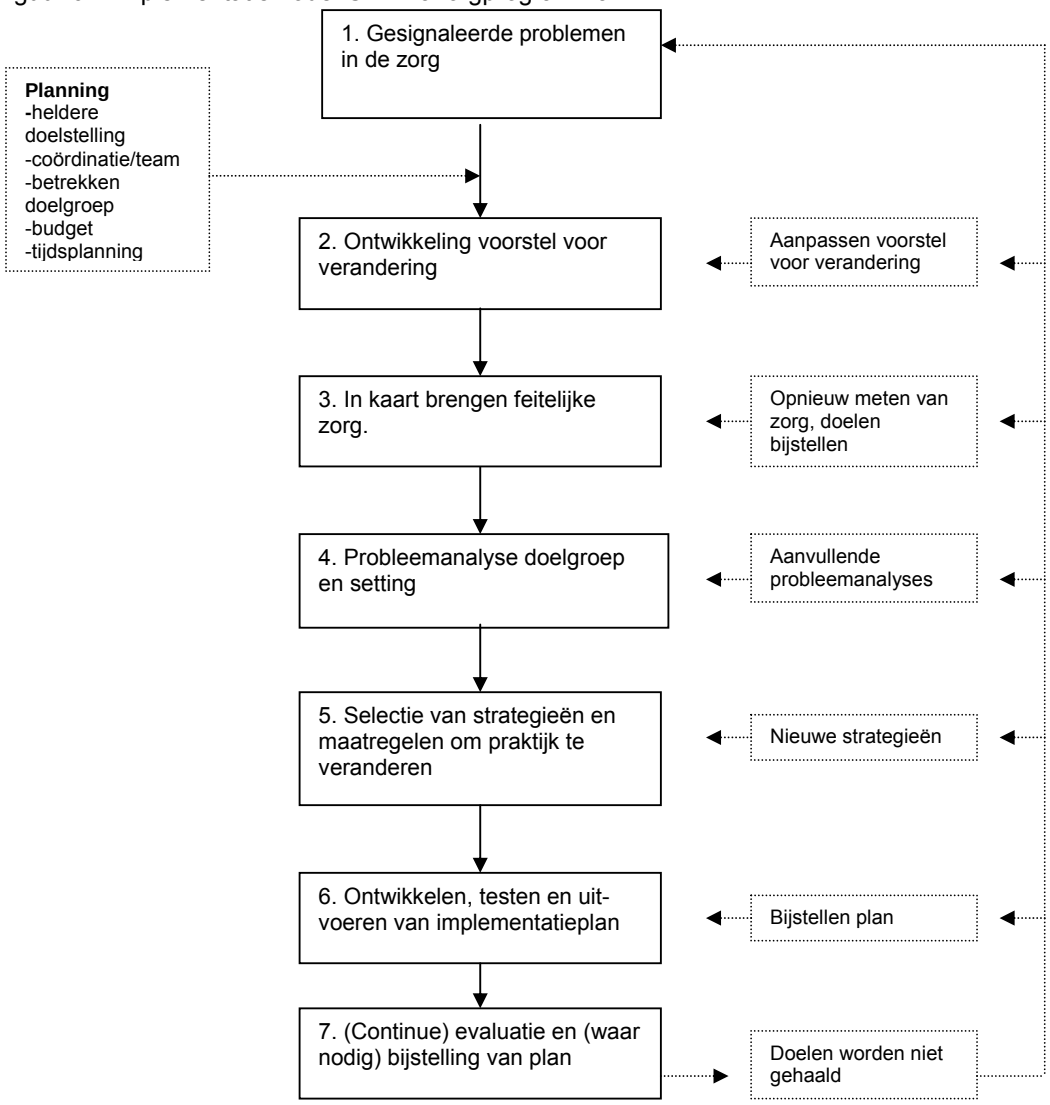


6 Implementatie

6.1 Inleiding

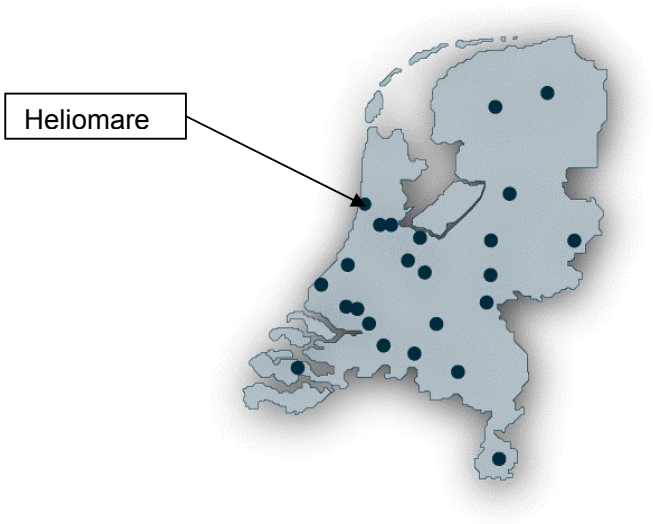
Een best practice kan niet zonder een gedegen implementatie. Om het CVA-nazorgprogramma op te kunnen nemen in de praktijk is het belangrijk dat het implementatieproces vooraf uitvoerig is omschreven. Grol en Wensing (2006) hebben op basis van verschillende benaderingen een praktisch toepasbaar model uitgewerkt (zie figuur 2.3). Het model voor implementatie van verandering is geen vaststaand en rigide model waarbij stap één persé moet worden opgevolgd door stap twee. De werkelijkheid kan vragen om een andere volgorde of om aanvullende stappen (Grol & Wensing, 2006).

Figuur 6.1 Implementatiemodel CVA-nazorgprogramma



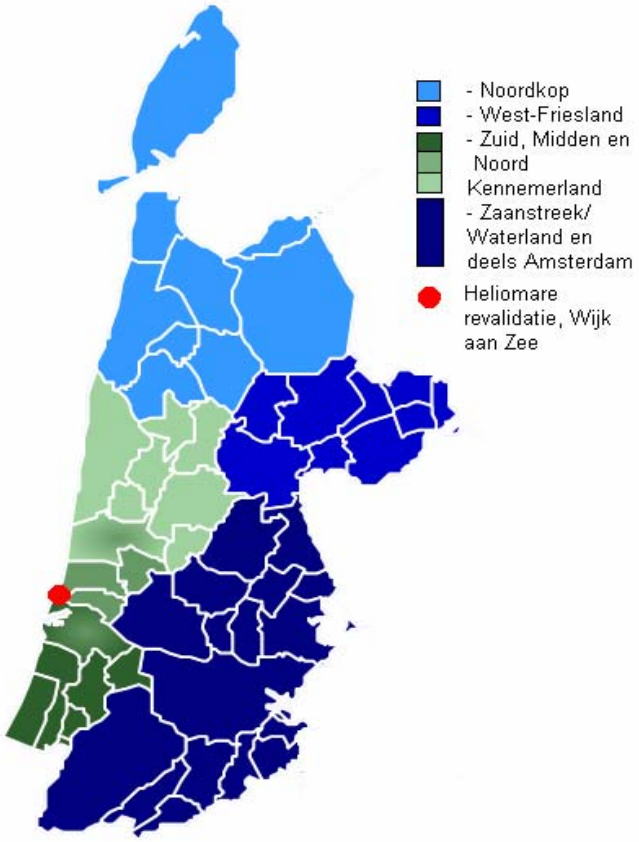
6.2 Gesignaleerde problemen in de zorg

De aanleiding van de ontwikkeling van het CVA-nazorgprogramma is het zorgvernieuwingsproject CVA-ketenzorg geweest. In dit project is er met de samenwerkende partners in de keten van Zuid-Kennemerland gekeken naar de verbetering van de in- door- en uitstroom van CVA-patiënten. De doelstelling van dit project is het aanbieden van zorg die aansluit bij de behoeften van de CVA-patiënt waarbij adequaat gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheden. Zo zijn er bijvoorbeeld afspraken gemaakt over snellere overplaatsing van het ziekenhuis naar het revalidatiecentrum. Naar aanleiding van het zorgvernieuwingsproject CVA-ketenzorg zijn een flink aantal verbeteringen doorgevoerd met het oog op een snelle overplaatsing van patiënten. Voor nazorg kunnen de CVA-patiënten uit deze regio terugvallen op de CVA-trajectbegeleiders van de stichting Zorgbalans.



Figuur 6.2: Overzicht van revalidatiecentra in Nederland (Bron: Revalidatie Nederland)

De complexiteit voor Heliomare is echter het feit dat het als revalidatiecentrum betrokken is in meerdere zorgketens. Voor de klinische ondersteuning bedient Heliomare revalidatie het grootste deel van de provincie Noord-Holland (zie figuur 6.2).
Hieronder vallen de regio's Noordkop, West-Friesland, Noord- Midden en Zuid Kennemerland en de regio Zaanstreek-Waterland en deels Amsterdam (zie figuur 6.3).
De CVA-patiënten uit de regio Zuid-Kennemerland vertegenwoordigen circa 25% van de totale populatie van CVA-patiënten die klinisch revalideren in Heliomare. Van de 75% patienten uit de overige regio's is er onvoldoende zicht op het aanbod en de kwaliteit van de CVA-nazorg.



Figuur 6.3: Verschillende samenwerkingsregio's in Noord-Holland

6.3 Ontwikkeling voorstel voor verandering

In het kader van een eindopdracht voor de module 'evidence based practice' heeft de student een literatuurreview geschreven over nazorg voor CVA-patiënten. Dit vanuit de probleemstelling dat er vanuit Heliomare revalidatie geen individueel nazorgtraject is geregeld voor het grootste deel van de CVA-populatie. De vraagstelling die centraal stond was: leidt individueel gerichte nazorg aan CVA-patiënten en hun omgeving tot een verbetering van de ervaren kwaliteit van leven in vergelijking met de gangbare zorg? De literatuur die hiervoor gebruikt is was afkomstig van Grant et al. (2002), Clark et al. (2003) en Mant et al. (2000). De resultaten van deze literatuurreview vormden de aanleiding tot het voorstel voor verandering. Dit werd ondersteund door de vraag van de manager van Heliomare revalidatie om het voorstel tot verandering uit te werken in een zorgvernieuwingsproject.

