

Bouwen aan de CVA-Keten

Voorlichting in de keten voor CVA- cliënten en hun naasten



Afbeelding 1: © NeuroZentrum Am Königsplatz, z.d.

Aspirant onderzoekers:

Inge van Aalten	497777
Ilse van den Brand	507218
Gerlinde van der Mooren	510498
Katja Sorokina	510731
Marjolein de Vries	505507

Opdrachtgevers:

Maasziekenhuis Pantein
Drs. Ilja Bot en Drs. Berna Rood

Docent begeleider:

Anoeska Nas

Onderwijseenheid:

Praktijkgericht onderzoek
Opleiding Ergotherapie
Nijmegen, 18 januari 2016

Uitvoeringsgegevens

Gegevens instelling opdrachtgever:

Naam: Pantein
Adres: Dokter Kopstraat 1, 5835 DV
Plaats: Boxmeer
Telefoon: 0485 845 000
Website: <http://www.pantein.nl/>

Begeleiding opdrachtgever:

Naam: Drs. Ilja Bot
Email: i.bot@pantein.nl

Naam: Drs. Berna Rood
Email: b.rood@pantein.nl

Onderwijsinstelling:

Naam: Hogeschool van Arnhem Nijmegen (HAN)
Onderdeel: Instituut paramedische studies (IPS)
Adres: Kapittelweg 33, 6525 EN
Plaats: Nijmegen
Telefoon: 024 353 05 00

Begeleiding Hogeschool:

Naam: Anoeska Nas
Functie: Docent begeleider Onderzoek
Email: Anoeska.Nas@han.nl

Lectoraat Neurorevalidatie:

Naam: Drs. Dinja van der Veen
Functie: Junior onderzoeker
Email: Dinja.vanderVeen@han.nl

Aspirant onderzoekers:

<i>Naam:</i> Inge van Aalten <i>Studentnummer:</i> 497777 <i>Email:</i> <u>ingevanaalten@gmail.com</u>	<i>Naam:</i> Ilse van den Brand <i>Studentnummer:</i> 507218 <i>Email:</i> <u>ilsevdbrand1@gmail.com</u>
<i>Naam:</i> Gerlinde van der Mooren <i>Studentnummer:</i> 510498 <i>Email:</i> <u>gerlindevandermooren@gmail.com</u>	<i>Naam:</i> Katja Sorokina <i>Studentnummer:</i> 510731 <i>Email:</i> <u>kat.s4school@gmail.com</u>
<i>Naam:</i> Marjolein de Vries <i>Studentnummer:</i> 505507 <i>Email:</i> <u>mja.devries.hbh@gmail.com</u>	Algemeen mailadres projectgroep: <u>povoorlichtingcva@gmail.com</u>

Voorwoord

Dit onderzoeksverslag is het eindproduct van het afstudeeronderzoek van aspirant onderzoekers: Inge van Aalten, Ilse van den Brand, Gerlinde van der Mooren, Katja Sorokina en Marjolein de Vries. Begin september 2015 is gestart met een praktijkonderzoek dat uitgevoerd wordt vanuit de opleiding ergotherapie van de Hogeschool van Arnhem Nijmegen. Dit praktijkonderzoek is uitgevoerd in samenwerking met het Maasziekenhuis Pantein en het Lectoraat Neurorevalidatie. Er is onderzoek gedaan bij professionals naar het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten.

Dit praktijkgericht onderzoek wordt door de aspirant onderzoekers gezien als een mogelijkheid om een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van het geven van voorlichting in de CVA-keten. De aspirant onderzoekers hebben veel belang gehecht aan het betrekken van de professionals uit de CVA-keten Noordelijke Maasvallei.

De aspirant onderzoekers willen iedereen bedanken die heeft bijgedragen aan de totstandkoming en het volbrengen van dit onderzoek. Wij willen in het bijzonder onze dank uitspreken aan:

- Opdrachtgevers Drs. Ilja Bot, Neuroloog, en Drs. Berna Rood, CVA-verpleegkundige, beide werkzaam in het Maasziekenhuis Pantein;
- Junior onderzoeker Drs. Dinja van der Veen, werkzaam bij het Lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem Nijmegen;
- Docentbegeleider Anoeska Nas, werkzaam als docent ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem Nijmegen
- Ton Satink, Coördinator Praktijkgericht Onderzoek van de opleiding ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem Nijmegen

Wij willen hen bedanken voor de toegewijde begeleiding en prettige samenwerking gedurende het onderzoek.

Daarnaast willen de aspirant onderzoekers alle betrokken professionals uit het Maasziekenhuis Pantein, Verpleeghuis Madeleine en de eerste lijn in de regio Noordelijke Maasvallei bedanken voor hun deelname.

Dit onderzoek is geschreven voor de opdrachtgevers, betrokken professionals, medestudenten en anderen die geïnteresseerd zijn in het onderwerp. De deelnemers uit het onderzoek hebben een versie van het onderzoeksverslag via de e-mail ontvangen. Andere geïnteresseerden kunnen een versie aanvragen op het volgende mailadres: povoorlichtingcva@gmail.com

Bij dit onderzoeksverslag hoort een verantwoordingsverslag. In dit verantwoordingsverslag is de onderbouwing van de gemaakte keuzes te lezen.

Om de leesbaarheid van de tekst te waarborgen is er voor gekozen om personen te beschrijven als hij. Waar hij staat kan in de meeste gevallen ook zij gelezen worden.

Samenvatting

Introductie: Dit praktijkonderzoek richt zich op het verbeteren van het geven van voorlichting door professionals aan CVA-cliënten en hun naasten in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei.

Vraagstelling: De onderzoeksvraag luidt als volgt:

“Hoe wordt er op dit moment voorlichting gegeven en wat zijn de wensen en behoeften van de betrokken professionals in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei ten aanzien van het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten?”

Methode: Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er zijn twee focusgroepen uitgevoerd aan de hand van een interviewgide. De doelgroep van het praktijkonderzoek zijn professionals werkzaam in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei. De deelnemers van dit onderzoek zijn paramedici, artsen, verpleegkundigen, psychologen, maatschappelijk werkers en trajectbegeleiders. De data uit de focusgroepen zijn letterlijk getranscribeerd. Vervolgens zijn deze gegevens geanalyseerd door middel van coderen, categoriseren en thematiseren.

Resultaten: Er zijn drieëndertig professionals benaderd waarvan dertien professionals hebben deelgenomen. De resultaten zijn in vier thema's uitgewerkt. De thema's zijn als volgt: 'Huidige voorlichting in de CVA-keten', 'Voorwaarden voor het geven van voorlichting', 'Verschillende aspecten bij het geven van voorlichting' en 'Cliëntgericht voorlichting geven aan de cliënt en zijn systeem'.

Conclusie: De resultaten uit het onderzoek kunnen antwoord geven op de onderzoeksvraag. Vanuit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de voorlichting op dit moment niet volledig aansluit bij de situatie van de cliënt en zijn naasten. Professionals benoemen het missen van overzicht en tijd als belangrijke belemmeringen in het geven van voorlichting. De professionals willen graag één centraal persoon die het overzicht behoudt en waarmee zij en hun cliënten contact op kunnen nemen bij vragen. Om de voorlichting beter aan te laten sluiten op de cliënt en zijn naasten willen professionals graag de mogelijkheid hebben tot het bieden van een langer nazorgtraject. Tevens willen zij de maatschappij preventief voorlichten over de symptomen en (onzichtbare) gevolgen van een CVA.

Aanbevelingen: Vanuit de resultaten worden de volgende aanbevelingen gedaan: Het aanstellen van een ketencoördinator; het opstellen van een sociale kaart, een protocol en een basisinformatiepakket; het organiseren van een jaarlijkse bijeenkomst; het geven van preventieve voorlichting aan de maatschappij; het geven van thematisch voorlichting aan groepen cliënten en/of naasten. Daarnaast wordt aanbevolen vervolgonderzoek uit te voeren naar de behoeften van CVA-cliënten en hun naasten en naar samenwerking, communicatie en overdracht binnen de CVA-keten.

Inhoudsopgave

Uitvoeringsgegevens	2
Voorwoord	3
Samenvatting	4
Inhoudsopgave	5
1 Introductie	6
1.1 Inleiding	6
1.2 Theoretisch kader	7
1.3 Probleemstelling	9
1.4 Doelstelling	9
1.5 Vraagstelling	9
1.6 Operationalisering centrale begrippen	10
1.7 Maatschappelijke relevantie	11
2 Methode	12
2.1 Planning en organisatie	12
2.2 Onderzoeksmethode	12
2.3 Doelgroep	12
2.4 Dataverzameling	13
2.5 Data analyse	14
3 Resultaten	16
3.1 Algemene bevindingen	16
3.2 Definitie	17
3.3 Resultaten uitgewerkt aan de hand van thema's	17
4 Discussie	21
4.1 Methode	21
4.2 Resultaten	22
5 Conclusie	24
6 Aanbevelingen	25
7 Literatuurlijst	28
8 Bijlage	31
8.1 Planning van het onderzoek	32
8.2 - Bijlage Informatiebrief	33
8.3 - Bijlage Aanmeldingsformulier	34
8.4- Bijlage Informed consent	35
8.5 - Bijlage Interviewguide	36
8.6 - Bijlage Draaiboek focusgroepen	40
8.7 Bijlage thema's en categorieën	41

1 Introductie

In dit hoofdstuk wordt het onderzoek geïntroduceerd. In de inleiding worden de aanleiding voor de praktijkvraag, samenhang met andere onderzoeken en keuzes voor afbakening van dit onderzoek beschreven. In het theoretisch kader wordt relevante achtergrondinformatie beschreven. Het theoretisch kader wordt gevolgd door de probleemstelling. De doelstelling is opgedeeld in een projectdoel en onderzoeksdoelen. Zo is ook de vraagstelling opgedeeld in een hoofdvraag en deelvragen. Centrale begrippen uit de vraagstelling zijn vervolgens geoperationaliseerd. Tot slot volgt de maatschappelijke relevantie van dit onderzoek.

1.1 Inleiding

Bij het Lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem Nijmegen is een praktijkvraag binnen gekomen van Drs. I. Bot van de afdeling Neurologie uit het Maasziekenhuis Pantein in Boxmeer. De praktijkvraag is als volgt:

'Hoe kan er afstemming gecreëerd worden tussen de verschillende professionals binnen de CVA-keten Noordelijke Maasvallei met betrekking tot het geven van voorlichting aan patiënten en hun naasten na het doormaken van een beroerte?'

Pantein is een zorgorganisatie bestaande uit het Maasziekenhuis, thuiszorg en een aantal zorgcentra (Pantein, z.d.). Pantein en de huisartsenorganisatie in de regio Noordelijke Maasvallei hebben het initiatief genomen om binnen deze regio zorgketens op te zetten onder de naam Syntein BV. (Syntein, z.d.). Uit dit initiatief is ook een CVA-keten opgestart. Het doel van een CVA-keten is om aaneengesloten zorg te leveren aan CVA-cliënten en hun naasten, waarbij afstemming tussen de professionals plaatsvindt (Huijsman, 2013). Uit gesprekken met betrokken professionals blijkt echter dat de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei niet functioneert zoals beschreven is in het doel van een CVA-keten. In 2014 is er een onderzoek gedaan binnen Syntein om de huidige situatie in de keten te inventariseren en om een verbeterslag te maken. Uit dit onderzoek blijkt dat de visie over de huidige situatie in de CVA-keten en de voorwaarden voor CVA-ketenzorg op verschillende punten sterk uiteenlopen. Reden hiervoor is dat in ketenzorg veel professionals in verschillende fases betrokken zijn. Er is ontevredenheid bij professionals over verschillende factoren van de CVA-keten: voorlichting, samenwerking, communicatie en overdracht. Uit het onderzoek komt naar voren dat de ontevredenheid groter wordt naarmate de professional zich verder in de keten bevindt. Onduidelijk is wat de oorzaak is van de ontevredenheid (Gringhuis, Vullings, Zweers, Hees, & Steultjens, 2014).

Bij de start van het huidige onderzoek is uit gesprekken met betrokkenen professionals gebleken dat de factor voorlichting op dit moment prioriteit heeft. Voorlichting wordt als een belangrijk aspect gezien in het stimuleren van zelfmanagement van de cliënt. Voorlichting is het geven van informatie. Voor de cliënt is het van belang dat hij de informatie krijgt die hij nodig heeft, zodat hij weet wat de diagnose is en wat de gevolgen hiervan zijn. Echter wordt in het onderzoek van Gringhuis, et al. (2014) aangegeven dat er weinig afstemming plaats vindt over het geven van voorlichting. Het huidige onderzoek richt zich op de voorlichting die professionals aan cliënten en hun naasten geven. Er wordt in dit onderzoek een beroep gedaan op de professionals uit het Maasziekenhuis, verpleeghuis Madeleine en de eerste lijn uit de regio Noordelijke Maasvallei, die werken met CVA-cliënten en hun naasten. In een eerder onderzoek hebben een aantal professionals uit de eerste lijn in deze regio aangegeven te willen meewerken aan vervolgonderzoek (Gerritsen, Graaf, & Pietserse, 2015). De cliënten die het zorgtraject doorlopen van het Maasziekenhuis naar verpleeghuis Madeleine en vervolgens naar de eerste lijn hebben volgens de professionals over het algemeen meer zorg nodig en zijn minder mondig. De professional heeft daarom bij deze cliënten een grotere verantwoordelijkheid in het geven van passende voorlichting.

1.2 Theoretisch kader

In het theoretisch kader is vanuit verschillende perspectieven het onderwerp voorlichting in CVA-ketens beschreven. Eerst zijn de Europese en Nederlandse richtlijnen over CVA-keten beschreven. Vervolgens is het verband gelegd met voorlichting en hoe de voorlichting er volgens de literatuur uit zou moeten zien.

