*Een onderzoek naar de ervaringen van CVA-revalidanten omtrent regieondersteunende informatie tijdens het revalidatietraject.*

In opdracht van: Archipel Dommelhoef.

Auteur: Ivana Durašević

Student nummer: 2764482

Samen regisseren

Samen regisseren

Een onderzoek binnen Archipel Dommelhoef naar de ervaringen van CVA-revalidanten omtrent regieondersteunende informatie tijdens het revalidatietraject.

Auteur: Ivana

Studentnummer: Durašević

Datum en plaats: 30 oktober 2022, te Eindhoven

In opdracht van: Archipel Dommelhoef

Contactpersoon: Jacqueline van Baalen

In samenwerking met: CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen | Fontys Centrum Eigen Regie

Instituut: Fontys Hogeschool HRM en Psychologie

Begeleidend docent: Hatice Baydar-Ekmekci

Assessor: Peggy Bongers

Voorwoord

Voor de afronding van mijn studie Toegepaste Psychologie en ontwikkeling als professional is dit rapport van mijn afstudeeronderzoek geschreven. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van Archipel Dommelhoef in het kader van de afronding van de opleiding Toegepaste Psychologie aan Fontys Hogeschool HRM en Psychologie, te Eindhoven. Tijdens mijn opleiding ben ik erachter gekomen dat ik neuropsychologie erg interessant vind en alles wat daarmee te maken heeft. Om mijn kennis en ervaring hierover te verbreden, heb ik gekozen voor dit onderwerp. Ik vind het belangrijk dat iedereen op de wereld een vorm van geluk of voldoening kan ervaren. Dit kan voor mensen met een beperking, zoals hersenschade, soms extra lastig zijn. De titel van mijn onderzoek ‘’Samen regisseren’’ verwijst naar het zelf invullen van het leven op een voor die persoon goede manier, samen met behulp van de omgeving.

Middenin in mijn onderzoek kreeg mijn oom een CVA, een zwaar herseninfarct. Plotseling was ik niet alleen onderzoeker, maar ook een van de naasten. Ik investeerde al veel tijd in het onderwerp CVA, maar daarna was ik er constant mee bezig. Als ik niet met mijn onderzoek bezig was, dan was ik wel bezig met mijn oom. Mijn leven stond even volledig in het teken van CVA. Deze moeilijke periode heeft mij wel een toegevoegde waarde voor mijn scriptie opgeleverd. Het belang van het onderwerp “eigen regie bij mensen die een CVA hebben gehad” werd voor mij nog groter. Mijn motivatie en drijfveren voor dit onderzoek werden nog groter. Ik heb deze nare gebeurtenis van dichtbij meegemaakt en omgezet naar iets wat een positieve bijdrage heeft gehad aan mijn onderzoek.

Ik wil via deze weg een aantal personen bedanken. Allereerst wil ik de cliënten van Archipel Dommelhoef bedanken voor hun open houding tijdens deze kwetsbare periode, zonder hen was dit onderzoek niet mogelijk geweest. Ik wil graag Jacqueline van Baalen bedanken voor de begeleiding vanuit Archipel Dommelhoef. Daarnaast wil ik mijn afstudeerbegeleidster Hatice Baydar en assessor Peggy Bongers bedanken voor de kritische blik en de adviezen, die mij aan het denken hebben gezet. Ik wil ook graag mijn medestudenten bedanken voor de steun tijdens onze bijeenkomsten. Verder wil ik Kazimier Helfenrath en Hélène Nieuwenhoff van Fontys Centrum Eigen Regie bedanken voor hun hulp en begeleiding.

De afgelopen maanden waren voor mij erg bijzonder. Ik heb het ervaren als een onzekere periode, waarin ik niet altijd wist of ik het juiste deed juist. Hierdoor heb ik geleerd om niet teveel aan mijzelf te twijfelen, maar ervoor te gaan. In deze periode zijn er natuurlijk ook heel veel mooie momenten geweest en ben ik dankbaar voor het onderzoek dat ik heb mogen uitvoeren.

Ivana Durašević

Eindhoven, 3 oktober 2022

Samenvatting

Door maatschappelijke ontwikkelingen wordt het nemen van de eigen regie steeds belangrijker. Bij mensen die kwetsbaar zijn door de gevolgen van een CVA is dit cruciaal. Om deze reden wordt er in verschillende zorginstellingen informatievoorziening ofwel patiëntenvoorlichting aangeboden. Deze zouden het nemen van de eigen regie moeten bevorderen. De ondersteuning van de eigen regie is helaas in de praktijk nog niet optimaal. Archipel Dommelhoef biedt hun cliënten regieondersteunende informatie. Het is Archipel Dommelhoef niet bekend of deze aansluit bij de behoeften van deze cliënten omtrent de regieondersteunende informatie, echter zijn er zelfs enkele negatieve reacties geweest. Het doel van het onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften van de CVA-revalidanten tijdens het revalidatietraject zijn omtrent regieondersteunende informatie.

Er is een onderzoeksplan ontworpen waarna er vervolgens literatuuronderzoek heeft plaats gevonden. Om inzicht te verkrijgen in de bovengenoemde behoeften, zijn er semigestructureerde interviews afgenomen. Hiervoor zijn zowel CVA-revalidanten tijdens hun revalidatietraject als ontslagen CVA-revalidanten geïnterviewd. Deze interviews zijn getranscribeerd, gecodeerd en geanalyseerd. Hieruit bleek dat de houding van de CVA-revalidanten tegenover de eigen regie verschilt en tevens kan veranderen tijdens het revalidatietraject. Veel CVA-revalidanten geven zich in het begin van het revalidatietraject over aan hun naasten en de zorgprofessionals. Na verloop van tijd ontstaat er een tweesplitsing waarbij sommige CVA-revalidanten van overgaven naar het nemen van de eigen regie gaan. Hierbij lijkt leeftijd een rol te spelen, maar ook het ontbreken van de juiste steun van zorgprofessionals. Daarnaast is bevonden dat de regieondersteunende informatie vooral meer moet aansluiten op de behoeften van de CVA-revalidanten om effectief te zijn.

Een groot deel van de resultaten bevestigde de bestaande onderzoeken en literatuur. Er zijn ook resultaten die niet naar verwachting zijn of mogelijk nog onduidelijk zijn. Er is tijdens het onderzoek, maar ook erna kritisch gekeken naar de onderzoeksopzet en hoe de kwaliteit van het onderzoek verbeterd kon worden. Ten slotte is de onderzoeksvraag beantwoord en zijn er aanbevelingen omschreven. De eerste aanbeveling betreft het doen van verder onderzoek op het thema eigen regie. Met name naar de belemmerende en bevorderende factoren, omdat er op dit moment vooral door zorginstellingen vanuit wordt gegaan dat er standaard behoefte is aan de eigen regie.

De ondersteuning van de zorgprofessionals lijkt niet aan te sluiten bij CVA-revalidanten. De tweede aanbeveling is daarom om te zorgen dat de zorgprofessionals zich bewust zijn van de rol die zij hebben bij het ondersteunen van de eigen regie.

Inhoud

[1. Inleiding 6](#_Toc118064319)

[1.1 Doelstelling 9](#_Toc118064320)

[1.2 Onderzoeksvraag 9](#_Toc118064321)

[2. Theoretisch kader 10](#_Toc118064322)

[2.1 Houding tegenover eigen regie 10](#_Toc118064323)

[2.2 Ondersteuning van de eigen regie 11](#_Toc118064324)

[2.3 Ouderen en eigen regie 14](#_Toc118064325)

[2.4 Regieondersteunende informatievoorziening 16](#_Toc118064326)

[3. Methode 18](#_Toc118064327)

[3.1 Deelnemers 18](#_Toc118064328)

[3.2 Procedure 20](#_Toc118064329)

[3.3 Meetinstrument 22](#_Toc118064330)

[3.4 Analyse 22](#_Toc118064331)

[4. Resultaten 23](#_Toc118064332)

[4.1 Aansluiting op de CVA-revalidant 23](#_Toc118064333)

[4.2 De behoefte aan eigen regie en informatie 25](#_Toc118064334)

[4.3 Ondersteuning door zorgprofessionals 27](#_Toc118064335)

[5. Discussie 28](#_Toc118064336)

[5.1 Conclusie 28](#_Toc118064337)

[5.2 Discussie 28](#_Toc118064338)

[5.3 Methodologische sterktes en kanttekeningen 32](#_Toc118064339)

[5.4 Aanbevelingen 32](#_Toc118064340)

[5.4.1 Vervolgonderzoek 32](#_Toc118064341)

[5.4.2 Praktijk 33](#_Toc118064342)

[Literatuur 34](#_Toc118064343)

[Bijlagen 40](#_Toc118064344)

[1. Informatiebrief 40](#_Toc118064345)

[2. Toestemmingsformulier 42](#_Toc118064346)

[3. Verantwoording topiclijst 43](#_Toc118064347)

[4. Topiclijst 45](#_Toc118064348)

[5. Analyseplan 46](#_Toc118064349)

[6. Transcripten met open codering 47](#_Toc118064350)

[7. Axiaal coderen 50](#_Toc118064351)

[8. Taxonomie 51](#_Toc118064352)

[9. Mindmap 52](#_Toc118064353)

[10. Ethische verantwoording 53](#_Toc118064354)

[11. Tussentijdse evaluatie afstudeeropdracht 55](#_Toc118064355)

# Inleiding

Elk jaar krijgen 41.000 mensen hun eerste CVA. De afkorting CVA staat voor cerebro vasculair accident, dit betekent letterlijk een ongeluk in de bloedvaten van de hersenen. Dit ontstaat wanneer de bloedvoorziening naar de hersenen wordt onderbroken. Afhankelijk van de oorzaak wordt dit een TIA, herseninfarct of hersenbloeding genoemd, maar een verzamelnaam voor deze begrippen is een beroerte(Kessels, Eling, Ponds, Spikman & Van Zandvoort, 2018).

Om te bepalen of het gaat om een infarct of een bloeding en op welke plek, wordt er in het ziekenhuis onderzoek gedaan. Er wordt een behandeling uitgevoerd door een multidisciplinair team (De Nederlandse Hartstichting, z.d.). Daarna begint de revalidatie met weer voorzichtig bewegen, therapie bij slikproblemen en oefenen met de dagelijkse verzorging. Het merendeel van de patiënten kan na de opname rechtstreeks naar huis. In een aantal gevallen is er ook nog begeleiding nodig van een fysiotherapeut, ergotherapeut of logopedist uit de eigen omgeving van de patiënt. Voor een ander deel van de patiënten kan het na de opname in het ziekenhuis nodig zijn om door meerdere therapeuten te worden behandeld. Deze patiënten zullen dan niet rechtstreeks terug naar huis gaan, maar naar een revalidatieafdeling. Dit kan in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of instelling voor geriatrische revalidatiezorg zijn. Het is de bedoeling dat de patiënten daar revalideren om vervolgens weer terug te kunnen keren naar huis, helaas is dit voor 1 op de 5 patiënten niet mogelijk door ernstige beperkingen (De Nederlandse Hartstichting, z.d.).

Wanneer iemand na het CVA wordt ontslagen uit het ziekenhuis, begint meteen het revalidatietraject. Vanaf dit moment wordt niet meer over patiënten gesproken, maar over CVA-revalidanten. De gevolgen van een CVA zijn afhankelijk van de plek in de hersenen waar de schade zit. Een aantal gevolgen van een CVA kunnen zijn: verlammingen, geen goed zicht, problemen met spreken, lezen, schrijven, problemen met ruimtelijke waarneming, sociaal-emotionele problemen en problemen met motoriek, bewegen of coördinatie. Er kunnen ook andere neuropsychologische gevolgen zijn, zoals cognitieve functiestoornissen, problemen met het geheugen, aandacht en snelheid van informatieverwerking(Kessels, Eling, Ponds, Spikman, & Van Zandvoort, 2018). Daardoor kunnen er problemen zijn met het opnemen van informatie, het begrijpen en spreken van de taal. Deze problemen zijn van invloed bij het delen van informatie (Verhoeven et al., 2004; Reichgelt & Branderhorst-Hetstek, 2009; Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012). Het kan zijn dat de problemen dermate groot zijn, dat er geen duidelijk contact mogelijk is met een CVA-revalidant.

Op dit moment leven er 190.000 mensen in Nederland met de gevolgen van een CVA. In 2018 overleden er 9.213 mensen aan een CVA (Volksgezondheidenzorg, z.d.). Het aantal sterfgevallen door een CVA is tussen 1980 en 2005 gedaald met 40% door preventie en betere behandelingen. Echter is de voorspelling dat het aantal mensen met een beroerte in de periode van 2015 tot 2040 met 54% zal stijgen, mede door de toenemende vergrijzing (Volksgezondheidenzorg, z.d.). Het aantal CVA’s neemt sterk toe met de leeftijd. Bij personen jonger dan 55 jaar komen beroertes relatief gezien weinig voor (volksgezondheidenzorg.nl, z.d.). Er overlijden dus minder mensen aan een CVA, maar het aantal mensen met een CVA neemt toe. Dit betekent dat er steeds meer mensen zullen moeten leven met de gevolgen van een CVA. Deze demografische ontwikkelingen hebben meer aandacht gekregen, omdat er problemen zijn ontstaan in de zorg. Dit komt aan het licht doordat de zorg in de loop der jaren veranderd. Er zijn verschillende maatschappelijke veranderingen die ertoe hebben geleid dat vraag gestuurde zorg steeds belangrijker wordt. Deze manier van zorg houdt in dat de behoeften en wensen van de patiënt centraal staan.

Dit maakt dat de eigen regie, zelf beslissingen kunnen nemen over het leven, steeds belangrijker wordt. In dit onderzoek zal worden uitgegaan van de volgende definitie van eigen regie: “het organiseren en/of coördineren van het eigen leven met professionele zorg met als doel een goed leven in eigen ogen” (Verkooijen, 2006, p.70). Naast het begrip eigen regie wordt er ook vaak gesproken over zelfmanagement. De begrippen lijken soms op elkaar, maar zijn verschillend. Volgens Alpay en Visser (z.d.) gaat zelfmanagement over het zo goed mogelijk kunnen inpassen van de chronische aandoening en de gevolgen daarvan in het leven. Voor het uitvoeren van zelfmanagement, is het nodig om inzicht te hebben in de gezondheidssituatie en deze te monitoren, besluiten te nemen op basis van informatie en activiteiten te ondernemen met betrekking tot zelfzorg. Dit onderzoek is gericht op CVA-revalidanten in verschillende fasen, waarbij er nog geen sprake is van zelfmanagement (Heijnen, 2004). Het zo goed mogelijk inpassen van de chronische aandoening en de gevolgen daarvan in het leven, is dan nog in ontwikkeling. De eigen regie is wel een voorwaarde voor zelfmanagement, daardoor is het belangrijk om de cliënt ondersteuning te bieden op het gebied van eigen regie (Meinema, 2017).

Om het nemen van de eigen regie mogelijk te maken moeten de patiënten meer betrokken worden bij de behandeling en de ruimte krijgen om zelf keuzes te mogen maken. Zo zal de eigen regie in de handen van de patiënt liggen (Van Gunst, 2018). Een voorbeeld hiervan kan zijn dat de CVA-revalidant ervoor kiest maar 1 keer per week ergotherapie te hebben of met familie samen te gaan eten in plaats van op de afdeling. Het is hierbij essentieel dat de CVA-revalidanten zich door informatievoorziening bewust zijn van de mogelijkheden en de inspraak die zij hierin hebben.

Er zijn onderzoeken naar eigen regie gedaan binnen de zorgsector. Het onderwerp eigen regie bij CVA-patiënten specifiek is nog niet veel onderzocht en ook niet wat het effect van informatievoorziening daarop is. Verkooijen (2006) legt duidelijk het verband tussen het nemen van eigen regie en informatievoorziening uit. Wanneer een patiënt ergens goed over geïnformeerd is, zal diegene het beter begrijpen en op die manier inzicht krijgen in de keuzemogelijkheden. Dit leidt ertoe dat de patiënt beter in staat is om beslissingen te nemen (Verkooijen, 2006). Dit zou dus betekenen dat wanneer de informatievoorziening niet goed aansluit op de patiënten, het lastiger zou zijn om de eigen regie te nemen.

Het Fontys Centrum Eigen Regie maakt onderdeel uit van Fontys hogescholen en houdt zich bezig met het verkrijgen van nieuwe inzichten met betrekking tot het onderwerp eigen regie. Dit wordt door middel van onderzoeken gedaan in samenwerking met studenten, begeleiders en revalidatiecentra. Dit onderzoek is mede in opdracht van Fontys Centrum Eigen Regie, daarom is eenzelfde definitie van eigen regie aangehouden om later de onderzoeksresultaten te kunnen vergelijken. Daarnaast sluit ook Archipel Dommelhoef als opdrachtgever hierbij aan.

Archipel Dommelhoef is een verpleeghuis in het centrum van Eindhoven, waar wonen, zorg, welzijn, behandeling, dagbehandeling en thuisbehandeling wordt aangeboden. Daarnaast wordt tevens gespecialiseerde verpleeghuiszorg aangeboden voor mensen met een lichamelijke beperking. Hierbij kan gedacht worden aan hersenletsel, spierziektes, aandoeningen van het zenuwstelsel of mensen die willen revalideren. Archipel Dommelhoef wordt ook wel het centrum voor revalidatie genoemd binnen de locaties van Archipel in Eindhoven. De CVA-revalidanten binnen Archipel Dommelhoef zijn grotendeels 75-plussers, maar af en toe kan het voorkomen dat er ook een (veel) jonger iemand tussen zit.

Wanneer de opname binnen Archipel Dommelhoef voor de revalidatie van een CVA is bedoeld, is deze gericht op het zo snel mogelijk weer zelfstandig kunnen functioneren en terugkeren naar huis. De revalidatie is gericht op herstel, behandelingen en tijdelijke verzorging. De CVA-revalidant krijgt in deze periode ruimte voor herstel en wordt geholpen bij de verzorging. Tijdens deze periode van ruimte wordt de CVA-revalidant intensief behandeld door een revalidatiearts, fysiotherapeut, logopedist, ergotherapeut en neuropsycholoog. Afhankelijk van de gevolgen van de CVA wordt gekozen welke behandelingen er nodig zijn. De meeste verbetering, namelijk 80%, vindt plaats binnen 12 weken na het CVA (De Nederlandse Hartstichting, z.d.). Meestal kunnen de CVA-revalidanten na deze 12 weken terug naar huis, maar dat is niet altijd het geval en verschilt per persoon.

Archipel Dommelhoef streeft er naar om de revalidant zoveel mogelijk de eigen regie te laten nemen. Het is zeer belangrijk voor de eigen regie om te beschikken over bepaalde kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen (Brink, 2012). De informatievoorziening zou hier aan bij moeten dragen, zodat de CVA-revalidant beter in staat is om beslissingen te nemen en invulling te geven aan het eigen leven, hetgeen de essentie is van eigen regie. Om dit te stimuleren, hebben zij hun eigen informatievoorziening ontworpen. Hier is lang aan gewerkt en veel aandacht aan besteed, het bevat zowel mondelinge als schriftelijke informatie. De huidige informatievoorziening die de regie zou moeten ondersteunen bestaat uit een voorlichting, een informatiemap en gesprekken met de zorgprofessionals. Dit is erg breed, zoals informatie over de mogelijkheden over behandelingen tot aan mogelijkheden voor parkeren nabij het gebouw of activiteiten die er te doen zijn. Er zijn gesprekken met verschillende zorgprofessionals en er wordt samen een plan gemaakt. Tijdens de gesprekken biedt de zorgprofessional informatie over de situatie, behandelingen en mogelijkheden. De CVA-revalidant krijgt de informatiemap, waarin allerlei informatie wordt verstrekt over het ziektebeeld, maar ook over de financiële gevolgen en de mogelijkheden binnen Archipel Dommelhoef. Ook wordt er een voorlichtingsavond aangeboden over het revalidatietraject voor de CVA-revalidanten en hun naasten. Binnen de eerste 2 weken van de opname krijgen de CVA-revalidanten de regieondersteunende informatie aangeboden. Archipel Dommelhoef (z.d.) heeft aangegeven dat ze dachten hun regieondersteunende informatie goed op orde te hebben, echter is deze nooit geëvalueerd.