6.4 In kaart brengen feitelijke zorg

Een analyse van de huidige situatie werd uitgevoerd als voorbereiding op de probleemanalyse van de doelgroep. De feitelijke nazorg die Heliomare revalidatie biedt aan haar patiënten is zeer beperkt, voor een volledig overzicht zie hoofdstuk 1. In feite stopt de nazorg die Heliomare nu biedt – aan maar één deel van de CVA-patiënten –drie maanden na ontslag. Hierdoor ontbreekt het zicht op de beleving van de chronische fase na ontslag, de problematiek die hierbij kan ontstaan en de wijze hoe hier mee omgegaan wordt.

6.5 Probleemanalyse doelgroep en setting

Voor de probleemanalyse van de doelgroep heeft er in de periode van oktober tot december van 2006 een praktijkgericht onderzoek plaatsgevonden. Het onderzoek heeft zich gericht op de beleving van de chronische fase na een beroerte en de behoefte aan nazorg. De resultaten van het onderzoek worden benoemd in hoofdstuk 4.

6.6 Selectie van strategieën en maatregelen om de praktijk te veranderen

De basis van de interventie voor het CVA-nazorgprogramma is tot stand gekomen vanuit diverse benaderingen van Best Practice, zie ook hoofdstuk 2.3 en 5. De status van de interventie is nog niet definitief. De inhoud van de interventie zal in de implementatiefase verder moeten worden ingevuld door de verschillende betrokken interne en externe disciplines. De nurse practitioner kan hierin een coördinerende rol hebben en heeft de taak de zorg van alle betrokken disciplines, intra- en extramuraal, op elkaar af te stemmen en hierop te sturen en een aanspreekpunt te zijn.
Er is behoefte aan een multidisciplinaire werkgroep CVA-nazorg. In deze werkgroep moet het duidelijk worden wat welke discipline op het gebied van nazorg al doen en wat de wensen zijn. Idealiter had deze werkgroep al eerder in de ontwikkelingsfase van het CVA-nazorgprogramma betrokken moeten zijn. Het bleek echter lastig om dit in de praktijk te kunnen faciliteren.

6.7 Ontwikkelen, testen en uitvoeren van implementatieplan

6.7.1 Betrokkenen bij implementatie van CVA-nazorgprogramma

Welke personen en organisaties spelen een rol in en hebben belang bij de implementatie van het CVA-nazorgprogramma? Om meer inzicht te krijgen in wie deze betrokkenen zijn moet het netwerk verder in kaart worden gebracht. Er wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe betrokkenen.

Interne inhoudsdeskundigen van Cluster 1 (CVA/NAH)
Op de verpleegafdeling werken drie specialisten en één consulent met het aandachtsgebied CVA. Dit is een extra takenpakket binnen de functie als verzorgende (specialist) of verpleegkundige (specialist of consulent). De specialisten zijn werkzaam op de afdeling en de consulent werkt daarnaast afdelingsoverstijgend, dit kan zowel intern als extern zijn.
De specialisten kunnen op de afdeling ingezet worden tijdens de ontslagfase voor het uitvoeren van de 0-meting en het geven van voorlichting over het CVA-nazorgprogramma.
De consulent kan nauw gaan samenwerken met de nurse practitioner en daarmee een deel van de nazorgcontacten op zich nemen (telefonisch of huisbezoek).
Naast de verpleging zijn ook de maatschappelijk werker, psycholoog, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut en de revalidatiearts betrokken bij het CVA-nazorgprogramma. Allen hebben hun eigen expertise, wat de disciplines specifiek te bieden hebben op het gebied van nazorg en hoe dit allemaal geïntegreerd kan worden in één nazorgprogramma is nog onduidelijk. Om deze reden is het noodzakelijk dat er een multidisciplinaire werkgroep CVA-nazorg wordt geformeerd.
De opzet van het CVA-nazorgprogramma is inmiddels gepresenteerd aan de leden van Cluster 1 in een gezamenlijke werkbijeenkomst. Hiermee is een eerste aanzet gegeven tot de verdere ontwikkeling en implementatie van het CVA-nazorgprogramma.

Interne (werk)groepen
De interne werkgroepen (zie par. 5.3, blz. 47) hebben allen een rol bij het CVA-nazorgprogramma. Voor inhoudelijke toetsing moet het nazorgprogramma voorgelegd worden aan de werkgroep kwaliteit CVA. De medische staf bepaalt de visie op CVA en de daarmee in te zetten behandelvormen. Het kernteam stelt de benodigde formatie vast in verband met de uitvoering van het nazorgprogramma. Het nazorgprogramma is voor uitvoering afhankelijk van instemming en medewerking van deze drie werkgroepen. Het kernteam is regelmatig zowel schriftelijk als mondeling geïnformeerd over de vorderingen en de planning van het CVA-nazorgprogramma.
De werkgroep ketenzorg kan geraadpleegd worden voor advies daar er veel kennis en ervaring is opgebouwd met het werken met ketenpartners en zij beschikken over een groot netwerk waar gebruikgemaakt van kan worden.

Intern overig:
De afdeling Research & Development kan ondersteuning bieden op wetenschappelijk gebied. In februari 2007 zijn de eerste contacten gelegd met de onderzoekscoördinator van het R&D. Op basis van het Best Practice voorstel is er een zorgvernieuwingaanvraag gedaan bij de zorgverzekeraar voor de implementatie van het CVA-nazorgprogramma. De aanvraag is gehonoreerd voor de inzet van een projectmanager voor 20 uur, een revalidatiearts voor 20 uur en de inzet van de nurse practitioner op 140 uur. De looptijd is voor 12 maanden. Het R&D blijft betrokken ter ondersteuning en advies bij de verdere implementatie en evaluatie van het CVA-nazorgprogramma.

Het management van Heliomare revalidatie is verantwoordelijk voor het nazorgprogramma op bestuurlijk niveau, instemming van het Management Team voor uitvoering van het nazorgprogramma is daarom vereist.

Extern:
Omdat nazorg de verantwoordelijkheid van de hele zorgketen is, dienen ook de ketenpartners betrokkenen te worden bij het nazorgprogramma. Van de verschillende regio's dient duidelijk in kaart te worden gebracht wie de ketenpartners zijn. Per instelling/ organisatie moeten er contactpersonen worden gezocht met wie er overleg gevoerd kan worden over het nazorgprogramma. In navolging op het Ketenzorgproject Zuid Kennemerland wordt er momenteel op bestuurlijk niveau contact gelegd met onder andere het Medisch Centrum Alkmaar en het Westfries Gasthuis te Hoorn om samenwerkingsafspraken te maken ter verbetering van de doorstroom. Per regio moet daarnaast duidelijk in kaart worden gebracht wat het aanbod aan nazorgactiviteiten voor de individuele CVA-patiënt is. Ook hier ligt een behoefte om met de regionale ketenpartners rond de tafel te gaan zitten. De formele contacten dienen op bestuurlijk niveau worden uitgevoerd, hierbij worden de directies van de betrokken instellingen aangeschreven door de manager revalidatie van Heliomare. De instellingen zullen daarna schriftelijk benaderd worden door de nurse practitioner met informatie over het CVA-nazorgprogramma met daarbij de vraag wat er op dit moment aan CVA-nazorg wordt gedaan en welke persoon bereid en bereikbaar is om als contactpersoon te fungeren.

Zorgverzekeraar en financieën:
Heliomare revalidatie is deels afhankelijk van subsidies voor zorgvernieuwingsprojecten die onder andere verstrekt worden vanuit de zorgverzekeraars. De zorgverzekeraar speelt daarom een belangrijke rol in het nazorgprogramma. De subsidie die is toegekend door de zorgverzekeraar is niet voldoende om de zorg daadwerkelijk in te zetten.

Een mogelijkheid voor vergoeding van de verpleegkundige consulten is vergoeding vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Voor aanvullende informatie is er contact gezocht met een van de beleidsmedewerkers van het CVZ.
De volgende informatie is afkomstig van een notitie van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) gedateerd op augustus 2004.

Advies, Instructie en Voorlichting (AIV) is een onderdeel van de AWBZ-functie verpleging. Voor het product AIV is een arts niet verantwoordelijk. AIV wordt ingezet ten behoeve van mensen met chronische ziekten, waarin de verpleegkundige samen met de verzekerde nagaat hoe deze met de ziekte om kan gaan. Dit kan een eenmalige activiteit zijn, maar het kan ook zijn dat er een periodiek contact is (enkele keren per jaar), waarin, veelal op basis van een protocol, wordt nagegaan of aanpassing van attitude en gedrag kan leiden tot het beter hanteren van de ziektegevolgen. Ook motiveren van de verzekerde dit gedrag daadwerkelijk te tonen valt onder AIV. AIV is dus met name gericht op secundaire en tertiaire preventie bij chronisch zieke mensen. Veelal is in een keten afstemming bereikt over de wijze waarop de verschillende actoren in de keten hun taak uitoefenen en is dit in een protocol vastgelegd. Continuïteit van zorg binnen een keten, zoals van ziekenhuis naar thuis, is een belangrijk aandachtspunt. Dit laat onverlet dat de arts voor deze activiteiten geen verantwoordelijkheid draagt, maar dat er sprake is van een zelfstandige verantwoordelijkheid van de verpleegkundige. Veelal hebben de betrokken verpleegkundigen een specifieke aanvullende expertise ten aanzien van een bepaald ziektebeeld ontwikkeld.

Advies, Instructie en Voorlichting viel voorheen nog onder het Zorgindicatiebesluit. Wanneer een verzekerde in aanmerking wilde komen voor AIV dan moest er eerst een indicatie worden aangevraagd bij het CIZ. Op 6 december 2006 is er heeft er een wijziging plaats gevonden in artikel 2, onderdeel a van het Zorgindicatiebesluit, waardoor er geen indicatie meer noodzakelijk is.
Het zorgkantoor maakt met aanbieders productieafspraken over de levering van AIV. De bekostiging vindt plaats op grond van de gerealiseerde productie.
Op bestuurlijk niveau moet er onderhandeling plaatsvinden met de zorgkantoren van Univé en Achmea die verantwoordelijk zijn voor de diverse regio's in Noord-Holland.

6.7.2 Planning implementatie

Er zijn verschillende segmenten te onderscheiden in een veranderingsproces (Grol et al., 2006). De betrokkenen van het CVA-nazorgprogramma kunnen zich in verschillende fasen bevinden. Per fase zijn activiteiten te onderscheiden die zich richten op het in gang zetten van verandering. De fases kunnen elkaar enigszins overlappen in tijd, de reden hiervoor is dat eerst de interne betrokkenen aan bod komen. Nadat er een interne werkgroep is geformeerd en de interventie verder is aangevuld volgen de externe betrokkenen. De rol van de nurse practitioner is naast inhoudelijk ook die van projectleider.