CVA-ketens

Macroniveau

De Europese afdeling van de World Health Organisation heeft in 2006 een verklaring gepubliceerd over CVA management, na een internationale bijeenkomst in Helsingborg, Zweden. De Helsingborg Declaration beschrijft internationale doelen waaraan de zorg voor cliënten na een CVA moet voldoen (Kjellström, Norrving, & Shatchkute, 2006). De Europese doelstelling volgens de Helsingborg Declaration is dat alle CVA-cliënten toegang dienen te hebben tot aaneengesloten zorg, vanaf het moment op stroke units in de acute fase tot passende revalidatie en maatregelen voor secundaire preventie (Huijsman, 2013).

Mesoniveau

In Nederland zijn het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de zorgverzekeraars betrokken bij het waarborgen van de kwaliteit van zorg. Het ministerie van VWS geeft de volgende definitie voor zorgketens: *“Zorgverlening waarbij verschillende partijen met verschillende doelstellingen hun krachten bundelen om de kwaliteit van leven van een groep cliënten te verbeteren uitgaande van een nieuwe, gezamenlijke doelstelling”* (In voor zorg, 2011). Vanuit de zorgverzekeraars wordt de eis gesteld dat er zorgketens opgezet worden. Zorgverzekeraars verleiden professionals met deze eis tot het aangaan van samenwerkingsverbanden, om goede zorg te kunnen (blijven) verlenen (Provoet, 2011). Bijkomend voordeel voor de overheid en zorgverzekeraar is een vermindering van kosten (In voor zorg, 2011).

Microniveau

Kijkend naar professionals is het voordeel van zorgketens dat zij kunnen communiceren met andere disciplines, gemakkelijk cliënten kunnen doorverwijzen en informatie kunnen overdragen. Voor de cliënt heeft dit als voordeel dat hij zorg ontvangt die passend en kwalitatief goed is, zonder dat hij last heeft van muren en tegengestelde belangen tussen organisaties (In voor zorg, 2011).

Basis CVA-keten

Om te voldoen aan de eisen van de zorgverzekeraar voor kwalitatief goede zorg is het van belang dat een zorgketen een sterke basis heeft. Voor efficiënte NAH-zorgketens hebben Stokman, Verhoeff en Heineke (2011) zes pijlers beschreven:

1. *Signalering en monitoring*: signalering van de gevolgen van een CVA in de acute fase en monitoren van eventuele problemen in de chronische fase zorgen voor een betere voorbereiding op eventuele restverschijnselen wanneer de cliënt weer thuis is.
2. *Integrale diagnostiek*: in elke fase moet diagnostiek plaatsvinden. Wenselijk is dat de gegevens, met toestemming van de cliënt, gedeeld worden met andere behandelende professionals.
3. *Overdracht van zorg*: een goede overdracht maakt aaneengesloten zorg tussen verschillende settingen mogelijk, dit zorgt voor minder herhaling voor de cliënt.
4. *Casuscoördinatie*: in alle fases is er afstemming over behandeling nodig tussen de professionals die gelijktijdig betrokken zijn bij de cliënt. Zo kan herhaling voorkomen worden.
5. *Voorlichting en communicatie*: De cliënt én professionals verliezen overzicht door de veelheid aan disciplines en zorgmogelijkheden. Cliënten moeten de mogelijkheid hebben tot het krijgen van passende voorlichting en het stellen van vragen. Voor professionals moet duidelijk zijn wie op welk moment informatie geeft en waar de informatie over gaat.

6. *Zelfmanagement en mantelzorg*: Het organiseren van zorg moet zoveel mogelijk in samenspraak met de cliënt en zijn naasten gebeuren.

Op deze zes pijlers leunt de CVA-keten. Als één van de pijlers wegvalt wordt de constructie, in dit geval de CVA-keten, instabiel. Al deze factoren hebben volgens Stokman et al. (2011) een belangrijke invloed hebben op de efficiëntie van de CVA-keten en daarmee de kwaliteit van de zorg. Zoals beschreven in de inleiding bestaat er in de CVA keten Noordelijke Maasvallei ontevredenheid over de factoren overdracht, samenwerking, voorlichting en communicatie. In het huidige onderzoek wordt de voorlichting van professionals aan cliënten onderzocht. Daarmee wordt een begin gemaakt aan het stabiliseren van de constructie van de CVA-keten Noordelijke Maasvallei.

Voorlichting

Uit literatuur is gebleken dat CVA-clienten en hun naasten in elke fase van herstel behoefte hebben aan goede voorlichting en communicatie door zorgverleners (Kennissenetwerk CVA, 2012; Dooper, 2000). *“Een goede communicatie met de cliënt en zijn naaste(n) is van groot belang om te zorgen dat de hulp aansluit bij de vraag van de cliënt. Daarnaast is de bereikbaarheid en beschikbaarheid van goede informatie over de aandoening en het hulpaanbod op elk gewenst moment in het zorgproces nodig om te zorgen dat de cliënt zijn weg vindt in de zorg.”* (Stokman, et al., 2011). Uit deze uitspraak van Stokman et al. blijkt dat voorlichting die afgestemd is op de vraag van de cliënt belangrijk is voor het goed doorlopen van het zorgtraject door deze cliënt. Daarvoor is het nodig dat er onderzocht wordt wat de professionals nodig hebben om aan de behoefte van de cliënt te voldoen.

Er is niet alleen behoefte aan voorlichting, voorlichting is ook wettelijk geregeld. De Wet op Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) beschrijft het recht van cliënten op informatie (Burg, & Verhulst, 2009). Daarmee heeft de professional de plicht om deze informatie te delen. Dit betekent dat elke cliënt ingelicht moet zijn over de behandel mogelijkheden en de gevolgen voordat de behandeling plaatsvindt. De professional dient voorlichting te geven die passend is bij de huidige situatie van de cliënt.

Om passende voorlichting te geven aan de cliënt zijn volgens Waldmann (2008) verschillende aspecten van belang:

- Distributie: het is nodig dat professionals afstemmen wie welke voorlichting geeft.
- Inhoud: per ziekte en per behandeling dient de inhoud van de informatie afgestemd te zijn op de cliënt. Daarnaast moet de inhoud van de informatie eenvoudig geformuleerd en zorgvuldig worden samengesteld.
- Overdracht: een gesprek biedt de mogelijkheid tot uitwisseling van ideeën en informatie tussen de professional en de cliënt, waarbij rekening wordt gehouden met de belevingswereld en de problematiek van de cliënt. De communicatie mag daarbij geen eenrichtingsverkeer zijn, beide zijn actief betrokken in het gesprek.
- Ondersteuning: De professional heeft verschillende middelen ter beschikking voor het geven van voorlichting, zoals: schriftelijk-, demonstratie- en audio/visueel materiaal, internet en tv.

Belangrijk bij voorlichting is dat de aangeboden informatie aansluit bij de behoeften van de individuele cliënt en dat de informatie die gegeven wordt door verschillende zorgverleners eenduidig is (Kennissenetwerk CVA, 2012).

Ondanks dat de bovenstaande aspecten uitvoerig beschreven zijn in de literatuur merken professionals uit verschillende disciplines dat CVA-clienten en hun naasten onvoldoende of dubbele informatie hebben verkregen. Professionals geven aan dat de informatie wel besproken is en op papier is meegegeven, maar dat de informatie vaak niet beklijft (Kennissenetwerk CVA, 2012). Mogelijke redenen voor het vergeten van de besproken informatie zijn stress of angst (Palm, 2011). Ook kan de informatie te gecompliceerd zijn, te algemeen óf sluit deze niet aan op de persoonlijke situatie van de cliënt (Kennissenetwerk

CVA, 2012). Daarnaast krijgt een cliënt vaak informatie van verschillende professionals, het internet of patiëntenverenigingen. De gevolgen hiervan zijn tegenstrijdigheden, het vergeten van informatie of juist herhaling van informatie (Burgt & Verhulst, 2009).

1.3 Probleemstelling

Professionals uit de CVA-keten Noordelijke Maasvallei geven aan ontevreden te zijn over voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten. Voorlichting wordt gegeven gedurende het behandeltraject van de acute fase tot en met de chronische fase. De ontevredenheid over het geven van voorlichting wordt groter naar mate de professional zich verder in de keten bevindt. Uit het voorgaande onderzoek blijkt dat er in deze keten onvoldoende wordt samengewerkt en gecommuniceerd tussen de professionals over het geven van voorlichting (Gringhuis, et al., 2014). Volgens de professionals is het resultaat hiervan dat de CVA-cliënten en hun naasten voorlichting ontvangen die niet altijd passend is bij hun situatie. Dit komt niet ten goede aan de kwaliteit van zorg. Diverse professionals hebben eerder aangegeven te willen meewerken aan het verbeteren van de voorlichting in de CVA-keten (Gerritsen, et al., 2015).

1.4 Doelstelling

Projectdoel

De opdrachtgever heeft het onderstaande doel voor ogen. Dit is het uiteindelijke doel voor de CVA-keten, in de Noordelijke Maasvallei en is gericht op de lange termijn.

‘De CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei functioneert volgens de wensen en behoeften van de CVA-cliënten, de betrokken professionals, het doel voor ketenzorg van het ministerie VWS en de eisen van de zorgverzekeraars waardoor de kwaliteit van zorg voor CVA-cliënten en hun naasten is verbeterd.’

Onderzoeksdoelen

De onderzoeksdoelen zijn gericht op dit onderzoek en zijn een onderdeel van het uiteindelijke projectdoel.

‘Binnen 20 weken is in kaart gebracht hoe de professionals in de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei op dit moment voorlichting geven aan CVA-cliënten en hun naasten.’

‘Binnen 20 weken zijn de wensen en behoeften van de betrokken professionals in de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei ten aanzien van het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten in kaart gebracht.’

Eindproduct

Het eindproduct houdt in dat het onderstaande product geleverd zal worden aan het einde van de 20 weken die dit onderzoek beslaat.

‘Een onderzoeksverslag met aanbevelingen wordt opgeleverd om de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei te ondersteunen in het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten.’

1.5 Vraagstelling

Onderzoeksvraag

Hoe wordt er op dit moment voorlichting gegeven en wat zijn de wensen en behoeften van de betrokken professionals in de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei ten aanzien van het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten?

Deelvragen

- Hoe en door wie wordt er op dit moment voorlichting gegeven binnen de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei?
- Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren in het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten?
- Wat zijn de wensen en behoeften van de betrokken professionals in de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei ten aanzien van het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten?

1.6 Operationalisering centrale begrippen

Professionals

Beroepsbeoefenaars in de zorg die een (para)medische, verpleegkundige of verzorgende opleiding hebben gevolgd (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2013). De professionals in dit onderzoek werken met CVA-cliënten.

Voorlichting

Voorlichting is *“bewuste en doelgerichte communicatie waardoor de cliënt informatie kan verkrijgen, verwerken en toepassen”* (Stalenhoef, 2009). Deze definitie is gebruikt als kader in dit onderzoek.

CVA-cliënt

Een CVA-cliënt is iemand die een Cerebro Vasculaire Accident (CVA) heeft gehad, dit wordt ook wel een beroerte genoemd. Bij een CVA is er een verstoring in de bloedvoorziening naar de hersenen. Dit kan twee oorzaken hebben, het afsluiten van een bloedvat (herseninfarct) of een scheurtje in een bloedvat (hersenbloeding) (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2011). Er is gekozen voor de term cliënt en niet voor de term patiënt: *“‘Cliënt’ zou minder stigmatiserend zijn dan ‘patiënt’ omdat de zorgvrager zo niet alleen aangesproken wordt op zijn ziekte.”* (Hooff, & Goossensen, 2012).

Naasten

“Mensen in iemand directe nabijheid zijn naasten (familieleden, vrienden) en vervullen in het dagelijks leven een belangrijke rol” (Granse, Hartingsveldt & Kinébanian, 2012).

CVA-keten

“Zorgverlening waarbij verschillende partijen met verschillende doelstellingen hun krachten bundelen om de kwaliteit van leven van een groep cliënten te verbeteren uitgaande van een nieuwe, gezamenlijke doelstelling” (In voor zorg, 2011) Op deze manier kan ook voor elke CVA-cliënt op het juiste moment passende zorg geleverd worden door de juiste hulpverlener. Het is een samenhangend geheel van zorginspanning waarbij het multidisciplinaire team wat werkzaam is met CVA-cliënten het cliëntproces centraal stelt (Zorgkantoor DSW, z.d.).

Noordelijke Maasvallei

De regio Noordelijke Maasvallei ligt in de provincie Noord-Brabant en bestaat uit acht gemeenten. De gemeenten die in deze regio liggen zijn: Boxmeer, Cuijk, Grave, Mill & St. Hubert, St. Anthonis, Bergen, Gennep, Mook & Middelaar (Gerritsen, et al., 2015).

Relatie tussen de centrale begrippen

Dit onderzoek richt zich op het geven van voorlichting door de professionals die werken met CVA-cliënten, ook wel mensen die een beroerte hebben gehad. Daarbij krijgen professionals in het geven van voorlichting ook te maken met de naasten van cliënten. Dit onderzoek richt zich specifiek op de professionals die werkzaam zijn in de CVA-keten in de regio Noordelijke Maasvallei.

1.7 Maatschappelijke relevantie

In januari 2011 werd het aantal mensen met een beroerte geschat op 174.400. Jaarlijks komen daar ruim 26.000 mensen bij en het aantal nieuwe gevallen per jaar blijft stijgen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2014). Deze cijfers laten zien dat cliënten die een CVA hebben doorgemaakt een grote doelgroep vormen binnen de gezondheidszorg. Het stijgende aantal nieuwe gevallen van CVA-cliënten komt mede door de vergrijzing. Door verbeteringen in de cardiovasculaire preventie en acute zorg, met de ontwikkeling van Stroke Units en de behandeling met trombolysen, stijgen de overlevingskansen na een CVA (Gattellari, Goumas, Garden, & Worthington, 2014)(Bos, Visser-Meily, & Exel, 2007). Daarmee stijgt het aantal cliënten dat moet leren leven met de gevolgen van een CVA. Dit betekent ook dat er meer cliënten in de CVA-keten behandeld worden die goede voorlichting nodig hebben. Voor professionals uit de CVA-keten Noordelijke Maasvallei is het daarom van belang om te weten hoe zij de voorlichting aan kunnen laten sluiten bij de behoeftes van de cliënt en zijn naasten.