Archipel Dommelhoef geeft aan ervan op de hoogte te zijn, dat de huidige regieondersteunende informatie niet altijd als goed wordt ervaren. CVA-revalidanten ervaren niet dat zij over de eigen regie beschikken en daarnaast weten ze bij Archipel Dommelhoef niet wat de behoeften zijn van de CVA-revalidanten. Hier hebben ze ook negatieve reacties over gehad. Een aantal CVA-revalidanten hebben commentaar gegeven dat de regieondersteunende informatie te veel is. Ook hebben een aantal CVA-revalidanten aangegeven de eigen regie niet te hebben ervaren of niet genoeg te hebben ervaren en de ruimte daar niet voor voelden. Volgens Archipel (z.d.) hebben hulpverleners professionele opvattingen over wat nodig is en wordt daarbij weleens vergeten dat de ondersteuning bepaald wordt door de wensen en mogelijkheden van de CVA-revalidant in kwestie. Het lijkt erop dat zorgprofessionals in praktijk soms voorbij gaan aan de eigen regie van CVA-revalidanten. Wanneer er geen eigen regie genomen wordt, kan dit leiden tot onvoldoende aansluiting op de behoeften van de CVA-revalidant, waardoor de CVA-revalidant mogelijk niet de gewenste behandeling zou krijgen. Dit kan lijden tot allerlei emoties bij de CVA-revalidant, waardoor deze kan vast lopen in het revalidatieproces. Daarnaast is het lastig voor naasten om er mee om te gaan en heeft dit invloed op de relatie. Tenslotte heeft het gevolgen voor Archipel Dommelhoef, aangezien zij ernaar streven de CVA-revalidant de eigen regie te laten nemen en te ervaren. Het uiteindelijke doel van Archipel Dommelhoef is natuurlijk het bieden van goede zorg en volgens hun visie is de eigen regie daar een essentieel onderdeel van. Deze eigen regie is belangrijk voor het revalidatieproces, zodat de CVA-revalidant deze kan sturen en daarmee het welzijn van de CVA-revalidant wordt vergroot.

Kortom, de informatievoorziening van Archipel Dommelhoef om de eigen regie te ondersteunen van CVA-revalidanten lijkt niet ideaal. Inzichten hierin zijn, van maatschappelijk belang, maar ook belangrijk voor Archipel Dommelhoef. Zij zouden graag willen weten hoe dit ervaren wordt om het ook te verbeteren. De adviesvraag luidt: Hoe kan dit verbeterd worden zodat deze wél bijdraagt aan de eigen regie?

## 1.1 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat ervaringen zijn van CVA-revalidanten met betrekking tot de huidige regieondersteunende informatie binnen Archipel Dommelhoef, die bij zou moeten dragen aan het stimuleren van de eigen regie. Daarbij is het doel om ter verbetering te onderzoeken waar de behoeften van de CVA-revalidanten liggen. Op basis van de onderzoeksresultaten zal een interventie ontwikkeld worden gericht op het aanbieden van de informatievoorziening op maat voor de CVA-revalidant. Deze interventie zal getest en geëvalueerd worden.

## 1.2 Onderzoeksvraag

Om het doel te behalen is er een onderzoeksvraag gesteld, die luidt: ‘’*Hoe wordt de huidige regieondersteunende informatie binnen het revalidatietraject van Archipel Dommelhoef door de CVA- revalidanten ervaren?‘’*

# Theoretisch kader

## 2.1 Houding tegenover eigen regie

Uit een uniek onderzoek van Willems, de Boer-Fleischer en Schepers (2012) blijkt in het begin van de revalidatie dat CVA-revalidanten vaak snel beter functioneren, maar later, vaak na 6 maanden, vlakt dit af. De meerderheid van de CVA-revalidanten heeft blijvende beperkingen. Dit wil niet zeggen dat het functioneren van een CVA-revalidant in de jaren erna stabiel is. In tegendeel kunnen de problemen soms verergeren, dit komt doordat de gevolgen van de beperkingen in het dagelijks leven dan duidelijk worden. Vaak realiseren CVA-revalidanten dan pas dat er grenzen zitten aan het herstel en worden ze zich bewust van wat de gevolgen betekenen. Dit heeft invloed op de emoties van de CVA-revalidant, maar ook op de behoeften aan eigen regie. Dit onderzoek is uniek, omdat in Nederland nog niet eerder de gevolgen van een beroerte op de lange termijn bepaald zijn voor een breed scala aan uitkomsten, zoals depressie, loopvaardigheid, cognitie en sociaal functioneren (Willems, de Boer-Fleischer & Schepers, 2012). Daarnaast wordt gesteld door de Groot, et. al (2013) dat cognitieve achteruitgang kan leiden tot verlies van overzicht en eigen regie. Dit betekent dat CVA-revalidant niet altijd in staat is om de eigen behoeften te herkennen en te kunnen uiten.

De CVA-revalidanten kunnen zich na de CVA in verschillende fasen bevinden van de eigen regievoering. De eerste fase is de acute fase, waar meestal geen behoefte is aan eigen regie. De CVA-revalidant bevindt zich vaak in deze fase tijdens een opname in het ziekenhuis, maar kan zich ook hierin bevinden tijdens het revalidatietraject. Vaak moet de CVA-revalidant in de acute fase nog leren omgaan met de nieuwe, gewijzigde situatie en is het volgens critici de vraag of de eigen regie in deze fase überhaupt wel mogelijk is (Jones et al., 2013).

Uit onderzoeken blijkt dat CVA-revalidanten tijdens het revalidatietraject merendeel van de tijd psychisch inactief zijn (Janssen, et al., 2013). Terwijl deze periode erg belangrijk is, aangezien er het meeste herstel optreedt (Pool, Heuvel, Ranchor & Sanderman, 2004). Daarnaast wordt door Janssen et al. (2013) gesteld dat het doen van cognitieve en sociale activiteiten een positieve invloed kan hebben op de snelheid van herstel van CVA-revalidanten. Volgens Heijnen (2004) kan de eigen regie en de ondersteuning daarvan duidelijk een rol spelen in de acute fase na een CVA. De regie over het herstelproces moet niet van de CVA-revalidant worden overgenomen. In de fases waarin een CVA-revalidant (nog) niet in staat is om de eigen regie te nemen, kan deze worden overgedragen naar anderen, maar wel door de CVA-revalidant zelf. Zorgprofessionals merken soms dat CVA-revalidanten geen regie willen of kunnen nemen. Zij hebben dan de neiging om te gaan helpen (Naber e.a., 2013). De bedoeling is dan dat de CVA-revalidant de overdracht op eigen initiatief (met eventueel hulp) organiseert, zo blijft de eigen regie toch bij de CVA-revalidant (Boevink et al., 2002).

De tweede fase is de overlegfase, waarbij er vaak behoefte is aan inspraak in de behandeling. Er worden dan door de revalidant zelf doelen gesteld in samenspraak met zorgprofessionals. Een voorbeeld is dat een CVA-revalidant als doel stelt zelf op te kunnen staan uit bed. De zorgprofessionals overleggen dan met de CVA-revalidant hoe zij samen dit doel kunnen realiseren.

De derde fase is de integratiefase, waarbij de CVA-revalidant zelf problemen kan definiëren, analyseren en oplossen (Verkooijen, 2006). Het stellen van doelen tijdens het revalidatietraject beïnvloedt de beelden die de CVA-revalidanten hebben van hun eigen regie en hun deelname aan het revalidatietraject. Dit komt doordat ze in het begin al ruimte wordt gegeven om inspraak te hebben(Sugavanam, Mead, Bulley, Donaghy van Wijck, 2013).

Kortom, op basis van het bovenstaande kan gesteld worden dat zorgprofessionals rekening moeten houden met de toestand en behoeften van elke specifieke CVA-revalidant en daarop aan moeten sluiten. Het belang van aansluiting bij de specifieke CVA-revalidant wordt in het onderzoek van Eskens en Hoogakker (2015) bevestigd. Het bieden van ondersteuning bij de eigen regie, is volgens hen pas zinvol als de CVA-revalidant hiervoor open staat.

## 2.2 Ondersteuning van de eigen regie

De regieondersteunende informatie, het zegt het zelf al, is bedoeld om middels informatie ondersteuning te bieden aan de eigen regievoering. Om de eigen regie over een situatie te kunnen nemen, is het noodzakelijk dat iemand geïnformeerd is over zijn situatie (Gustafsson, 2008). Ook Verkooijen (2006) geeft aan dat wanneer iemand ergens goed over geïnformeerd is, diegene het beter zal begrijpen en zo een beter inzicht krijgt in de keuzemogelijkheden. Dit leidt er vervolgens toe dat de CVA-revalidant beter in staat is om beslissingen te nemen. Bij de ondersteuning van de eigen regie is het dus van belang om CVA-revalidanten te activeren en goed te informeren (Van der Burgt, Terra & Van Mechelen-Gevers, 2015). Daarnaast kunnen CVA-revalidanten gestimuleerd worden door ondersteuning bij een aantal elementen, die bij het nemen van de eigen regie een rol spelen (Brink, 2012; Poll, 2012; Meinema, 2017). De vier elementen zijn eigenaarschap, kracht, motivatie en contacten. De elementen zorgen ervoor dat de CVA-revalidanten zelf invulling kunnen geven aan het leven. Door de toestand na de CVA kan dit soms lastig zijn en is het belangrijk de CVA-revalidant te ondersteunen. Een goede balans tussen de elementen zou volgens Brink (2012) ertoe moeten lijden dat de CVA-revalidant eigen regie kan voeren.

*Eigenaarschap*

Het eerste element eigenaarschap betreft het zelf bepalen over het leven en de keuzes daarin, tevens zijnde de essentie van eigen regie (Brink, 2012). Baumeister (1991) omschrijft het eigenaarschap als ‘’eigenaar’’ zijn van het eigen leven. Hij stelt dat controle hebben over beslissingen en keuzes die gemaakt moeten worden, een menselijke basiswaarde is. Dit betekent dat zorgprofessionals hier de ruimte voor moeten bieden (Poll, 2012). Er is weinig onderzoek te vinden naar hoe dit element een rol speelt bij ouderen of CVA-revalidanten. Wel is er een vergelijkende studie van Fei-Yin Ng, Kenney-Benson & Pomerantz (2004) naar schoolprestaties van leerlingen die aantoont hoe dit element een rol kan spelen. In de studie werd bekeken wat eigenaarschap in de praktijk betekent. Uit de studie blijkt dat leerlingen die gestimuleerd worden door hun ouders om eigen beslissingen en initiatief te ontwikkelen, beter presteren op school dan leerlingen waarvan ouders een meer sturende en controlerende houding innemen. De leerlingen die gestimuleerd worden om zelf beslissingen te maken, voelen zich meer verantwoordelijk voor het maken van hun schooltaken. Als belangrijkste reden hiervoor wordt gesteld dat zij het gevoel hebben zelf te hebben besloten de taken te volbrengen. Door deze leerlingen wordt het behalen van het diploma ervaren als hun persoonlijke doel, terwijl de leerlingen met sturende ouders het behalen van een diploma ervaren als een gunst voor hun ouders. Dit onderzoek laat zien dat het geven van ruimte voor eigenaarschap een positief effect kan hebben op prestaties en eigen regie. Om CVA-revalidanten te ondersteunen in het nemen van de eigen regie is het dus belangrijk dat er ruimte wordt geboden door de omgeving.

*Eigen kracht*

Ten tweede speelt eigen kracht een rol in de eigen regie, waarbij het gaat om het vermogen om zelf beslissingen in het leven te kunnen nemen. Verkooijen (2010) omschrijft dit als kracht, macht en competenties om over het eigen leven te beslissen. Het beschikken over kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen zijn daar onderdelen van (Brink, 2012). Daarnaast is ook het ervaren van stimulans vanuit de sociale omgeving hier een onderdeel van (Verkooijen, 2010). De eigen kracht richt zich niet op problemen en belemmeringen, maar juist op de mogelijkheden. Dit houdt in dat de zorgprofessionals ook hun aandacht moeten richten op de dingen die goed gaan.

Een bestaande interventie van de Hartstichting voor hartfalenpatiënten (2010) speelt juist hierop in. De interventie is gericht op het vergroten van draagkracht bij mensen met hersenletsel en hun eventuele naasten. De interventie bestaat uit psycho-educatie, aandacht voor de draaglast, het verwerkingsproces, het ontwikkelen van draagkracht en het leren richten op dingen die wel goed gaan. Ook wordt er aandacht besteed aan het omgaan met stress en het omgaan met anderen. De cursus heeft bij het merendeel van de deelnemers effect op de toename van ervaren autonomie. Deelnemers ervaren na de cursus meer draagkracht, regie en controle dan ervoor.

Een andere interventie is de Eigen Kracht – conferentie (EK-c). Dit is een bijeenkomst waarbij een persoon met de naasten een plan opstelt om kwesties die spelen aan te pakken. Dit onderzoek is ontstaan op initiatief van een vereniging genaamd WOUW (Wijze oude Wijven). De aanleiding hiervoor was dat zij angst voor afnemende controle bij toenemende afhankelijkheid van formele of informele zorg opmerkten. De vereniging gaf aan dat juist de eigen regie essentieel is op het moment dat er iets niet goed gaat in het leven of iemand afhankelijk wordt. Ook zij benoemen dat het voeren van de eigen regie niet altijd mogelijk is en het dan belangrijk is dat de persoon in kwestie de regie overdraagt aan iemand waarin ze veel vertrouwen hebben. De bedoeling van de methode is om de controle terug te krijgen en te behouden. Daarnaast zou het sociale netwerk worden versterkt. Er werd onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouderen, leden, sociale professionals met betrekking tot de invloed van de EK-c op eigen regie van ouderen. Daarnaast werd onderzocht hoe de resultaten te relateren zijn aan theoretische concepten. In zeven Nederlandse onderzoeken komt naar voren dat door middel van EK-c mensen in slagen om de eigen regie te nemen en te houden. Ook blijkt dat mensen taken beter kunnen overdragen binnen hun kring van naasten (Schuurman & Mulder, 2011; Gramberg, 2011; Van Beek, 2003; Van Beek & Gramberg, 2003; Van Naem & Partners, 2009; Jagtenberg e.a., 2011; Wijnen-Lunenburg e.a., 2008). In drie buitenlandse onderzoeken wordt aangetoond dat het positieve effecten heeft op de mentale gezondheid en het inzien van het nut van leven(Sundell & Vinnerljung, 2004; Malmberg-Heimonen, 2011; Huntsman, 2006). Echter is er een gebrek aan langetermijnstudies over EK-c.

*Motivatie*

Dit element speelt ook een belangrijke rol. De drijfveren die de persoon met een eigen regie heeft, zoals persoonlijke waarden, zijn bepalend voor de keuzes die diegene maakt (Brink, 2012; Meinema, 2017). Wanneer iemand zich bewust is van deze drijfveren, kan daar kracht uit gehaald worden. Dit draagt bij aan de motivatie, wat nodig is om veranderingen te kunnen maken. Hierdoor zou het gemakkelijker zijn voor CVA-revalidanten om beslissingen te nemen waar zij achter staan en om vervolgens te handelen naar deze beslissingen. Bij dit element is dus de intrinsieke motivatie van belang. Volgens de zelfbeschikkingstheorie van Ryan en Deci (2000) krijgt een, in hun ogen, goed leven alleen vorm, wanneer het handelen vanuit de intrinsieke motivatie komt. Deze bestaat uit zowel innerlijke, persoonlijke waarden als externe, geïnternaliseerde waarden. De zorgprofessionals kunnen hierop inspelen door deze drijfveren te onderzoeken om vervolgens daarop gericht activiteiten aan te bieden (Poll, 2012; Maclean & Pound, 2000). Deze theorie benadrukt dat intrinsieke motivatie de ervaren autonomie vergroot. Volgens Brink (2012) zal hierdoor de mate van zelfregie doen toenemen.

*Contacten*

Het laatste element gaat over sociale invloed. Het is van belang dat iemand zich gestimuleerd en gesteund voelt vanuit de sociale omgeving om de eigen regie te kunnen voeren. De zorgprofessionals kunnen hierin het netwerk van de CVA-revalidant zoveel mogelijk betrekken bij het werken aan hun herstel (Kubina, Dubouloz, Davis, Kessler & Egan, 2013). Daarnaast blijkt dat interactie met andere CVA-revalidanten, met dezelfde interesses, hier een belangrijk onderdeel van kunnen zijn. Volgens de zelfbeschikkingstheorie van Deci & Ryan (2000) spelen sociale contacten een aanzienlijke rol in het ontdekken van de eigen capaciteiten en het opbouwen van zelfvertrouwen om eigen beslissingen te kunnen nemen. Daarnaast is de toegang tot hulp vanuit de sociale omgeving, wanneer iemand (tijdelijk) afhankelijk is, van groot belang om grip op het leven te behouden (Linders, 2010). Gebleken is dat mensen met soortgelijke problemen veel aan elkaar hebben (Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken, z.d.). Tijdens een revalidatietraject is er veel contact tussen revalidant en zorgprofessional. De samenwerking tussen de zorgprofessionals en de patiënt is dan ook erg belangrijk. Volgens Eskens en Hoogakker (2015) is het begeleiden van de eigen regie bij patiënten een multidisciplinaire verantwoordelijkheid. Het is belangrijk dat de zorgprofessionals hierbij samenwerken en op één lijn zitten. Het is belangrijk dat de zorgprofessional informatie kan verstrekken en toelichten, maar het is aan de patiënt om open te zijn over voorkeuren of wensen over zijn of haar persoonlijke situatie.

## 2.3 Ouderen en eigen regie

Een factor die mogelijk invloed heeft op de eerder genoemde elementen, is de levensfase waarin de CVA-revalidant zich bevind. Het overheidsbeleid neemt aan dat ouderen en toekomstige ouderen steeds meer de regie over hun eigen leven willen houden(Doekhie, Veer, Rademakers, Schellevis & Francke, 2014). Aangezien dit de categorie is waarbij CVA's het meeste voorkomen en daartoe de meeste CVA-revalidanten behoren, is het essentieel om te weten wat voor rol deze levensfase hierbij heeft. In een onderzoek van Nivel(2014) werden gesprekken gevoerd om inzicht te krijgen in de ervaringen van mensen met een chronische ziekte ten opzichte van zelfmanagement. Uit dit onderzoek blijkt dat fysieke achteruitgang van deze mensen vooral invloed had op het uitvoeren van sociale en maatschappelijke activiteiten. Hierbij geldt dat naarmate de beperkingen groter zijn, de maatschappelijke participatie moeilijker werd. Wanneer iemand ouder wordt kan het zijn dat deze participatie al minder vaak plaats vindt zoals bijvoorbeeld werk en daarmee sociaal contact. Er zou gesteld kunnen worden dat de doelgroep ouderen al voor het ervaren van fysieke achteruitgang veroorzaakt door een CVA, een vermindering van sociale en maatschappelijke activiteiten kunnen hebben. Het is mogelijk dat deze activiteiten na een CVA nog minder worden. Dit kan ervoor zorgen dat zij een kleinere sociale omgeving hebben en hierom minder sociale steun ervaren. Terwijl dit zoals eerder benoemd een element is waarin de CVA-revalidant ondersteund kan worden.

Daarnaast kan überhaupt de behoefte aan eigen regie ook per persoon verschillen. Doekhie, de Veer, Rademakers, Schellevis en Francke (2014) hebben gebaseerd op onderzoek, vier ouderenprofielen opgesteld die de verschillen in de mate waarin ouderen de eigen regie willen ervaren tonen. De pro-actieve ouderen ervaren veel eigen regie en willen ook zelfredzaam zijn. Ouderen met dit profiel passen binnen het overheidsbeleid. De zorgwensende ouderen ervaren ook eigen regie, maar hebben minder behoefte aan zelfredzaamheid. Hulp kunnen zij zelf regelen, maar ze willen het niet altijd zelf doen. Het verschil tussen de pro-actieve ouderen en zorgwensende ouderen is dat de pro-actieve ouderen dingen niet graag over laat aan anderen. Afwachtende ouderen ervaren weinig regie. Zij vinden het niet erg belangrijk om dingen zelf te doen, zijn afhankelijk en accepteren hulp. Ook de machteloze ouderen ervaren weinig regie en voelen zich minder of niet in staat om beslissingen te nemen. In tegenstelling tot de afwachtende ouderen vinden de machteloze ouderen zelfredzaamheid wel belangrijk. De machteloze ouderen willen zelfstandig en onafhankelijk zijn, maar het lukt hen niet om de eigen regie in handen te krijgen. Dit onderzoek laat zien dat er binnen de doelgroep ouderen verschillende niveaus zijn betreft de ervaren regie en de behoefte hiernaar.