Oriëntatie

In deze fase moeten activiteiten gericht zijn op het bewust maken van de betrokkenen van de innovatie. Door de verschillende disciplines te betrekken bij de innovatie wordt hun interesse gewekt.

Wat	Wanneer	Wie
Versturen van samenvatting verslag naar de CVA-werkgroepen, management team en het R&D	Week 23	Projectleider
Verspreiden van vooraankondiging presentatie CVA-nazorgprogramma aan interne inhoudsdeskundigen van Cluster 1	Week 23	Projectleider
presentatie van CVA-nazorgprogramma aan de leden van cluster 1	Week 24	Projectleider
In kaart brengen van ketenpartners (ziekenhuizen, huisartspraktijken, thuiszorgorganisaties, verpleeghuizen, patiëntorganisaties, mantelzorgsteunpunten)	Week 26 tot 30	Projectleider
Versturen van schriftelijke informatie over het CVA-nazorgprogramma naar de externe betrokkenen	Week 31	Projectleider

Inzicht

Om inzicht te verkrijgen in het CVA-nazorgprogramma moet de doelgroep precies weten wat de nieuwe werkwijze inhoudt en wat ervan ieder verwacht wordt. Hiervoor is het tevens belangrijk dat er inzicht is in de huidige eigen zorgverlening en in hoeverre dit afwijkt van het CVA-nazorgprogramma. Nadruk moet gelegd worden in het feit dat de verschillende disciplines allen belangrijk zijn voor het goed slagen van het nazorgprogramma

Wat	Wanneer	Wie
Formeren multidisciplinaire werkgroep	Week 26	Projectleider, behandelteam-manager, verpleegteam-manager
Procesafspraken werkgroep bepalen (wie doet wat, frequentie van bijeenkomsten, etc.) (werkgroep CVA-nazorg)	Week 30	Projectleider, Projectleden

Huidige nazorgactiviteiten en wenselijke nazorgactiviteiten per discipline in kaart brengen	Week 30 tot 38	Projectleden
Externe netwerk ten aanzien van CVA-nazorg verder uitbreiden, het streven is om per instelling/ organisatie een contactpersoon te vinden.	Week 33 tot 38	Projectleider

Acceptatie

Voor acceptatie van het CVA-nazorgprogramma is het belangrijk om de doelgroep te motiveren. Door het afwegen van de voor- en nadelen moet men overtuigd raken dat het CVA-nazorgprogramma een waardevolle en effectieve toevoeging is op de huidige praktijk. Het besluit om te gaan werken met het CVA-nazorgprogramma kan pas worden genomen wanneer er daadwerkelijk acceptatie is bereikt.

Wat	Wanneer	Wie
Uitkomst van huidige en wenselijke nazorgactiviteiten per discipline verwerken in het CVA-nazorgprogramma	Week 39 t/m 42	Projectleden, projectleider
Consensus bijeenkomst met interne inhoudsdeskundigen over inhoud van CVA-nazorgprogramma	Week 44	Projectleden, projectleider
Schrijven plan van aanpak voor uitvoer van pilotversie	Week 45 t/m 47	projectleider
Presentatie van definitief CVA-nazorgprogramma aan de CVA-werkgroepen en het management team. Bij goedkeuring kan overgegaan worden naar de volgende fase.	Week 49 en 50	projectleider

Verandering

Tijdens de fase van verandering kan het CVA-nazorgprogramma op beperkte schaal worden uitgevoerd zodat er ervaring opgedaan kan worden met de nieuwe werkwijze. Wanneer blijkt dat het CVA-nazorgprogramma voldoet aan de doelstelling kan het op grote schaal worden ingevoerd.

Wat	Wanneer	Wie
Uitvoering van pilotversie van het CVA-nazorgprogramma onder 20 CVA-patiënten (hoeveelheid is gebaseerd op budget zorgvernieuwingaanvraag)	Week 1 t/m week 52 (2008)	Nurse practitioner, interne en externe betrokkenen
Alle ondernomen activiteiten in deze fase worden nauwkeurig geregistreerd ten behoeve van evaluatiemomenten	Week 1 t/m week 52 (2008)	Projectleden Projectleider
Regelmatige tussenevaluatie over het verloop van het CVA-nazorgprogramma met alle betrokkenen	Periodiek van zes weken (2008)	Projectleden Projectleider

Behoud
Om de verandering te behouden is het belangrijk dat de nieuwe werkwijze structureel wordt ingepast in de dagelijkse werkzaamheden. Er moet worden voorkomen dat men terugvalt in het oude gedrag. Het CVA-nazorgprogramma moet worden ingebed in de organisatie Behoud van het CVA-nazorgprogramma is afhankelijk van evaluatie van pilot en de verdere mogelijkheden (o.a. financiering) om het CVA-nazorgprogramma op te nemen in het behandelprogramma CVA.

Wat	Wanneer	Wie
Evaluatie pilotversie (zie 6.8)	Oktober 2008	Projectleden, projectleider,
Presentatiebijeenkomst over resultaten van pilotversie aan interne en externe betrokkenen	December 2008	Projectleden

6.8 Evaluatie en bijstelling van plan

6.8.1 Effectevaluatie

Het nazorgprogramma wil bereiken dat alle CVA-patiënten en hun omgeving na klinische revalidatie nazorg krijgen aangeboden. Van de CVA-patiënten die gebruik maken van het nazorgaanbod dienen er 85% tevreden te zijn over de nazorg die geleverd is. Losstaand van het feit of de CVA-patiënten en hun omgeving tevreden zijn over de geleverde nazorg is het ook voor de evaluatie van belang om te weten wat de effecten zijn van de nazorg op het gebied van functioneel, fysiek en (psycho)sociaal functioneren en zorglast.

Nazorg aanbod
Om te evalueren of alle klinische CVA-patiënten en hun omgeving nazorg aangeboden hebben gekregen moet het aanbod van nazorg overeenkomen met het aantal CVA-patiënten die in een tijdsperiode met ontslag zijn gegaan.

aantal CVA-patiënten (na ontslag) = aantal aanbiedingen voor nazorg

Om deze evaluatie te realiseren kan er gebruik gemaakt worden van de ontslaggegevens van het patiëntadministratiesysteem van Heliomare revalidatie en van de registratie van de activiteiten van het CVA-nazorgprogramma

Patiënttevredenheid
De mate van tevredenheid over de geleverde nazorg wordt gemeten door op twaalf maanden na ontslag een onderzoek te houden over de patiënttevredenheid middels een enquête, voor samenstelling van deze enquête kan gebruik gemaakt worden van de expertise van afdeling R&D.

Interventie-effect
Voor het vaststellen van de effectiviteit van het CVA-nazorgprogramma worden de meetgegevens van de 0-meting, follow-up I en follow-up II met elkaar vergeleken. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de volgende meetinstrumenten:

- Medical Outcomes Short Form Health Survey (SF-36) voor het meten van de kwaliteit van leven;
- Caregiver Strain Index (CSI) voor de ervaren zorglast;
- Barthel Index (BI) voor functionele status;
- Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) voor emotionele stoornissen als depressie en angst.

6.8.2 Procesevaluatie

De procesevaluatie richt zich op de uitvoering en organisatie van het CVA-nazorgprogramma. Hiervoor is het belangrijk dat er vooraf een duidelijke procesbeschrijving op papier staat met daarin opgenomen wie er wat wanneer moet doen. Alle ondernomen activiteiten ten aanzien van het CVA-nazorgprogramma moeten duidelijk worden geregistreerd. Bij evaluatiemomenten dient er kritisch gekeken te worden naar het verloop van het werkelijke proces en de bevorderende en belemmerende factoren die dit beïnvloeden.

6.8.3 Economische evaluatie

Wat is de kosteneffectiviteit van het CVA-nazorgprogramma? In het uitgevoerde literatuuronderzoek zijn geen harde bewijzen gevonden over de financiële voordelen die een interventie met zich mee kan brengen. Wel kwam er in diverse onderzoeken naar voren dat de zorgconsumptie verminderde in de experimentele groepen in vergelijking met de gangbare zorg. Daarnaast is er bekend dat nazorginterventies via de mantelzorger van de CVA-patiënt een opname in een verblijfsinstelling kan voorkomen of uitstellen. Er is in de planning van de uitvoering van het CVA-nazorgprogramma geen vergelijkingsgroep opgenomen waarmee eventuele kosteneffectiviteit kan worden aangetoond.
De verwachten kosten van de implementatie van het CVA-nazorgprogramma zijn vooraf moeilijk in te schatten. Een reden te meer om alle gemaakte kosten rondom de projectorganisatie maar ook de consumptie van zorg door CVA-patiënten zorgvuldig te registreren.

7 Nawoord

De ontwikkeling van dit CVA-nazorgprogramma is grotendeels een solo activiteit geweest. Het is mij niet gelukt om andere disciplines in een eerder stadium bij dit best practice project te betrekken. Achteraf vind ik dat ik mij meer had moeten profileren door iedereen op de hoogte te houden maar vooral ook te betrekken bij mijn ideeën over CVA-nazorg. Daar staat tegenover dat er vanuit Heliomare ook geen tijd en geld beschikbaar was om andere mensen in te kunnen schakelen.
De afgelopen negen maanden ben ik zeer intensief bezig geweest met de ontwikkeling van dit CVA-nazorgprogramma. De laatste vijf maanden heb ik mij meer zichtbaar opgesteld. Ik kreeg steeds meer reacties en vragen van mijn collega's over waar ik precies mee bezig was. Dit heeft er toe geleid dat er op multidisciplinair niveau een brede discussie is gestart over CVA-nazorg. In de vervolgfase van dit traject zal ik mij er voor inzetten om duidelijk de wensen van de verschillende disciplines ten aanzien van CVA-nazorg op papier te krijgen. Ik ben er van overtuigd dat deze input aan sluit bij de ontwikkeling van het CVA-nazorgprogramma tot nu toe. De eerste stappen hiervoor zijn in juni gezet waarbij ik mijn plannen heb gepresenteerd aan de leden van de behandelteams CVA/NAH van Cluster 1 in Heliomare revalidatie.