In de zorg wordt een verandering gezien van een afhankelijke cliënt naar een cliënt die zijn eigen ziekteproces kan managen. Dit wordt ook wel zelfmanagement genoemd. Zelfmanagement houdt in dat cliënten zelf regie hebben over strategieën, beslissingen en activiteiten die van invloed zijn op het ziekteproces (Boger, Demain, & Latter, 2014). Dit sluit aan bij de behoefte van de huidige generatie ouderen, die zo lang mogelijk zelfstandig willen blijven en zo min mogelijk afhankelijk van zorgverleners willen zijn (Campen, 2011). Het ondersteunen van het zelfmanagement van de cliënt en zijn naasten geeft hen de mogelijkheid controle uit te oefenen over het ziekteproces, vanaf de diagnose naar het leren leven met de chronische aandoening (Pearce, et al., 2015). Daarvoor is het belangrijk dat de cliënt weet wat zijn aandoening inhoudt, wat de consequenties zijn en hoe hij de juiste zorg kan ontvangen. Bij zelfmanagement wordt er van cliënten verwacht dat zij mondig zijn, uit onderzoek blijkt dat er bij een mondige cliënt meer informatie wordt verstrekt (Veer, Francke, & Poortvliet, 2004; Jansen, & Alpay, 2010). Het is voor alle cliënten nodig om de juiste informatie te ontvangen om hun ziekteproces te kunnen managen. Professionals hebben een belangrijke rol in het verstrekken van passende informatie aan alle CVA-cliënten en daarmee in het versterken van het zelfmanagement van de cliënt en zijn naasten.

Door de komst van internet is informatie voor vrijwel iedereen direct beschikbaar. Het internet heeft een substantieel effect op de professional-cliënt interactie (Hulsman, Visser, & Makoul, 2005). Op internet wordt in grote hoeveelheden informatie aangeboden. De inhoud van de informatie kan elkaar tegenspreken. Het is voor cliënten moeilijk in te schatten welke informatie op (wetenschappelijk) onderzoek berust en betrouwbaar is. Een geïnformeerde cliënt zou zowel een bevorderende als een belemmerende factor kunnen zijn (Hulsman, et al., 2005). Dit maakt het belangrijk dat cliënten een betrouwbare bron van informatie vinden in hun behandelend professional. Zij hebben de taak de cliënt en zijn naaste informatie te geven passend bij de situatie van de cliënt. Daarbij is het van belang dat professionals afstemmen over de inhoud en het moment van voorlichten.

Doordat landelijk de doelgroep CVA-cliënten steeds groter wordt, komen er ook regionaal meer cliënten die behandeld worden in een CVA-keten. Van CVA-cliënten wordt verwacht dat ze zelf regie nemen in het managen van hun ziekteproces. In de maatschappij is er een grote toestroom van informatie waardoor de cliënt het overzicht kan verliezen. Dit overzicht over de voor hen relevante informatie zou beschikbaar moeten zijn bij professionals. Echter blijkt uit eerder onderzoek dat het overzicht en de eenduidigheid ook bij professionals mist (Gringhuis, et al., 2014). Om tot eenduidige voorlichting te komen is het belangrijk dat professionals hierover met elkaar afstemmen. In dit onderzoek wordt onderzocht hoe professionals tot afstemming kunnen komen en worden aanbevelingen gedaan voor het verbeteren van voorlichting in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei. Voor zover bekend bij de aspirant onderzoekers is er tot op heden geen onderzoek verricht naar dit onderwerp.

2 Methode

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is opgezet, gepland en uitgevoerd. Allereerst wordt de planning en organisatie van het onderzoek beschreven, gevolgd door de keuze van de onderzoeksmethode. Dan volgt de beschrijving van de doelgroep, wijze van dataverzameling en data-analyse.

2.1 Planning en organisatie

Het onderzoek is methodisch vorm gegeven aan de hand van de cyclus voor praktijkonderzoek van Van der Donk en Van Lanen (2015). Zij beschrijven de volgende stappen: oriënteren, richten, plannen, verzamelen, analyseren & concluderen en rapporteren & presenteren. Deze stappen zijn verwerkt in de planning van het onderzoek (Bijlage 8.1).

Stap 1 - Oriënteren: In deze fase is er een aanleiding voor het praktijkonderzoek en een probleembeschrijving gemaakt. Tevens zijn er samenwerkingsafspraken gemaakt tussen de projectgroep en de opdrachtgever en tussen de leden van de projectgroep onderling.

Stap 2 - Richten: In deze fase is de richting van het praktijkonderzoek bepaald. Aan het einde van deze fase is een startnotitie gemaakt. In deze startnotitie staat de informatie uit het oriënterend literatuur onderzoek, de probleem-, doel-, en vraagstelling, een grove planning en de beheersaspecten.

Stap 3 - Plannen: In deze fase is de onderzoeksmethode en dataverzamelmethode gekozen, tevens is er gedetailleerde planning van het onderzoek gemaakt. Aan het eind van deze fase is de onderzoeksopzet geschreven.

Stap 4 - Verzamelen: Aan de hand van de hoofd-, en deelvragen en literatuur is een plan van aanpak opgesteld. In deze fase is de data verzameld.

Stap 5 - Analyseren & Concluderen: In deze fase is de verzamelde data letterlijke getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd. Dit is gedaan door eerst de data te coderen met het hulpmiddel ATLAS.ti. De codes zijn onder verdeeld in categorieën en deze categorieën zijn vervolgens onderverdeeld in overkoepelende thema's.

Stap 6 - Rapporteren & Presenteren: In deze fase is er een eindrapport geschreven met de verzamelde informatie, resultaten en de conclusie. Dit eindrapport is aan de opdrachtgever gepresenteerd en overhandigd.

2.2 Onderzoeksmethode

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. *“In kwalitatief onderzoek worden gegevens verzameld, geanalyseerd en geïnterpreteerd die niet zomaar in cijfers kunnen worden uitgedrukt”* (Lucassen & Hartman, 2007). Met kwalitatief onderzoek worden achterliggende meningen, motieven, weerstanden en beweegredenen van professionals onderzocht (Rijksoverheid, z.d.). De hoofd- en deelvragen van dit onderzoek zijn gericht op het verzamelen van gegevens over de huidige situatie en de wensen en behoeften van de professionals. Dit maakt kwalitatief onderzoek een passende onderzoeksmethode.

2.3 Doelgroep

De doelgroep is gevormd uit professionals werkzaam in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei. Bij dit onderzoek zijn de professionals uit het Maasziekenhuis, verpleeghuis Madeleine en de eerste lijn betrokken. Bij deze organisaties werken verschillende disciplines. De volgende disciplines zijn betrokken in dit onderzoek:

- Ergotherapie
- Fysiotherapie
- Logopedie
- Diëtetiek
- Psychologen
- Maatschappelijk werk
- Artsen (revalidatiearts, verpleeghuisarts, huisarts en neuroloog)

- Verpleegkundigen (liaison verpleegkundige, neurologie verpleegkundige, CVA-verpleegkundige)

Bovenstaande disciplines vallen binnen de doelgroep waarvoor dit onderzoek een meerwaarde heeft. De deelnemerspopulatie van dit onderzoek kunt u lezen in hoofdstuk 2.4.2

2.4 Dataverzameling

2.4.1 Focusgroep

Om de deelvragen te beantwoorden zijn er focusgroepen uitgevoerd. Door middel van focusgroepen worden de meningen, motieven en ervaringen van professionals ten aanzien van het onderwerp in kaart gebracht (Boendermaker, Schippers, Schulling, 2001). Er zijn twee focusgroepen uitgevoerd die beide ongeveer twee uur duurden. Twee focusgroepen leveren meer resultaten op dan wanneer er één focusgroep wordt uitgevoerd (Scholten, 2011). Meer focusgroepen zorgen voor meer data en dit zorgt voor een hogere kwaliteit van het onderzoek.

Er is een minimaal en een maximaal aantal deelnemers per focusgroep opgesteld om de kwaliteit te kunnen waarborgen. Slocum (2006) en Scholten (2011) raden aan om de groep niet kleiner dan vier deelnemers te maken omdat het gesprek dan niet voldoende op gang komt. Ook raden zij af om meer dan twaalf deelnemers per groep te laten deelnemen, dan is de groep te groot voor een overzichtelijk en gestructureerd gesprek. Vanwege dit advies is gekozen voor een minimaal aantal deelnemers van vier en een maximaal aantal deelnemers van twaalf.

Om de focusgroep richting te geven is er gebruik gemaakt van een semi-gestructureerde methode. Dit houdt in dat er onderwerpen en richtingen worden vastgelegd en dat de antwoorden niet worden gestuurd (De onderzoekers, z.d.). Er is een interviewgide (Bijlage 8.5) en een draaiboek (Bijlage 8.6) gemaakt om de onderwerpen te bepalen en de structuur vast te houden (Kennedy, 2006). Voor eenduidigheid in de focusgroepen is er gebruik gemaakt van een definitie van voorlichten. Hiervoor is de volgende definitie van voorlichting gekozen: Voorlichting is *“bewuste en doelgerichte communicatie waardoor de cliënt informatie kan verkrijgen, verwerken en toepassen”* (Stalenhoef, 2009).

In de interviewgide zijn de volgende hoofdvragen beschreven waarover de deelnemers in gesprek zijn gegaan:

1. Hoe wordt op dit moment voorlichting gegeven en door wie?
2. Wat zijn de wensen en behoeften van de professionals met betrekking tot het geven van voorlichting?

Daarnaast zijn in de interviewgide werkvormen beschreven die gebruikt zijn bij de focusgroep:

- Het opschrijven van de verwachtingen die de professionals van elkaar hebben; hierdoor kunnen alle professionals hun eigen mening geven.
- Het maken van een mindmap van de bevorderende en belemmerende factoren; dit geeft de verkregen antwoorden overzichtelijk weer.

De focusgroepen zijn voorbereid door de aspirant onderzoekers. Junior onderzoeker Drs. D. van der Veen heeft de rol van gespreksleider op zich genomen. Zij heeft reeds een aantal focusgroepen geleid. De rol van gespreksleider is essentieel voor een goed verloop van de focusgroep (Boendermaker, Schippers, Schulling, 2001). De gespreksleider verzameld zoveel mogelijk gegevens, bewaakt dat alle gewenste onderwerpen aanbod komen en moedigt iedereen aan om te participeren (Lucassen & Hartman, 2007). De ervaring van de junior onderzoeker verhoogd de kwaliteit van de dataverzameling.

2.4.2 Deelnemers van de focusgroep

Voor het onderzoek zijn drieëndertig professionals, die werken met CVA-cliënten, uit het Maasziekenhuis, verpleeghuis Madeleine en de eerste lijn benaderd. De contactgegevens van de professionals uit de eerste lijn zijn uit een eerder onderzoek verkregen met als titel: Multidisciplinair expertnetwerk CVA binnen de ketenzorg (Gerritsen, et al., 2015). De professionals die in het huidige onderzoek benaderd zijn hebben in het onderzoek van Gerritsen, et al. (2015) aangegeven te willen meewerken aan vervolgonderzoek. De professionals die hebben aangegeven niet te willen meewerken zijn niet benaderd voor dit huidige onderzoek. Professionals uit het Maasziekenhuis zijn aangedragen door de opdrachtgevers. Voor het verzenden van de uitnodiging aan de professionals uit verpleeghuis Madeleine is de verpleeghuisarts als tussenpersoon benaderd. De opdrachtgevers en de verpleeghuisarts zijn op de hoogte van de professionals die momenteel werken met CVA-cliënten. Dit heeft gezorgd voor het benaderen van de juiste deelnemers.

Daarnaast is de trajectbegeleider van de CVA-keten Noord-Limburg uitgenodigd voor deelname aan de focusgroepen. Vanuit gesprekken met de opdrachtgever blijkt dat deze CVA-keten naar wens functioneert. Dit maakt dat hij zijn ervaringen over het voorlichten in een CVA-keten kan delen in de focusgroep. Zijn contactgegevens zijn verkregen uit het vorige onderzoek (Gerritsen, et al., 2015).

Voor het selecteren van de deelnemers van dit onderzoek zijn de volgende in- en exclusie criteria opgesteld:

- Professionals hebben tenminste één jaar werkervaring in het geven van voorlichting aan CVA-cliënten;
- Maximaal twee professionals van dezelfde discipline die werkzaam zijn in dezelfde setting.

Twaalf professionals is het maximaal aantal deelnemers per focusgroep (Slocum, 2006; Scholten, 2011). Wanneer er méér dan twaalf professionals per focusgroep hebben aangegeven deel te willen nemen aan het onderzoek zullen bovenstaande criteria toegepast worden.

Er is een e-mailadres aangemaakt voor de professionele communicatie tijdens het onderzoek: pvoorlichtingcva@gmail.com. Het contact met de betrokkenen is via dit e-mailadres verlopen. Voor het benaderen van de doelgroep is een e-mail opgesteld met daarin de informatie brief (Bijlage 8.2) een aanmeldingsformulier (Bijlage 8.3) en een informed consent (Bijlage 8.4).

Voor het verzamelen van de gegevens is gebruik gemaakt van fieldnotes en zijn de focusgroepen opgenomen met een geluidsrecorder (Slocum, 2006).

De gegevens van dit onderzoek zullen ook gebruikt worden voor vervolgonderzoek. Junior onderzoeker Drs. D. van der Veen zal dit vervolgonderzoek leiden. Dit onderzoek zal zich richten op het verbeteren van de organisatie van de gehele CVA-keten, waaronder de onderlinge samenwerking, communicatie en overdracht.