Uit ander onderzoek blijkt dat er een verband bestaat tussen de behoefte aan eigen regie en de zorgbehoefte. De meerderheid van de onderzochte ouderen leggen de regie bij de professioneel hulpverlener. Het gaat dan om ouderen die alleen wonen, een gering sociaal netwerk en een grote zorgbehoefte hebben. Slechts één op de tien ouderen geeft aan dat zij eigen regie over hun zorg hebben (Zwart-Olde e.a., 2013). Ouderen zouden minder eigen regie ervaren naarmate zij meer behoefte hebben aan zorg. De ervaren eigen regie neemt af naarmate de problemen of symptomen die zij hebben ernstiger zijn. Daarnaast blijkt dat het niet alleen minder ervaren wordt, maar dat de ouderen ook minder waarde hechten aan het nemen van de eigen regie(Galenkamp e.a., 2012; van Campen e.a., 2013; Ursum e.a., 2011). CVA-revalidanten zijn opgenomen in een revalidatietraject, omdat zij naast het werken aan hun herstel, een zorgbehoefte hebben. Mogelijk zijn er daarom CVA-revalidanten die minder behoefte hebben aan het nemen van de eigen regie.

Naast de levensfase en zorgbehoefte, kan ook de afkomst van ouderen van invloed zijn op de ervaren eigen regie en de behoefte hieraan. Dit komt doordat ouderen met een allochtone afkomst niet vanuit een individueel, maar collectief perspectief kijken naar het behoud van de eigen regie. In verschillende culturen wordt veel waarde gehecht aan familie en het zorgen voor elkaar. Wanneer ouderen in deze cultuur hulp nodig hebben, wordt deze vaak binnen de eigen familie geboden. Daarnaast kan het voorkomen dat deze allochtone ouderen de Nederlandse taal minder of beperkt beheersen waardoor zij vaker afhankelijk zijn van hun familieleden of anderen(Distelbrink e.a., 2007).

Voor de CVA-revalidanten die de Nederlandse taal wel beheersen kan de taal alsnog een rol spelen op het gebied van regie ondersteunende informatie. Het kan namelijk voor een CVA-revalidant moeilijk zijn om geschreven informatie te lezen en begrijpen ten gevolge van het CVA. Sommige CVA-revalidanten kunnen vanwege de fysieke en mentale staat helemaal niet lezen (Hoffmann e.a., 2004). Er bestaat ook een kans dat een aantal of zelfs een groot deel van de CVA-revalidanten laaggeletterd is. Bij laaggeletterdheid heeft iemand moeite met lezen, schrijven en/of rekenen. Vaak heeft diegene ook beperkte digitale vaardigheden. Bijna 740 duizend 65-plussers zijn laaggeletterd(Algemene Rekenkamer, 2016). Mensen die laaggeletterd zijn maken over het algemeen meer gebruik van de zorg van de huisarts en het ziekenhuis(Plat, 2013). Volgens de Algemene Rekenkamer (2016) heeft laaggeletterdheid vaak negatieve invloed op de gezondheidsvaardigheden. Dit zijn vaardigheden om informatie over de gezondheid te verkrijgen, begrijpen en te gebruiken bij het nemen van beslissingen. Laaggeletterden lijken ook minder goed in staat om zelfmanagement uit te voeren (Van der Heide & Rademakers, 2015).

Veel Nederlanders beschikken over te weinig kennis, motivatie en zelfvertrouwen om een actieve rol te spelen bij het omgaan met ziekte of het uitvoeren van zelfmanagement(Rademakers, 2013). Uit onderzoek blijkt dat zelfredzaamheid (empowerment) interventies onder chronisch zieke ouderen de eigen regie bij deze ouderen kunnen verhogen. Een belangrijk onderdeel in deze interventie is de informatievoorziening. De ouderen worden geïnformeerd over hun ziekte, maar ook het belang van bewegen en therapie. Door deze kennis wordt de eigen regie vergroot en ervaren zij meer grip op hun ziekte.

De conclusie die getrokken kan worden is dat ouderen weinig of minder eigen regie kunnen ervaren. Hierop kunnen de kenmerken die horen bij deze levensfase van invloed zijn, zoals de zorgbehoefte en afkomst. Daarnaast kan laaggeletterdheid ook van invloed zijn op het verwerken van informatievoorziening. Terwijl de informatievoorziening wel een positieve invloed kan hebben op de eigen regie.

## 2.4 Regieondersteunende informatievoorziening

Zoals eerder benoemd is het activeren en goed informeren van CVA-revalidanten essentieel bij het ondersteunen van de eigen regie(Van der Burgt, Terra & Van Mechelen-Gevers, 2015). Het verschaffen van de juiste informatie kan de eigen regie bevorderen (Van der Burgt et al., 2015; Butler et al., 2001; Verkooijen, 2006). Volgens Sjöling, Nordahl, Olofsson & Asplund (2002) heeft de regieondersteunende informatie ook effect op het uiten van de behoeften van de CVA-revalidant. Zowel de kennis als het inzicht van CVA-revalidanten wordt vergroot, waardoor hij of zij ook beter zijn of haar behoeften kan verwoorden (Gerads, 2010). Om deze redenen verschaffen de meeste zorginstellingen regieondersteunende informatie voor hun CVA-revalidanten, patiënten of cliënten. Daarnaast hebben zij ook recht op een goede informatievoorziening, zoals beschreven in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (art. 446 WGBO 2020). Bovendien is het positieve effect wat regieondersteunende informatie kan hebben op de eigen regie van belang voor zorginstellingen gezien de personeelstekorten en de verandering van de zorg in de maatschappij.

Het begrip informatievoorziening is een breed begrip dat door elk anders omschreven kan worden. Volgens onderzoek (Verhaak, Andela, Kerssens, 1995) bestaat het begrip uit twee belangrijke behoeften van de patiënt. Namelijk 1. de behoefte om informatie tot zich te krijgen en het te begrijpen en 2. de behoefte om gehoord en begrepen te worden. De eerste behoefte speelt zich af tijdens de momenten van informatievoorziening van de zorgprofessionals richting de patiënt. De tweede behoefte gaat over de bejegening van de zorgprofessionals richting te patiënt en of dit aansluit bij zijn/haar behoeften. De Jong, Kerstens, Sesink en Vermeulen (2003) stellen dat regieondersteunende informatie niet alleen gaat om het voorzien in informatie over wat de CVA-revalidant is overkomen en de behandelingen, maar ook over het voorzien in voorschriften, educatie en begeleiding. De voorschriften gaan over de specifieke gedragingen van de CVA-revalidant die hij of zij zouden moeten uitvoeren. Denk hierbij aan het innemen van medicatie en hoe deze moeten worden ingenomen. Bij het begrip educatie gaat het over het uitleggen van de diagnose en hoe de CVA-revalidant hier het beste mee om kan gaan. Het begeleiden van CVA-revalidanten is belangrijk op emotioneel vlak en hoort ook bij de informatievoorziening.

Zoals eerder benoemd komt er emotioneel gezien veel op een CVA-revalidant af. Ook Witteveen (2010) stelt dat het bij CVA-revalidanten in eerste instantie gaat om de emotionele impact. Dit heeft effect op de mate, waarin CVA-revalidanten openstaan voor informatie en de ruimte om de informatie goed op te kunnen nemen (Gustafsson et al., 2010; Van der Burgt & Verhulst, 2013; Van der Burgt et al., 2015). Wanneer de CVA-revalidant de emotionele impact heeft kunnen verwerken, is de kans groter dat hij of zij open staat voor informatie of hier zelfs behoefte aan heeft (Witteveen, 2010). Zorgprofessionals kunnen dus door middel van correcte bejegening en begeleiding hier een rol in spelen. Volgens Witteveen (2010) zorgt informatie die is afgestemd op de individuele CVA-revalidant ervoor dat hij of zij zich serieus genomen voelt. Daarbij kan het een positief effect hebben op de houding en betrokkenheid van de CVA-revalidant bij het nemen van beslissingen en kan dit leiden tot (betere) samenspraak met de zorgprofessionals(Du, Ma & Li, 2016). Het is daarbij de taak van zorgprofessionals om de CVA-revalidant uit te nodigen om open te zijn over zijn of haar behoeften, het keuzeproces te doorlopen en waar nodig samen beslissingen te maken (Van der Burgt et al., 2015).

De emotionele impact en de toestand waarin iemand na een CVA verkeerd hebben effect op de behoefte aan regieondersteunende informatie. Wanneer er in de acute fase behoefte is aan eigen regie, dan zou volgens Hoffman e.a. (2004) de informatie alleen effectief zijn als deze aansluit bij de behoefte van de CVA-revalidant. Volgens Verhoeven et al. (2004), Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) dient vooral de informatie over wat de persoon is overkomen en wat dit voor hem of haar betekend te worden verschaft in de acute fase. Daarbij is het belangrijk dat de informatie in delen en meerdere keren wordt overgebracht.

Ondanks dat er in verschillende onderzoeken specifieke behoeften benoemd worden, blijkt dat vooral het aansluiten op de behoefte van de CVA-revalidant het belangrijkst is. Dit wordt ook door Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) bevestigd. Elk persoon heeft zijn of haar voorkeuren als het gaat om het zenden, ontvangen en verwerken van informatie. Tevens kunnen deze voorkeuren veranderen (Rodgers, Bond en Curless, 2001; Gustafsson et al., 2010; Du, Ma en Li, 2016). Communicatie die voldoet aan de behoeften van CVA-revalidanten is essentieel bij regieondersteunende informatie . Volgens Keizer (2008) is niet alleen de inhoudelijke boodschap belangrijk, maar ook de manier waarop deze wordt overgebracht. Denk hierbij aan een face-to-face gesprek, een brief of app. De informatie kan volgens Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) mondeling, schriftelijk of digitaal worden gecommuniceerd. Het is belangrijk dat de informatie begrijpelijk gemaakt wordt voor de CVA-revalidant (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012; Van der Burgt, Terra & Mechelen-Gevers, 2015). Volgens Verhoeven et al. (2004) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) is schriftelijke informatie een goed middel om mondelinge informatie te versterken. Enerzijds kan de CVA-revalidant de verkregen informatie dan ten allen tijden kan bekijken en herhalen, dit kan ervoor zorgen dat de informatie beter blijft hangen. Anderzijds kan het ten gevolgen van het CVA, lastig zijn voor de CVA-revalidant om de informatie te lezen, waardoor het als niet-relevante informatie wordt gezien.

Kortom, de behoefte aan eigen regie is niet altijd vanzelfsprekend. Daarnaast kan dit per CVA-revalidant verschillen door de toestand waarin zij verkeren. Dit bekent dat ook de behoefte aan regieondersteunende informatie en de wensen hierin voor elke CVA-revalidant anders kan zijn. Het is belangrijk dat de regieondersteunende informatie aansluit op de CVA-revalidant om effectief te zijn. Er zijn verschillende elementen waarbij de CVA-revalidant ondersteund kan worden bij eigen regie en de informatievoorziening. Zorgprofessionals hebben hierin een rol. Deze bevindingen zullen worden meegenomen in de interviews door middel van een topiclijst, welke verder toegelicht zal worden in de methode.

# Methode

Om de vraag: *Hoe wordt de huidige regieondersteunende informatie binnen het revalidatietraject van Archipel Dommelhoef ervaren door de CVA- revalidanten?* te beantwoorden, is er kwalitatief onderzoek gedaan. Op deze manier wordt inzicht verkregen in de verschillende ervaringen, belevingen, behoeften en meningen die de revalidanten hebben. De data is verzameld door middel van semigestructureerde interviews. De reden dat hiervoor gekozen is, is dat er op deze manier meer diepgang gecreëerd kan worden. Wanneer de respondenten kort of onduidelijk antwoorden, is er de mogelijkheid om door te vragen of om meer toelichting te vragen. Ook is het mogelijk om de vragen aan te passen aan het verloop van het gesprek en daarmee tevens aan de deelnemer die je voor je hebt (Saunders, Lewis & Thornhill, 2015). Deze afstemming is voor dit onderzoek belangrijk, omdat CVA-revalidanten mogelijk beperkingen hebben. In dit hoofdstuk zal verder ingegaan worden op de deelnemers van het onderzoek, de procedure gedurende het onderzoek, het meetinstrument en op welke wijze de data is geanalyseerd.

Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen, wat inhoudt dat het interviewschema wordt aangehouden, maar er van de volgorde kan worden afgeweken. Daarnaast konden er nieuwe vragen gesteld worden in de context van de onderzoekssituatie. In het interviewschema staan de onderwerpen vermeld met de daarbij behorende vragen. Zowel de sfeer tijdens het gesprek als de manier waarop de onderzoeker zich opstelt kan eraan bijdragen dat de respondenten opener zijn of meer willen vertellen. Ook kan de onderzoeker de respondenten tijdens het interview observeren. Zo kan de onderzoeker bijvoorbeeld zien dat iemand in verwarring is over een vraag, waar de onderzoeker vervolgens op in kan spelen door te na te gaan of de vraag herhaald moet worden. Op deze manier krijgt de onderzoeker alsnog de benodigde informatie.

## 3.1 Deelnemers

De onderzoekspopulatie omvat CVA-revalidanten die opgenomen zijn (geweest) voor een revalidatietraject binnen Archipel Dommelhoef. Naast het interviewen van CVA-revalidanten die op dit moment nog opgenomen zijn, zijn er ook CVA-revalidanten geïnterviewd die recent ontslagen zijn uit Archipel Dommelhoef. Alle CVA-revalidanten hebben beperkingen waarvoor ze in een revalidatietraject zitten, die zowel fysiek als mentaal kunnen zijn. Hierdoor was het niet mogelijk om alle CVA-revalidanten te interviewen. Daarnaast was de onderzoeker in de onderzoeksperiode tevens afhankelijk van het aantal opnames, waardoor het risico bestond dat er te weinig gegevens verzameld konden worden. Om deze kans te verkleinen, zijn ook CVA-revalidanten geïnterviewd die recent uit Archipel Dommelhoef ontslagen zijn. Dit is niet alleen praktisch, maar zou naar verwachting ook nuttige informatie kunnen opleveren. Deze verwachting is gebaseerd op het idee dat CVA-revalidanten wellicht anders terugkijken op hun verblijf bij Archipel Dommelhoef dan wanneer zij nog middenin het revalidatietraject zitten. Wanneer er dus wordt gesproken over de onderzoeksdoelgroep, de CVA-revalidanten, gaat het zowel om CVA-revalidanten die thans opgenomen zijn bij Archipel Dommelhoef als om CVA-revalidanten die na het revalidatietraject reeds ontslagen zijn uit Archipel Dommelhoef.

De werving van de respondenten vond plaats binnen Archipel Dommelhoef. Mogelijke deelnemers voor het onderzoek zijn door zorgprofessionals en onderzoeker op de afdeling van het revalidatietraject te Eindhoven samen geselecteerd aan de hand van de in- en exclusiecriteria die hieronder beschreven staan. De zorgprofessionals en onderzoekers waarin hierin afhankelijk van het aantal CVA-revalidanten dat wordt opgenomen en ontslagen in deze periode. Tijdens het onderzoek bleek dat er niet veel CVA-revalidanten opgenomen werden, later was er zelfs 2 keer sprake van een opnamestop. Dit houdt in dat Archipel Dommelhoef geen nieuwe CVA-revalidanten meer opnam. Nadat de CVA-revalidanten door de zorgprofessionals en onderzoeker geselecteerd werden op inclusie en exclusiecriteria bleken er nog maar 12 potentiële deelnemers te zijn. Het aantal potentiële deelnemers is inclusief de ontslagen CVA-revalidanten. Er is daarna in overleg tussen de zorgprofessionals en de onderzoeker besloten om 1 CVA-revalidant uit te sluiten wegens de psychische gesteldheid waarin de CVA-revalidant zich bevond. De inschatting werd gemaakt dat deze CVA-revalidant mogelijk niet voldoende informatie zou kunnen leveren voor het onderzoek, maar bovendien zou de psychische gesteldheid van de CVA-revalidant kunnen verslechteren door het interview. De 11 CVA-revalidanten die overbleven zijn benaderd voor deelname aan het onderzoek. Er zijn 8 CVA-revalidanten benaderd en 3 oud CVA-revalidanten. Hiervan waren er 8 bereid om deel te nemen, 6 CVA-revalidanten en 2 oud CVA-revalidanten. Er waren dus 2 CVA-revalidanten en 1 oud CVA-revalidant die niet wilden deelnemen aan het onderzoek. Deze hadden hier verschillende redenen voor.

Het is voor het interview noodzakelijk dat de revalidant minimaal in de 3e week van het revalidatietraject zit, omdat de regieondersteunende informatie in de eerste twee weken gegeven wordt en hier in de interviewvragen op teruggekomen wordt. Daarnaast is er bij de oud CVA-revalidanten voor gekozen dat zij maximaal 1 maand geleden ontslagen zijn van het revalidatietraject, zodat het kort geleden is en het voor het interview makkelijker is om informatie terug te halen.

De CVA-revalidanten met ernstige cognitieve problemen kunnen bijvoorbeeld de gesproken taal niet begrijpen en niet spreken. Hierdoor is er geen heldere communicatie mogelijk en zijn de CVA-revalidanten niet in staat deel te nemen aan een interview. Daarom is er gekozen om dit op te nemen in de exclusiecriteria. Zoals eerder benoemd werd ook overlegd over de psychische gesteldheid van de CVA-revalidant. Bij problematiek werden zij geëxcludeerd.

|  |  |
| --- | --- |
| **Inclusiecriteria** | **Exclusiecriteria** |
| CVA-revalidanten moeten minimaal in de 3e week van het revalidatietraject zitten of langer | CVA-revalidanten met ernstige cognitieve  Problemen, die daardoor niet in staat zijn tot  heldere communicatie |
| CVA-revalidanten maximaal 1 maand na ontslag van het revalidatietraject | CVA-revalidanten die door psychische  problematiek niet in staat zijn deel te nemen,  aangezien dit nadelig zou kunnen zijn voor de psychische gesteldheid van de CVA-revalidant zelf |

*Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria CVA-revalidanten*

Er werd in dit onderzoek gestreefd naar twaalf interviews. Dit zou nodig zijn om tot saturatie te komen, wat inhoudt dat alle informatie is verkregen en er geen nieuwe informatie naar voren zou komen bij een volgend interview (Hijmans en Kuyper, 2007). Er is in dit onderzoek data verzameld uit acht interviews, doordat er niet veel opnames waren in het revalidatietraject. Daarnaast is er binnen Archipel Dommelhoef twee keer een opnamestop geweest, wat inhoudt dat er geen CVA-revalidanten worden opgenomen in het revalidatietraject. De saturatie van dit onderzoek is dus te betwisten. De onderzoeker heeft wel saturatie ervaren na het zevende interview. Er zijn in dit onderzoek zes deelnemers tijdens hun opname in Archipel Dommelhoef geïnterviewd en twee na ontslag van het revalidatietraject. Van de deelnemers zijn er in totaal zes mannen en twee vrouwen geïnterviewd in de leeftijdscategorie van 67 tot en met 93 jaar. In tabel 2 zijn de kenmerken van de geïnterviewde deelnemers te zien.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| **Deelnemer** | **Geslacht** | **Leeftijd** | **Opname of periode na ontslag** |
| P1 | M | 86 jaar | 6 weken |
| P2 | M | 67 jaar | 2 weken na ontslag |
| P3 | V | 79 jaar | 4 weken |
| P4 | M | 93 jaar | 10 weken |
| P5 | V | 88 jaar | 6 weken |
| P6 | M | 78 jaar | 4 weken na ontslag |
| P7 | M | 73 jaar | 10 weken |
| P8 | M | 81 jaar | 12 weken |

*Tabel 2: Overzicht informatie deelnemers*

## 3.2 Procedure

Zoals eerder benoemd, zijn potentiële deelnemers door de zorgprofessionals en de onderzoeker samen geselecteerd. Wanneer zij een CVA-revalidant in staat achtten om deel te nemen aan het onderzoek, is deze door de onderzoeker benaderd. Tijdens de benadering heeft de onderzoeker kennis gemaakt met de CVA-revalidant om hem of haar op gemak te stellen. Hierna heeft de onderzoeker de informatiebrief over het onderzoek overhandigd, waarin onder andere beschreven staat wat het doel is, hoe het in zijn werk zal gaan en wat er van hen verwacht wordt. Deze is tevens mondeling toegelicht aan de CVA-revalidanten, waarbij is aangegeven dat het geheel vrijwillig is en zeker niet verplicht. De informatiebrief is opgenomen in bijlage 1.

De oud CVA-revalidanten zijn ook door de zorgprofessionals en de onderzoeker samen geselecteerd. Wanneer zij hen in staat achtten dat deze deel kan nemen aan het onderzoek, zijn ook zij door de onderzoeker benaderd. De oud CVA-revalidanten zijn telefonisch benaderd met een korte toelichting over waarom hij of zij gebeld zijn. Hierop volgend vraagt de onderzoeker of door haar de informatiebrief langs gebracht mag worden. Op het moment dat de oud CVA-revalidant hierin geïnteresseerd was, heeft de onderzoeker de informatiebrief persoonlijk langs gebracht. Daarna volgde dezelfde procedure als hierboven beschreven, namelijk het verschaffen van de informatiebrief en de mondelinge toelichting. Dit vond twee keer plaats bij een oud CVA-revalidant thuis, omdat dit zijn of haar voorkeur was.