Reference List

Andersen, H. E., Schultz-Larsen, K., Kreiner, S., Hysse Forchhammer, B., Eriksen, K., & Brown, A. (2000). Can readmission after stroke be prevented? Results of a randomized clinical study: a postdischarge follow-up service for stroke survivors. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 31,* 1038-1045.

Bennekom, C. A. M. & Heugten, C. M. (2006). Revalidatie na een beroerte 1: langetermijngevolgen. In C.L.Francke & M. Limburg (Eds.), *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen* (1e druk ed., pp. 318-330). Utrecht: De Tijdstroom.

Binkhorst, T. (2005). Nazorg. In R.H.&.P.v.S.M.Minkman (Ed.), *De beste zorg bij CVA, handreiking voor het verbeteren van de CVA-zorgketen* (pp. 111-124). Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B.V.

Bos, G. A. M. van den (2006). CVA-patiënten doen groter beroep op mantelzorg en thuiszorg. *TVZ, tijdschrift voor verpleegkundigen, 10,* 16.

Boter, H. (2004). Multicenter randomized controlled trial of an outreach nursing support program for recently discharged stroke patients. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 35,* 2867-2872.

Buck, D., Jacoby, A., Massey, A., & Ford, G. (2000). Evaluation of Measures Used to Assess Quality of Life After Stroke. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 31,* 2004-2010.

Burton, C. & Gibbon, B. (2005). Expanding the role of the stroke nurse: a pragmatic clinical trial. *Journal of Advanced Nursing, 52,* 640-650.

Clark, M. S., Rubenach, S., & Winsor, A. (2003). A Randomized Controlled Trial of an Education and Counseling Intervention for Families after Stroke. *Clinical Rehabilitation, 17,* 703-712.

Commissie CVA-revalidatie (2001). *Revalidatie na een beroerte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.

Francke, C. L. & Limburg, M. (2006). *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen*. (1 ed.) Utrecht: De Tijdstroom.

Grant, J. S., Elliott, T. R., Weaver, M., Bartolucci, A. A., & Newman Giger, J. (2002). Telephone Intervention With Family Caregivers of Stroke Survivors After Rehabilitation. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 33,* 2060-2065.

Grol, R. & Wensing, M. (2006). *Implementatie: Effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. (Derde, herziene druk ed.) Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Heugten, C. M. v. & Visser-Meily, A. (2006). Ondersteuning van mantelzorgers. In C.L.Francke & M. Limburg (Eds.), *Handboek Cerebrovasculaire aandoeningen* (pp. 382-389). Utrecht: De Tijdstroom.

Hopman, W. M. & Verner, J. (2003). Quality of Life During and After Inpatient Stroke Rehabilitation. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 34,* 801-805.

Jakovljevic, D., Sarti, C., Sivenius, J., Torppa, J., Mähönen, M., Immonen-Räihä, P. et al. (2001). Socioeconomic Status and Ischemic Stroke: The FINMONICA Stroke Register. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 32,* 1492-1498.

Jönsson, A., Lindgren, I., Hallström, B., Norrving, B., & Lindgren, A. (2005). Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 36,* 803-808.

Kauhanen, M., Korpelainen, J. T., Hiltunen, P., Nieminen, P., Sotaniemi, K. A., & Myllylä, V. V. (2000). Domains and Determinants of Quality of Life After Stroke Caused by Brain Infarction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81,* 1541-1546.

Kranciukaite, D. & Rastenyte, D. (2006). Measurement of Quality of Life in Stroke Patients. *Medicina (Kaunas), 42,* 709-716.

Linge, R. H. v. (2005). *Presentatie Best Practice benaderingen*.

Mant, J., Carter, J., Wade, D. T., & Winner, S. (2000). Family Support for Stroke: a Randomised Controlled Trial. *The Lancet, 356,* 808-813.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patient. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 36,* 2181-2186.

Minkman, M., Huijsman, R., & Splunteren, P. v. (2005). *De beste zorg bij CVA, Handreiking voor het verbeteren van de CVA-zorgketen*. (1 ed.) Alphen aan den Rijn: Van Zuiden Communications B.V.

Murray, J., Young, J., Forster, A., & Ashworth, R. (2003). Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of longer term problems experienced by patients and carers. *British Journal of General Practice, 53,* 803-807.

Nederlandse Hartstichting (2004). *Zorg voor Mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.

Robinson-Smith, G., Johnstone, M. V., & Allen, J. (2000). Self-Care Self Efficacy, Quality of Life, and Depression After Stroke. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 81,* 460-464.

Smith, J. S., Forster, A., & Young, J. (2004). A randomized trial to evaluate an education programme for patients and carers after stroke. *Clinical Rehabilitation, 18,* 726-736.

Tooth, L., McKenna, K., Barnett, A., Prescott, C., & Murphy, S. (2005). Caregiver burden, time spent caring and health status in the first twelve months following stroke. *Brain Injury, 19,* 963-974.

Visser-Meily, A., Heugten, C. v., Post, M., Schepers, V., & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling, 56,* 257-267.

Visser-Meily, A., Post, M., Riphagen, I. I., & Lindeman, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation, 18,* 601-623.

Weir, N. U., Gunkel, A., McDowall, M., & Dennis, M. S. (2005). Study of the Relationship Between Social Deprivation and Outcome After Stroke. *Stroke, Journal of the American Heart Association, 36,* 815-819.

Geraadpleegde websites:

<http://www.nationaalkompas.nl> Gezondheid en ziekte/ Functioneren en kwaliteit van leven/ Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, 13 december 2005.

http://www.vandale.nl

Bijlage 1 Evidence tabel

Eerste auteur, jaar van publicatie	Mate van bewijs	Studie type	Populatie (inclusief steekproefgrootte	Onderwerp/ interventie	Design	Resultaat	Opmerkingen, commentaar
Andersen et al., 2000	A2	RCT	155 CVA-patiënten	Follow-up interventie na ontslag uit klinische revalidatie ter preventie van heropname	Twee interventiegroepen (resp. huisbezoek door arts of huisbezoek door fysiotherapeut) en één controle groep (standaard (na)zorg)	De heropname cijfers zes maanden na ontslag zijn significant lager bij de interventiegroepen dan in de controlegroep. Effect was het grootst bij patiënten die een lang klinisch revalidatietraject hadden doorlopen.	Zeer helder en nauwkeurig omschreven onderzoeksmethode.
Boter, 2004	B	RCT	536 CVA-patiënten	Effectiviteit van een verpleegkundig nazorg programma voor recent ontslagen CVA-patiënten	Interventiegroep (standaard zorg + verpleegkundige nazorg bestaand uit drie telefonische contacten en één huisbezoek binnen 5 maanden na ontslag) en controlegroep (standaard zorg)	Er zijn geen significante verschillen op de uitkomstresultaten. Patiënten uit de interventiegroep hadden betere scores op het SF-36 domein: emotionele rol, maakten minder gebruik van revalidatie services en hadden lagere spanningsscore	13 verschillende vpk hebben meegewerkt aan de nazorgcontacten, contact was deels gestructureerd in vragenlijst en verder werd er gekeken naar de behoeften van de individuele patiënt. Dit kan van invloed zijn geweest op de resultaten

Buck et al., 2000	B	Review	Qol meetinstrumenten (15 generiek en 10 specifiek)	Evaluatie van instrumenten die gebruikt worden om de Qol na een beroerte te bepalen	Identificatie en evaluatie van de 15 meetinstrumenten aan de hand van verschillende criteria zoals betrouwbaarheid, validiteit, geschiktheid.	Vier CVA specifieke instrumenten leveren bewijs van betrouwbaarheid en validiteit (FAI, Niemy QOL scale, F&P QOL index-stroke version, SA-SIP30	Beperkte zoekmethode. Verder duidelijke overzichten opgenomen in tabellen over de eigenschappen van de meetinstrumenten
Burton & Gibbon, 2005	B	Clinical trial	176 CVA-patiënten	Het uitbreiden van de specialistische verpleegkundige rol voor het leveren van nazorg, educatie en support voor CVA-patiënten en hun mantelzorgers	Een pragmatisch RCT design met een interventiegroep (follow-up bezoek van de CVA-vpk binnen 2 dagen na ontslag + telefonisch contact naar behoefte) en een controle groep (standaard zorg bij ontslag)	De interventies van de CVA-vpk worden geassocieerd met een betere algemene gezondheidsbeleving, afgenomen negatieve emotionele reactie, waargenomen sociale isolatie voor de patiënt. De mantelzorger heeft afgenomen zorglast (na 3 mnd) en afgenomen verslechtering van fysieke afhankelijkheid van 3 tot 12 maanden.	Er is alleen gescoord op patiënt afhankelijkheid, algemene gezondheid, (levens)activiteiten, depressie en zorglast. Er heeft geen onderzoek plaats gevonden naar de effectiviteit en kwaliteit van de interventie of de mate van tevredenheid over de geleverde nazorg.

Clark et al., 2003	B	RCT	62 CVA-patiënten en hun partners	Bepalen of het geven van educatie en consultatie aan CVA-patiënten en hun partners leidt tot verbeterd familie functioneren en betere functionele en sociale uitkomsten voor CVA-patiënten	Een interventiegroep (3 x huisbezoek van maatschappelijk werker getraind in 'family counseling' + CVA informatie pakket) en een controlegroep (standaard zorg)	De interventiegroep scoort significant beter op familie functioneren en fysiek en sociaal functioneren voor CVA-patiënten. Er is geen verschil voor psychisch en mentale gezondheid. Geen interventie effect voor depressie, wel significant minder zorgen in interventiegroep bij CVA-patiënten	Kleine steekproef, er is maar een maatschappelijk werker betrokken bij de interventie
Grant et al., 2002	B	RCT	74 CVA-patiënten en hun verwante mantelzorgers	Kwantificeren van de impact op telefonische consulten waarbij de focus ligt op het leren toepassen van probleem oplossende vaardigheden aan mantelzorgers	Alle drie de groepen ontvingen gebruikelijke zorg. De interventiegroep kreeg telefonische probleem oplossende vaardigheid training met verwante mantelzorgers en de shamgroep had telefonisch contact via een strak protocol	Mantelzorgers uit experimentele groep hebben meer probleem oplossende vaardigheden, meer bereidheid tot mantelzorg minder depressie en rolbeperkingen, meer vitaliteit en mentale gezondheid. Er is geen verschil in mantelzorgzwaarte. Tevredenheid met services daalde in controle groep.	Kleine steekproef, geen effecten gemeten bij CVA-patiënten