2.5 Data analyse

De uitspraken van de deelnemers van beide focusgroepen zijn letterlijk getranscribeerd aan de hand van de geluidsopnamen en fieldnotes. Alle uitspraken zijn uitgeschreven, inclusief stopwoorden, stiltes en herhalingen. Dit is gedaan om non-verbale communicatie mee te kunnen nemen in de analyse. De gegevens zijn anoniem verwerkt, echter op een dusdanige wijze dat de verschillen tussen de disciplines wel zichtbaar zijn.

De data-analyse is gedaan door het coderen van de transcripties. Er is gebruik gemaakt bij het coderen van het software programma ATLAS.ti (Friese, 2012), dit neemt de analyse niet over maar vergemakkelijkt het analyseren (Praktijkcentrum zingeving & professie, z.d.)

De data-analyse is gestart met open coderen, er wordt dan met een open vizier gekeken naar relevante uitspraken, zonder deze te koppelen aan de onderzoeksvragen.

De data is geordend aan de hand van de codes. Daarna zijn de codes die zich tot elkaar verhouden in een categorie geplaatst. Vervolgens is bekeken hoe de categorieën zich tot elkaar verhouden, deze zijn in thema's geordend (Donk & Lanen, 2015). De data is op deze manier geanalyseerd van gedetailleerde informatie naar overzichtelijke thema's die overkoepelend zijn.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste uitkomsten van de data-analyse beschreven. De uitgewerkte thema's en categorieën zijn te lezen in Bijlage 8.7. Er wordt gestart met de algemene bevindingen, deze zijn voor een duidelijk overzicht weergegeven in diagrammen. Hierna volgen de resultaten die op thema beschreven zijn. De resultaten bevatten nog geen interpretatie en geven enkel de objectieve uitkomsten weer.

3.1 Algemene bevindingen

In diagram 1 is weergegeven wat de reacties waren op de uitnodigingen van het onderzoek. Er zijn drieëndertig professionals benaderd om deel te nemen aan de focusgroepen. Hiervan hebben elf professionals zich aangemeld, tien professionals zich afgemeld, tien professionals hebben niet gereageerd en twee professionals zijn zonder zich vooraf aan te melden bij de bijeenkomst gekomen. Dit komt neer op een onderzoekspopulatie van dertien professionals. Deze dertien professionals zijn verdeeld over twee focusgroepen op twee avonden, op de eerste avond waren er zeven professionals en op de tweede avond waren er zes professionals aanwezig.

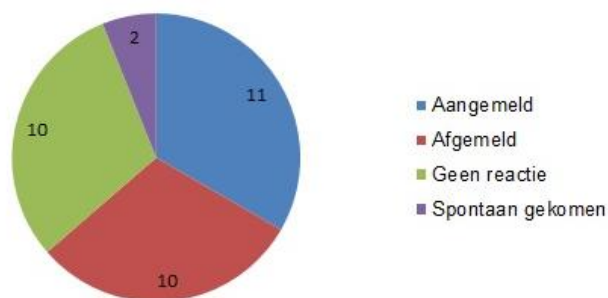


Diagram 1 - reactie op uitnodigingen onderzoek

In diagram 2 is weergegeven welke disciplines aanwezig waren bij de focusgroep. Er is bij het uitnodigen van de professionals gestreefd naar een diverse onderzoekspopulatie. Er zijn verschillende disciplines uitgenodigd. Op de eerste avond waren er twee psychologen, een maatschappelijk werker, een trajectbegeleider met een stagiair, een CVA-verpleegkundige en een diëtiste aanwezig. Op de tweede avond waren er drie fysiotherapeuten, een verpleegkundige, een huisarts en een neuroloog aanwezig.

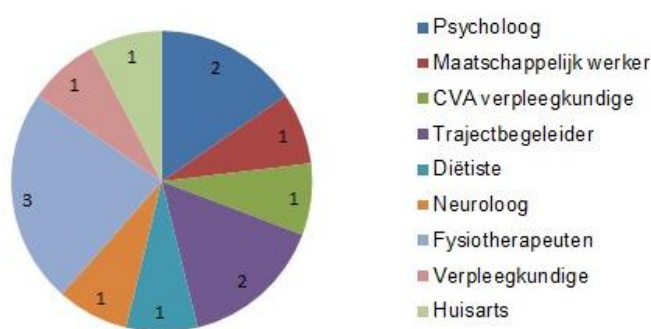


Diagram 2- disciplines aanwezig bij de focusgroep

Bij het uitnodigen van de verschillende disciplines is ook getracht een variatie te hebben in de verschillende werksettings. Het zorgtraject waaruit professionals benaderd zijn loopt van het Maasziekenhuis naar verpleeghuis Madeleine naar de thuissituatie, waar professionals in de eerste lijn werken. Van de deelnemende professionals waren er zes werkzaam in het Maasziekenhuis, twee in verpleeghuis Madeleine en vijf werkzaam in de eerste lijn.

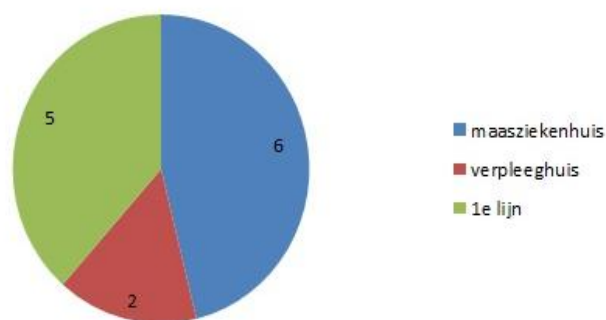


Diagram 3- verschillende settings

3.2 Definitie

In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een definitie van voorlichting om met de deelnemers eenzelfde kader te bepalen in de focusgroepen. De gebruikte definitie van voorlichting is als volgt: Voorlichting is *“bewuste en doelgerichte communicatie waardoor de cliënt informatie kan verkrijgen, verwerken en toepassen”* (Stalenhoef, 2009). Bij het bepalen van de definitie van voorlichting blijkt in de eerste focusgroep dat de professionals andere opvattingen hebben over het geven van voorlichting. Zij zijn van mening dat het verwerken en toepassen van de informatie beter past onder het geven van educatie dan onder het geven van voorlichting. De opvattingen van de professionals zijn leidend in de focusgroepen, wat de reden is voor het veranderen van de definitie. De vernieuwde definitie is als volgt: ‘Voorlichting is bewuste en doelgerichte communicatie waardoor de cliënt informatie kan verkrijgen.’ Deze aangepaste definitie is ook in de tweede focusgroep gebruikt. De professionals gaven aan het wel met deze definitie eens te zijn.

3.3 Resultaten uitgewerkt aan de hand van thema’s

De belangrijkste resultaten uit de focusgroepen zijn hieronder per thema uitgewerkt. Alle resultaten houden verband met elkaar, de wensen en behoeften van de professionals komen vanuit verschillende invalshoeken in elk thema’s naar voren.

Thema 1: Huidige voorlichting in de CVA-keten

Uit de focusgroep blijkt dat de professionals over het algemeen een goed beeld hebben van wat de collega’s in dezelfde setting aan voorlichting geven. Echter blijkt dat professionals een minder concreet beeld hebben van wat er in andere settingen aan voorlichting gegeven wordt.

“Maar ik weet ook niet precies wie, wat iedereen allemaal doet. Wat die allemaal al verteld heeft, wat je nog zelf moet doen.”

(Fysiotherapeut- 1^e lijn)

Ook blijkt dat professionals niet precies weten wat het eerste moment van voorlichting is. Uit de focusgroep is duidelijk geworden dat het eerste moment van voorlichting over de diagnose in principe op de spoedeisende hulp is, mits hier tijd voor is want behandelen heeft prioriteit.

Op de verpleegafdeling wordt de voorlichting veelal tijdens de verzorging van de cliënt gegeven. De voorlichting richt zich op lichamelijke functies en het herstel hiervan. Ook wordt uitleg gegeven over komende onderzoeken, uitslagen van onderzoeken en de prognose van het CVA. Bij het bepalen van het vervolgtraject voor de cliënt geven de professionals aan dat er snel beslissingen moeten worden genomen, dit kan zorgen voor een verkeerde plaatsing. Voorlichting over de verschillende vervolgtrajecten sluit niet aan bij het verwerkingsproces van de cliënt en zijn naasten, dit kan voor weerstand zorgen. Volgens professionals ontstaat deze weerstand omdat naasten het lastig vinden om al bezig te zijn met de vervolgstappen tijdens de eerste dagen na het CVA. De cliënt en zijn naasten staan hierdoor mogelijk niet open voor het ontvangen van informatie over de vervolgtrajecten. In de revalidatiefase is er meer tijd voor voorlichting. Deze is onder andere gericht op cognitieve gevolgen, lifestyle, veranderende rollen en werk. Na acht weken na het CVA wordt de nazorg in principe beëindigd. Dit betekent dat cliënten daarna, als zij vragen hebben over het CVA, een afspraak moeten maken bij de huisarts. Professionals geven aan dat er behoefte is aan een langer nazorgtraject met een jaarlijkse controle afspraak in het ziekenhuis.

“Ik zou behoefte hebben aan een langere nazorgtraject. Of op één of andere manier dat je mensen langer kunt volgen of in elk geval de mogelijkheid hebben om mensen dat aan te bieden, ja.”

(Maatschappelijk werker)

Aangegeven wordt dat een langer nazorgtraject de mogelijkheid biedt tot het geven van voorlichting over onderwerpen die op dat moment actueel zijn voor de cliënt.

Er zijn wensen voor het opzetten van samenwerkingsverbanden voor het geven van voorlichting. Een aantal van de professionals is al betrokken in een samenwerkingsverband

en geven aan dat dit prettig werkt. Zo werken de maatschappelijk werker en psycholoog samen bij het uitvoeren van voorlichtingsgesprekken.

Thema 2: Voorwaarden voor het geven van voorlichting

Op de vraag wat belemmerende factoren zijn in het geven van voorlichting, zijn alle professionals het eens over het feit dat er meer tijd nodig is voor het geven van voorlichting.

“Tijd met drie uitroeptekens.”

(fysiotherapeut)

Zij geven aan dat wanneer er meer tijd is, de voorlichting ook beter aangepast kan worden aan de behoeften van de cliënt. In de zorg wordt veel bezuinigd, alle disciplines leveren daarmee ook behandeltime in, dit gaat ten koste van de voorlichting. Professionals uit de tweede lijn geven aan dat de opnameduur korter is dan in het verleden, dit is een belemmerende factor in het geven van voorlichting. Door de korte opnameduur is de prioriteit gericht op zo snel mogelijk lichamelijk herstel. Er is weinig ruimte voor een voorlichtingsgesprek tijdens de ziekenhuisopname.

Professionals spreken de wens uit om korte lijnen te hebben tussen de verschillende professionals. De ideale situatie voor de professionals uit de eerste lijn zou zijn om in één gebouw samen te werken. Dit maakt afstemming over de behandelingen en het geven van voorlichting eenvoudiger.

“Kijk, als je inderdaad de naaste hulpverleners kent, weet je wel van wat daar gebeurt of wat daar besproken wordt.”

(Diëtist)

Tevens spreken zij de wens uit voor één centraal persoon waar cliënten en professionals terecht kunnen voor vragen. Er is geen duidelijk overzicht van de verschillende instanties. Professionals willen graag dat de centrale persoon kennis heeft van de wet- en regelgeving en de sociale kaart met informatie van de verschillende instanties in de omgeving.

Professionals geven aan dat er geen standaard is voor het geven van voorlichting, terwijl hier grote behoefte aan is. Graag zouden de professionals ketenbreed eenduidige afspraken maken over de manier en inhoud van de voorlichting. Een aantal professionals stelt voor om hier een protocol voor te ontwikkelen zodat duidelijk is wie welke voorlichting wanneer geeft.

“Ik denk een soort protocol met een leidraad van hoe het allemaal moet lopen. Dat je een eenduidige weg daarin hebt. Dat zou mij logisch lijken.”

(verpleegkundige)

De samenwerking en informatieoverdracht tussen de verschillende professionals zouden zij graag verbeterd zien. Hiermee geven zij aan de voorlichting aan de CVA-cliënt en zijn naasten beter te kunnen laten aansluiten.

Thema 3: Verschillende aspecten bij het geven van voorlichting

Professionals geven aan dat zij voorlichting zien als het objectief geven van informatie aan de cliënt en zijn systeem. Zij geven aan dat voorlichting maatwerk is en van veel verschillende aspecten afhankelijk. Voorbeelden van deze aspecten zijn dat voorlichting afhankelijk is van de beperkingen, de fase van waarin de cliënt zit, de hulpvraag en de setting waarin de professional werkt.

“Voorlichting kan heel divers, heel breed en kan ook diep zijn.”

(trajectbegeleider)

Professionals benoemen een aantal punten die essentieel zijn bij voorlichting, namelijk persoonlijkheid en behoeftes van de cliënt, de fasen van het acceptatieproces en coping. De professionals merken dat cliënten behoefte hebben aan uitleg over wat een CVA is, wat de (onzichtbare) gevolgen, de prognose en de behandelingen zijn. Elke discipline geeft voorlichting vanuit zijn eigen vakgebied, dit brengt andere nuances in de voorlichting. Professionals geven aan dat zij op verschillende manieren voorlichting geven.

“Er is heel veel behoefte aan zien, lezen, voorbeelden, misschien nog wel met een praktijkvoorbeeld. Beelden die zij wat beter tot zich kunnen nemen en die ze er weer opnieuw op kunnen naslaan want auditief blijkt het vaak niet hangen.”