In alle gevallen nam de onderzoeker na vijf dagen contact op met de (oud) CVA-revalidant om te vragen of hij of zij wilde deelnemen aan het onderzoek. Bij de zes CVA-revalidanten kwam de onderzoeker langs op de afdeling en met de twee oud CVA-revalidanten werd telefonisch contact opgenomen. Wanneer een (oud) CVA-revalidant besloot om deel te nemen, werd er een afspraak gemaakt, waarbij rekening is gehouden met de voorkeuren van de (oud) CVA-revalidant voor een dag en tijdstip.

Vanaf dit moment kan er gesproken worden van deelnemers. Zes interviews werden afgenomen op de locatie van Archipel Dommelhoef. Dit was voor de deelnemers het makkelijkst. De plek waar het interview plaats vond werd afgestemd met de deelnemer. In de meeste gevallen vond het interview plaats in de kamer van de deelnemer. Dit was voor hen een bekende omgeving waarin zij zich op hun gemak voelden. De deur van de kamer was dicht, zodat er geen storende geluiden aanwezig zouden zijn en de deelnemers vrijuit konden spreken. Twee interviews werden afgenomen bij de deelnemers thuis. De onderzoeker heeft de twee ontslagen deelnemers de mogelijkheid geboden om het interview op de locatie van Archipel Dommelhoef te doen of bij hen thuis langs te komen. De voorkeur van de deelnemer was in beide gevallen bij hen thuis. In dit geval werd 1 interview gehouden in de woonkamer op de bank en het andere interview in de keuken aan tafel. In beide gevallen was de omgeving erg rustig, zonder storende geluiden. De partners hebben zich afgezonderd om de reactie van de deelnemer niet te beïnvloeden. De interviews zijn over het algemeen op dezelfde manier verlopen. Na een korte toelichting over het interview aan de deelnemer was er ruimte voor eventuele vragen. Vervolgens werd de toestemmingsbrief getekend. Hiermee gaf de CVA-revalidant toestemming om zijn of haar informatie te gebruiken in het onderzoek en het opnemen van het interview. Deze is te vinden in bijlage 2.

Daarop volgend werden twee vragen gesteld met betrekking tot hun leeftijd en hoeveel weken de deelnemer al opgenomen was of hoe lang het geleden is dat de deelnemer was opgenomen binnen Archipel Dommelhoef. De onderzoeker startte dan het interview en hield het interviewschema in de buurt om ervoor te zorgen dat er geen belangrijke vragen vergeten werden. De gemiddelde duur van het interview was 30 tot 60 minuten. De belastbaarheid van het interview was voor elke deelnemer verschillend, waarmee rekening is gehouden door de onderzoeker. Dat is bijvoorbeeld gedaan door de deelnemer een moment van rust te geven en de deelnemer te vragen of hij of zij het interview wil voortzetten of beëindigen. Na het afronden van het interview is aan de deelnemers gevraagd of zij een samenvatting van het gesprek willen ontvangen, zodat zij aan kunnen geven of alles juist verwoord is. Op deze manier kon de onderzoeker tevens controleren of de informatie in het gesprek juist geïnterpreteerd is. De interviews werden opgenomen met een recorder via de smartphone van de onderzoeker. Doordat de smartphone aan de laptop van de onderzoeker gekoppeld was, waren deze makkelijk terug te vinden om vervolgens getranscribeerd te worden.

Tot slot heeft de onderzoeker gedurende het hele onderzoek rekening gehouden met het op een ethische wijze omgaan met alle personen en bepaalde aspecten van onderzoeken. De verantwoording hiervan is te vinden in bijlage 10.

## 3.3 Meetinstrument

Zoals reeds eerder beschreven, is alle data verzameld door middel van semigestructureerde interviews. De onderzoeker heeft tijdens de interviews gebruik gemaakt van een topiclijst, die is opgesteld op basis van de onderzoeksvraag en het theoretisch kader. De topiclijst is in bijlage 4 te vinden. De volledige onderbouwing hiervan is te vinden in bijlage 3.

De volgende topics komen aan bod:

* Rol eigen regie
* Ervaring eigen regie volgens Archipel/Movisie
* Ondersteuning van de eigen regie
* Eigen regie & informatievoorziening
* Behoefte eigen regie & informatievoorziening Archipel/Movisie

## 3.4 Analyse

In deze paragraaf wordt ingegaan op de analyse en de manier waarop deze heeft plaats gevonden. Hiervoor is een analyseplan gebruikt. Deze is te vinden in bijlage 5.

Nadat de interviews gehouden zijn, worden deze getranscribeerd. Volgens Boeije (2016) bestaat het coderen uit 3 stappen: open, axiaal en selectief coderen. Deze stappen zijn hieronder beschreven en gevolgd in het onderzoek. Allereerst wordt er open gecodeerd, dit houdt in dat eerst alle interessante onderdelen uit de getranscribeerde interviews worden gehaald. Die onderdelen worden gelabeld door middel van codes, wat resulteert in een codelijst. In bijlage 6 zijn voorbeelden te vinden van de open codering in dit onderzoek. Vervolgens wordt er axiaal gecodeerd. Dit proces is te zien in bijlage 7. De codes worden gegroepeerd, samengevoegd en geordend onder de verschillende thema’s wat leidt tot een taxonomie of codeboom. De taxonomie of codeboom is opgesteld door alle thema’s te ordenen en deze onder elkaar te zetten. Ieder thema heeft een aantal sub thema’s, dit zijn veelvoorkomende onderwerpen binnen dat thema. Dit is terug te zien in de taxonomie in bijlage 8. Ten slotte wordt er selectief gecodeerd. Per thema zijn de meest belangrijke resultaten samengevat. Er wordt gezocht naar verbanden. Hiervoor is gebruik gemaakt van een mindmap, welke te vinden is in bijlage 9. Het resultaat is een geïntegreerd beeld van de resultaten waarmee een theorie wordt gevormd om antwoord te geven op de onderzoeksvraag. De conclusie, resultaten en literatuur hebben geleid tot de aanbevelingen.

# Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten weergegeven, die verkregen zijn uit het veldonderzoek met het oog op de onderzoeksvraag: *Hoe wordt de huidige regieondersteunende informatie binnen het revalidatietraject van Archipel Dommelhoef door de CVA- revalidanten ervaren?* In de resultaten komen de ervaringen van de CVA-revalidanten aan bod. Vervolgens worden ook de behoeften besproken.

## 4.1 Aansluiting op de CVA-revalidant

Wanneer de CVA-revalidant wordt opgenomen voor het revalidatietraject, begint ook meteen het verstrekken van regieondersteunende informatie. Daarnaast hebben de CVA-revalidanten nog te maken met de gevolgen van het CVA. Zij geven aan dat ze zich overweldigd voelen. Ze hebben nog niet kunnen verwerken wat er is gebeurd. Er gaan verschillende emoties door hen heen. Ze geven aan geschrokken en gefrustreerd te zijn door wat hen is overkomen. Ze zijn bang voor blijvende beperkingen. De CVA-revalidanten vragen zich af hoe het verder gaat lopen en verlangen naar hun vertrouwde omgeving. Deze emoties hebben vooral te maken met hun afhankelijkheid van naasten en zorgprofessionals. Door de gevolgen van het CVA, kunnen zij bepaalde handelingen niet meer zelf doen en worden deze overgenomen. De CVA-revalidanten maken zich zorgen over hoe de gevolgen van het CVA hun leven gaat beïnvloeden. Ze zijn hier in hun gedachten veel mee bezig.

*''Ik voelde me mijzelf niet. Ik kan me niet herinneren wanneer ik zoveel gehuild heb in de afgelopen 10 jaar.''* (P7)

CVA-revalidanten geven aan dat diens naasten het opnamegesprek voeren. Net als de voorlichtingsavond nemen zij dit vaak over, omdat er van alles op de CVA-revalidant af komt zoals de emoties. Daarnaast zijn de gevolgen van het CVA nog aanwezig, waardoor het lastig is om het gesprek te voeren of te luisteren. Deze factoren lijken belemmerend te zijn voor het ontvangen van de regieondersteunende informatie. De CVA-revalidanten geven aan dat het allemaal teveel is. Zij hebben het dan over alles wat op ze af komt, zoals de gevolgen van het CVA, de emoties, de nieuwe omgeving en de zorg. Ze geven aan dat ze zich niet kunnen concentreren. Wanneer zij deelnemen aan het gesprek, kunnen ze vrij weinig informatie opnemen. De CVA-revalidanten geven aan dat daarom hun naasten het gesprek voeren en eventueel belangrijke dingen na te vertellen op een later moment. De CVA-revalidanten vinden dit prima en houden er geen vervelend gevoel aan over. Zij vinden het prettig dat dit wordt overgenomen en zij daardoor meer ruimte hebben voor rust en verwerking. De voorlichtingsavond was mogelijk meer van toegevoegde waarde was geweest als de voorlichting in de ochtend had plaats gevonden. Het mondeling overbrengen van de informatie hierbij wordt als prettig ervaren, omdat er ruimte was om vragen te stellen. Een CVA-revalidant geeft aan dat hij de volgende dag actief aan de slag kon met de informatie en vervolgens met zijn naasten en de zorgprofessionals in gesprek kon over een beslissing over zijn weekindeling. In deze situatie werd de eigen regie ondersteund door de informatievoorziening. Waarna deze verder ondersteund werd door de zorgprofessional. De CVA-revalidant ervaarde voor het eerst weer zijn eigen regie, doordat hij voelde dat het zijn eigen beslissing zou zijn.

*''Ik heb daar de volgende dag over na zitten denken. En toen dacht ik weet je ik zal eens het gesprek erover aangaan, want ik wil het anders. Want toen wist ik dat dat kon he.''*(P2)

De CVA-revalidanten krijgen bij het opnamegesprek of op korte termijn erna, de informatiemap. Er wordt weinig gebruik gemaakt van de informatiemap. De CVA-revalidanten vinden allemaal dat het veel informatie is, zeker op het moment dat ze de map overhandigd krijgen. Wanneer ze de map op een later moment doorlezen, weten sommigen van hen veel dingen al. Een aantal andere CVA-revalidanten gaven aan dat er voor hen wel nieuwe informatie in stond, maar dat dit niet voor allemaal aansloot op hun persoonlijke situatie of behoefte. Er stond bijvoorbeeld informatie in over activiteiten die georganiseerd worden binnen Archipel Dommelhoef, terwijl de CVA-revalidanten voornamelijk in bed lagen om uit te rusten tussen de verschillende therapieën in. De twee CVA-revalidanten die wel gebruik maken van de informatiemap gaven aan dat zij het prettig vonden om iets te hebben wat ze kunnen nalezen. Ondanks dat bepaalde informatie voor hen niet nieuw was, hebben ze deze toch doorgenomen en gaven ze aan dat er soms details in stonden die ze waren vergeten. Deze CVA-revalidanten vinden dat de informatiemap bijdraagt aan het nemen van de eigen regie. Zij willen weten wat hen is overkomen, wat zij zelf kunnen doen tijdens het revalidatietraject en wat de mogelijkheden zijn. Voor deze CVA-revalidanten is dat belangrijke informatie die de eigen regie ondersteunen, omdat zij zich bewust worden van en inzicht krijgen in keuzemogelijkheden.

*''Je wilt toch zo snel mogelijk beter worden, daarvoor wilde ik alles doen wat ik kon doen. Maar dan moet ik het wel weten he. Dus dan is die map doornemen in ieder geval iets wat je wel zelf kunt doen.''* (P2)

De informatiemap sluit qua taalgebruik niet goed aan. Zo vinden CVA-revalidanten de tekst in de map vaak te klein. Dit betekent dat zij zich extra moeten inspannen om te lezen. Dit maakt de drempel om de informatiemap te gebruiken nog groter. Daarnaast geven veel CVA-revalidanten aan niet te weten wat bepaalde woorden betekenen die in de informatiemap gebruikt worden. Een enkele CVA-revalidant gaf aan laaggeletterd te zijn en het helemaal niet te kunnen lezen. De CVA-revalidant heeft dit niet aangekaart bij de zorgprofessionals, omdat deze de noodzaak er niet van zag. De naasten van deze CVA-revalidant ondersteunen hem of haar meestal. Ook speelde schaamte hierbij een rol. De CVA-revalidant voelde zich hierdoor onzeker. Mede door deze emoties werd er geen ondersteuning gevraagd van de zorgprofessionals.

Over de inhoud van de regie-ondersteunende informatie geven sommige CVA-revalidanten aan het wel nuttig te vinden, maar op een later moment. Hierbij geven ze aan dat het belangrijk is dat de informatie aansluit bij hun persoonlijke situatie. Op deze manier voelen zij zich serieus genomen. Zij hebben dan het idee dat er naar hen wordt gekeken als persoon en dat zij niet worden gezien als één van de velen. Ook geven ze aan dat ze de informatie graag in een mondelinge vorm willen ontvangen, opgedeeld in meerdere, korte momenten. Op deze manier zouden ze de informatie makkelijker kunnen verwerken. CVA-revalidanten geven aan dat ze informatie graag in de ochtend zouden ontvangen. Ze geven aan dat hun concentratie dan het beste is en deze gedurende de dag achteruit gaat gepaard met vermoeidheid.

## 4.2 De behoefte aan eigen regie en informatie

Bij het verschaffen van regieondersteunende informatie wordt uitgegaan van de eigen regie als iets waar standaard behoefte aan is. Echter kwam naar voren dat deze behoefte er niet altijd is en deze ook kan veranderen. De meeste CVA-revalidanten geven aan dat zij, tijdens de momenten waarop de regie-ondersteunende informatie gegeven wordt, nog geen behoefte hebben aan het nemen van de eigen regie. Zoals eerder benoemd is de emotionele impact groot en zijn CVA-revalidanten daar veel mee bezig. De CVA-revalidanten hebben tijdens deze fase behoefte aan persoonlijke aandacht en ruimte om alle gebeurtenissen te verwerken. Vaak laten ze daarom het nemen van beslissingen over aan naasten of zorgprofessionals. Voor een groot deel van de CVA-revalidanten bleef dit zo gedurende het revalidatietraject. Voor een aantal CVA-revalidanten veranderde dit. Zij hadden de behoefte om mee te beslissen. Er is een duidelijk onderscheid te zien in deze CVA-revalidanten.

Oudere CVA-revalidanten geven vaak het gehele proces over aan naasten en zorgprofessionals, wat zij zoals eerder benoemd als prettig ervaren. De reden voor overgave is dat ze bij de titels van de zorgprofessionals autoriteit voelen en zij zelf geen kennis hebben van de onderwerpen. De CVA-revalidanten hebben er geen vertrouwen in dat zij weten wat het beste voor hen is. Leeftijd speelt hier dus mogelijk een rol. Deze CVA-revalidanten hebben respect voor de zorgprofessionals en geven zich aan hen over. Het vertrouwen in de zorgprofessionals is hier belangrijk bij. Dit wordt dan ook ervaren door deze CVA-revalidanten.

‘’*Omdat dat allemaal hogere wiskunde is voor mij, daarvoor is de dokter, die weet wat het beste is daarin.* ‘’(P5)

CVA-revalidanten hebben soms geen inspraak, omdat er een bepaald protocol gevolgd moet worden. Het is voor de CVA-revalidanten vaak onduidelijk waar zij dan wel inspraak op kunnen hebben en waarbij niet. CVA-revalidanten zijn zich dus niet altijd bewust van de inspraak die ze zouden kunnen hebben. De oudere CVA-revalidanten zijn over het algemeen ook tevredener over het revalidatietraject, omdat zij geen of in veel mindere mate behoefte hebben aan eigen regie. Zij laten het over zich heen komen en hebben niet het idee dat het nemen van inspraak een verschil kan maken in het revalidatietraject. Deze CVA-revalidanten hebben betreft de inhoud van de informatie meer behoefte aan uitleg over hun situatie. Zoals eerder benoemd zijn CVA-revalidanten angstig over hoe de gevolgen van het CVA invloed gaan hebben op hun leven. Zij hebben daarom behoefte aan informatie over hoe hun toekomst eruitziet. Ook als deze informatie tegenvalt, geven ze aan dit te waarderen, omdat ze het dan kunnen verwerken. De CVA-revalidanten vinden in plaats van betrokken worden bij beslissingen, het prettig om op de hoogte te worden gebracht van hoe het revalidatietraject er voor hen uit zal zien. Zij worden liever geïnformeerd, dan betrokken, omdat zij vertrouwen op de kennis van de zorgprofessionals. De CVA-revalidanten voelen zich onzeker en ongemakkelijk wanneer zij bij beslissingen worden betrokken.

*''..dat vind ik ook niet belangrijk. Ik wil eigenlijk wel weten van he hoe laat moet ik waarheen. En hoe moet dat dan als ik naar huis ga en wanneer is dat.''* (P4)

Een deel van de CVA-revalidanten hebben in het begin van het revalidatietraject geen behoefte aan het nemen van de eigen regie, maar naarmate ze verder in het traject zitten geven zij aan wel deze behoefte te hebben. Zij kunnen niet precies aangeven op welk moment deze behoefte veranderde, maar het lijkt erop dat dit gebeurd wanneer de emotionele impact enigszins verwerkt is. Er is dan meer ruimte om zich met andere dingen bezig te houden, zoals de toekomst. Opvallend was dat dit jongere CVA-revalidanten waren. Een andere reden die ze hiervoor geven is dat ze zich na verloop van tijd meer op hun gemak voelen, waardoor ze voor hun gevoel meer ruimte hebben om hun behoeften uit te spreken. In deze fase durfden deze CVA-revalidanten ook de ruimte te nemen, ondanks dat deze ruimte soms niet geboden werd door de zorgprofessionals. Een andere reden die een CVA-revalidant gaf aan dat hoe langer ze van huis zijn, zij meer verlangen naar hun oude leventje en dit vervolgens tijdens het revalidatietraject weer willen gaan leiden. Zij willen weer graag gaan leven volgens hun eigens regels, routines en gewoonten. Het verschilt per CVA-revalidant wat dit voor hen betekent.

*'' Ik ging altijd eens in de week naar een café in de stad om een biertje te vatten. Dus ik dacht ik zit hier al zolang terwijl ik alles prima zelf kan. Ik ben gewoon met mijn wagentje de stad in gegaan. En toen ik terug kwam, kwamen de zusters tegen mij zeggen dat dat niet mag.''* (P7)

Deze CVA-revalidanten geven aan dat zij voor inspraak enerzijds informatie nodig hebben en anderzijds overleg. Zij vinden het belangrijk geïnformeerd te worden op het moment dat ze ergens inspraak in kunnen hebben. Daarbij willen ze graag de voor- en nadelen weten en over de beslissing kunnen overleggen. Zij vinden het hierbij belangrijk dat er ruimte is voor vragen. Een open houding van zorgprofessionals zou hieraan bijdragen. Ook hier is behoefte aan persoonlijke aandacht. Deze ontbreekt volgens de CVA-revalidanten regelmatig. Zij willen erkend en gehoord worden. Dit stelt hen op hun gemak waardoor zij actiever zijn in het nemen van de eigen regie.

Qua informatie willen zij hetzelfde weten als de oudere CVA-revalidanten, maar willen zij daarnaast meer informatie. In tegenstelling tot de oudere CVA-revalidanten, willen zij graag weten wat zij zelf kunnen doen of ondernemen in hun revalidatietraject. Zij hebben het gevoel dat zij invloed hebben op het proces en de uitkomsten. Ze geven aan dat ze willen weten wat voor hen helpend kan zijn om te revalideren en zo snel als mogelijk terug te keren naar huis. Een CVA-revalidant gaf aan dat er een apparaat was op de afdeling waarmee hij oefeningen kon doen voor zijn been. Echter was de CVA-revalidant zich niet bewust van het apparaat en dat hij deze naast de fysiotherapie in zijn eigen tijd kon gebruiken. De CVA-revalidant had eerder van deze mogelijkheid af willen weten. De CVA-revalidant geeft aan dat hij zelf het initiatief zou hebben genomen om extra oefeningen te doen. In dat geval zou de informatie over de mogelijkheden de CVA-revalidant hebben ondersteund om de regie te pakken door middel van het nemen van initiatief. Verder geven deze CVA-revalidanten aan dat ze door het nemen van de eigen regie een bepaalde vrijheid voelen. Onder vrijheid verstaan zij het ‘doen wat ze zelf willen’. Ook geven ze aan dat naarmate de regie-ondersteunende informatie beter door hen begrepen wordt, des te meer behoefte zij hebben aan het nemen van de eigen regie.