Hopman & Verner, 2003	B	Prospectief cohort onderzoek	85 CVA-patiënten	Het bepalen van verschil in gezondheids gerelateerde QoL gedurende klinische revalidatie en zes maanden na ontslag	Gegevens werden verzameld via de SF-36 op drie verschillende momenten (opname, ontslag en 6 mnd na ontslag	Aanzienlijke verbeteringen van HRQoL van opname tot ontslag werden opgevolgd door gelijke aanzienlijke dalingen van ontslag tot 6 maanden na ontslag.	Resultaten zijn naderhand nog besproken met patiënten en mantelzorgers.
Jönsson et al., 2005	B	Prospectief cohort onderzoek	304 CVA-patiënten en 234 mantelzorgers	Onderzoek naar de determinanten van QoL, en de mate van QoL op verschillende momenten in tijd	Op vier en zestien maanden na beroerte zijn QoL (SF-36), functionele status (BI) en sociale participatie gemeten. Bij follow-up II zijn aanvullend de cognitieve functie (MMSE) en depressie (GDS-20) gemeten	Gemiddelde QoL bij patiënten verbeterde op de domeinen socio-emotioneel en mentaal. Er was achteruitgang bij fysiek functioneren. Belangrijke determinanten voor QoL 16 maanden na beroerte zijn: GDS score, functionele status, leeftijd en geslacht. Mantelzorgers hadden hogere QoL.	Duidelijke opbouw, verder geen op of aanmerkingen

Kauhanen et al., 2000	B	Prospectief cohort onderzoek	85 CVA patiënten	Onderzoek naar de domeinspecifieke QoL in het eerste jaar na een beroerte, evaluatie naar de klinische en sociaaldemografische correlaties van QoL bij een ischemisch CVA	Op 3 en 12 maanden na een beroerte is de QoL (RAND-36 item Health Survey), depressie (DSM-3), ADL (BI), neurologische beperkingen (SSS), cognitieve achteruitgang (MMSE)	QoL was laag op 3 maanden op de domeinen fysiek functioneren, fysieke rolbeperking, vitaliteit en algemene gezondheid. Fysiek functioneren en fysieke rolbeperking verbeterde op 12 maanden. Milde depressie bleek de grootste determinant voor een matige QoL, depressie, getrouwd en leeftijd hebben effect op de vitaliteit. Depressie en getrouwd zijn gerelateerd aan de lage score fysieke rolbeperking	Duidelijke opbouw, verder geen op of aanmerkingen
Kranciukaite & Rastenyte, 2006	B	Methodologisch onderzoek	Zeven generieke QoL meetinstrumenten en drie specifiek voor CVA ontwikkelde QoL meetinstrumenten	Omschrijving en vergelijking van verschillende QoL meetinstrumenten	-	Generieke QoL meetinstrumenten zijn meer geschikt voor vergelijking van verschillende ziektebeelden. Therapeuten moeten bekend zijn met de voor- en nadelen van de verschillende generieke meetinstrumenten. De Stroke Impact Scale (SIS) bleek het meest betrouwbare en stabiele instrument.	Geen omschrijving van zoekstrategie of gehanteerde onderzoeksdesign.

Mant et al. (2000)	B	RCT	323 CVA-patiënten en 267 mantel-zorgers	Onderzoek naar de effectiviteit van de impact van familiesupport voor CVA-patiënten en hun mantelzorgers	De interventiegroep ontving familie support via de 'family support organiser (FSO)' + brochure van 'stroke association' de controlegroep kreeg gebruikelijke zorg	Mantelzorgers uit exp. groep hebben meer dagelijkse activiteiten, hogere mate van psychische en mentale gezondheid, meer kwaliteit van leven. Geen significant aangetoonde verschillen tussen CVA-patiënten uit experimentele groep en controle groep.	Niet duidelijk wat inhoud van interventie is, mogelijk invloed op resultaten vanuit responder bias. Post-test only design
McCullagh et al., 2005	B	RCT	232 CVA-patiënten en 232 mantelzorgers	Het identificeren van patiënt, mantelzorger en support kenmerken welke invloed hebben op overbelasting en QoL van de mantelzorger en klinische opname in het eerste jaar na een beroerte	De interventiegroep (n= 116) ontving mantelzorger training (basis verpleeg- en verzorgingsvaardigheden)	Hogere leeftijd en zorgen bij patiënten en mantelzorgers, hoge afhankelijkheid en matige familie support hebben invloed op QoL en overbelasting van de mantelzorg. Mantelzorger training kan hier positieve invloed op hebben.	Het is niet duidelijk omschreven hoe de selectie van de interventiegroep heeft plaatsgevonden
Murray et al., 2003	A1	review	6000 CVA-patiënten en 3000 mantelzorgers werkten mee aan totaal 27 studies van één week tot vijf jaar na een beroerte	Het identificeren van het type en het vóórkomen van lange termijn problematiek bij CVA patiënten en hun mantelzorgers in de UK	De studies zijn beoordeeld door één reviewer welke de resultaten clusterde in domeinen en subdomeinen. De domeintoekenning is onafhankelijk van elkaar geverifieerd door drie reviewers	Deze review bevestigt de noodzaak van een holistische lange termijn benadering voor de revalidatie van CVA-patiënten en de steun aan mantelzorgers.	Kort en bondig omschreven review. Het is niet duidelijk wat de kwaliteit is van de inhoud van de 27 studies.

Robinson-Smith et al., 2000	B	Prospectief cohort onderzoek	63 CVA-patiënten	Het beschrijven van de relatie van self care self efficacy met QoL en depressie op één en zes maanden na een beroerte	De CVA-patiënten werden geïnterviewd waarbij vier meetinstrumenten zijn gebruikt (SUPPH, QLI-stroke version, CES-D, FIM)	Selfcare self-efficacy nam toe na een beroerte en is sterk gecorreleerd met QoL en depressie op één en zes maanden na een beroerte. Functionele onafhankelijkheid en QoL verbeterden in de loop van de tijd, depressieve klachten namen af.	Overzichtelijke studie, steekt er echt uit wat betreft het onderwerp Self-care Self-efficacy in vergelijking met de andere studies. Zet het in een bruikbaar perspectief.
Smith et al., 2004	B	RCT	170 CVA-patiënten en 97 mantelzorgers	Het evalueren van de effectiviteit van een educatieprogramma voor CVA-patiënten en mantelzorgers	De interventie groep kreeg een beknopte handleiding over de aandoening, de consequenties, herstel, financiële regelingen, relevante services en specifieke aandacht voor mantelzorg. Daarnaast was er elke twee weken een 20 minuten durende bijeenkomst met multidisciplinaire team. Een onderzoeksverpleegkundige nam op 3 en 6 maanden na een beroerte metingen af bij interventie en controlegroep.	Er is geen statistisch bewijs voor een behandel effect op kennis. Er zijn trends gesignaleerd in het voordeel van de interventiegroep. Er was een significant aangetoonde afname van zorgen op 3 en 6 maanden FU bij de interventiegroep. Het klinische educatieprogramma leidde niet tot verbetering in kennis over beroerte en –services.	De interventiegroep stond in contact met de controlgroep tijdens de klinische fase. Het multidisciplinaire team was op de hoogte wist welke patiënt bij welke groep behoorde. Beide factoren kunnen invloed hebben gehad op het bewust of onbewust verstrekken van informatie aan de controlegroep.

Tooth et al., 2005	C	Prospectief cohort onderzoek	57 CVA-patiënten en mantelzorgers	Het kwantificeren van tijd besteed aan zorg, ervaren last en gezondheidstatus van mantelzorgers	CVA-patiënten en hun mantelzorgers werden geïnterviewd op 6 en 12 maanden na ontslag	Mantelzorgers toonden aanzienlijke zorglast op 6 en 12 maanden. Verbetert motorisch en cognitief functioneren, leidt tot een vermindering van 20 minuten per dag aan dagelijkse (zorg)activiteiten. Betere mentale gezondheid en cognitief functioneren van de patiënt leidt tot betere mentale gezondheid van de mantelzorger	Uitgebreide studie, duidelijke methodologische onderbouwing van gemaakte keuzes
Visser-Meily et al., 2005	A1	Review	Mantelzorgers van CVA-patiënten	Het onderzoeken van het bewijs voor effectiviteit van verschillende interventies gericht op de mantelzorgers van CVA-patiënten	22 studies zijn door twee auteurs beoordeeld op hun design, inhoud van interventie, uitkomstdomeinen en gerapporteerde effecten voor mantelzorgers	Er is geen voldoende bewijs om de effectiviteit van de interventies aan te tonen. Consultatieprogramma's hebben de meest positieve uitkomsten	De beoordeelde studies worden globaal met elkaar vergeleken. Het is moeilijk om conclusies te trekken wanneer er zo veel verschil bestaat tussen de studies.
Visser-Meily et al. 2004	A1	Review	Meetinstrumenten om de ervaren (zorg)last van mantelzorgers van CVA-patiënten te meten	Onderzoek naar meetinstrumenten die gebruikt worden om de (zorg)last te meten en het bepalen van de klinimetrische eigenschappen van deze meetinstrumenten	Uit 57 artikelen zijn 16 meetinstrumenten gevonden. De meet-instrumenten zijn beoordeeld door drie auteurs op, bruikbaarheid, interne consistentie, validiteit, betrouwbaarheid en antwoordtendentie	Er zijn te veel meetinstrumenten voor het bepalen van de zorg(last) van de mantelzorger. De meeste instrumenten zijn van bescheiden tot goede kwaliteit. Geen één meetinstrument is superieur boven de andere.	Duidelijke opbouw en dataverzameling. Compleet artikel. Veel achtergrondinformatie opgenomen in bijlagen

Bijlage 2 Screeningslijst Het Roessingh

NAZORGPOLI – SCREENING CVA PATIENTEN HET ROESSINGH

PATIENTGEGEVENS

Personalia
Naam: Patiëntnr:
Adres:
Postcode:
Plaats:
Telefoon:

Diagnose
☐ ICVA linker / rechterhemisfeer datum:
☐ BCVA linker / rechterhemisfeer datum:
☐ SAB datum:

Nevenpathologie:
1.
2.
3.