(psycholoog)

De professionals proberen verschillende zintuigen te stimuleren bij de cliënt. Zo geven zij mondeling voorlichting en maken gebruik van folders, animatie en afbeeldingen. Het gebruiken van verschillende manieren van voorlichting wordt als bevorderend ervaren. Professionals hebben de behoefte aan een basis informatiepakket waarin algemene

informatie standaard staat en specifieke informatie toegevoegd kan worden. Professionals geven aan dat er in het verleden een CVA-map gebruikt werd bij voorlichting, echter wordt deze op dit moment alleen gebruikt voor de overdracht. Er zijn wensen voor het digitaliseren van de CVA-map, zodat de informatie ook voor de naasten bereikbaar is. Professionals geven aan behoefte te hebben aan het kunnen herhalen van de informatie.

Professionals kaarten aan dat herhaling van informatie voor de cliënt en zijn naasten belangrijk is, omdat niet alle informatie met één keer voorlichten onthouden wordt. Volgens hen kan internet zowel een belemmerende als bevorderende factor zijn bij het geven van voorlichting. Cliënten kunnen informatie op internet opzoeken en kunnen in contact komen met lotgenoten. Daarentegen is niet alle informatie op internet betrouwbaar. Professionals geven aan dat zij behoefte hebben aan eenduidige en juiste informatie.

“Soms is internet ook een nadeel, want ze zoeken elkaar ook soms op. Ik denk van ja, een forum hier, een forum daar. Daar wordt de een nog zieker dan de ander.”

(fysiotherapeut)

Professionals hebben de wens om voorlichting te geven aan de maatschappij over CVA en de (onzichtbare) gevolgen. Daarmee willen zij meer bekendheid en begrip over CVA bereiken zodat mensen de symptomen herkennen en tijdig actie ondernemen, zoals het bellen van 112.

“Want mensen worstelen echt met het onbegrip uit de samenleving [...] De kring buiten de naasten hebben er veel minder mee van doen en daar beklijft het ook veel minder.”

(maatschappelijk werker)

Thema 4: Cliëntgericht voorlichting geven aan de cliënt en zijn systeem

Meerdere professionals geven aan dat het belangrijk is om de naasten bij de voorlichting te betrekken. Zij geven aan dat de voorlichting beter blijft hangen bij de cliënt als hier met naasten nogmaals over gepraat wordt.

“Met name oudere mensen kunnen geen gesprekspartner meer vinden om het weer opnieuw bespreekbaar te maken en dat is juist zo’n essentieel onderdeel om het te laten beklijven uiteindelijk.”

(psycholoog)

Er wordt door professionals aangegeven dat de naasten van de cliënt ook een belemmering kunnen zijn. Zij merken dat naasten vaak een ander beeld hebben dan de professional van de situatie van de cliënt. Dit zorgt voor verschil in verwachtingen en dit kan weerstand opleveren. Daarnaast blijken naasten zelf ook vaak aangedaan en emotioneel te zijn door de gevolgen van het CVA.

“In de acute fase, als de patiënt van het ene moment gezond en het andere moment aangedaan is komt er heel veel op die patiënt maar ook op de familie en verdere omgeving af en dat het dan ook heel belangrijk is om gedoseerd informatie te geven en ook vaker informatie te geven”

(verpleegkundige)

Naasten krijgen een andere rol, ze hebben verwerkingstijd nodig om dit te accepteren. De professionals geven aan dat dit maakt dat de voorlichting vaak niet blijft hangen. Ook slaan cliënten de informatie niet altijd op omdat cliënten in de acute fase nauwelijks beseffen wat er aan de hand is en cliënten vaak ook te maken hebben met cognitieve stoornissen. Door weinig ziekte inzicht sluit de voorlichting niet altijd aan bij de cliënt en zijn naasten, dit is een belemmerende factor in het geven van voorlichting. Cliënten hebben allemaal een andere informatiebehoefte. Bovendien is niet iedereen op hetzelfde moment toe aan dezelfde informatie. Professionals geven aan het prettig te vinden wanneer de cliënt mondig is en zijn klachten duidelijk kan beschrijven, hierdoor kan de voorlichting cliëntgericht gegeven worden. Uit de focusgroepen blijkt dat het aansluiten op de cliënt voor de professionals als lastig wordt ervaren. Professionals zijn zo bekend met het onderwerp van de voorlichting dat zij niet meer beseffen dat cliënten het niet begrijpen.

“Ik doe zes keer per dag zo’n gesprek, met dit is een herseninfarct en dan zus en dan zo. En dan heb je niet meer door dat het voor iemand voor het eerst is dat hij hoort dat een bloedvat verstopt kan raken en dat je daar dan functie verlies van hebt.”

(neuroloog)

Vaak wordt in verband met de tijd een inschatting gemaakt maar hierbij worden cliënten mogelijk te hoog ingeschat. Daardoor maken professionals gebruik van te moeilijk taalgebruik en een te hoge spreeknelheid. Meerdere professionals geven aan de complexiteit van een CVA lastig te vinden in het geven van passende voorlichting. Na een CVA hebben cliënten te maken met verschillende gevolgen. Er zijn veranderingen op zowel lichamelijk, cognitief als emotioneel gebied. Professionals geven aan het moeilijk te vinden rekening te houden met deze diverse gevolgen tijdens het geven van voorlichting.

4 Discussie

In dit hoofdstuk staat de discussie van het onderzoek beschreven. Gestart wordt met kanttekeningen en beperkingen in de methode van het onderzoek. Vervolgens worden de resultaten uit de data-analyse besproken aan de hand van literatuur. Afgesloten wordt met koppeling tussen de maatschappelijke relevantie en de resultaten.

4.1 Methode

Voor het uitnodigen van professionals uit het verpleeghuis Madeleine is de verpleeghuisarts als tussenpersoon benaderd. De verpleeghuisarts kent de professionals die werkzaam zijn met de doelgroep CVA-cliënten en heeft inzicht in voor welke professionals het onderwerp aansluit. Dit maakt dat de juiste professionals benaderd konden worden. Echter is achteraf gebleken dat dit anders heeft uitgepakt dan verwacht. Door enkel één persoon te benaderen is er weinig zicht geweest op of de uitnodigingen daadwerkelijk bij de juiste professionals zijn aangekomen. Er is gebleken dat door omstandigheden de professionals niet op tijd zijn benaderd. Het gevolg hiervan is dat de opkomst vanuit het verpleeghuis minder was dan gewenst. Echter zijn er wel professionals uit het verpleeghuis aanwezig geweest bij de bijeenkomsten, waardoor de invloed van de omstandigheden op het onderzoek beperkt is gebleven.

Hoewel dit onderzoek zich richt op de professionals uit de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei, is er een trajectbegeleider van de CVA-keten in Noord Limburg uitgenodigd. Er is een bewuste keuze gemaakt om de trajectbegeleider uit te nodigen. Op deze manier heeft de trajectbegeleider tijdens de focusgroep zijn inzichten en expertise kunnen delen. Zo hebben de professionals uit de CVA-keten Noordelijke Maasvallei een beeld gekregen hoe het in een andere CVA-keten kan werken. Dit blijkt een positieve bijdrage te hebben gehad in de focusgroep. Deelnemende professionals werden enthousiast van de activiteiten met betrekking tot het geven van voorlichting in de CVA-keten Noord Limburg.

Voor het onderzoek zijn de betrokken disciplines uitgenodigd om zo de gehele CVA-keten te vertegenwoordigen. Een kanttekening van het onderzoek is dat de logopedie en ergotherapie tijdens de focusgroep niet waren vertegenwoordigd. Hierdoor zijn de verwachtingen over het geven van voorlichting over en door deze disciplines niet gecontroleerd tijdens de focusgroep. Daarentegen was het merendeel van de disciplines wel aanwezig, waardoor is aangenomen dat de onderzoekspopulatie voldoende gevarieerd was. De opgeschreven verwachtingen over de afwezige disciplines zijn naar logopedisten en ergotherapeuten gestuurd. Dit is gedaan om deze disciplines ook te betrekken in het onderzoek om een vollediger beeld te verkrijgen van de onderlinge verwachtingen. De logopedisten hebben niet gereageerd. De ergotherapeut wel, deze heeft aangegeven dat de verwachtingen van de andere disciplines over de ergotherapie kloppend zijn. Zodoende is de kwaliteit van de conclusie die getrokken wordt over de verwachtingen, die de professionals van elkaar hebben, hoger.

Vanuit de literatuur is de definitie over voorlichting voorgelegd aan de deelnemers van de focusgroep. Er blijkt een discrepantie te zijn tussen de definitie die de literatuur geeft en de definitie waar de aanwezige professionals vanuit gaan. Dit is in de eerste focusgroep naar voren gekomen. De definitie is aangepast omdat de opvattingen van de professionals leidend zijn in de focusgroepen. In beide focusgroepen is dezelfde definitie gebruikt, wat zorgt voor continuïteit in het onderzoek. Dat maakt dat de verandering van definitie geen invloed heeft gehad op de resultaten van het onderzoek.

4.2 Resultaten

In de focusgroep geven professionals aan dat er op de spoedeisende hulp geen tijd is om de cliënt voorlichting te geven. In de literatuur wordt vermeld dat er in de acute fase gezondheidswinst te behalen is door snel te handelen. Een belangrijk uitgangspunt bij een CVA is 'time is brain' (Rosendal, Ahaus, Huijsman & Raad, 2009). Hoe sneller er gehandeld wordt; hoe minder schade er in de hersenen overblijft. Dit maakt dat de cliënt in de acute fase weinig informatie ontvangt. Hoewel het eerste moment van voorlichting theoretisch gezien op de spoedeisende hulp plaatsvindt, is dit vanwege het feit 'time is brain', praktisch verlegd naar de verpleegafdeling. Zodoende is het van belang dat professionals werkzaam op de verpleegafdeling zich bewust zijn van deze verschuiving. Het gevolg hiervan is dat er voor hen een taak kan liggen in het geven van de eerste voorlichting aan cliënten en hun naasten.

Professionals geven aan dat tijd een voorwaarde is voor het geven van voorlichting. Op dit moment ervaren de professionals tijd als een belemmering. Waldmann (2008) heeft een soortgelijk onderzoek uitgevoerd op de afdeling neurologie naar voorlichting door verpleegkundigen in een ziekenhuis. Dit onderzoek bevestigt dat tijd als een knelpunt ervaren wordt in het geven van voorlichting. Tevens bevestigen Hulsman et al. (2005) dat tijdsdruk een belemmerende factor is. Tijdsdruk zorgt ervoor dat professionals minder ontvankelijk zijn voor de non-verbale signalen van cliënten en verkenning van ideeën met de cliënten. Daarnaast kan er oppervlakkiger omgegaan worden met emoties, zorgen en verwachtingen van de cliënten (Hulsman, et al., 2005). De professionals geven in de focusgroep aan dat zij inderdaad onvoldoende tijd ervaren om inzicht te krijgen in de cliënt. Het gevolg hiervan is dat zij de voorlichting niet volledig kunnen laten aansluiten op de belevingswereld van de cliënt. Vanuit de literatuur wordt aangegeven dat het belangrijk is de voorlichting aan te laten sluiten op de (hulp)vraag, wensen en ervaringen van de cliënt. Op deze manier wordt voorkomen dat er ongevraagd en ongewenst advies wordt gegeven. Door inzicht te hebben in de kennis van de cliënt kan de professional zo nodig aansluiten op onjuiste of ontbrekende kennis (Wouda, Wiel, & Wiel, 2014; Stokman, et al., 2011; Waldmann, 2008). Er blijkt dus een discrepantie te zijn tussen de beschikbare tijd en de tijd die nodig is om aan te kunnen sluiten bij de situatie van de cliënt en zijn naasten.

Uit de focusgroepen komt naar voren dat professionals medische onderwerpen en termen dagelijks gebruiken, wat kan leiden tot een zogenoemde 'blinde vlek'. Dit maakt dat zij onvoldoende beseffen dat het onderwerp voor de cliënt nieuw is. Ook Palm (2011) beschrijft dat uitleg vaak niet begrepen wordt door het gebruik van moeilijke woorden en veel informatie. Daarnaast kan informatie die voor de professional een neutrale betekenis heeft een emotionele uitwerking hebben op de cliënt (Wouda, et al., 2014). De ontredde angst en angst die de cliënt als gevolg van de recente gebeurtenissen ervaart zorgt er voor dat men niet goed in staat is om te luisteren naar wat de arts te melden heeft (Palm, 2011). Uit de focusgroep en uit literatuur komt naar voren dat cliënten veel met zichzelf bezig zijn wat maakt dat hij niet voldoende open staat voor nieuwe informatie (Stalenhoef, 2009). Zodoende is het belangrijk dat professionals zich bewust zijn van deze 'blinde vlek' en de impact van het CVA op de cliënt en zijn naasten om de voorlichting beter aan te laten sluiten.

Uit dit onderzoek blijkt dat professionals behoefte hebben aan het aanbieden van een langer nazorgtraject. Stokman (2011) bevestigt dat er over het algemeen nauwelijks een nazorgtraject voor CVA-clieënten is geregeld. Echter geven cliënten aan dat wanneer zij in de thuissituatie zijn, de consequenties van het CVA voor het dagelijks leven pas duidelijk worden. Het resultaat hiervan is dat cliënten en hun naasten graag op dat moment meer voorlichting en begeleiding willen hebben. De behoefte aan de mogelijkheid tot het krijgen van begeleiding is op termijn nog steeds aanwezig (Beunder, Dekker, Brasser, & Depla, 2015). In de huidige situatie is het voor cliënten zo geregeld dat zij met vragen een afspraak

bij de huisarts moeten maken. De aspirant onderzoekers kunnen zich voorstellen dat deze drempel hoog is voor cliënten. Zodoende blijven cliënten zitten met hun vragen. De professionals willen de mogelijkheid voor langere begeleiding graag aanbieden aan cliënten en hun naasten. Zij geven aan dat zij daarmee voorlichting kunnen geven met informatie die op dat moment passend en relevant is voor de cliënt. Onderzoek bevestigt dat het geven van informatie die op dat moment relevant is het beste aansluit bij de cliënt. Bijvoorbeeld het geven van voorlichting over zaken die spelen als de cliënt weer thuis woont (Fens, et al., 2013).