## 4.3 Ondersteuning door zorgprofessionals

Zorgprofessionals zouden een groot aandeel kunnen hebben in de ondersteuning, omdat CVA-revalidanten vooral behoefte hebben aan mondelinge informatie, overleg en het kunnen stellen van vragen. Het contact met de zorgprofessionals wordt verschillend ervaren. De CVA-revalidanten geven aan dat voor hen de manier waarop dingen gecommuniceerd worden belangrijk is. Wanneer de zorgprofessionals hen vertellen dat ze iets moeten, dan ervaren zij dit soms als vervelend. Enerzijds geven sommige CVA-revalidanten aan zich niet gelijkwaardig te voelen. CVA-revalidanten vinden dit lastig, omdat zij hierdoor minder ruimte ervaren om een gesprek aan te gaan met de zorgprofessionals over bijvoorbeeld een beslissing of dagindeling.

*‘’..en dan roept ze naar mij: dat mag niet!! Dat gaan we niet doen!!.. Ja hallo, dat bepaal ik zelf wel, ik ben geen klein kind waartegen je praat.’’*(P7)

Anderzijds geven alle CVA-revalidanten aan dat de afspraken, die gemaakt worden met de zorgprofessionals, meestal netjes worden nagekomen. Dit speelt een rol in het contact tussen de CVA-revalidanten en zorgprofessionals, omdat dit bij de CVA-revalidanten het gevoel van vertrouwen vergroot. Dit speelt vooral een rol bij de CVA-revalidanten die zich overgeven, maar ook bij de CVA-revalidanten die dit niet doen. Voor hen is het namelijk belangrijk dat zij vragen kunnen stellen over de informatie aan de zorgprofessionals en hierover kunnen overleggen. Zoals eerder benoemd moeten zij hiervoor ruimte voelen, die niet ervaren wordt wanneer de open houding van zorgprofessionals ontbreekt. De CVA-revalidanten zien en horen dat de zorgprofessionals vaak druk zijn. Hierdoor voelen ze wederom weinig ruimte om te vragen om ondersteuning. Wanneer de zorgprofessional de CVA-revalidant dan niet betrekt bij beslissingen, laten veel CVA-revalidanten het erbij. Twee CVA-revalidanten geven aan dat zij alsnog zelf de ruimte nemen. Zij geven aan zich dan als een last te voelen voor de zorgprofessional, omdat de zorgprofessionals gehaast zijn.

*''..als ze erna gelijk weglopen, dan kan ik mijn vragen niet stellen. Zo kan ik toch niet verder. Hoe moet je dan weten wat het beste. ''* (P6)

De CVA-revalidanten, die aangeven inspraak niet belangrijk te vinden, zijn over het algemeen tevredener over de ondersteuning van de zorgprofessionals. Zij vinden het prima als de zorgprofessionals dingen overnemen zonder dat zij daarnaar gevraagd hebben. De CVA-revalidanten, die aangeven inspraak wel belangrijk te vinden, geven aan soms ontevreden te zijn. Zij vinden dat de zorgprofessionals bepaalde dingen routinematig doen door protocol. Er wordt dan verteld wat er gaat gebeuren, maar niet gevraagd naar de voorkeuren of wensen van de CVA-revalidant. Hierdoor zijn zij zich niet altijd bewust van hun inspraak. Deze CVA-revalidanten geven aan dat zij betrokken willen worden door middel van informatie en vragen van de zorgprofessionals. Dit vinden ze belangrijk bij de dagelijkse zorg, maar ook bij beslissingen die genomen moeten worden gedurende het revalidatietraject.

*''In de vierde week kon ik dat zelfstandig, maar zij deed dat automatisch. Terwijl als zij gevraagd had of ik hulp wou, dan had ik kunnen zeggen dat ik dat zelf wel doe.''*(P6)

# Discussie

## 5.1 Conclusie

Er is onderzoek gedaan naar de ervaringen en behoeften van CVA-revalidanten omtrent regie-ondersteunende informatie tijdens het revalidatietraject. Iedere CVA-revalidant is anders en heeft zo ook zijn eigen behoefte waardoor ook de ervaring verschilt. Deze behoefte kan vervolgens gedurende het revalidatietraject veranderen. Het is belangrijk dat de regieondersteunende informatie hierop aansluit. Hierdoor zou deze effectiever zijn en beter geëvalueerd kunnen worden.

Bij de start van het revalidatietraject komt er zoals eerder benoemd veel op de CVA-revalidanten af. Daarom is er niet direct behoefte aan het nemen van de eigen regie. De CVA-revalidanten geven zich over aan hun naasten en zorgprofessionals. De regieondersteunende informatie kan nuttig zijn, maar op een later moment. Hierbij is het belangrijk dat de informatie aansluit bij de persoonlijke situatie. Hierdoor voelen zij zich serieus genomen. De informatie moet worden overgebracht in meerdere, korte momenten, later in het revalidatietraject. Daarnaast is de gebruikte taal niet altijd begrijpelijk. Er is geen rekening mee gehouden dat er CVA-revalidanten kunnen zijn die laaggeletterd zijn.

In de fase waarin CVA-revalidanten weinig of geen behoefte hebben aan het nemen aan de regie, hebben zij vooral behoefte aan persoonlijke aandacht en ruimte om alles te verwerken. Waar een deel van de CVA-revalidanten later in het revalidatietraject de behoefte kreeg aan het nemen van de eigen regie, leek dit bij de andere CVA-revalidanten niet te veranderen, wat vooral voor de 75-plussers geldt. Leeftijd lijkt hierin een rol te spelen. Zij geven zich over, omdat ze autoriteit voelen bij de titels van de zorgprofessionals en geen vertrouwen hebben in hun eigen kennis of vaardigheden. Over het algemeen zijn deze CVA-revalidanten tevreden met de ondersteuning van zorgprofessionals, maar hebben zij net als de andere CVA-revalidanten meer behoefte aan een andere manier van communiceren. De CVA-revalidanten willen erkend worden en het gevoel hebben dat ze gelijkwaardig zijn. Het nakomen van afspraken heeft bij alle CVA-revalidanten een positieve invloed op het vertrouwen wat zij hebben in de zorgprofessional.

De zorgprofessionals voeren bepaalde handelingen routinematig uit en zijn zich daardoor niet altijd bewust van de veranderde behoefte aan eigen regie van de CVA-revalidanten. De CVA-revalidanten die later in het revalidatietraject wel behoefte hebben aan eigen regie weten daarom niet altijd waar ze wel of geen inspraak in hebben. Deze CVA-revalidanten hebben behoefte aan meer informatie, zij willen weten wat zij zelf kunnen doen. De ruimte die zij nodig hebben om te vragen om ondersteuning ontbreekt. Een open houding en een persoonlijke benadering zou helpen de CVA-revalidanten wel ruimte te voelen. De CVA-revalidanten die inspraak belangrijk vinden, willen graag betrokken worden door de zorgprofessionals. Zij vinden informatie over mogelijkheden en overleg hierbij belangrijk.

## 5.2 Discussie

In de resultaten worden eerdere onderzoeken van Verhoeven et al. (2004), Reichgelt (2009) en Kennisnetwerk CVA Nerland (2012) over de problemen die ten gevolgen van het CVA bij CVA-revalidanten spelen bevestigd. Het gaat hierbij om problemen met de concentratie, spreken, lezen schrijven of het geheugen, die van invloed zijn op het delen en ontvangen of begrijpen van informatie. Daarnaast wordt de emotionele impact op de CVA-revalidant volgens Gustafsson et al. (2010) , Buijk (2016) en Witteveen(2010) bevestigd. Hierbij stellen stellen Gustafsson et al (2010), Van der Brugt et. Al (2013) dat de emotionele gesteldheid effect heeft op de mate waarin CVA-revalidanten informatie goed kunnen opnemen. In het veldonderzoek is naar voren gekomen dat de CVA-revalidanten kampen met de bovengenoemde gevolgen van het CVA en deze de informatieverwerking belemmeren. Volgens Witteveen (2010) is de kans groter op behoefte aan informatie, wanneer de CVA-revalidant de impact heeft kunnen verwerken. In de resultaten blijkt dat CVA-revalidanten de behoefte hebben om deze impact te verwerken. Zij willen in het begin van het revalidatietraject alleen noodzakelijke informatie ontvangen, maar later hebben ze ook behoefte aan andere informatie.

Volgens Verkooijen (2006) zijn er verschillende fasen betreft eigen regievoering waarin de CVA-revalidanten zich kunnen bevinden. In de resultaten is niet duidelijk te stellen per CVA-revalidant in welke fase hij of zij zich bevindt. Echter lijkt het er wel op dat veel CVA-revalidanten bij aankomst de kenmerken hebben van de acute fase. Jones et al. (2013) betwijfelt of het nemen van de eigen regie in deze fase mogelijk is. Bij een aantal CVA-revalidanten kan er afgevraagd worden of dit het geval is of dat er andere factoren een rol spelen bij het ontbreken van de behoefte aan eigen regie. Met name de jongere CVA-revalidanten lijken (sneller) van de acute fase naar de overlegfase te gaan. Hierbij is er behoefte aan inspraak. De verwachting was dat er in het revalidatietraject ook CVA-revalidanten zouden zitten die in de integratiefase zijn. Kenmerkend hierbij is dat CVA-revalidanten zelf problemen kunnen signaleren en oplossen. Deze fase lijkt in het veldonderzoek niet aan bod te zijn gekomen, echter is zoals eerder benoemd lastig te stellen in welke fase de CVA-revalidanten zich bevinden.

Uit onderzoek blijkt dat er in de zorg veel wordt aangeboden wat niet aansluit bij de doelgroep ouderen. Ouderen zouden daardoor het gevoel van controle kwijt kunnen raken. (stichting onderzoek systeemvraagstukken Zorgstelsel et al., 2016). Daarnaast hebben ouderen al zoals eerder benoemd kenmerken waardoor de eigen regie minder ervaren kan worden. Bij het gevoel dat zij de controle kwijt raken, kan het geburen dat zij zich gedeeltelijk of volledig overgeven aan de zorgprofessionals wat de eigen regie betreft. In de ervaringen van de CVA-revalidanten komt naar voren dat de regieondersteunende informatievoorziening bij Archipel Dommelhoef niet voldoende aansluit bij hun persoonlijke situatie. Veel CVA-revalidanten geven zich in het begin gedeeltelijk of volledig over aan de zorgprofessionals, maar bij een aantal CVA-revalidanten lijkt dit langer te duren of zo te blijven. Zij hebben niet direct aangegeven dat zij geen controle voelen, maar de CVA-revalidanten die eigen regie wel ervaren en hier behoefte aan hebben, geven wel aan dat zij controle hebben op hun leven. Volgens Doekhie et. al. (2014) ervaren afwachtende ouderen weinig regie. Zij hebben het gevoel niet in controle te zijn over hun leven. Zij zien het leven als een factor van dingen die hun overkomen. ZIj vinden het niet erg belangrijk om dingen zelf te doen. Ze zijn afhankelijk en accepteren hulp. De CVA-revalidanten die geen of weinig waarde hechten aan het nemen van de eigen regie zijn over het algemeen tevreden en lijken geen moeite te hebben met hun afhankelijkheid ten opzichte van de zorgprofsessionals. Ouderen zouden minder eigen regie ervaren naarmate zij meer behoefte hebben aan zorg. Zij hechten volgens Galenkamp et. Al. (2012) ook minder waarde aan het nemen van de eigen regie, wat overeenkomt met de resultaten in het veldonderzoek. Er kan gesteld worden dat leeftijd en levensfase van invloed zijn op de ervaren eigen regie en de behoefte daaraan. Daarnaast kunnen bepaalde gebeurtenissen ertoe leiden dat zij minder regie ervaren waar zij dit voorheen meer ervaarden (Galenkamp e.a., 2012; Gezondheidsraad, 2009). Zo een gebeurtenis kan het krijgen van een CVA zijn.

Heijnen (2004) stelt dat de regie van de CVA-revalidant tijdens het herstelproces niet moet worden overgenomen. Wanneer de CVA-revalidant niet in staat is om de eigen regie te voeren, zou hij of zij deze zelf moeten overdragen. In het veldonderzoek komt naar voren dat er veel dingen worden overgenomen door naasten of zorgprofessionals. Volgens Naber e.a. (2013) hebben zorgprofessionals de neiging om te helpen. In het onderzoek komt naar voren dat zorgprofessionals vaak onbewust en soms routinematig dingen uitvoeren. Hierbij staan ze niet stil bij de behoefte aan inspraak die de CVA-revalidant kan hebben. Mogelijk is dit de reden dat de CVA-revalidanten soms geen ondersteuning of ruimte ervaren van de zorgprofessionals. Zorgprofessionals moeten volgens Eskens en Hoogakker (2015) gezien de toestand rekening houden met en aansluiten bij de specifieke CVA-revalidant. Zij stellen echter dat het bieden van ondersteuning bij de eigen regie pas zinvol als zij ervoor open staan. Dit zou een blinde vlek kunnen zijn voor zorgprofessionals, omdat het niet altijd goed zichtbaar is wanneer de CVA-revalidanten daarvoor open staan. Daarnaast wordt de aansluiting op de persoonlijke situatie door de CVA-revalidanten vaak niet ervaren. Het is volgens Van der Burgt et. Al (2015) aan de zorgprofessionals om de CVA-revalidanten uit te nodigen om open te zijn over zijn of haar behoeften, het keuzenproces te doorlopen en waar nodig samen beslissingen te maken. Gezien het belang van ondersteuning van zorgprofessionals, was de verwachting dat deze ondersteuning duidelijker in de resultaten naar voren zou komen. Echter was dit niet het geval, mogelijk omdat het voor CVA-revalidanten niet altijd precies helder is op welke manieren zij bewust en onbewust ondersteund worden bij het nemen van de eigen regie. Daarnaast blijkt dat de ondersteuning van zorgprofessionals niet altijd ervaren wordt en er ruimte is voor verbetering. Volgens de Jong (2003) gaat informatievoorziening ook over begeleiding en volgens Keizer (2008) met name op emotioneel gebied, omdat de emotionele gesteldheid effect kan hebben op de mate waarin iemand openstaat voor informatie. Volgens Verhaak, Andela en Kerssens (1995) is bij de informatievoorziening de bejegening van de zorgprofessional richting de CVA-revalidant belangrijk. In het veldonderzoek blijkt dat deze emotionele begeleiding soms ontbreekt en de bejegening ofwel de communicatie tussen de zorgprofessionals en CVA-revalidanten soms negatief ervaren wordt.

Bij het nemen van de eigen regie en de ondersteuning daarvan zouden de elementen van Movisie een rol spelen. Het element eigenaarschap betreft het zelf bepalen over het leven en de keuzes daarin (Brink, 2012). In het veldonderzoek komt dit element naar voren, de CVA-revalidanten die eigen regie ervaren benoemen dat zij hier behoefte aan hebben of dat ze dit al doen. Volgens Poll (2012) dienen zorgprofessionals ruimte te geen voor dit element. Zoals eerder benoemd wordt deze ruimte niet altijd ervaren. Echter zijn er CVA-revalidanten die deze ruimte innemen, ondanks dat deze niet altijd gevoeld wordt. Dit zou te maken kunnen hebben met het element motivatie, maar dit is niet direct naar voren gekomen. Het element eigen kracht, het vermogen om zelf beslissingen te nemen lijkt ook een rol te spelen in de ervaringen van de CVA-revalidanten. Volgens Brink (2012) zijn kennis, vaardigheden en zelfvertrouwen hier onderdeel van. In het veldonderzoek kwam vooral het ontbreken van dit element bij CVA-revalidanten naar voren die de eigen regie niet ervaren en hier geen behoefte aan hebben. Ze geven letterlijk aan zich over te geven aan zorgprofessionals, omdat die meer kennis zouden hebben en zij zelf niet genoeg zelfvertrouwen hebben om over hun eigen situatie te beslissen. Bij het element contacten is het van belang dat iemand zich gestimuleerd en gesteund voelt vanuit de sociale omgeving om de eigen regie te kunnen voeren. Er kwam naar voren dat sommige CVA-revalidanten het prettig vinden om te praten met naasten. Echter werd niet duidelijk hoe zich dit verhoudt tot de eigen regie. De verwachting was dat deze elementen duidelijker naar voren zouden komen in de resultaten. Mogelijk is dit niet gebeurd, omdat er niet specifiek naar gevraagd werd, maar er open vragen gesteld werden.

Volgens Keizer (2008) is niet alleen de inhoudelijke boodschap belangrijk, maar ook de manier waarop deze wordt gebracht, moment, de duur en vorm spelen een rol. Deze factoren lijken zelfs bepalend. Dit wordt bevestigd in het veldonderzoek, deze factoren lijken inderdaad te bepalen of de CVA-revalidanten de informatie kunnen verwerken, maar ook of zij hiervoor open staan. Volgens Verhoeven et al. (2004) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) is schriftelijke informatie een goed middel om mondelinge informatie te versterken. De informatie kan ten alle tijden worden bekeken, wat ervoor kan zorgen dat het beter blijft hangen. Bij de huidige regieondersteunende informatievoorziening binnen Archipel Dommelhoef wordt deze combinatie van schriftelijke en mondelinge informatie gebruikt. Echter geven slechts twee CVA-revalidanten aan dat zij deze herhaling waardevol vinden. Mogelijk wordt de mondelinge informatie al niet goed begrepen of verwerkt wordt door CVA-revalidanten. Een verklaring die meer waarschijnlijk is en naar voren komt in de resultaten is dat de schriftelijke informatie(map) niet goed aansluit op de behoefte van de CVA-revalidanten. Deze wordt mogelijk niet vaak gebruikt, omdat deze niet gebruikersvriendelijk is voor de meeste geïnterviewde CVA-revalidanten. Volgens Kennisnetwerk CVA Nedereland (2012), Van der Brugt et al. (2015) is het belangrijk dat informatie begrijpelijk wordt gemaakt. Volgens Hoffman e.a. (2004) is de informatie alleen effectief als deze aansljuit bij de behoefte. Dit wordt dan ook bevestigd door de CVA-revalidanten. Daarnaast zijn vooral veel 65-plussers laaggeltterd(algemene rekenkamer, 2016). Het is dus mogelijk dat dit een rol speelt bij een deel van de CVA-revalidanten. In het veldonderzoek gaf slechts 1 CVA-revalidant dit aan, maar er moet rekening worden gehouden met de schaamte die hierbij speelt en dit dus naar alle waarschijnlijkheid bij meerdere CVA-revalidanten speelt. De informatievoorziening sluit hier niet goed bij aan.

In het veldonderzoek blijkt dat vooral het aansluiten op de behoefte van de CVA-revalidant het belangrijkst is. Dit wordt ook door Reichgelt en Branderhorst-Hetstek (2009) en het Kennisnetwerk CVA Nederland (2012) bevestigd. Elk persoon heeft zijn of haar voorkeuren als het gaat om het zenden, ontvangen en verwerken van informatie. Tevens kunnen deze voorkeuren veranderen (Rodgers, Bond en Curless, 2001; Gustafsson et al., 2010; Du, Ma en Li, 2016). Het is dus essentieel om veranderingen aan te brengen in de regieondersteundende informatievoorziening om te zorgen dat deze effectief is. Daarbij is het belangrijk om rekening te houden met het feit dat de voorkeuren en behoeften van CVA-revalidanten kunnen veranderen.

## 5.3 Methodologische sterktes en kanttekeningen

Tijdens het onderzoek is er samengewerkt met anderen studenten die vanuit het Fontys centrum eigen regie onderzoek uitvoerden. Hierbij hebben vaak gesprekken tussen de studenten plaats gevonden over de onderzoeken waarbij kritische vragen werden gesteld of er werd gediscussieerd. Dit heeft geholpen om sommige onderdelen scherp te stellen en te zorgen dat objectiviteit werd bewaard. Daarnaast zijn de interviews, codes en analyses samen bekeken wat ten goede kwam voor de betrouwbaarheid. Een andere sterkte in dit onderzoek is dat tijdens de interviews alleen de onderzoeker en de deelnemer aanwezig waren en geen naasten. Hierbij is voorkomen dat de CVA-revalidanten afgeleid zouden worden of hun antwoorden beïnvloed zouden worden. Dit gaf de mogelijkheid om vrijuit te kunnen spreken over wat zij echt denken, voelen en ervaren.