Artsen
Huisarts:
Specialisten:

HUIDIGE SCREENING
Gescreend door:

Screeningsdatum:

Screening no.
☐ 3e maand
☐ 6e maand
☐ 12e maand
☐ 18e maand

Laatste behandeldag (LBD) Het Roessingh:

ALGEMEEN MEDISCHE GEGEVENS

Medische complicatie(s) sinds laatste contact

☐ nee
☐ ja, nl:

- ☐ algehele malaise
- ☐ recidief CVA, d.d.
- ☐ epilepsie
- ☐ trombose
- ☐ andere hart-/ vaatproblemen nl.:
- ☐ diversen nl.:

Medicijnen

1.
2.
3.
4.
5.
6.
7.
8.

Therapietrouw	☐ Nee	☐ Ja	
Roken	☐ Nee	☐ Ja	
Huidige zorg	☐ Geen	☐ Ja, nl:	
			☐ thuiszorg
			☐ AC
			☐ Samen Verder
			☐ Afasie vereniging
			☐ anders:
Huidige therapie	☐ Geen	☐ Ja, nl:	
			☐ fysiotherapie
			☐ logopedie
			☐ ergotherapie
			☐ maatsch. werk
			☐ arbeidsexploratie
			☐ sport, nl:

MEDISCHE SCREENING

Tensie:		**Pols:**	reg/ irr
Gewicht:	kg	**Visus:**	wel/ geen hemianopsie

ANAMNESE

Somatisch

Krachtsvermindering		☐ nee	
		☐ ja, lokatie	
Gevoelsvermindering		☐ nee	
		☐ ja, lokatie	
Toename bewegingsbeperking		☐ nee	
		☐ ja, lokatie	
Pijn		☐ nee	
		☐ ja, lokatie	(VAS 0-10)
Toename spasticiteit		☐ nee	
		☐ ja	hinderlijk ja/ nee
Incontinentie	urine	☐ nee	
		☐ ja	
	Faeces	☐ nee	
		☐ ja	

ADL functioneel

Een achteruitgang in (*aankruisen indien ja + omschrijven)*

☐ zelfzorg
- ☐ wassen
- ☐ aankleden

☐ zithouding

☐ transfers

☐ staan

☐ lopen

☐ arm/ handfunctie aangedane zijde
- ☐ positioneren
- ☐ manipuleren

Sociaal/ maatschappelijk

Problemen op gebied van (*aankruisen indien ja + omschrijven)*

☐ relatie

☐ woning

☐ werk

☐ daginvulling

☐ vervoer

☐ overige

Psychisch/ emotioneel

Problemen op gebied van (*aankruisen indien ja + omschrijven)*

☐ stemming
☐ dwanglachen
☐ dwanghuilen
☐ geheugen
☐ planning/ organisatie
☐ concentratie/ aandacht
☐ overige

Communicatie

Achteruitgang/ problemen op gebied van (*aankruisen indien ja + omschrijven)*

☐ spreken
    ☐ motorisch
    ☐ fatisch
☐ begrijpen
☐ schrijven
☐ lezen
☐ visus
☐ gehoor
☐ overige

Is patiënt (en partner) voldoende geïnformeerd over zijn/ haar ziektebeeld?

☐ ja
☐ nee,

Overige problemen:

Bijlage 3 Achtergrondgegevens en ordening van data

Achtergrondgegevens interview 1

Ans
Gehuwd
3 kinderen, waarvan één nog thuiswonend
Huisvrouw, vroeger werkzaam geweest in horeca
Geboorte datum: 24-06-1949

Opname datum: 16-06-2005
Ontslag datum: 24-11-2005

Diagnose: Ischemisch CVA rechter hemisfeer bij arteria carotis stenose (d.d.: 04-04-2005)

Dagbehandeling in ZMC
"Zonde van mijn tijd".
"de therapie was niks, het stelde niks voor".
"mijn vriendin zegt ook je kent niet zomaar niks doen".
"Dus toen heb ik zelf de sportschool hier opgebeld".
"Daar voel ik wel dat ik sterker wordt op die apparaten".
"Ja, ik zit nu hier ongeveer twee maanden, ik ga er twee keer in de week heen".

Contact met instanties
"Ja, wel van het RIO, ja natuurlijk, voor de scootmobiel en voor hulp". "Het hulp heb ik het meeste werk aan gehad om dat voor elkaar te krijgen".
"Toen heb ik de stichting MEE ingeschakeld en die hebben mij geholpen dat ik een persoonlijk budget kreeg en me zuster komt hier dan op woensdag werken".
"Ja, maar we moesten er wel veel keer achter aan, dan moesten we naar dat gebouw en dat gebouw voordat het eindelijk rond was waren we maanden verder nadat ik thuis was".
"Dan komt alles je scootmobiel, je rolstoel".

Fysiek functioneren
"Maar ik voel me nu wel zoveel sterker dat ik eigenlijk wel zelf de trap op kan, ja dat is zo".
"Doet u dat ook?"
"Nou, eigenlijk niet nee want mijn man wil het niet hebben dat ik achteruit de trap af ga".
"Maar ja, misschien over een paar jaar, ik loop nu aardig los in de sportschool".

Vervoer buitenhuis
Mw verteld over haar scootmobiel
"Nou, daar ben ik nog wel een beetje huiverig van".
"Ik vind het toch nog wel eng, alléén dan hoor"
"dan gaat er meestal iemand naast mij fietsen"

Sociale contacten
“Maar ik ga overal naar toe”.
“Op zondagmiddag dan ga ik met mijn man naar de voetbal, dan nemen we de rolstoel mee”.
ik ga elke week naar mijn vader en moeder in Beverwijk”
“Op woensdag naar de markt in Beverwijk en op vrijdag naar de markt in Heemskerk”
“Soms komt mijn schoonzuster me ophalen en dan gaan we winkelen in Purmerend”
“dat lukt aardig allemaal”.
“Ja, want ik ben afgelopen week nog opgebeld door de Belbus”.
“Daar zitten vrijwilligers op en die vroegen of ik daar wilde komen werken voor aan de telefoon”.
“Daar moet ik nog even over prakkiseren want ja dan krijg je ook weer verplichtingen”.
“Het lijkt me wel leuk maar nee, daar heb ik nog geen uitsluitsel over gegeven, ik denk ook dan moet ik toch weer een paar ochtenden of middagen de deur uit en dat vind ik niet zo prettig”.

Emotie
“Je hebt wel eens van die rottige dagen”.
“Ja, dat houd je toch, je bent toch een ander mens geworden”.
“Maar erg emotioneel, nee dat ben ik niet”. “Iedereen vindt me juist sterk en dat ik er aardig doorheen rol”.

Relatie met partner
“Nee, eigenlijk helemaal niet”.
“We zijn zelfs samen op vakantie naar Spanje geweest voor twee weken”.
“Ja hoor, dat is allemaal goed gegaan”.
“Dat hotel, daar zijn we al verschillende jaren geweest in Spanje, dus ik wist hoe het daar was”. “Dat ging heel makkelijk met de rolstoel, het is allemaal goed gegaan”.

Rolbeleving
“Ja, aan het begin is het allemaal wel wennen om thuis weer te zijn”.
“Dat je denkt ik moet dit doen, je wilt afstoffen, je wilt dat en dat kan allemaal niet”.
“Ja, maar ja later je weet niet beter, ik heb me stok, ik heb me serveerwagen ik kook zelfs af en toe”. “Gisteravond ook heb ik een pan soep voor me eigen gemaakt, dan red ik het toch wel”.

Gezondheidsbeleving
“Ja, ik kan nog veel lezen, ik kijk televisie, ik kan eigenlijk nog van alles”. “Ik kan goed praten”.

Bezoek activiteitencentrum
“Toen heb ik daar rondgelopen, ik vond het allemaal wel mooi maar die mensen daar waren er erger aan toe dan mij, sommige konden zelfs niet praten”.
“Toen heb ik me later bedacht, ik moest nog revalideren voor twee dagen in de week, ik ging nog naar mijn moeder ik denk wat moet ik daar eigenlijk nog”.

Algemeen

“Dan heb ik niet zoveel rottigheid”

En als u kijkt over de hele periode, heeft u daarin nog dingen gemist”?

“Nee, dat kan ik niet zeggen, nee”.

“Nee, het is bij mij eigenlijk allemaal goed gegaan, dat zegt iedereen”.

Observaties, beleving en opvallende constateringen van interviewer

Ans woont in een zeer ruime bovenwoning met twee verdiepingen, om de bovenwoning te bereiken kan zij gebruik maken van de lift.

Tijdens het interview vind ik het moeilijk om diepgang aan te brengen, Ans geeft korte antwoorden er vallen regelmatig stiltes in het gesprek. Ik krijg de indruk dat Ans de situatie goed heeft geaccepteerd ondanks haar huidige beperkingen. Te horen aan de activiteiten die Ans onderneemt zijn haar dagen goed gevuld met bezoek aan de sportschool, bezoek aan familie en het er op uit gaan naar de markt of naar de voetbal. Op de momenten dat Ans alleen thuis is kan zij zich goed redden en vermaken.

Ans heeft de vervolgbehandeling in het Zaans Medisch Centrum niet als zinvol ervaren omdat er geen sprake meer was van vooruitgang. Ans heeft zelf het initiatief genomen om contact te zoeken met een sportschool waar zij nu twee keer in de week traint. Ans wilde niet naar het dagactiviteitencentrum in Amsterdam omdat dit naar haar beleving niet aansloot bij haar eigen situatie.

Achtergrondgegevens interview 2

Jan
Gehuwd
Één volwassen zoon, woont nog thuis
Dhr was de laatste 10 jaar werkzaam bij de plantsoenendienst van de gemeente Purmerend

Geboorte datum: 25-02-1950

Opname datum: 21-07-05
Ontslag datum: 25-10-05

Diagnose: Ischemisch CVA linker hemisfeer met hemibeeld rechts

---

Vervolgbehandeling
“Wat ik vond is dat de fysiotherpie heel goed aan sloot,
“Nee, want dat heb ik heel goed met die ergotherapeut, die zijn ook thuis geweest allebei de fysiotherapeut en de ergotherapeut, van dit en dit kan je nog oplossen en probeer het eens op deze manier”.
“Dit is ongeveer zeven maanden geweest”.
“Wat jullie betreft is het allemaal goed geregeld geweest maar ja daarna niet”
“Het heeft zijn nut gehad dat hij die therapieën bij jullie heeft gehad”.