Uit het onderzoek komt naar voren dat de professionals onvoldoende op de hoogte zijn van elkaar en elkaars werkwijze. Dit kan tot gevolg hebben dat de voorlichting gedurende het behandeltraject van de CVA-cliënt niet volledig op elkaar aansluit. De informatie kan onvoldoende of dubbel worden gegeven. Professionals geven aan dat er behoefte is aan korte lijnen en meer samenwerking. Het resultaat wordt erkend als een belangrijke uitkomst uit dit onderzoek. Echter gaat deze behoefte verder dan het onderwerp van dit onderzoek, dat zich enkel richt op de samenwerking met betrekking tot het geven van voorlichting en niet op de algemene samenwerking. Door de focusgroepen van dit onderzoek is er een stap gezet in het op de hoogte zijn van elkaar en elkaars werkwijze. De professionals uit de CVA-keten hebben van de mogelijkheid gebruik gemaakt om kennis te maken en contactgegevens uit te wisselen. Deze actieve houding van de professionals belooft een positieve verandering in de toekomstige samenwerking.

Een opvallend resultaat uit de focusgroep is dat de professionals graag voorlichting willen geven aan de maatschappij. Zij geven aan dat de maatschappij weinig kennis heeft van de symptomen en gevolgen van een CVA. De wens voor het voorlichten van de maatschappij impliceert dat de professionals voorlichting geven breder zien dan één op één contact met cliënten. De aspirant onderzoekers zijn zich in mindere mate bewust geweest van het preventief voorlichten van de maatschappij. Hier wordt een grote meerwaarde in gezien. Het effect hiervan is dat mensen bij symptomen van een CVA sneller actie ondernemen, wat de restverschijnselen kan verminderen.

Terugkijkend naar de maatschappelijke relevantie (Hoofdstuk 1.7) geven een aantal resultaten iets weer over de recente ontwikkelingen in zorg en welzijn. In de maatschappelijke relevantie wordt duidelijk dat het belangrijk is, voor het stimuleren van zelfmanagement, om aan te sluiten bij de situatie en het niveau van de cliënt en zijn naasten. Professionals hebben een belangrijke rol in het verstrekken van passende informatie aan CVA-cliënten. Echter blijkt uit de resultaten dat professionals moeite kunnen hebben met het aansluiten bij de cliënt in het geven van voorlichting. Dit komt veelal door tijdsgebrek en het missen van overzicht over de zorg- en welzijnsinstanties, de beschikbare informatie voor cliënten en de werkzaamheden van de verschillende disciplines met betrekking tot het geven van voorlichting. Het resultaat daarvan is dat de cliënt niet de juiste handvatten krijgt om zijn ziekteproces te managen. In de huidige ontwikkelingen in de zorg wordt wel van de professionals verwacht dat zij deze handvatten kunnen bieden. In de (para)medische zorg is cliëntgericht werken een uitgangspunt voor het leveren van kwaliteit in de zorg. Er is in de huidige situatie een discrepantie met de wenselijke situatie. De professionals blijken bewust te werken volgens het cliëntgerichte uitgangspunt. Echter geven zij ook aan dat hier winst te behalen valt. Het onderwerp cliëntgerichte voorlichting is relevanter geworden. Doordat er een stijging is van het aantal CVA-cliënten komen er meer professionals in aanraking met deze doelgroep. Het is daarom van belang dat professionals handvatten krijgen om cliëntgerichte voorlichting te kunnen geven. De resultaten uit dit onderzoek geven weer waar de behoefte van professionals uit de CVA-keten Noordelijke Maasvallei liggen om cliëntgerichte voorlichting te kunnen geven. Dit maakt de resultaten uit dit onderzoek maatschappelijk relevant om de voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten te kunnen verbeteren.

5 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag. De conclusie wordt getrokken op basis van de resultaten en discussie.

De resultaten uit dit onderzoek geven antwoord op de volgende hoofdvraag:

“Hoe wordt er op dit moment voorlichting gegeven en wat zijn de wensen en behoeften van de betrokken professionals in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei ten aanzien van het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten?”

Vanuit de focusgroepen blijkt dat er op dit moment voorlichting gegeven wordt die niet volledig aansluit bij de situatie van de cliënt en zijn naasten. Professionals benoemen hiervoor verschillende redenen. Zij ervaren het missen van overzicht en tijd als belangrijke belemmeringen in het geven van voorlichting. De professionals missen overzicht over de zorg- en welzijnsinstanties, de beschikbare informatie voor cliënten en de werkzaamheden van de verschillende disciplines met betrekking tot het geven van voorlichting. Bij de professionals zorgt dit ervoor dat zij behoefte hebben aan één centraal persoon die dit overzicht behoudt. Het gevolg van de belemmering tijd is dat de professionals geen volledig beeld kunnen ontwikkelen van de cliënt en zijn situatie. Ook is het moment van het geven van bepaalde informatie niet altijd passend in het verwerkingsproces van de cliënt en zijn naasten. Om beter aan te kunnen sluiten bij het verwerkingsproces willen de professionals graag de mogelijkheid hebben om een langer nazorgtraject aan te kunnen bieden. Bovendien hebben zij de wens preventieve voorlichting te geven aan de maatschappij. Dit om de maatschappij bewust te maken van het belang om tijdig actie te ondernemen bij symptomen van een CVA. Tevens willen de professionals meer begrip bewerkstelligen bij de maatschappij voor de onzichtbare gevolgen van een CVA.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn relevant voor de alle professionals die werkzaam zijn in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei. De relevantie voor het beroep ergotherapie staat beschreven in het bijgevoegde verantwoordingsdocument. Deze uitkomsten kunnen niet zonder meer gegeneraliseerd worden naar andere CVA-ketens. Wel kunnen de uitkomsten herkenbaar zijn voor professionals die elders werkzaam zijn.

6 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden aanbevelingen beschreven om de conclusie om te zetten in acties. De aanbevelingen zijn gerangschikt op belang. De aanbeveling is als kernachtige zin beschreven, waarna uitleg volgt hoe deze vormgegeven kan worden en welk doel hiermee bereikt wordt. De aanbevelingen zijn mede tot stand gekomen door de wensen en behoeften van deelnemende professionals tijdens de focusgroep.

Er wordt aanbevolen een ketencoördinator aan te stellen die fungeert als centraal aanspreekpunt voor professionals en cliënten.

Vanuit de zorgverzekeraar is het verplicht gesteld om zorgketens te vormen (Provoet, 2011). Het kennisnetwerk CVA Nederland (2012) geeft aan dat een ketencoördinator een belangrijke succesfactor is in het ontwikkelen van ketenzorg. Momenteel is er geen centraal aanspreekpunt meer in de keten voor professionals en cliënten. In het verleden is er wel een ketencoördinator geweest, echter is deze er door persoonlijke omstandigheden mee gestopt. Duidelijk wordt dat de wens voor een centraal aanspreekpunt groot is, een ketencoördinator zou deze rol kunnen vervullen. Een ketencoördinator vergroot de effectiviteit en doelmatigheid van de zorgketen. Verwacht wordt dat door het aanstellen van een ketencoördinator in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei de keten weer kan gaan functioneren als één geheel. Dit heeft als effect dat de zorg binnen de keten aaneengesloten en passend bij de situatie van de cliënt gegeven kan worden (Nederlandse Vereniging van Neurologie, 2008). Deze ketencoördinator zal zijn eigen functie terug kunnen verdienen doordat de zorg effectiever en met minder verstoringen kan worden gegeven. Met de kosten die bespaard worden kan de ketencoördinator zijn werk uitvoeren, dit zal de kwaliteit van de keten verhogen.

De volgende vier aanbevelingen kunnen passend zijn in het takenpakket van een ketencoördinator. Echter zijn deze aanbevelingen niet afhankelijk van de ketencoördinator maar een ketencoördinator kan de uitvoer van de aanbevelingen wel bevorderen. De ketencoördinator zou het overzicht kunnen houden over de verschillende aanbevelingen en de implementatie ervan in gang kunnen zetten:

-Er wordt aanbevolen een sociale kaart met instanties uit de regio te ontwikkelen.

Uit dit onderzoek en de literatuur blijkt dat professionals en cliënten weinig overzicht hebben over de betrokken instanties in de regio Noordelijke Maasvallei. Dit overzicht kan gecreëerd worden door het maken van een sociale kaart. Het WMO-loket is op de hoogte van de verschillende instanties binnen de gemeente. Aanbevolen wordt om in samenwerking met het WMO-loket een sociale kaart te ontwikkelen. Professionals en cliënten kunnen naast het verkrijgen van informatie over de verschillende instanties ook vragen stellen en doorverwezen worden naar de juiste professional. De ketencoördinator kan als 'waarborger' de sociale kaart up-to-date houden. Doordat één persoon, bijvoorbeeld de ketencoördinator, verantwoordelijk is voor de sociale kaart is er een overzicht en hoeven andere professionals zelf niet te zoeken, zo kan tijd bespaard worden. Zij kunnen dan gemakkelijk zien waar zij of de cliënt terecht kunnen.

-Er wordt aanbevolen gezamenlijk een protocol met vaste afspraken over voorlichting te ontwikkelen.

Vanuit de professionals is er de behoefte om vaste afspraken te maken over het geven van voorlichting. Vanwege deze wens wordt aanbevolen afspraken te maken over de manier, de inhoud en het moment van het geven van voorlichting. Deze afspraken worden vastgelegd in een protocol, hierdoor ontstaat overzicht en structuur in het geven van voorlichting in de CVA-keten. Op deze manier is in elke fase duidelijk over welke informatie de cliënt en zijn systeem beschikt. Eén persoon kan het proces van het maken van afspraken op zich nemen en controleren of het protocol nog up-to-date is, deze taak zou de ketencoördinator kunnen uitvoeren. Een protocol voor het geven van voorlichting zorgt voor een grotere

kosteneffectiviteit. Door het maken van een protocol is voor elke professional helder welke taak hij heeft, dit voorkomt overlapping.

-Er wordt aanbevolen om een basisinformatiepakket over CVA samen te stellen.

In dit basisinformatiepakket wordt aanbevolen standaard informatie toe te voegen over de volgende onderwerpen: het CVA, de oorzaken, de algemene gevolgen, preventie, lifestyle en de sociale kaart van de instanties in de regio.

Specifieke informatie kan, wanneer wenselijk, aan het pakket toegevoegd worden. In het voorlichtingsprotocol wordt omschreven wie verantwoordelijk is voor het toevoegen van elk specifiek onderwerp. Bijvoorbeeld: de logopedist voegt informatie toe over spraakstoornissen en slikproblemen, de psycholoog voegt informatie toe over cognitieve stoornissen en de ergotherapeut voegt informatie toe over omgaan met vermoeidheid en hulpmiddelen. Dit basisinformatiepakket zou toegevoegd kunnen worden aan de al bestaande CVA-map die op dit moment alleen gebruikt wordt voor overdracht. Deze map krijgen cliënten nu al standaard, echter wordt deze nog niet ten volle gebruikt. Door aan deze map een passend informatiepakket toe te voegen maak je gebruik van het principe 'low hanging fruit'. Dit houdt in dat de aanpassing gemakkelijk toe te passen is en waarmee er snel verbetering optreedt (Oxford University Press, 2016). De map is toegankelijk voor de cliënt en zijn naasten waarmee de naasten ook gemakkelijk van informatie voorzien kan worden. Hiermee wordt de effectiviteit van de gegeven informatie verhoogt.

-Er wordt aanbevolen om tenminste één keer per jaar een bijeenkomst te organiseren binnen de CVA-keten.

Er wordt aanbevolen om tenminste één keer per jaar een bijeenkomst te organiseren waarbij de betrokken professionals uit de CVA-keten worden uitgenodigd. Tijdens de bijeenkomst wordt door professionals gediscussieerd over onderwerpen die betrekking hebben tot voorlichting. Verder wordt aanbevolen tijdens één van de eerste bijeenkomsten een ketenbrede visie te vormen over voorlichting. Het onderwerp voorlichting is een belangrijk aspect binnen de CVA-keten (Stokman, et al., 2011). Uit het onderzoek blijkt dat deze nog niet gevormd is, mogelijk sluit hierdoor de voorlichting tussen de verschillende settings en disciplines niet op elkaar aan. De visie en de afspraken die gemaakt zijn kunnen worden meegenomen in het hierboven genoemde protocol. Het is noodzakelijk om ruimte in te plannen tijdens de bijeenkomsten om de visie up-to-date te houden. Door gezamenlijke bijeenkomsten te houden kan er worden ingespeeld op de ontwikkelingen in de zorg. Met de jaarlijkse bijeenkomsten is het de bedoeling dat het onderwerp voorlichting elk jaar terugkomt en besproken wordt, hierdoor blijft het onderwerp actueel. Dit komt de kwaliteit van het werken met en voor CVA-cliënten ten goede. Het plaatsvinden van de gezamenlijke bijeenkomsten kan worden gewaarborgd door een vaste maand of dag te plannen waarop de bijeenkomst (half)jaarlijks terugkomt.

Er wordt aanbevolen om preventieve voorlichting te geven aan de maatschappij over de symptomen en gevolgen van een CVA.

Professionals hebben de behoefte om voorlichting te geven aan de maatschappij. Het gebruik van massamedia in de vorm van (lokale) televisie en kranten zou hier een rol in kunnen spelen. Een eerste stap in het voorlichten van de regio zou een advertentie in de regionale krant kunnen zijn met de 'Face-Arm-Speech-Time' (FAST) of de 'Gezicht-Armen-Spraak-Tijd' (GAST). Deze afkortingen geven uitleg over de symptomen bij een CVA waar mensen alert op moeten zijn. Als zij gezichts- arm of spreekuitval krijgen moeten zij snel 112 bellen. Om meer mensen te bereiken zou er samengewerkt kunnen worden met andere CVA-ketens en landelijke organisaties die betrokken zijn bij CVA. Het doel van deze preventieve voorlichting is meer begrip en adequaat handelen te stimuleren zodat mensen de symptomen herkennen en tijdig actie ondernemen. Als er tijdig actie ondernomen wordt kunnen de restverschijnselen beperkt worden. Dit zorgt voor de cliënt voor een hogere kwaliteit van leven en een korte ziekenhuisopname en revalidatieperiode. Met name een

kortere ziekenhuisopname en revalidatieperiode zorgen voor een kostenbesparing, dit vergroot de wenselijkheid voor het uitvoeren van deze aanbeveling.