Het onderzoek is gericht op CVA-revalidanten, maar ook de ontslagen CVA-revalidanten zijn meegenomen als deelnemers in het veldonderzoek. Het voordeel hiervan is dat deze CVA-revalidanten achteraf bepaalde dingen mogelijk anders zien dan tijdens het revalidatietraject. Daarnaast is er door de onderzoeker rekening gehouden met de ernst van het CVA. Door hierover met zorgprofessionals te overleggen tijdens het selecteren van deelnemers. Enerzijds betekent dit voor het veldonderzoek dat er tijdens de interviews diepte bereikt kon worden. Aan de andere kant blijven de CVA-revalidanten vaak kampen met de gevolgen van het CVA waardoor het soms lastig was voor hen om zich te concentreren op de vragen en de interviews in sommige gevallen van relatief kortere duur waren. Het gevolg hiervan is dat mogelijk niet de gewenste hoeveelheid informatie is verkregen.

Een andere kanttekening die bij het onderzoek geplaatst kan worden is de doelgroep. Er is onderzoek gedaan naar de ervaringen en behoeften omtrent regieondersteunende informatievoorziening. Echter bleek bij sommige CVA-revalidanten de behoefte aan de eigen regie te ontbreken waardoor het lastig was om inzicht te krijgen in waar hun behoefte qua regieondersteunende informatie ligt. Anderzijds is het een interessante en nuttige bevinding. Er wordt namelijk vanuit het overheidsbeleid en Archipel Dommelhoef uitgegaan dat alle CVA-revalidanten de eigen regie willen nemen. Dit blijkt dus niet altijd zo te zijn en er zijn verschillende factoren die hierbij een rol kunnen spelen.

## 5.4 Aanbevelingen

### 5.4.1 Vervolgonderzoek

Er is in het onderzoek een duidelijke scheiding te zien tussen CVA-revalidanten die het nemen van de eigen regie niet herpakken. Mogelijk hadden zij deze behoefte ook niet voor het CVA. Echter zijn er een aantal CVA-revalidanten die de eigen regie wel herpakken. Wanneer dit precies gebeurd is lastig te zeggen, maar het lijkt erop dat er meer ruimte gevoeld wordt na het verwerken van de impact van het CVA. Het is enerzijds interessant om onderzoek te doen naar de behoefte aan eigen regie en welke factoren hierbij een rol spelen. De leeftijd lijkt hierin een belemmerende factor te zijn, maar het is belangrijk om dit verder te onderzoeken en te bekijken welke andere belemmerende of juist bevorderende factoren er een rol spelen bij de behoefte aan de eigen regie. Deze onderdelen zijn relevant, omdat de regieondersteunende informatie goed moet aansluiten op de CVA-revalidanten om effect te hebben. Gezien het groeiende aantal CVA's in Nederland en de veranderingen in de zorg is het van maatschappelijk belang om meer onderzoek te doen naar dit onderwerp. Daarnaast kwamen de elementen van Movisie niet zoveel naar voren als verwacht werd. Een aanbeveling zou zijn om in komende onderzoeken vragen te stellen die hier specifiek op gericht zijn om zo de rol die de elementen hebben nog meer inzichtelijk te krijgen.

### 5.4.2 Praktijk

De houding ten aanzien van de eigen regie en de behoefte aan regie-ondersteunende informatie is bij iedere CVA-revalidant anders en kan gedurende het revalidatietraject veranderen. Het is dus belangrijk om per CVA-revalidant te bekijken wat diegene wil en nodig heeft. Hiervoor is communicatie met de zorgprofessional belangrijk, zodat deze inzicht heeft in die behoefte. Ook wanneer er geen behoefte is aan regie-ondersteunende informatie, is het toch belangrijk om de CVA-revalidant er bewust van te maken dat dit altijd later nog gevraagd mag worden en dat het normaal is dat dit veranderd. Het is belangrijk dat de ruimte door CVA-revalidanten wordt ervaren zodat zij de eigen regie ook durven te nemen. De zorgprofessionals kunnen hieraan bijdragen door een open houding te hebben en zich bewust te zijn van het feit dat de behoeften kunnen veranderen. Dit zouden zij kunnen doen door de CVA-revalidant met regelmaat vragen te stellen. Op deze manier worden ook de CVA-revalidanten zich bewust van de mogelijkheid om inspraak te hebben en kan er een gesprek worden aangegaan over de keuzemogelijkheden. Hierbij is het belangrijk in de communicatie gelijkwaardig te zijn en dienen de zorgprofessionals begrip te hebben voor de emotionele impact op de CVA-revalidanten. Er dient natuurlijk rekening gehouden te worden met de beperkte tijd van zorgprofessionals, daarom zouden informele gesprekken tijdens de zorgmomenten mogelijk een mooi begin zijn. Een ander idee om dit in combinatie met de persoonsgerichte behoefte mogelijk te maken, is om de vraag vanuit de CVA-revalidant te laten komen. Een hulpmiddel om dit te doen is bijvoorbeeld een whiteboard op de kamer van de CVA-revalidant. Laat de CVA-revalidant daar elke week een paar onderwerpen opschrijven om te bespreken. Zo is voor iedere zorgprofessional die langs komt duidelijk wat de specifieke behoefte van de CVA-revalidant is. Op deze manier is de zorgprofessional minder tijd kwijt aan het achterhalen van de behoefte van de CVA-revalidant en wordt de CVA-revalidant daarnaast geactiveerd om zelf initiatief te nemen.

# Literatuur

Abdullaeva, R. (2016). *Patiënt empowerment in de praktijk* (Proefschrift, Universiteit van Utrecht). Geraadpleegd op 3 december, van <https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/327484>

Algemene rekenkamer(2016). Aanpak van laaggeletterdheid. Den Haag: Algemene rekenkamer’.

Alpay, L. & Visser, L. (2014). Lectoraat Eigen Regie: Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning voor het versterken van de patiënt. Geraadpleegd op 12 oktober 2019, van <https://www.hsleiden.nl/binaries/content/assets/hsl/lectoraten/eigen-regie/factsheet-lectoraat-er-12-2014.pdf>

Archipel. (z.d.). Archipel Dommelhoef Eindhoven | Verpleeghuis en Revalidatiecentrum. Geraadpleegd op 28 februari 2019, van <https://www.archipelzorggroep.nl/wonen-en-locaties/locaties/dommelhoef>

Baumeister R. F. (1991). Meanings of life. Londen/New York: The Guilford Press.

Boevink, W.A., Beuzekom, J. van, Gaal, E., Jadby, A., Jong, F., Klein Bramel, M., Kole, M., Loo, N. te, 10 Scholtus, S. en Wal, C. van der (2002). Samen werken aan herstel. Van ervaringen delen naar kennis overdragen. Utrecht: Trimbosinstituut

Brink, C. (2012). *Werken vanuit zelfregie: wat houdt het in?* Utrecht: Fennema Drukkers.

Buijck, B. (2016). Acute fase bij een CVA. Bijzijn XL, 9(9), 32-34. Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://link-springer-com.lib.fontys.nl/article/10.1007/s12632-016-0086-0>.

de Groot, A.J., Spalburg, B.T., Allewijn, M. et al. Verborgen zorgbehoeften bij ouderen. Tijdschr Gerontol Geriatr 44, 175–183 (2013). <https://doi-org.lib.fontys.nl/10.1007/s12439-013-0030-8>

De Jong, J., Kerstens, J., Sesink, E. & Vermeulen, M. (2003). *Handboek verpleegkunde.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

De Nederlandse Hartstichting. (z.d.). Alles over hersenbloeding | Hartstichting. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/beroerte/gids-hersenbloeding>

De Nederlandse Hartstichting. (z.d.). Kans op herstel na herseninfarct. Geraadpleegd op 4 mei 2019, van <https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/beroerte/gids-herseninfarct/kans-op-herstel?tab=2>

Distelbrink M, Gruijter M de, Pels T: *Zelfredzaamheid bevorderen voor allochtone vrouwen.* *Handreiking aan gemeenten.* Utrecht/Den Haag: Verwey-Jonker Instituut/NICIS Instituut, November 2007.

Doekhie, K.D., Veer, A.J.E. de, Rademakers, J.J.D.J.M., Schellevis, F.G., Francke, A.L. NIVEL overzichtstudies: ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg. Utrecht: NIVEL, 2014.

Du, H., Ma, J. & Li, M. (2016). High-quality health information provision for stroke patients. *Chinese medical journal,* 129(17), 2115-2122. Geraadpleegd op 30 december 2018, van https:// [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5009598/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5009598/)

Eskens, F. & Hoogakker, R. Maatwerk (2015) 16: 22. <https://doi-org.lib.fontys.nl/10.1007/s12459-015-0082-7>

Fei-Yin Ng, F.; Kenney-Benson, G.A.& Pomerantz, E.M. (2004). Children’s Achievement Moderates the Effects of Mothers’ Use of Control and Autonomy Support.Child Development 75 (3), 764 – 780.

Galenkamp, H., Plaisier, I., Huisman, M., Braam, A. W., & Deeg, D. J. H. (2012). *Trends in gezondheid en het belang van zelfredzaamheid bij zelfstandig wonende ouderen. Advies Raad voor de Volksgezondheid & Zorg.* Vrije Universiteit. <http://www.rvz.net/uploads/docs/Achtergrondstudie_LASA.pdf>

Gerads, R.A.E., et al. De informatiepositie van de patiënt. Den Haag: SDU Uitgevers, 2010

Gustafsson, L. (2008). Information provision during stroke rehabilitation: The health professional’s perspective. *International journal of therapy and rehabilitation, 15,* 130-136.

Gramberg, P. (2011). *Eigen Kracht-conferenties: Jaarcijfers 2010.* Voorhout: WESP.

Heijnen, L. (2004). Bijblijven. Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://link-springercom.lib.fontys.nl/article/10.1007/BF03059755

Hijmans, E.J.S. & Kuypers, M. Kwalitatief onderzoek (2007). <https://doi.org/10.1007/978-90-313-6373-5>

Hochstenbach, J., Mulder, T., & Limbeek, J.V. (1997). De neuropsychologie van het CVA : veranderingen in cognitie, emotie en gedrag.

Hoffmann, T., McKenna, K., Worrall, L., & Read, S. (2004). Evaluating current practice in the provision of written informatione to stroke patients and their carers. International Journal of Therapy & Rehabilitation, 11(7), 303-309.

Janssen, M., Stoopendaal, A., Kelder, MS., & Putters, K. (2013). *Innovatie in de revalidatie. Een kwalitatieve evaluatie van het innovatieprogramma revalidatie.* Instituut Beleid & Management Gezondheidszorg (iBMG). <http://hdl.handle.net/1765/39775>

Jones, Fiona & Riazi, Afsane & Norris, Meriel. (2012). Self-management after stroke: Time for some more questions?. Disability and rehabilitation. 35. 10.3109/09638288.2012.691938.

Keizer, H. (2008). Preventie. In: R. Kerssemakers, R. Van Meerten, E. Noorlander & H. Vervaeke (Red.), *Drugs en alcohol: Gebruik, misbruik en verslaving* (p. 498 – 525). Geraadpleegd op 3 december 2018, van https://link-springer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2F978-90- 313-6554-8\_18.pdf.

Kessels, R., Eling, P., Ponds, R., Spikman, J., & Van Zandvoort, M. (2018). *Klinische neuropsychologie*. Amsterdam: Boom.

Kubina LA, Dubouloz CJ, Davis CG, Kessler D, Egan MY. The process of re-engagement in personally valued activities during the two years following stroke. Disabil Rehabil. 2013 Feb;35(3):236-43. doi: 10.3109/09638288.2012.691936. Epub 2012 Jun 12. PMID: 22691088.

Linders, L. (2010). De betekenis van nabijheid. Proefschrift Universiteit van Tilburg.

Maclean N, Pound P. A critical review of the concept of patient motivation in the literature on physical rehabilitation. Soc Sci Med. 2000 Feb;50(4):495-506. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00334-2. PMID: 10641802.

Malmberg-Heimonen, I. (2011). ‘The effects of Family Group Conferences on Social Support and Mental Health for Longer-Term Social Assistance Recipients in Norway’, *British Journal of Social Work,* no. 41 (5).

Meinema, T. (2017). *Wat werkt bij eigen regie*. Geraadpleegd op 3 oktober 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Publicatie-wat-werkt-bij-eigenregie%20%5BMOV-13463706-1.0%5D.pdf>.

Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken. (z.d.). Wat werkt bij eigen regie [Publicatie]. Geraadpleegd op 1 maart 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Publicatie-wat-werkt-bij-eigen-regie%20%5BMOV-13463706-1.0%5D.pdf>

Naber J, Wyatt TH. The effect of reflective writing interventions on the critical thinking skills and dispositions of baccalaureate nursing students. Nurse Educ Today. 2014 Jan;34(1):67-72. doi: 10.1016/j.nedt.2013.04.002. Epub 2013 Apr 25. PMID: 23623746.

Nivel, Doekhie, K. D., De Veer, A. J. E., Rademakers, J. J. D. J. M., Schellevis, F. G., & Francke, A. L. (2014). Ouderen van de toekomst. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Overzichtstudie-ouderen-van-de-toekomst.pdf>?

Nivel. (2014). Zelfmanagement, wat betekent het voor de patiënt? <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Zelfmanagement_wat_betekent_het_voor_het_patient.pdf>

Plat, L. “Demand-driven services in health care: a patient-centred transition analysis in elderly care.” Master thesis Supply Chain Management, University of Groningen, Faculty of Economics and Business (2013)

Verhoeven, S., Beusmans, G., Van Bentum, S., Van Binsbergen, J. Pleumeekers, H., Schuling, J. & Wiersma, T. (2004). NHG-Standaard. Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://linkspringer-com.lib.fontys.nl/content/pdf/10.1007%2F978-90-313- 6614- 9\_19.pdf.

Van Gunst, S. TPO - De Praktijk (2018) 13: 26. <https://doi-org.lib.fontys.nl/10.1007/s12503-018-0005-x>

Rademakers, J. (2016, 18 mei). De actieve patiënt als utopie. | Nivel [Publicatie]. Geraadpleegd op 2 maart 2019, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/de-actieve-patient-als-utopie>

Rademakers, J. Kennissynthese de Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld. Utrecht: NIVEL, 2013.

Reichgelt, B. & Branderhorst-Heystek, H. (2009). CVA en TIA. In: K. Linden (Red.), *Zakboek ziektebeelden Neurologie* (p. 8 – 23). Geraadpleegd op 5 december 2018, van https://linkspringer-com.lib.fontys.nl/chapter/10.1007/978-90-313-7551-6\_1

Rodgers, H., Bond, S. & Curless, R. (2001). Inadequacies in the provision of information to stroke patients and their families. *Age and Ageing,* 30(2), 129-133. Geraadpleegd op 6 januari 2019, van <https://academic.oup.com/ageing/article/30/2/129/39715>

Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. American Psychologist 55 (1), 68-7.

Schuurman, M. & Mulder, M. (2011). *Eigen Kracht-conferenties bij gezinnen in de regio Amsterdam. Wat levert het op? Resultaten van het onderzoek.* Nieuwegein: Kalliope Consult / Antropol.

Sjöling, M., Nordahl, G., Olofsson, N., & Asplund, K. (2003). The impact of preoperative information on state anxiety, postoperative pain and satisfaction with pain management. *Patient education and counseling*, 51(2), 169-176.

Sugavanam, T., Mead, G., Bulley, C., Donaghy, M., & Van Wijck, F. (2013). The effects and experiences of goal setting in stroke rehabilitation – a systematic review. *Disability and Rehabilitation, 35*(3), 177-190.

Sundell, K. & Vinnerljung, B. (2004). *‘Outcomes of family group conferencing in Sweden: A 3- year follow-up’, in: Child Abuse & Neglect (28) 3: pp.267-287.*

Stichting Onderzoek Systeemvraagstukken Zorgstelsel, Eissens – Van Der Laan, M. R., Dorland, L., & De Boer, M. (2016). De behoeften van verschillende groepen ouderen als vertrekpunt voor vraaggerichte zorg (Nr. 2). <https://denuk.nl/app/uploads/2019/02/SOSZ-Deelrapport-2-Klantperspectief-versie-29-december-2016.pdf>

Plat, L. “Demand-driven services in health care: a patient-centred transition analysis in elderly care.” Master thesis Supply Chain Management, University of Groningen, Faculty of Economics and Business (2013)

Pool, G., & Sanderman, R. (2004). I*nleiding: chronische ziekte en psychologische hulp. In G. Pool, F. Heuvel, A. V. Ranchor, & R. Sanderman (Eds.), Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen (pp. 3-4).* Koninklijke Van Gorcum.

Poll, A. (2012). *Werken vanuit zelfregie: hoe pak ik dat aan?* Geraadpleegd op 24 november 2018, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2018-07/Werken-vanuit-zelfregie-hoe-pak-ikdat-aan.pdf>

Ursum J, Rijken M, Heijmans M, Cardol M, Schellevis F: NIVEL Overzichtstudies. *Zorg voor chronisch zieken: organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie.* Utrecht: NIVEL, 2011.

Van der Burgt, M., Terra, B. & Van Mechelen-Gevers, E. (2015). *Patiëntenvoorlichting door verpleegkundigen.* Amsterdam: Reed Business Education

Van der Burgt, M. & Verhulst, F. (2013). *Doen en blijven doen.* Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://www.doenenblijvendoen.nl/>.

Van der Heide, I., & Rademakers, J. (2015). Laaggeletterdheid en gezondheid. Nivel. <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-laaggeletterdheid-en-gezondheid.pdf>

van Campen, C., Broese Van Groenou, M. I., Deeg, D. J. H., & Iedema, J. (2013). *Met zorg ouder worden. Zorgtrajecten van ouderen in tien jaar.* Sociaal en Cultureel Planbureau. <http://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2013/Met_zorg_ouder_worden>

Verhaak, P.F.M., Andela, M., Kerssens, J.J. Bejegening en informatieverstrekking door huisarts en specialist: de visie van de patiënt. Medisch Contact: 1995, 50(26), p. 864-866

Verkooijen, H. (2006). Ondersteuning eigen regievoering en vraaggestuurde zorg [proefschrift]. Geraadpleegd op 12 maart 2019, van <http://www.proefschriftenverpleegkunde.nl/wpcontent/uploads/gravity_forms/6e9dc63308c2d8e347e8c9e1a28bb67ce/2015/10/PROEFSCHR.pdf?TB_iframe=true>.

Verkooijen, L. (2010). Van inspraak naar invloed. Geraadpleegd op 20 maart 2019, van [https://lectorensociaalwerk.nl/wp-content/uploads/2018/04/Lectorale-rede-2010-LinekeVerkooijen.pdf](https://lectorensociaalwerk.nl/wp-content/uploads/2018/04/Lectorale-rede-2010-Lineke%02Verkooijen.pd)

Volksgezondheidenzorg. (z.d.). Beroerte | Cijfers & Context | Trends | Volksgezondheidenzorg.info. Geraadpleegd op 3 maart 2019, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/trends>

Volksgezondheidenzorg. (z.d.). Beroerte | Cijfers & Context | Sterfte | Volksgezondheidenzorg.info. Geraadpleegd op 11 november 2019, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/sterfte#node-sterfte-beroerte-naar-type>

Wet WGBO 2020 (2020, 1 juli). Geraadpleegd 17 april 2022, van <https://wetten.overheid.nl/BWBR0005290/2020-07-01>

Willems, M., Boer-Fleischer, A., Schepers, V.P., Port, I., & Visser-Meily, J.M. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning, 7, 72-76.*

Witteveen, E. (2007). Goeie snap van elkaar. *Keypoint, tijdschrift voor behandelaars werkzaam in de neurorevalidatie, 31(2), 18-28.* Geraadpleegd op 3 december 2018 van http://docplayer.nl/ 5473028-Goeie-snap-van-elkaar-over-de-communicatie-tussen-professionals-en-mensen-met-een-nietaangeboren-hersenletsel-en-hun-mantelzorger.html

Witteveen, E. (2010). *Communicatie bij hersenletsel: Begrijpen we elkaar?* Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Zwart-Olde I, Jacobs M, Broese van Groenou M: Zorgnetwerken van kwetsbare ouderen. *Onderzoeksrapportage voor hulpverleners, onderzoe‐ kers en (beleids)medewerkers in de ouderenzorg*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam, Faculteit der Sociale Wetenschappen, 2013.

# Bijlagen

## 1. Informatiebrief

**Informatiebrief voor CVA-revalidanten die zijn opgenomen in Archipel Dommelhoef**

*Regie-ondersteunende informatie binnen het CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen*

In opdracht van CVA Netwerk Eindhoven – de Kempen zal er binnen Archipel Dommelhoef op de afdeling Geriatrische revalidatie onderzoek gedaan worden naar regie-ondersteunende informatie richting CVA-revalidanten, die opgenomen zijn voor een revalidatietraject. Dit onderzoek zal worden uitgevoerd door een student Toegepaste Psychologie in de afronding van haar opleiding aan Fontys Hogeschool.