Aanvraag voorzieningen
formulieren meegegeven voor hulpmiddelen thuis
“Binnen een maand was dit al afgewezen,
bezwaar tegen ingediend
omdat ik dus dit niet nam
“Toen hebben ze het toch opnieuw bekeken
moest hij bepaalde stappen doen anders kon hij de lift niet krijgen
“Nu moeten we via de gemeente staan we op de wachtlijst voor een verhuizing”.
ik slaap hier in de huiskamer en ik kan voorlopig ook niet douchen”.
hij heeft ook langer dan een jaar niet gedoucht.

“Ja, we hadden die rolstoel, voordat we die hadden heeft het ook zes maanden geduurd, dat vind ik gewoon belachelijk.
“Dat gaat allemaal via de CIZ hè, die moet daar allemaal toestemming voor geven, en als de CIZ zegt het gaat niet nou dan houd het op”.

“Ja, dat moet eigenlijk al eerder aangevraagd worden voordat zo iemand thuis komt”.
“We hebben hier nu wieltjes onder gezet, eigen ontwerp”
“Want dat leer je wel, vind ik, veel leer je zelf ontdekken”.
“Want de gemeente dat werkt gewoon niet
“Ja daar val je ook nog in een gat mee want hoe werkt dat allemaal?”

“En dat heb ik zelf moeten doen en leren, nou loste zich dat wel op maar het hoort niet Mw zegt: “Ik vind het nog leuk ook”. Mw lacht hierbij dhr springt in en zegt trots: “Ze heeft het nog nooit gedaan”.

“Hij is ook bij een GGD-arts geweest voordat hij die aanpassingen kreeg, en dat vond ik ook vrij schofterig”. “Toen moest hij eerst bij een GGD-arts komen, en die ging dan kijken hoe zijn toestand was en die zegt nog rustig tegen hem wilt u even opstaan”. “Toen had ik zoiets van je hebt die papieren van Heliomare voor je en nog vraag je aan hem wil je even opstaan, en toen zij hij (wijst naar man) ook ja ik kom zo wel even bij je, als je effe wacht. Terwijl hij dus zo in de kamer zit dat hij helemaal geen steun heeft, dan heb ik zoiets van dit kan niet, ja dat viel mij even tegen”.
Nou dan kookt mijn bloed, dan denk ik je weet dat hij niet kan lopen het staat er dat hij rolstoelgebonden is en dan vragen ze nog heeft hij dat ook met lopen”.

Fysiek functioneren
“Dan is hij achteruitgegaan zoals ze sokken en zijn schoen krijgt hij niet meer aan..
“Maar met andere dingen zoals met zijn hand vind ik hem toch weer… hij kon toen hij uit Heliomare kwam geen handtekening zetten, dat ging gewoon totaal niet meer en dat kan hij nu wel”
“Dus het is toch wel iets verbeterd”.

Vervoer buitenhuis
“Toen ik daar zat kon ik ook een scootmobiel krijgen” “Later toen zei ik dat ik niet zo’n ding wilde hebben, ik vind het wel gemakkelijk maar toch ook gevaarlijk”.
“Als ik val wie raapt me dan op?”
Toen hebben we het hier geprobeerd, maar ja dat is toch weer anders dan dat zij leert, hier zit toch verschil in”
“Kijk als ik een beetje kan staan, of twee stappen kan doen dan is zo een scootmobiel wel makkelijk maar als je invalide bent nou dan vindt ik het niet makkelijk”.

Dagverblijf
dat is om mij te ontlasten
“Ik doe dat twee dagen in de week”
“Je krijgt daar gewoon je therapie, je krijgt daar alles, een beetje krachttraining, sta-oefeningen en van alles en nog wat”.

Belasting echtgenote/ mantelzorger
“Maar dat is dus om mij te ontlasten”.
“Ja, want dat ging gewoon niet goed hoor
“Nu zit je echt zeven dagen met elkaar op elkaars lip, daar ken je op wachten dat gaat niet goed”.
“Nu heb ik echt zoiets van… je hebt twee dagen rust”.

“Dan is hij achteruitgegaan zoals ze sokken en zijn schoen krijgt hij niet meer aan, maar daar heb ik wel een bepaald systeem in en dat gaat perfect. Ik zit in de keuken op een

bijzettafel, dat scheelt mijn rug, dan gaat het achter elkaar aan. Dat hebben we samen wel opgelost, daar hoef ik geen hulp voor".

Mw zegt: "In het begin heel veel, ja die tijd hebben we wel gehad hoor". Dhr herkend dit zelf niet. "Ja, jij misschien niet maar ik wel, ik vond je vrij lastig. We hadden ook heel veel ruzie in die periode. En nu wordt het wel wat minder".
"En omdat je al zo weinig ruimte hebt dan had ik wel vaak van ga even lekker buiten zitten ofzo, dan keek ik hem echt de deur uit".

Afhankelijkheid
Mw. verteld: "Ja, dat is toch een nadeel want ik ben vorige week door mijn rug geknald, en je moet hem toch aan zien te krijgen, nou geeft hij wel mee maar…"
Mw zegt: "Ja, maar je bent toch steeds afhankelijk van een ander, want zelf doe je niks, je zit enkel de hele dag op de bank"

Steun/ netwerk/ sociale contacten
Dhr verteld: "Ik ga nog wel eens vaak weg met mijn zoon, die heeft pas een nieuwe auto gekocht, we gaan vaak met zijn tweeën naar Amsterdam een dagje weg of daarheen of als het vakantie is dan gaan we een keer een dagje daarheen. Dus dat gaat allemaal perfect zo".
Mw. verteld: "Ja, dat vind ik toch wel belangrijk, ik heb omdat mijn zoon nog in huis woont, ja daar heb ik ook nog een steun aan. Als ik in de avond eens een keertje vroeg naar bed wil dan neemt hij dat over". "Ja daar hebben wij de mazzel aan, we kunnen overal op terugvallen ik heb vier à vijf man achter mij staan als ik in moeilijkheden zit dan staan ze er gewoon".
dat is gewoon mijn achterban van ik heb achter mij iemand staan dat als ik in moeilijkheden zit één telefoontje en ze zijn er
"Ja, ik heb een maatschappelijk werkster bij de gemeente, ik had er ook een in het ziekenhuis, maar toen had ik er op een gegeven moment twee en toen dacht ik ja wat moet ik ermee, ik regelde het toch allemaal al zelf, dat heb ik altijd gedaan met administratie enzo".
"Ik heb een kapster van mij en die zit in dat soort situaties die heeft zelf ook invalide zuster en nog meer mensen die ze verzorgd, dus die zegt altijd als je het kwijt moet gooi het er maar uit, ik zeg wel hoe je het aan moet pakken". "En met de buurvrouw – nou zit zij in dezelfde situatie want nou heb haar moeder een beroerte gehad – dus ik heb dan zo iets kom dan bij mij dan kan jij ook je hart luchten, want ik heb dat bij haar ook altijd gedaan".
"Ja, ik heb er ongeveer drie, dat is wel genoeg". Dhr zegt: "In deze omgeving, mocht er wat gebeuren, dan kan je altijd bij haar terecht" (dhr wijst naar het huis van een overbuurvrouw). "Daar hebben we ook contact mee en zij is ook een soort van verpleegkundige". "Met iedereen in deze straat hebben we eigenlijk wel contact, je kan overal wel terecht".

Emoties

Mw verteld over de emoties van haar man: “Ik vind hem erg emotioneel geworden, om elk dingetje kan hij wegtrekken”.

“Ik kom bij iedereen om mijn verhaal kwijt te doen en ze komen ook bij mij dus als ik dat dan vertel van dit en dat is er aan de hand dan kan hij zo meejanken, dat heeft hij wel heel erg sterk”.

“Nee, dat is wel het zelfde gebleven…hij heeft het veel bij televisieseries en als ik iets zieligs vertel”.

Dhr ervaart dit niet als vervelend

“Nee, als ik naar een serie zit te kijken bij wijze van spreken ‘een waar gebeurd verhaal’, dan vind ik dat zo zielig dan voel je dat opkomen, maar dan komt het er niet uit”.

Observaties, beleving en opvallende constateringen van interviewer

Het eerste wat opvalt bij binnenkomst is dat Jan behoorlijk is aangekomen in gewicht sinds zijn ontslag uit Heliomare. Het huurhuis staat in een oude wijk en is aan de kleine kant. De familie is hier vooral tegen aangelopen bij het aanvragen van de voorzieningen. De gemeente wilt geen aanpassingen realiseren en heeft de familie geadviseerd om te verhuizen, zij staan nu ruim een half jaar op de wachtlijst voor een andere woning. Min of meer gedwongen door de omstandigheden blijkt de familie zeer creatief in het vinden van oplossingen, onder de salontafel zijn wieltjes gemonteerd en boven de bank aan de muur hangen twee handvaten met daar tussen een riem gespannen waarmee dhr zich overeind kan helpen wanneer hij op de bank ligt. Ook de ‘beugels’ in het toilet en de oprit bij de voordeur zijn eigen ontwerp. Het feit dat Jan een jaar na ontslag nog steeds in een bed in de kamer slaapt en zich thuis niet kan douchen vind ik erg schokkend. Jan en zijn echtgenote berusten zich in de situatie, het is nu eenmaal niet anders.

De aansluiting van ontslag naar dagbehandeling hebben Jan en zijn familie als positief ervaren evenals de begeleiding en behandeling van de fysiotherapeut en ergotherapeut tijdens dagbehandeling. De bureaucratie rondom het CIZ en de gemeente lijkt voor de familie het grootste struikelblok.

De belevenis van Jan zijn echtgenote als mantelzorger komt in het interview duidelijk naar voren. Het was voor mw. erg wennen dat zij 24 uur per dag met haar man samen was, dit zorgde vooral in het begin voor ruzie en irritatie. Nu dhr twee dagen in de week naar dagbesteding gaat heeft mw. wat meer ruimte voor haar eigen dingen en voelt zij zich ontlast.

Achtergrondgegevens interview 3

Kees
Alleenwonend
Kees is afgestudeerd socioloog. Dhr was tot zijn 60ste werkzaam bij de Crimininele Inlichtingen Dienst (CID) van Justitie

Geboorte datum: 26-06-1937
Opname datum: 20-01-05
Ontslag datum: 24-05-05

Diagnose: Ischemisch CVA links

Hulpmiddelen
"Ik heb een scootmobiel, ik heb dat rare wandelwagentje, noem ik dat (Kees bedoelt hiermee zijn rollator)".
"Maar ik kan behoorlijk uit de voeten met de rollator,
"In eens dacht ik nou ik liep hier met dat stomme ding (Kees wijst op zijn rollator) een kop drinken halen moest ik dat ding mee nemen, ik dacht ik ben toch eigenlijk gek ook dan val ik, nou ja dan val ik toch zacht, ik ga gewoon zonder ding, nou ja het gaat".