Er wordt aanbevolen om thematisch voorlichting te geven aan groepen cliënten en/of naasten.

Er wordt aanbevolen om bijeenkomsten te organiseren voor kleine groepen cliënten en/of naasten. In deze bijeenkomsten wordt aan de hand van vooraf vastgestelde thema's voorlichting gegeven. Professionals geven aan dat een groep met zes tot acht personen de voorkeur heeft. Er is zo ruimte voor het stellen van persoonlijke vragen en er kunnen ervaringen met lotgenoten worden gedeeld. Dit zou vormgegeven kunnen worden aan de hand van een module, waarbij er bijvoorbeeld tien weken lang elke week een ander onderwerp aanbod komt. Professionals kunnen elkaar afwisselen in het geven van voorlichting vanuit hun eigen deskundigheid. Ook zou dit op een informele manier kunnen aan de hand van het principe van bijv. een 'breincafé', waarbij cliënten, naasten en andere geïnteresseerden kunnen luisteren en vragen kunnen stellen over een vooraf bepaald onderwerp. Op verschillende plekken in Nederland wordt dit al uitgevoerd, aanbevolen wordt contact op te nemen met de organisatoren van andere 'breincafé' bijeenkomsten. De uitvoer van deze aanbeveling komt ten goede aan de belemmering tijd die ervaren wordt. Er kan op deze manier tijd bespaard worden; door meerdere cliënten en naasten tegelijkertijd te informeren. Het voordeel hiervan is dat er dieper op een onderwerp in gegaan kan worden en dat de naasten en andere geïnteresseerden ook de mogelijkheid krijgen om informatie te ontvangen van professionals.

Er wordt aanbevolen om vervolgonderzoek uit te voeren naar:

-De behoeften van de CVA-cliënten en naasten met betrekking tot voorlichting

Na uitvoer van dit huidige onderzoek is duidelijk wat de wensen en behoeften van professionals in de CVA-keten zijn met betrekking tot voorlichting. Om een volledig beeld te krijgen van de gehele situatie rondom voorlichting in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei is het wenselijk om ook de meningen en ervaringen van de ontvangende partij, de cliënten, in kaart te brengen. Uitvoeren van dit onderzoek kan zorgen voor afstemming tussen de meningen en wensen van professionals en cliënten, waardoor een ideale voorlichtingssituatie kan worden gecreëerd in deze CVA-keten.

-Samenwerking, communicatie en overdracht in de CVA-keten Noordelijke Maasvallei

In dit onderzoek is enkel gericht op de pijler voorlichting, genoemd door Gringhuis, et al. (2014). Echter beschrijven zij nog andere verbeterpunten voor de CVA-keten Noordelijke Maasvallei, namelijk samenwerking, communicatie en overdracht. Na het huidige onderzoek blijkt dat er de wens is om beter samen te werken en kortere lijnen te creëren. Dit is niet onderzocht in dit onderzoek. Aanbevolen wordt dat hier vervolgonderzoek naar gaat plaatsvinden. Dit kan de kwaliteit van de CVA-keten Noordelijke Maasvallei verbeteren.

7 Literatuurlijst

Boendermaker, P.M., Schippers, M.E. & Schulling, J. (2001). Men neme tien deelnemers en één moderator ..Het recept voor het uitvoeren van focusgroep-onderzoek. *Medisch Onderwijs*, 2001(4), 147-152.

Bos, T. van den., Visser-Meily, A., & Exel, J. van. (2007). Optimalisering van de zorg aan CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk. *Huisarts en wetenschap*. (50), 792-796.

Beunder, C., Dekker, J. H., Brasser, J. A., & Depla, M. F. (2015). Thuis na een CVA: 'Dan begint het pas'. Een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten na terugkeer naar huis. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 46(4), 196-203.

Boger, E.J., Demain, S.H., & Latter, S.M. (2014). Stroke self-management: A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 175-187.

Burgt, M., van der., & Verhulst, F. (2009). *Doen en blijven doen-Voorlichting en compliancebevordering door paramedici*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Campen, C., van. (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

De onderzoekers. (z.d.) *Wat is kwalitatief onderzoek?* Geraadpleegd op 16 september 2015, van <http://de-onderzoekers.nl/kwalitatief-onderzoek/wat-is-kwalitatief-onderzoek/>

Donk, C. van der. & Lanen, B. van. (2015). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2e druk). Bussem: Coutinho.

Dooper, M. (2000). Vernieuwingen in de CVA-zorg. *Neuropraxis*, 4(4), 79-82.

Fens, M., Vluggen, T. P., van Haastregt, J. C., Verbunt, J. A., Beusmans, G. H., & van Heugten, C. M. (2013). Multidisciplinary care for stroke patients living in the community: a systematic review. *Journal of rehabilitation medicine*, 45(4), 321-330.

Friese, S. (2012). *Qualitative Data Analysis with ATLAS.ti*. Londen: SAGE Publications Ltd.

Gattellari, M., Goumas, C., Garden, F., & Worthington, J. M. (2014). Declining Rates of Fatal and Nonfatal Intracerebral Hemorrhage: Epidemiological Trends in Australia. *Journal of the American Heart Association*, 3.

Gerritsen, R., Graaf, M. de, & Pietserse, A. (2015). *Multidisciplinair expertnetwerk CVA binnen de ketenzorg* (afstudeeropdracht). Hogeschool van Arnhem en Nijmegen

Granse, M. Le., Hartingsveldt, M. van & Kinébanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie*. Amsterdam: Reed Business.

Gringhuis, M., Vullings, J., Zweers, K., Hees, S., van, & Steultjens, E. (2014). Organisatie van CVA-ketenzorg in beeld. *Wetenschappelijk Tijdschrift voor Ergotherapie*, 3(7), 72-87.

Hooff, S. van den. & Goossensen, A. (2012). Cliënt of patiënt. *Denkbeeld, tijdschrift voor de psychogeriatric*, 24 (3).

Huijsman, R. (2013). *Innoveren in houdbare zorg is topsport*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Hulsman, R., Visser, A., & Makoul, g. (2005). Addressing some of the key questions about communication in healthcare. *Patient Education and Counseling*, 58(3), 221-224.

In voor zorg. (2011). *Kenmerken van ketenzorg*. Geraadpleegd op 16 september 2015, van <http://www.invoorzorg.nl/ivz/informatie-Kenmerken-van-ketenzorg.html>

Jansen, Y.J.F.M., & Alpay, L.L. (2010). *Rapportage onderzoek naar patient empowerment en zelfmanagement van ouderen*. Rapportnummer: KvL/P&Z 2010.092. Leiden: Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek.

Kennisnetwerk, C.V.A. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Maastricht: Kennisnetwerk CVA Nederland.

Kennedy, M. (2006). *A guide to interview guides*. Geraadpleegd op 24 september 2015, van <https://www.msu.edu/user/mkennedy/digitaladvisor/Research/interviewing.htm>

Kjellström, T., Norrving, B., & Shatchkute, A. (2006). *Helsingborg Declaration 2006 on European Stroke strategies*. Gedownload op 16 september 2015, van <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/107780/1/E89242.pdf?ua=1>

Low hanging fruit. (2016) in Oxford University Press. Geraadpleegd op 4 januari 2016, van <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/low-hanging-fruit>

Lucassen, P.L.B.J., & olde Hartman, T.C. (2007) *Kwalitatief onderzoek*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2011). *Wat is beroerte en wat is het beloop?*. Geraadpleegd op 5 oktober 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/hartvaatstelsel/beroerte/beschrijving/>

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2013). *Wat is gezondheidszorg?*. Geraadpleegd op 5 oktober 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/zorg/wat-is-gezondheidszorg/>

Nationaal Kompas Volksgezondheid. (2014). *Hoe vaak komt een beroerte voor en hoeveel mensen sterven er aan?*. Geraadpleegd op 7 oktober 2015, van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/hartvaatstelsel/beroerte/omvang/>

Nederlandse Vereniging voor Neurologie. (2008). *Richtlijn 'Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte.'* Gedownload op 5 januari 2016, van [file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/beroerte-diagnostiek-behandeling-en-zorg-voor-patiënten-met%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Gebruiker/Downloads/beroerte-diagnostiek-behandeling-en-zorg-voor-patiënten-met%20(3).pdf)

NeuroZentrum Am Königsplatz. (z.d.). *Neurologie*. [Online afbeelding]. Gedownload op 08 september 2015, van <http://www.nz-k.de/neurologie.html>

Palm, J. (2011). *Leven na een beroerte*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Pantein. (z.d.). *Organisatie*. Geraadpleegd op 17 september 2015, van <http://www.pantein.nl/organisatie>

Pearce, G., Pinnock, H., Epiphaniou, E., Parke, H.L., Heavey, E., Griffiths, C.J., Greenhalgh, T., Sheikh, A., & Taylor, S.J.C. (2015). Experiences of Self-Management Support Following a Stroke: A Meta-Review of Qualitative Systematic Reviews. *PLoS One*, 10(12).

Praktijkcentrum zingeving & professie (z.d.). *ATLAS.TI, een inleiding*. Geraadpleegd op 30 september 2015, van <http://www.uvh.nl/aanbod/cursussen-workshops/kwalitatief-onderzoek?waxtrapp=yprvcjDsHqwOxvOhIMHDHE>

Provoet. (2011). Zorg, zorgverzekering, zorggroep en ketenzorg. *Voetnoot*, 11 (11), 1-8. Gedownload op 10 december 2015, van www.provoet.nl/websites/provoet/docs/Voetnoot_11_DEF.pdf

Rijksoverheid (z.d.). *Kwalitatief onderzoek*. Geraadpleegd op 30 september 2015, van <http://www.communicatierijk.nl/vakkennis/k/kwalitatief-onderzoek/inhoud/kwalitatief-onderzoek-voordelen-en-nadelen>

Rosendal, H., Ahaus, K., Huijsman, R. & Raad, C. (2009). *Praktijk in perspectief ketenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Scholten, P. (2011). *Handleiding focusgroepen*. Gedownload op 24 september 2015, van www.valuegame.org/uploads/Handleiding%20Focusgroep.pdf

Stalenhoef, A. (2009). Het geven van voorlichting en advies. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 4, 47-50.

Slocum, N. (2006). *Participatieve methoden. Een gids voor gebruikers Methode: Focusgroep* Vlaams Instituut voor Wetenschappelijk en Technologisch Aspectenonderzoek, Vlaams Parlement. Belgian Advertising (B.AD), Brussel. Geraadpleegd op 30 september 2015, van http://www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/Files/NL/PUB_1599_Participatieve_Methoden.pdf

Stokman, M., Verhoeff, H., Heineke, D. (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel*. Geraadpleegd op 1 november 2015, van http://www.hersenstichting.nl/dynamics/modules/SFIL0200/view.php?fil_Id=459

Syntein. (z.d.). *Syntein*. Geraadpleegd op 18 september 2015, van <http://www.syntein.nl/>

Veer, A.J.E., De, Francke, A.L., & Poortvliet, E.P. (2004). Mondigheid cliënt prikkel om goede zorg te leveren. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen*, 2004(11), 30-31.

Waldmann, B. (2008). *Voorlichting op maat*. Gedownload op 5 oktober 2015, van https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/33760/101392/Voorlichting_op_maat.pdf

Wouda, J.C., Wiel, B.M. van de. & Wiel, F.S. van de. (2014). *Voorlichting en begeleiding*. Assen: Koninklijk van Gorum.

Zorgkantoor DWS. (z.d.). *Ketenzorg*. Geraadpleegd op 5 oktober 2015, van http://www.zorgkantoordsw.nl/Professional/Default.aspx?page=Zorginkoop_ketenzorg