Geachte heer/ mevrouw,

U bent op dit moment opgenomen voor een revalidatietraject na een beroerte. We willen u vragen of u wil deelnemen aan een onderzoek naar de regie-ondersteunende informatie. Om te kunnen beslissen of u mee wilt doen aan het onderzoek, krijgt u deze brief met uitleg over het onderzoek. Deze brief kunt u rustig doorlezen en eventueel bespreken met uw naasten.

*Wat is het doel van het onderzoek?*

Het doel van het onderzoek is om erachter te komen wat de ervaringen en behoeften zijn van CVA-revalidantenmet betrekking tot de regie-ondersteunende informatie die gegeven wordt tijdens het revalidatietraject vanuit Archipel Dommelhoef. Archipel Dommelhoef wil de regie-ondersteunende informatie die zij leveren zodanig passend maken voor de CVA-revalidanten zodat zij meer betrokken worden bij hun eigen revalidatietraject en beslissingen die daarbij horen. Het streven van dit onderzoek is om in de toekomst bij te kunnen dragen aan het verbeteren van de regie-ondersteunende informatie tijdens het revalidatietraject.

*Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd en wat wordt er van u verwacht?*

De afdeling Geriatrische revalidatie heeft u gevraagd om mee te doen aan dit onderzoek. Wanneer u besluit deel te willen nemen, zal er een gesprek plaatsvinden. Wanneer u heeft aangegeven deel te nemen aan het onderzoek, tekent u het bijgevoegde toestemmingsformulier. Na het tekenen van het toestemmingsformulier zal de onderzoeker een afspraak met u maken voor het gesprek op een datum die u schikt. Deze vindt plaats op de locatie zelf (Archipel Dommelhoef), tenzij het anders gewenst is.

Er zullen een aantal gegevens opgevraagd worden bij Archipel Dommelhoef. Wanneer u het bijgevoegde toestemmingsformulier tekent, geeft u daar toestemming voor. De informatie die opgevraagd zal worden gaat over de soort en ernst van de beroerte en in welk gedeelte de beroerte zich heeft voorgedaan.

Tijdens het gesprek zal de onderzoeker u vragen stellen. Dit zal ongeveer 30 minuten duren, waarbij rekening wordt gehouden met uw belastbaarheid. Het gaat om het beantwoorden van vragen, u hoeft hiervoor niks voor te bereiden. De onderzoeker is benieuwd naar uw mening en ervaring, dit betekent dat er geen goede of foute antwoorden zijn. Het gesprek zal worden opgenomen, zodat het uitgewerkt kan worden. Er wordt een samenvatting gemaakt van het gesprek, deze mag u op een later tijdstip doorlezen om aan te geven of de inhoud ervan juist is.

*Wat zijn de mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?*

U heeft zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Voor de toekomst kan het onderzoek nuttige gegevens opleveren om de regie-ondersteunende informatie tijdens het revalidatietraject te verbeteren. Hier kunt u dus een bijdrage aan leveren. Een nadeel van deelname aan het onderzoek zou kunnen zijn dat u er tijd aan besteedt. Er zijn geen kosten verbonden aan deelname aan het onderzoek. De onderzoeker bezoekt u in Archipel Dommelhoef, tenzij u zelf anders wenst.

*Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek?*

Het onderzoek is op vrijwillige basis, dit betekent dat u zelf beslist of u hieraan wilt deelnemen. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen en verandert er niks voor uw revalidatietraject. U krijgt gewoon de behandelingen die u normaal ook zou hebben. Uw beslissing is dus niet van invloed op uw behandeling. Uw zorgverlener krijgt geen informatie over de door u gegeven antwoorden. Als u besluit om wel deel te nemen, kunt u altijd besluiten, dus ook tijdens het onderzoek, uw deelname te beëindigen.

*Wat gebeurt er met uw gegevens?*

Uw gegevens worden anoniem opgenomen en daar zal op een vertrouwelijke manier mee worden omgegaan. Alleen de onderzoeker zelf, de opdrachtgevers en de beoordelaars kunnen de gegevens bekijken. Alleen de onderzoeker zelf weet welke gegevens van u zijn, omdat uw gegevens anoniem worden verwerkt. Dit betekent dat u niet herkenbaar zult zijn in het onderzoeksrapport. Uw onderzoeksgegevens worden, volgens de wet, na afloop van het onderzoek 15 jaar lang bewaard.

*Aanmelden voor het onderzoek*

Wanneer u besluit te willen deelnemen aan het onderzoek, kunt u het bijgevoegde toestemmingsformulier tekenen. U kunt het getekende toestemmingsformulier daarna teruggeven aan de persoon, die deze brief aan u heeft overhandigd.

*Nog vragen?*

Wanneer er nog vragen zijn met betrekking tot deelname aan het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker via onderstaande contactgegevens.

Met vriendelijke groet,

Ivana Durasevic | [i.durasevic@student.fontys.nl](mailto:i.durasevic@student.fontys.nl)

*Student HBO Toegepaste Psychologie*

## 2. Toestemmingsformulier

**Toestemmingsformulier**

Hierbij verklaar ik het volgende:

* Ik heb de informatiebrief voor deelnemers gelezen.
* Ik heb de mogelijkheid gekregen om aanvullende vragen te stellen en deze zijn voldoende beantwoord.
* Ik heb genoeg tijd gehad om te beslissen over mijn deelname.
* Ik weet dat deelname aan bovenstaand onderzoek geheel vrijwillig is.
* Ik ben ervan op de hoogte dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen aan het onderzoek of om mijn deelname tussentijds te beëindigen. Ik hoef hiervoor geen reden op te geven.
* Ik geef de onderzoeker van het onderzoeksproject toestemming om, binnen het kader van het onderzoek, gegevens over mijn beroerte op te vragen bij de afdeling neurologie.
* Ik geef toestemming om mijn gegevens te gebruiken voor de doelen die in bovenstaande informatiebrief vermeld staan.
* Ik ben ervan op de hoogte dat mijn onderzoeksgegevens na het onderzoek nog 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.

Na lezing akkoord,

Naam deelnemer: Datum: / /

Handtekening:

**Voor de onderzoeker:**

Ik verklaar hierbij dat ik de deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek. Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt, die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, breng ik de persoon daarvan tijdig op de hoogte.

Naam deelnemer: Datum: / /

Handtekening:

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

## 3. Verantwoording topiclijst

De onderzoeksvraag is het uitgangspunt voor de topiclijst. Het doel is om deze natuurlijk te beantwoorden. Daarnaast is de topiclijst gebaseerd op het theoretisch kader. De opening is niet benoemd in de topiclijst. De onderzoeker maakt dan deel met de deelnemer en legt nogmaals uit wat de bedoeling is. Daarnaast geeft de onderzoeker aan dat de deelnemer op elk gewenst moment kan aangeven wanneer het teveel is en het interview gepauzeerd of beëindigd kan worden.

Allereerst staat er in de topiclijst het topic algemeen. Hierbij worden vragen gesteld om een algemeen beeld te krijgen van de deelnemer en hoe hij of zij de afgelopen tijd heeft ervaren. De onderzoeker krijgt een beeld van de toestand van de deelnemer. Het krijgen van een CVA heeft veel (tijdelijke) fysieke en psychologische gevolgen en deze verschillen per deelnemer. De toestand van de deelnemer is belangrijk voor het nemen van de eigen regie. Een voorwaarde is dat zijn of haar toestand dit toelaat. Het nemen van de eigen regie en het ontvangen van ondersteuning daarvan kan pas wanneer de deelnemer hiervoor open staat.

Om te weten hoe de eigen regie door de deelnemers wordt ervaren, is het belangrijk om te weten welke rol de eigen regie bij hem of haar speelt en wat hun houding hier tegenover is. In de vragen in de topiclijst wordt niet gesproken over de eigen regie, maar over het hebben van inspraak. Hiervoor is gekozen, omdat het begrip eigen regie voor veel mensen onbekend is. Het is essentieel om te achterhalen wat inspraak voor de deelnemers betekent en hoe dat eruit ziet. De behoefte aan de eigen regie en het nemen hiervan hangt af van verschillende factoren. In het theoretisch kader komt naar voren dat dit verschilt per deelnemer. Daarnaast lijkt de leeftijd van de deelnemer hierop van invloed te zijn, specifiek bij ouderen. Vervolgens worden vragen naar de ervaring met de eigen regie van de deelnemer. Hierbij worden de elementen van Movisie uit het theoretisch kader in het achterhoofd gehouden (eigenaarschap, eigen kracht, motivatie en contacten). Het is interessant om inzicht te krijgen in de rol van deze elementen. Daarnaast sluit de visie van Archipel hierbij aan en houden zij rekening met deze elementen bij het ondersteunen van de eigen regie. In het theoretisch kader blijkt dat ook de zorgprofessionals een rol kunnen spelen bij het ondersteunen van het nemen/houden van de eigen regie van de deelnemer. Daarom is het belangrijk om te weten hoe dit wordt ervaren door de deelnemers. Wat zij precies verstaan onder ondersteuning en wat zij daarbij prettig en minder prettig vinden.

Informatievoorziening speelt een rol in het ondersteunen van de eigen regie. Zorginstellingen proberen daarom om onder anderen hierop in te spelen. Archipel biedt de deelnemers informatievoorziening, maar heeft deze nooit geëvalueerd. Het is onduidelijk hoe deze wordt ervaren. Het doel van dit topic is om dit inzichtelijk te krijgen. Wanneer duidelijk is hoe de huidige informatievoorziening wordt ervaren, wordt ingegaan op waar de behoefte van de deelnemers ligt. De informatievoorziening kan een positieve bijdrage leveren aan het ondersteunen van de eigen regie wanneer deze aansluit op de deelnemer. Niet alleen de inhoud van de informatie is hierbij van belang, maar ook de vorm en het moment. Hierbij is het belangrijk dat het aansluit bij de CVA-revalidant, zo blijkt in het theoretisch kader. Ook bij dit topic worden de elementen van Movisie in het achterhoofd gehouden om te kijken welke rollen deze hebben in de behoefte van de deelnemer.

Ten slotte wordt bij het laatste topic afsluiting gevraagd of de deelnemer nog iets wilt bespreken. Mocht de deelnemer toch iets delen wat niet eerder in het interview aan bod is gekomen, dan is hier ruimte voor. Daarna wordt het interview afgesloten en de deelnemer bedankt. De onderzoeker ligt toe wat er verder met de geluidsopname van het interview gebeurd.

## 4. Topiclijst

|  |  |
| --- | --- |
| Topic | Voorbeeldvragen |
| Algemeen | * Weet u wat u is overkomen? Kunt u daar wat over vertellen? * Wat denkt u over de revalidatie? |
| Rol eigen regie | Er komt op dit moment van alles op u af; zoals behandelingen, financiën etc.   * Hoe belangrijk is het voor u om inspraak te hebben? * Waarom vindt u dat wel/niet? * In hoeverre zou u inspraak willen? * Waar verwacht u inspraak in te hebben? * Hoe ziet u dat voor zich? |
| Ervaring eigen regie volgens Archipel/ Movisie:  - eigenaarschap  - eigen kracht  - motivatie  - contacten | * Hoe ervaart u deze inspraak sinds uw verblijf hier? * Wat vindt u positief? * Wat vindt u negatief? * Worden de afspraken die zijn gemaakt nageleefd? * Hoe ervaart u de gesprekken hierover met uw contacten? |
| Ondersteuning van de eigen regie | * Wat kan voor u helpend zijn bij het zelf nemen van beslissingen? * Hoe ervaart u de ondersteuning van de professionals in het nemen van beslissingen? * Hoe ziet die ondersteuning eruit? * Wat vindt u van de ruimte die u krijgt om inspraak te hebben? * Wat vindt u daar belangrijk aan? |
| Eigen regie & informatievoorziening | U heeft in de eerste twee weken veel informatie gekregen. U heeft een gesprek gehad, een map en mogelijk een voorlichtingsavond.   * Wat vond u van het gesprek? * Wat vindt u van de map? * Wat vond u van de voorlichtingsavond? * Op welke manier draagt al deze informatie bij aan het kunnen nemen van inspraak/beslissingen tijdens het revalidatietraject? (wordt hiervoor ruimte gevoeld?) |
| Behoeft eigen regie & informatievoorziening  Archipel/ Movisie:  - eigenaarschap  - eigen kracht  - motivatie  - contacten | * Welke behoefte heeft u wat de informatie betreft? (wat zou u anders willen zien?) * Wat vindt u belangrijke informatie? * In welke vorm zou u de informatie graag zien?   (denk aan schriftelijk, mondeling, digitaal, tekeningen etc.)   * Wat vindt u prettig als het gaat om de dag/tijdstip van de informatiemomenten? * Op welke manier zou informatie u kunnen helpen bij het nemen van beslissingen? |
| Afsluiting | Heeft u nog iets dat u wilt bespreken? |

## 5. Analyseplan

Tijdens de interviews zijn er opnames gemaakt van het geluid. Dit maakt het verzamelen van de informatie gemakkelijker, omdat de onderzoeker de tijd heeft om de interviews te transcriberen. Dit betekent dat de onderzoeker de interviews uitwerkt. In dit onderzoek is hiervoor een document per deelnemer gemaakt. In dit document is in de eerste kolom de tekst van de interviewer te lezen en in de tweede kolom de tekst van de geïnterviewde deelnemer. Vervolgens zijn de stukken tekst of zinnen die relevant zijn voor het onderzoek gelabeld of terwijl is er open gecodeerd. Hiervoor is een derde kolom aangemaakt, om het overzichtelijk te houden. De labels zijn steekwoorden die aansluiten bij de onderzoeksvraag. Er wordt hierbij gekeken naar de betekenis van deze fragmenten. Er kunnen meerdere labels worden gegeven aan één fragment. Deze fragmenten zijn gelabeld door middel van codes (bijlage 6). Vervolgens werd er axiaal gecodeerd. Als eerste werd er gekeken naar de labels of terwijl codes. Daar kon namelijk overlap in zitten, hierna werd er gekeken of de codes konden worden samengevoegd of hernoemd. Hierdoor werd het aantal codes gereduceerd. De overgebleven codes werden gegroepeerd, samengevoegd en geordend onder de verschillende thema’s. Om dit overzichtelijk te houden is er gewerkt met post-its. Hierop stonden de codes die makkelijk verplaatst konden worden (bijlage 7). Tijdens dit proces heb ik gekeken naar de elementen van Movisie en of deze gebruikt kunnen worden als thema, maar er kwamen te weinig specifieke codes uit de interviews die daaronder geordend konden worden. Daarnaast vielen er verschillen binnen de groep deelnemers op. Binnen het thema inspraak, bleek er een groep CVA-revalidanten te zijn die minder of geen behoefte hadden aan inspraak en een groep die hier meer behoefte aan had. Ik heb daarom getwijfeld of dat het verstandig was om deze op te splitsen naar 2 thema´s, maar uiteindelijk ervoor gekozen om dit 1 thema te laten zijn, waarin de verschillen beschreven kunnen worden. Dit is te zien in de taxonomie, die is opgesteld door alle thema’s te ordenen en deze onder elkaar te zetten. De codes zijn als het ware geclusterd. Ieder thema heeft een aantal sub thema’s, dit zijn veelvoorkomende onderwerpen binnen dat thema (bijlage 8). Bij selectief coderen werd gezocht naar samenhang tussen verschillende codes. De bedoeling hiervan is om hiërarchie en structuur aan te brengen in de codes. Er werd gekeken naar verbanden. Dit is een belangrijk proces voor het analyseren, trekken van conclusies en het leggen van relaties tussen de informatie. Om dit inzichtelijk te maken is er gebruik gemaakt van mindmap zoals in bijlage 9. Mocht deze bijlage vanwege de grootte van de mindmap niet leesbaar zijn, dan is deze ook te openen via een beveiligde link ( <https://mm.tt/map/2467581136?t=SKehMwNMlJ> ).

## 6. Transcripten met open codering

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Wat vindt u van de informatiemap? | Uh die daar? (wijst naar revalidatiemap) |  |
| Nee, de andere daarnaast. | Oh die ja, die gebruik ik nooit | 1. map niet gebruikt |
| Oké, waarom niet? | Ik heb die map gekregen en toen ging ik een ‘m een keer lezen. Maar er kwam nooit een einde aan (lacht). Nee, maar serieus als je net een beroerte hebt gehad dan ga je dat echt niet allemaal lezen. | 1. map is lang |
| Kunt u uitleggen hoe u dat bedoelt? | Nou ik was zo moe toen en dan staat daar van alles in terwijl mijn kinderen al veel van die dingen regelen. Op zo een moment in ’t begin ben je echt ook niet in staat om dat allemaal te lezen, ik niet tenminste | 1. Moe 2. Kinderen inspraak 3. Niet in staat lezen |
| Oké duidelijk. En wat vindt u ervan om die informatie zo op papier te krijgen? | Dat is niks voor mij. Ik hou niet van al die papieren. Ik vind ’t veel fijner als iemand dat gewoon tegen mij zegt of ’t voorleest maar ook niet allemaal in een keer | 1. Geen voorkeur schriftelijk 2. Mondelijk fijn 3. Niet allemaal in een keer |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Oh oké, dat is inderdaad fijn | Ja, die zijn zo lief. Dat vind ik echt geweldig |  |
| Wat vindt u belangrijk aan het hebben van inspraak? | Uhm uhm..  Ja gewoon dat als ik iets wil doen dat dat gewoon kan | 1. Doen wat je wilt |
| Waarom is dat belangrijk? | Ja, zo deed ik dat altijd. Ik ben alleenstaand dus kon altijd doen wat ik zelf wou. En het is mijn leven en mijn lichaam, dus waarom zou ik iets niet doen als ik het zelf wil? Snap je? | 1. Mijn leven, zelf bepalen |
| Oké, ja. Wat is het verschil tussen toen u alleenstaand en gezond was en nu? | Ja tja, ik ben best tevreden hoor hier. Krijg goed te eten en ik heb echt respect voor het personeel maar af en toen vind ik ’t net een gevangenis | 1. Net een gevangenis |
| Gelukkig maar dat dat goed is. Waarom voelt dat zo? | Ja omdat t is toch je eigen staan en gaan. Zegmaar je vrijheid wat dan iemand tegen je gaat zegen nee dat mag niet | 1. Geen gevoel vrijheid 2. Mag niet van iemand |