Karakter
"Ik heb maanden geprobeerd om te schrijven met de linkerhand, ondanks dat ze zeiden dat ik het nooit zou leren kan ik nu schrijven".
"Ik vond dat niet nodig, ik ben eigenwijs, mijn dochters zeggen dankzij je eigenwijsheid ben je zover gekomen als dat je nu bent".
"Nogmaals mijn kinderen zeggen je bent altijd al eigenwijs geweest en wij zeggen gewoon laat hem nou maar gaan want dat wilt hij het liefste, zeg ik ja dat wil ik ook het liefste".
"Niemand had van mij verwacht, dat denk ik hoor, dat ik hier zou zitten gewoon en alles gaat ik doe mijn was, ik telefoneer, ik praat eens met mijn buren ik ga eens naar oude tennismaatjes of ze komen hier eens een keer en slapen doe ik ook goed… nou dat had niemand verwacht".
"Mijn dochters zeggen wel eens van je hebt een echte Rotterdamse opvoeding gehad, in Rotterdam zeiden ze altijd vroeger je moet niet lullen maar breien".
"Maar nogmaals ik ben erg tevreden met mijzelf en ik weet gewoon dat het goed gaat en ik durf zelfs te zeggen erg goed". "En ik vind dat eigenlijk logisch want zo is mijn karakter".
"Het gaat goed, nou ja so what"?
"Ik weet als ik klaag dan is dat terecht maar ik weet ook dat ik niet moet klagen maar gewoon doorgaan totdat ik op het punt kom dat je zegt van ja het klagen is nu terecht nu is het te ver of te veel geweest".

Revalidatieproces
"Die dame die is hier geweest en die gaf aan dat overal handgrepen aangemaakt moesten worden, in het toilet en in de slaapkamer, nou er is geen handgreep aangekomen, geen enkele".

“En als ik dan nu terugblik, er zijn hier geen hulpmiddelen, ik kook zelf, ik haal mijn boodschappen zelf”.
“Als ik het goed begrepen heb – maar ik weet het niet helemaal hoor – kon ik alleen maar slapen”. “Ze zei tegen mij ja als ik nu alles zo overzie dan moet je toch wel in zo’n tehuis”.
“Ze zegt snap je dat”? “Ik snapte dat wel alleen ik wilde dat niet, ik denk je kletst maar een end weg, ik kom niet in zo’n opbergschuur want dat doe ik niet daar heb ik het karakter niet voor”.
“Nogmaals en dat zal ik nooit en te nimmer vergeten wat die ergotherapeute zei dat ik wel zou begrijpen dat ik hier niet op mijzelf kon blijven wonen”. “Nou niet om het een of ander maar ik heb er zelf hard voor gewerkt, ik moet helemaal niet in zo een opbergschuur terecht komen, daar hoor ik helemaal niet, nee”.
“Nogmaals ik zeg toch gewoon en dat is wel een heel teer punt van mij”.
“Maar niemand weet, trouwens de neuroloog weet het ook niet, niemand weet wanneer mijn revalidatie tot een eind is gekomen, dat weet geen ene arts”. “Wanneer heb ik nou het optimale bereikt”? “Dat weet niemand, niemand waagt zich ook aan een voorspelling”.
Als ik dat dan terug breng naar de ergotherapeute die zei dat ik wel kon begrijpen dat ik niet thuis kon blijven wonen, dan vindt ik dat, heel principieel, dat er iets fout is”.
“Vervolgtraject dat is een, ten tweede denkend aan de opmerking van de ergotherpeute, ik moest toch rekening houden met het feit dat ik naar een opberghuis moest”. “Nou als er eentje niet geschikt is om daar te zijn dan ben ik het wel”.
“En toch terugkomend op mijn revalidatietijd zeg ik, ik voor mezelf zeg gewoon ‘revalidatie je weet wanneer het begint maar je weet nooit wanneer die eindigt’ je kunt zelfs geen prognose doen, wat je gaat doen”. “Ga je ineens beter lopen”? “Ga je ineens beter praten”? “Dat weet je niet het zit allemaal in de toekomst verborgen”.
“Maar als je je gaat richten op het feit van ja ik verwacht dat niet van hem, nou dan ga je het als ware voorbreien voor jezelf ga je dan al de limiets voor een ander zetten”.
“Want ik weet zeker als die ergotherapeute mij nu zou zien en ik zou hier lopen dan zou zij met stomheid geslagen zijn”.
“Maar in wezen is dat zo, als ik niet voor mijzelf had gezorgd dan had die ergotherapeut gelijk gekregen dan had ik in zo’n opberghok gezeten met 500 mensen”. “Nou daar ben ik helemaal geen type voor ten eerste en ten tweede daar is helemaal geen noodzaak voor, ik red mijzelf ruimschoots”.

Nazorg

“Verder is er helemaal niet over gesproken en ik heb alleen van Haarlem uit, kwam er in eens een mevrouw en die zei ik ben die en die en die zei ik kom je nalopen en helpen”.
“Nou en dat was toen nog nodig want ze had me al eerder aan kunnen melden hier bij Heliomare (dagbesteding) maar dat was niet goed geweest en dat geloof ik ook maar ik vindt dat het daarna in een stroomversnelling is gegaan”.
“Ik had een of andere - geen maatschappelijk werkster – ze was een verpleegkundige en die had een aanvullende opleiding om mensen te bezoeken die bijvoorbeeld van Heliomare kwamen, die heeft mij uitstekend geholpen”
“Totdat ze op een gegeven moment zei van ik kom niet meer want ik vindt het volslagen onnodig, die heeft mij dus bij Heliomare gebracht bij de dagbesteding”.

“Nou dat vindt ik leuk dat zij niet meer kwam, zij zegt ik vindt het helemaal niet meer noodzakelijk net zo goed als dat ik niet meer bij de revalidatie arts kom die heeft tegen mij hetzelfde gezegd”.
“Ik heb een waanzinnig goede huisarts, twee dames met een duobaan en daar kan ik prima mee overweg”. “Ik kan daar altijd terecht”! “Ik kan bellen en ik kan komen en doen wat ik wil, ik kan daar altijd terecht”. “Ik kan ze ook privé bellen, als ik bepaalde vragen heb”. Alle voorwaarden van diegene die hier dus als maatschappelijk werk kwam.
“Na ontslag, kijk die mevrouw die hier op een gegeven moment kwam, die zal wel ingeseind zijn door Heliomare neem ik aan”. “Ik had wel verwacht meer en zeker eerder contact te hebben met Heliomare in Wijk aan Zee”.
“Want kijk er zit ook een hele blije kant aan als ik, iedereen weet in Wijk aan Zee hoe ik weg ben gegaan, want wat is dan leuk om terug te komen om te zeggen van kijk eens ik ben zoveel verder gekomen”.
“Ik ga drie keer in de ochtenden en één keer in de middag naar Heliomare dat is hier vijf minuten vandaan”.
“Daar heb ik het ontzettend naar mijn zin, zeer waarschijnlijk krijg ik er nog een ochtend of middag bij”.

Geheugen
“In het begin want toen wist ik echt niet of het nou dinsdag of tweede paasdag was of iets dergelijks, dat wist ik helemaal niet”.
“Ik weet hoe ik geweest ben, ik weet vrij goed dat ik alles vergat”. “Ik vergeet nu nog dingen maar niet zoveel meer
“Op dat moment was het niet het goede moment want toen had ik nog te veel van Wijk aan Zee dat ik het niet wist, kijk nu weet ik dondersgoed welke dag het is en wat ik moet doen”. “In Heliomare wist ik dat niet want toen stond ik buiten nog wel eens een sigaretje te roken en dan was het tien over twee en dan moest ik om half drie ergens zijn”. “Waar moet je naar toen en dan pakte ik een briefje nou wij gaan alvast weg zeiden ze, zei ik ja ik kom zo nou twee minuten later wist ik helemaal niet dat ik om half drie ergens moest zijn”.
ik heb verschillende oefentijden gemist, niet omdat ik ze wilde missen maar ja als ik het nou niet weet hier (Kees wijst op zijn hoofd), hier weet ik het niet”.
“Het heeft me maanden gekost, de eerste twee keer dat ik uit Heliomare kwam (op weekendverlof) dan werd ik beneden afgezet en dan zei ik van waarom zet je me hier af”?
“Je woont toch hier en dan zei ik van nee hoor dat weet ik niet, ik weet toch wel zeker dat ik hier niet woon, nee jullie hebben de verkeerde straat,ik ga wel in het busje breng me maar terug”.
“Want toen ik hier binnenkwam de eerste keer….“. “Ik heb lopen zoeken naar de koekenpan en naar het gas ik wist niet hoe de oven aan moest, dat wist ik niet, met de radio en de televisie ik dacht hoe moet dat ding nou aan…”. “Ja nu weet ik het wel, maar toen was de situatie buitgewoon slecht”.
“Mijn fysiotherapeut, ik heb nu geen fysiotherapie meer hoor”. “In het begin ook dan zei hij je moet dit doen en dan zei hij tot de volgende keer”. “Dan was ik beneden en dan dacht ik volgende keer”? “Wanneer is dat nou”? “Dan moet je een datum noemen, terwijl het twee keer in de week was dus ik wist best, ik moest weten wanneer het was”.

Observaties, beleving en opvallende constateringen van interviewer

Het interview duurde lang, Kees vertelde veel en zeer uitgebreid wat relevante maar ook niet relevante zaken naar voren bracht. Kees heeft een uitgesproken mening over zijn revalidatie in Heliomare en brengt dit herhaaldelijk ter sprake. Kees zijn karakter is in zijn beleving het belangrijkste geweest om zover te komen als waar hij nu is.

Er is regelmatig sprake geweest van ‘conflictsituaties’, Kees is intelligent en welbespraakt, mijns inziens verbloemde dit soms zijn gaten in zijn geheugen tegenover zijn omgeving. Mensen voelde zich niet serieus genomen en dachten dat zij in de maling werden genomen. Kees verteld over de verpleegkundige die als een soort maatschappelijk werkster dhr kwam ‘nalopen’ en helpen via deze mevrouw is dhr bij Heliomare dag besteding terechtgekomen waar hij zeer tevreden over is.