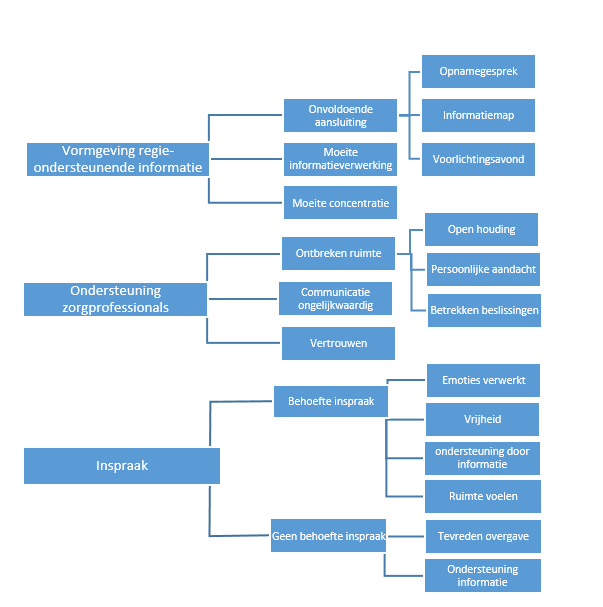
|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Wat vond u daarvan? | Ik kan zeggen dat ik het zeer waardeerde. Zij kwam vaak even haar hoofd laten zien, vragen hoe het gaat. Altijd met een vriendelijke lach. Dat heb je echt niet bij iedereen. | * Fijn contact zorgprofessionals * Persoonlijke aandacht |
| Ja en hoe voelde u zich daarbij? | Het voelde fijn. Ik voel mij dan gezien. Gewoon weer even menselijk. Ze zijn hier altijd aan het rennen en haasten van de ene naar de andere kant. Tijd is hier een kostbaar begrip. | 1. Gezien worden 2. Haast zorgprofessionals |
| Wat bedoeld u daar precies mee? | Nou ik zou het wel is fijn vinden om eens wat vaker een gesprek te hebben met iemand hier, dan kan ik ook mijn vragen stellen. | * Vaker contact willen * Vragen willen stellen |
| uhu | Je moet je voorstellen he, als jij tegen mij praat en ik sta in de deuropening om verder te gaan naar mijn volgende therapie. Voel jij je dan op je gemak om nu nog door te vragen? | * Ruimte voelen voor vragen |
| Uhm, ik zou dat denk ik lastig vinden. | Ja, nou dat vind ik dus ook. |  |
| Dus u voelt zich niet genoeg op uw gemak om vragen te stellen doordat de verpleegsters of iemand van de zorg gehaast zijn? Begrijp ik het dan goed? | Zeker, als ze wat meer tijd voor mij hadden, ja dat had ik graag gehad. Ik denk nu soms ook gewoon niet te ver na over bepaalde dingen of vragen, omdat ik denk van ja, ik kan het toch niet vragen of er iets mee doen. | 1. Meer tijd willen zorgprofessional 2. Niet nadenken of vragen vanwege ruimte |
| uhu | Aan de andere kant snap ik het ook allemaal wel. Het is ook druk. En ik ben niet de enige. Dat snap ik allemaal. | 1. Begrip tijd tekort |
| En over wat voor dingen of vragen zou u nadenken als er meer tijd voor u was? Heeft u daar een voorbeeld van? | Oeh, ja dat is wel een moeilijke vraag. Even denken. |  |
| uhu | Nou bijvoorbeeld dat ik hoorde dat de buurman hiernaast in het weekend naar huis mag met familie. Dan komt hij op zondag weer terug hierheen. Maar dan is hij wel het hele weekend weg geweest. Als ik dat hoor, vraag ik mij wel af of dat ik dat ook mag en hoe wordt dat dan geregeld. Dat soort dingen. | * Informatie over familiebezoek in weekend * Informatie over optie * Informatie over hoe het geregeld wordt |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Ja, ik begrijp dat u thuis mist. | En het is ook zo dat, elke dag he, hoe langer je hier zit, hoe meer ik het mis. Hoe beter ik mij zeg maar voel fysiek en psychisch, hoe meer ik ook weer wil doen. Ik voel dat ik weer dingen kan en wil. | * Hoe langer revalidatietraject, hoe meer missen thuis * - fysiek en psychisch beter * Meer willen en kunnen doen |
| uhu | Weet je, als je je ellendig voelt. Dan heb je dat niet. Dan blijf ik het liefst liggen en laat ik alles maar gebeuren. Want je bent met je hoofd bezig met anderen dingen. Hoe je hier ooit uit komt. Dat soort dingen. | 1. Ellendig voelen 2. In hoofd bezig met andere dingen 3. Gevolgen van CVA |
| En hoe keek u toen u zich beter ging voelen tegen de inspraak aan? In het nemen van beslissingen en keuzes? | Ja wat ik zei, je kan en wilt meer, omdat je je beter gaat voelen. Je gaat thuis missen. Je wilt weten hoe je zo snel mogelijk naar huis kunt. Dus op een gegeven moment heb ik zoiets van, ik weet echt wel wat goed is voor mij. | 1. Wilt weten hoe snel naar huis kunt 2. Weten wat goed is voor zichzelf |
| uhu | En dan hoeft niet iemand mij te vertellen wat ik moet doen. Dat wil ik dan zelf doen. Ik weet dat het allemaal lief bedoeld is. Maar ik wil het op mijn manier. | * Zelf willen doen  1. Op eigen manier willen doen |
| Dus als ik het goed begrijp had u de behoefte meer zelf beslissingen te willen nemen naarmate u zich beter voelde? | Dat klopt. Het is mijn leven, mijn lijf, mijn hoofd en ik ben daar de baas over. Haha. In het begin was dat anders, maar nu voelt dit weer vanzelfsprekend. | * Behoefte aan zelf beslissingen nemen * Begin minder * Later meer |

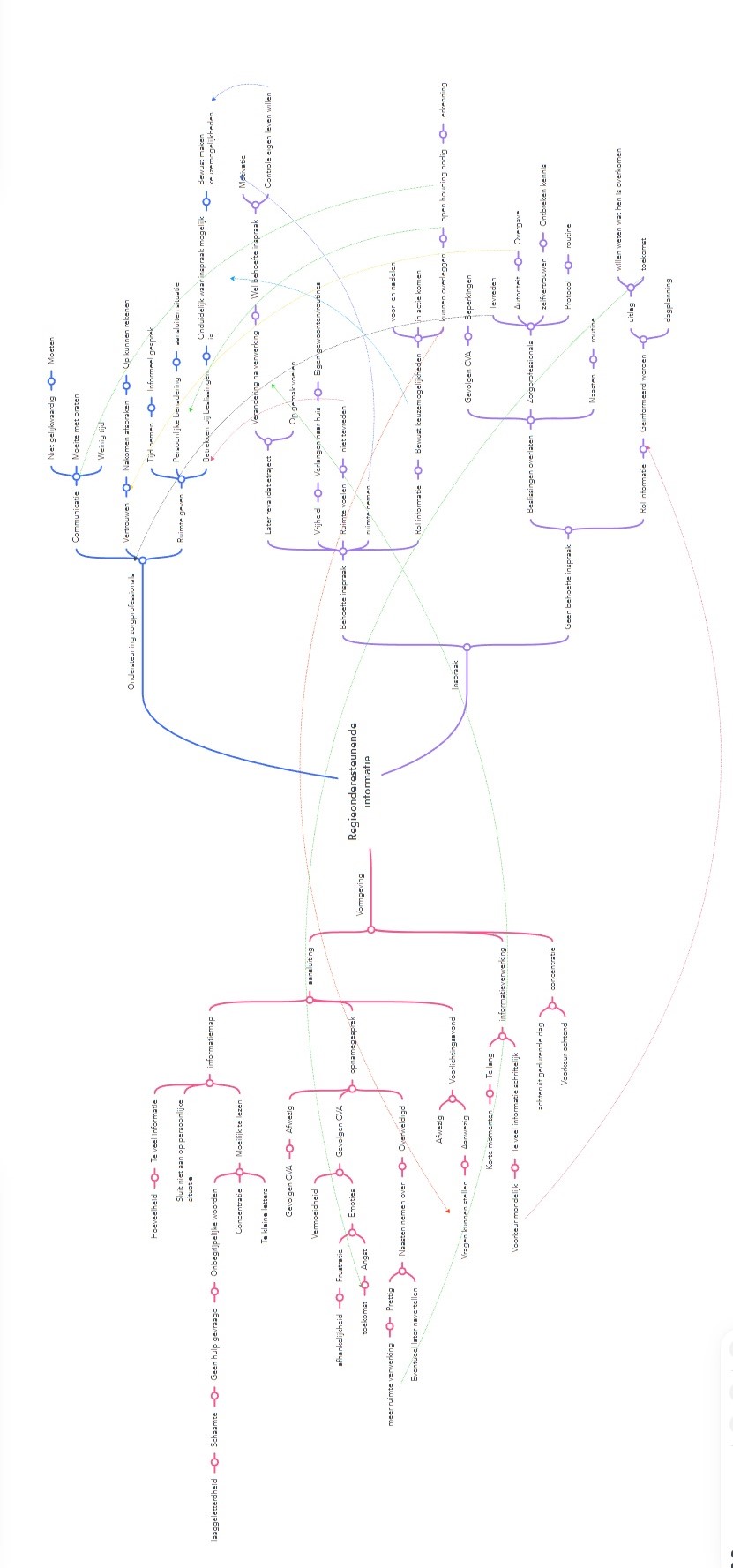
## 7. Axiaal coderen



## 8. Taxonomie



## 9. Mindmap



## 10. Ethische verantwoording

Om te zorgen dat de ethiek in dit onderzoek gewaarborgd wordt, is de Gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo nageleefd (HBO-Raad Vereniging van Hogescholen, 2010). De Gedragscode is in alle fasen van het onderzoek nageleefd.

Zoals eerder in de onderzoeksrapportage benoemd, is dit onderzoek een onderdeel van een onderzoeksprogramma van het Fontys Centrum Eigen Regie en het CVA-netwerk. In dit onderzoeksprogramma wordt gekeken naar het zo goed mogelijk ondersteunen van de eigen regie middels informatievoorziening. De CVA-revalidanten hebben hier baat bij, maar ook de zorginstellingen die steeds meer vraag gestuurd te werk gaan. Ik ben mij het gehele onderzoek bewust geweest van het maatschappelijke belang van dit onderzoek.

In de oriënterende fase van het onderzoek is de probleemstelling onderzocht en zijn de thema's die hierbij een rol spelen verkend. Er is rekening gehouden met verschillende belangen en opvattingen. Er zijn op dit gebied regelmatig ideeën gewisseld met de onderzoekbegeleiders van Fontys Centrum Eigen Regie en andere studenten die hun onderzoek uitvoerden bij een zorginstelling binnen het CVA- Netwerk. Tijdens deze contactmomenten heb ik hun deskundigheid in overweging genomen, maar ook een kritische houding aangenomen ten opzichte van hun input. Voor het maken van het plan van aanpak is voorafgaand de wetenschappelijke literatuur bekeken om zo een volledig beeld van de situatie te krijgen. Ook hierin heb ik een kritische houding aangenomen en zorgvuldig verschillende onderzoeken en theorieën bekeken. De wetenschappelijke literatuur is verkregen middels betrouwbare zoekmachines om de kwaliteit van het onderzoek te verzekeren.

Tijdens de onderzoeksfase is gebruik gemaakt van een informatiebrief en een toestemmingsbrief. De informatiebrief bestaat uit informatie over het onderzoek in het algemeen, het doel ervan, wat het voor de deelnemer inhoudt, wat er van hem of haar verwacht wordt, wat er gedaan wordt met de uitkomsten en waar de deelnemers terecht kunnen met vragen. In de toestemmingsbrief staat uitgelegd wat het onderzoek inhoudt en in welk kader de informatie gebruikt wordt. Daarnaast wordt toegelicht dat ik verantwoordelijkheid neem voor de privacy van de deelnemers en integer om ga met de geheimhouding. Tot slot staat er informatie over het geven van de toestemming en kan de brief getekend worden. Ik ben nauwkeurig omgegaan met de toestemmingsbrieven en heb deze bij het innemen nagekeken. De informatiebrief, toestemmingsbrief en topiclijst zijn goed gekeurd door de opdrachtgever en opleider.

De doelgroep van dit onderzoek kan soms moeite hebben met informatieverwerking. Hier is dan ook rekening mee gehouden, door de brieven mondeling toe te lichten. Dit werd gedaan door zowel de onderzoeker als zorgprofessional. Waar nodig is ook de naasten van de CVA-revalidant hierbij betrokken om te zorgen dat de CVA-revalidant een goede afweging kan maken over zijn of haar deelname aan dit onderzoek.

De regelgeving en protocollen van de zorginstelling zijn waar nodig respectvol opgevolgd. Er is tijdens het onderzoek rekening gehouden met de kwetsbaarheid van de CVA-revalidanten en de mate waarin zij belast kunnen worden. Dit is verschillend per CVA-revalidant, daarom is hier veel aandacht aan besteed. De in en exclusiecriteria zijn opgesteld en deze zijn goed gekeurd door de opdrachtgever om te zorgen dat het ethisch verantwoord is. Tijdens de interviews is ook rekening gehouden met de belastbaarheid van de deelnemers. Ik heb aandachtig gelet op signalen die zouden kunnen wijzen op vermindering van de belastbaarheid. Wanneer hier sprake van was, heb ik dit aangegeven bij de deelnemer en het interview beëindigd. Ook heb ik aangegeven dat het interview op elk moment beëindigd kan worden, wanneer de deelnemer dit wenst. Bij beëindiging van een interview, is er in overleg op een later moment is een nieuwe afspraak ingepland om het af te kunnen ronden. Er is ook nagedacht over een andere onderzoeksopzet zoals observatie, maar gezien de vele mentale en fysieke beperkingen leek dit minder geschikt.

De interviews zijn anoniem doordat de namen worden gewijzigd en de opnames zo snel mogelijk worden verwijderd. De interviews werden gehouden in een afgesloten ruimte, tenzij de deelnemer anders wenste. Na het verzamelen van de data volgde het verwerken hiervan. Deze data is nauwkeurig verwerkt in de resultaten in hoofdstuk drie. In hoofdstuk twee is de manier van verwerking verantwoord. De data is op zorgvuldige manier gerapporteerd en er is op een vertrouwelijk manier omgegaan met de data.

## 11. Tussentijdse evaluatie afstudeeropdracht

**TUSSENTIJDSE EVALUATIE AFSTUDEEROPDRACHT:**

**Interventie op basis van praktijkgericht onderzoek**

Opleiding Toegepaste Psychologie

**In te vullen door de opdrachtgever/begeleider**

|  |  |
| --- | --- |
| Betreft: | *Tussenevaluatie afstudeeropdracht: Onderzoekstraject* |
| Opdrachtgevende organisatie: | *Archipel* |
| Periode afstudeeropdracht: |  |
| Naam student: | *Ivana Durašević* |
| Naam begeleider namens opdrachtgever: | *A. Jongeneelen* |
| Functie begeleider: | *Manager* |
| Telefoonnummer: | *040-2610111* |
| Ondertekening (begeleider namens) opdrachtgever: |  |
| Ondertekening voor gezien door student: |  |
| Eventueel organisatiestempel: |  |

**Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking!**

**Heeft u nog vragen? Neem dan a.u.b. contact op met de begeleidend docent van de student.**

Geachte opdrachtgever of begeleider,

Dit studiejaar heeft u een van onze studenten in staat gesteld om een praktijkgedeelte (namelijk de afstudeeropdracht) van de opleiding Toegepaste Psychologie binnen uw organisatie te vervullen. U biedt de student daartoe de ruimte en u draagt zorg voor de praktische en inhoudelijke begeleiding. Allereerst onze hartelijke dank voor uw inzet en de moeite die u zich getroost om deze begeleiding op u te nemen.

Om zicht te krijgen op de ontwikkeling die de student in deze opdracht doormaakt is het voor ons van belang uw mening daarover te kennen. De door u opgestelde tussenevaluatie zal een belangrijke rol spelen bij de bespreking met de student over de voortgang van de afstudeeropdracht. In de latere eindevaluatie vragen we ook wat uw oordeel is over de uiteindelijke interventie die de student op basis van zijn/haar onderzoek heeft opgesteld.

We stellen het zeer op prijs wanneer u daartoe bijgaand evaluatieformulier zou willen invullen

Wij vragen u uw indruk weer te geven van de ontwikkeling van de student. Het is ook mogelijk om daarbij in de aangegeven ruimte een toelichting vermelden.

Tot slot heeft u ruimte voor enkele tips aan de student en/of aan de opleiding. Uw suggesties, ideeën en nieuwe opdrachten zijn van harte welkom.

**Mocht u nog vragen of opmerkingen hebben, neem dan a.u.b. contact op met de begeleidend docent van de student.**

U kunt ook de coördinatoren van de afstudeeropdracht benaderen via de mail afstuderentp@fontys.nl.

Hartelijk dank voor uw moeite.

Namens Fontys Hogeschool HRM en Psychologie,

*Dr. Marijke Bergman en Tanja Stöver MSc,*

Coördinatoren Afstudeeropdracht

**Algemene indruk**

Hoe evalueert u de houding van de student en diens uitvoering van de opdracht op dit moment?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Aspect** | **Onvoldoende**  **Voldoende**  **Goed** | **Feedback en toelichting** |
| Houding | voldoende | Ivana gaat respectvol om met cliënten en medewerkers. Heeft een rustige en vriendelijke houding. |
| Uitvoering van de opdracht | voldoende | Heeft de opdracht gecommuniceerd en benodigde brieven ed tijdig gecommuniceerd. |

**Kunt u aangeven hoe u de ontwikkeling van de student in de competenties Onderzoeken ervaart?** (zie ook de bijlage)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Aspect** | **Onvoldoende**  **Voldoende**  **Goed** | **Feedback en toelichting** |
| Doelgericht en planmatig werken | voldoende | Planning moest regelmatig aangepast worden bij gebrek aan geschikte cliënten, hier ging Ivana flexibel mee om. De momenten dat Ivana op de afdeling was werden zinvol ingezet. |
| Analyseren van de behoefte van de opdrachtgever (probleemanalyse) | voldoende | Ivana heeft verkennende vragen gesteld, heeft daar waar nodig doorgevraagd. |
| Vertalen van de vraag van de opdrachtgever naar een relevant en haalbaar onderzoek | voldoende | Onderzoeksvoorstel sloot aan bij de vraagstelling van de praktijk. |
| Delen van kennis en inzichten vanuit het onderzoek |  | Dit heeft nog niet plaatsgevonden. |
| Presenteren (mondeling en schriftelijk) en toelichten van resultaten en aanbevelingen,  draagvlak verwerven |  | Dit heeft nog niet plaatsgevonden. |

**Kunt u aangeven hoe u het professionele werken van de student heeft ervaren?** (zie ook de bijlage)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Aspect** | **Onvoldoende**  **Voldoende**  **Goed** | **Feedback en toelichting** |
| Zelfstandig en proactief te werk gaan | voldoende | Ivana toonde hierin eigen initiatief. Daar waar nodig vroeg ze ondersteuning of hulp. Vaak verwachtte ze dan wel op korte termijn reactie, wat niet altijd haalbaar was.  Ging hier wel flexibel mee om. |
| Afstemmen van werkzaamheden en aangeven van professionele grenzen | voldoende | Ivana maakte deze bespreekbaar en deelde haar ideeën hoe de werkzaamheden te verdelen en aan te pakken. |
| Ethisch handelen: o.a. het omgaan met tegengestelde belangen; respectvol, integer en zorgvuldig te werk gaan | voldoende | Ivana ging respectvol om met verkregen informatie en gegevens, daar waar dit eventueel een probleem was werd besproken. |
| Actuele kennis en ontwikkelingen benutten voor ter verbetering van het eigen handelen en |  | Nog terugkoppelen |
| van de beroepspraktijk |  |  |

**Geeft u a.u.b. aan in hoeverre het functioneren van de student aan uw verwachtingen voldoet.** *De student functioneert ...*

|  |  |
| --- | --- |
|  | *boven* het niveau dat ik van een HBO-student verwacht |
| X | *op* het niveau dat ik van een HBO-student verwacht |
|  | *onder* het niveau dat ik van een HBO-student verwacht |

*Sterke punten student met betrekking tot de professionele houding / aanpak van de opdracht:*

Ivana heeft een rustige houding en gaf de cliënt ruimte voor zijn/ haar verhaal.

Ivana stemde regelmatig af met de begeleider hoe de opdracht uit te voeren en kwam met voorstellen.

Ivana heeft een flexibele houding getoond bij het uitvoeren van de opdracht.

*Verbeterpunten student met betrekking tot de professionele houding / aanpak van de opdracht:*

Geef op tijd aan wanneer je ondersteuning verwacht van de begeleiders/ medewerkers uit de praktijk. Nu kwam er regelmatig een vraag waar binnen korte tijd een antwoord op verwacht werd.

**Verwacht u dat de student de opdracht binnen de daarvoor gestelde tijd zal afronden?**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Ja | Nee | Niet bekend |

Zo nee: verwachte overschrijding: …………… weken

**Mocht u verder nog vragen of opmerkingen hebben, neem dan a.u.b. contact op met de begeleidend docent van de student.**

**Bijlage - Toelichting met betrekking tot de competenties**

In de afstudeeropdracht werkt de student aan verschillende competenties op niveau III om zijn of haar startbekwaamheid als toegepast psycholoog aan te tonen:

***(1) Praktijkgericht Onderzoeken***

Een startbekwame Toegepast Psycholoog is in staat om zelfstandig met vraaggerichte begeleiding onderzoek te doen in een complexe beroepssituatie. Dit onderzoek vindt plaats op basis van een reëel praktijkprobleem of vraagstuk, dus in de beroepspraktijk van de opdrachtgever. De student doet kwalitatief of kwantitatief onderzoek op een systematische en methodologisch verantwoorde manier. Daarbij hoort het uitvoeren van een probleemanalyse en op basis daarvan formuleren van een onderzoeksvraag, het maken van een onderzoeksopzet, het doen van literatuuronderzoek, het verzamelen en analyseren van gegevens en op basis daarvan trekken van een conclusie. Op basis hiervan doet de student aanbevelingen voor de praktijk, in het bijzonder de opdrachtgever. De student handelt als onderzoeker conform de gedragscode praktijkgericht onderzoek voor het hbo (Andriessen et al., 2010).

***(2) Professioneel werken***

Natuurlijk houdt het onderzoeken op niveau III ook in dat de student professioneel (samen)werkt. In deze opdracht gaat het om diverse betrokkenen, o.a. de opdrachtgever, diens medewerkers en/of cliënten, de deelnemers aan het onderzoek, de docent en de medestudenten. De student moet daarbij laten zien dat hij of zij in staat is om constructief, respectvol en effectief samen te werken met professionals van verschillende niveaus, vanuit verschillende vakdisciplines en/of met uiteenlopende culturele achtergrond.