8 Bijlage

Bijlage 8.1: Planning van het onderzoek

Bijlage 8.2: Informatiebrief

Bijlage 8.3: Aanmeldingsformulier

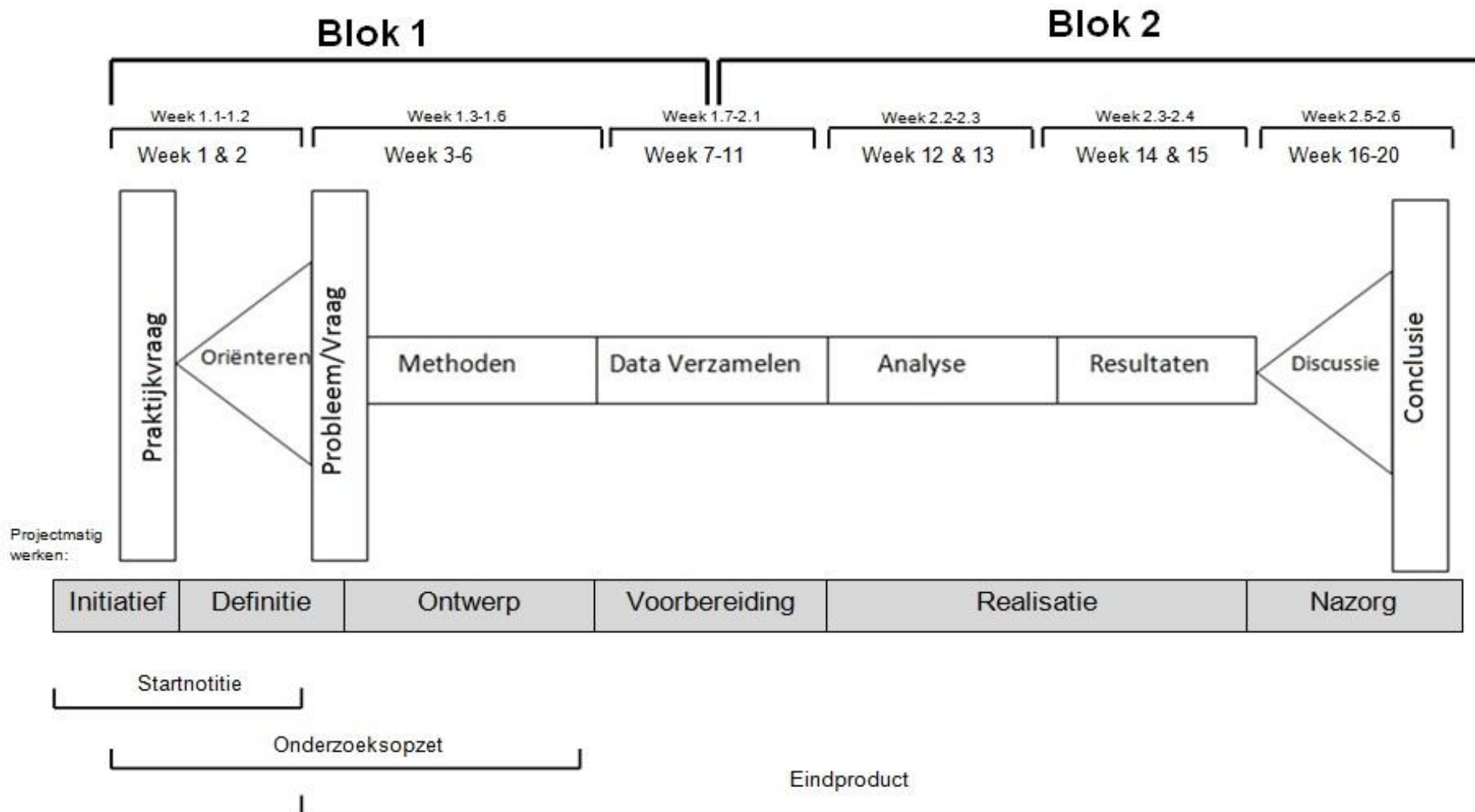
Bijlage 8.4: Informed consent

Bijlage 8.5: Interviewguide

Bijlage 8.6: Draaiboek focusgroepen

Bijlage 8.7: Thema's en categorieën

8.1 Planning van het onderzoek



8.2 - Bijlage Informatiebrief

Voorlichting in de CVA-keten voor cliënten en naasten na een beroerte

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om deel te nemen aan een praktijkonderzoek met als onderwerp: 'Voorlichting in de CVA-keten voor cliënten en naasten na een beroerte'.

Wij zijn vijf studenten van de hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN). Vanuit de afdeling Neurologie, in opdracht van Drs. I. Bot, van het Maasziekenhuis Boxmeer (Pantein) is ons gevraagd een deelonderzoek uit te voeren voor het verbeteren van de CVA-keten in de Noordelijke Maasvallei. Dit deelonderzoek zal gaan over het geven van voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten. Het doel is advies geven over voorlichting ter ondersteuning van u, als betrokken professional. Het onderzoek bestaat uit het in kaart brengen van de wijze waarop de voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten op dit moment verloopt. Ook zal er aandacht worden besteed aan het inventariseren van de wensen en behoeften van professionals met betrekking tot het geven van voorlichting.

Het onderzoek zal worden uitgevoerd in de vorm van een groepsgesprek. Dit houdt in dat betrokken professionals bij elkaar komen en in gesprek gaan over het geven van voorlichting aan CVA-cliënten. Het gesprek zal worden geleid door Drs. Dinja van der Veen, zij is junior onderzoeker bij het lectoraat Neurorevalidatie in Nijmegen. De groep zal uit 4 tot 12 personen bestaan.

Uw deelname zal bestaan uit:

- Het éénmalig bijwonen van een bijeenkomst, die ongeveer twee uur zal duren;
- Het delen van uw ervaring met andere professionals.

De bijeenkomsten zullen plaats vinden op de volgende data:

* 17-11-2015 van 17:00 tot 19:00 in het Maasziekenhuis Boxmeer (Dokter Kopstraat 1)

* 18-11-2015 van 17:00 tot 19:00 in het Maasziekenhuis Boxmeer (Dokter Kopstraat 1)

Er zal gezorgd worden voor soep en broodjes.

Voor het onderzoek is het nodig dat tijdens de bijeenkomst geluidsopnames en aantekeningen worden gemaakt. De gegevens zullen anoniem verwerkt worden en uitsluitend worden gebruikt voor onderzoek. Bij deze informatiebrief is een informed consent en een aanmeldingsformulier toegevoegd. Wij ontvangen graag het aanmeldingsformulier vooraf retour. Het informed consent kunt u bij aanvang van de bijeenkomst ondertekenen. Deelname is vrijblijvend.

Voor vragen, het inwinnen van nadere informatie en aanmelding kunt u mailen naar:

povoorlichtingcva@gmail.com

Graag ontvangen wij voor 12-11-2015 een reactie. U ontvangt een e-mail ter bevestiging.

Met vriendelijke groet,

Opdrachtgever: Drs. I. Bot. (Neuroloog)

Gespreksleider: Drs. D. van der Veen (junior onderzoeker)

Aspirant onderzoekers:

Inge van Aalten

Ilse van den Brand

Gerlinde van der Mooren

Katja Sorokina

Marjolein de Vries

8.3 - Bijlage Aanmeldingsformulier

Aanmeldingsformulier:

Naam:

Leeftijd: Geslacht: Man/Vrouw

Organisatie:

Setting: 1^e lijn / 2^e lijn

Functie:

Kruis voor u de geschikte optie aan waarop u wilt deelnemen:

- ☐ Optie 1: 17-11-2015 17:00 tot 19:00 uur in het Maasziekenhuis Boxmeer
- ☐ Optie 2: 18-11-2015 17:00 tot 19:00 uur in het Maasziekenhuis Boxmeer
- ☐ Optie 3: Ik kan beide data
- ☐ Optie 4: Ik kan beide data niet

Er zal gezorgd worden voor soep en broodjes

Werkervaring met betrekking tot voorlichting aan CVA-cliënten en hun naasten:

Aantal jaren	Setting
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	
.....	

Bedankt voor uw medewerking,

Opdrachtgever: Drs. I. Bot. (Neuroloog)
Gespreksleider: Drs. D. van der Veen (junior onderzoeker)

Aspirant onderzoekers:
Inge van Aalten
Ilse van den Brand
Gerlinde van der Mooren
Katja Sorokina
Marjolein de Vries

8.4- Bijlage Informed consent

Informed consent voor het praktijkgericht onderzoek met als onderwerp: **Voorlichting in de CVA-keten voor cliënten en naasten na een beroerte**

We vragen u de onderstaande punten goed door te lezen. Als u het met deze punten eens bent ondertekent u dit formulier. Wanneer u vragen heeft over onderstaande punten kunt u contact met de aspirant onderzoekers opnemen via het e-mailadres:
povoorlichtingcva@gmail.com.

- Ik heb de informatie brief aangaande het praktijkgericht onderzoek gelezen en begrepen.
- Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek.
- Ik heb, wanneer van toepassing, vragen kunnen stellen en deze zijn voldoende beantwoord.
- Ik geef toestemming voor het maken van geluidsopnames en aantekeningen tijdens de focusgroep bijeenkomst en het gebruik hiervan voor analyse binnen dit onderzoek. De gegevens zullen anoniem worden verwerkt en de gegevens zullen zorgvuldig worden bewaard.
- Ik weet dat dit onderzoek geheel vrijblijvend is en ik op ieder moment kan beslissen om mijn deelname stop te zetten, zonder opgaaf van reden.
- Ik ga akkoord met de deelname aan dit praktijkgericht onderzoek.

De ondertekende verklaart bovenstaande te hebben gelezen en stemt hiermee in.

Naam:

Datum: ../../..

Handtekening:

In te vullen door de onderzoekers:

Wij verklaren hierbij dat we de deelnemers aan de focusgroep voldoende informatie hebben gegeven over het betreffende onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemers kan beïnvloeden, dan brengen wij de deelnemers hiervan tijdig op de hoogte.

Namen onderzoekers:

Inge van Aalten



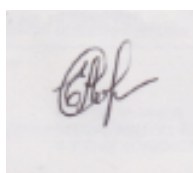
Ilse van den Brand



Gerlinde van der Mooren



Katja Sorokina



Marjolein de Vries



Onderzoeksverslag
'Bouwen aan de CVA-keten'

8.5 - Bijlage Interviewguide

Deze interviewguide is gebaseerd op de interviewguide die is gebruikt in onderzoeken uitgevoerd vanuit het Kenniscentrum HAN SOCIAAL, Lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN, z.d.).

Introduceer het gesprek met de onderstaande informatie en vragen. Houd de aangegeven volgorde aan.		Tijd	Werkvorm
Binnenkomst	Soep en broodjes	-15 min 17.00-17.15	informeel welkom
Introductie van Gespreks-leider	Gespreksleider legt het RAAK-project uit.	5 min 17.15-17.20	
Introductie PO-groep	Wij zijn blij dat u wilt deelnemen aan deze bijeenkomst. Wij zijn 5 aspirant onderzoekers van de hogeschool Arnhem Nijmegen. Ik ben.... en dit is mijn collega Wij doen een praktijk gericht afstudeeronderzoek. Dit houdt in dat er een vraag binnen komt uit de praktijk en dat deze gekoppeld wordt aan een groep aspirant onderzoekers. Het onderwerp waar wij mee bezig zijn is het geven van voorlichting aan cliënten en hun naasten na het doormaken van een beroerte, in de regio Noordelijke Maasvallei.	10 min 17.20-17.30	informatie overdracht
Uitleg over het doel van het onderzoek	Uit voorgaand PO-onderzoek blijkt dat dat de voorlichting aan cliënten binnen de CVA-keten niet optimaal verloopt. Graag willen we vandaag met jullie in gesprek hoe het geven van de voorlichting op dit moment verloopt en wat jullie wensen en behoeften zijn. We zullen aandacht besteden aan de volgende thema's: - Voorlichting in het algemeen - Belemmerende en bevorderende factoren bij het geven van voorlichting - En uw wensen en behoeften bij het geven van voorlichting		
Vertellen dat het gesprek op band wordt opgenomen	Vinden jullie het goed dat er opnames gemaakt worden met een geluidsrecorder? We zullen aantekeningen maken voor het verwerken van de gegevens.		
Aangeven dat de gegevens anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt	De gegevens worden anoniem verwerkt. Uw naam wordt niet genoemd maar u wordt gekoppeld aan een code, bijv. ET1 of FT3. Dit houdt in dat niemand kan achterhalen wie wat exact gezegd heeft. De gegevens die hier verzameld worden, worden alleen gebruikt voor dit project.		

Introducerende vragen			
Introductie/ opwarmvraag?	Introductie - Wat is uw naam? - Wat is uw functie? - In welke setting werkt u? Opwarmvraag: - Wat verstaat u onder voorlichting? <i>Heeft iemand nog aanvullingen/andere ideeën?</i> - <i>Eigen definitie van de groep noemen als deze niet aansluit bij wat er genoemd wordt.</i> <u>“Bewuste en doelgerichte communicatie waardoor de cliënt informatie kan verkrijgen, verwerken en toepassen”</u>	5 min 17.30-17.35 5 min 17.35-17.40	Kort voorstel rondje Één persoon vragen, anderen hier op laten reageren.
Vragen die je kunt stellen over de hoofd topics: huidige situatie, voorlichting door anderen, belemmerende/bevorderende factoren, wensen en behoeften			
Hoofdvraag 1: Hoe verloopt op dit moment het geven van voorlichting met betrekking tot CVA-cliënten en hun naasten?		40 min 17.40-18.20	
Voorlichting door anderen	- Hoe en waarover denkt u dat er voorlichting gegeven wordt door uw eigen discipline in een andere setting? - Hoe en waarover denkt u dat er voorlichting gegeven wordt door andere disciplines in uw eigen setting? - Wilt u dit invullen op het formulier dat u bij binnenkomst heeft gekregen?	5 min 17.40-17.45	Verwachtingen van anderen op laten schrijven.
Voorlichting, huidige situatie	- Welke ervaring heeft u met het geven van voorlichting? - <i>Wat voor ervaringen zijn dat?</i> - <i>Herkennen anderen dit?</i> - <i>Wil iemand hierop reageren?</i> - Waarover geeft u voorlichting? - In welke fase geeft u voorlichting? - Hoe geeft u voorlichting?	10 min 17.45-17.55	Hoe je zelf voorlichting geeft toelichten.
Voorlichting door anderen.	- Terugkoppeling verwachtingen van anderen, kloppen de verwachtingen? - <i>Wat is er anders in uw verwachtingen?</i>	10 min 17.55-18.00	Kloppen de verwachtingen? Wat is er anders?
Belemmerende factoren	- Wat zijn de belemmeringen die u tegen komt in het geven van voorlichting? - <i>Neem een voorbeeld in uw hoofd als u er niet uitkomt. - Een voorbeeld bedenken wanneer het geven van voorlichting niet naar tevredenheid</i>	10 min 18.00-18.10	Mindmap

	<i>verliep?</i> <i>Welke andere belemmeringen kunt u zich voorstellen in andere situaties?</i> - Hoe beïnvloeden deze belemmeringen u in het geven van voorlichting? - Wie herkent er één van deze belemmerende factoren en hoe gaat u hiermee om?		
Bevorderende factoren	- Wat zijn bevorderende factoren die u tegen komt in het geven van voorlichting? <i>Neem een voorbeeld in uw hoofd als u er niet uitkomt. - Een voorbeeld bedenken wanneer het geven van voorlichting naar tevredenheid verliep?</i> <i>Welke andere bevorderende factoren kunt u zich voorstellen in andere situaties?</i> - Hoe beïnvloeden deze bevorderende factoren u in het geven van voorlichting? - Wie herkent er één van deze bevorderende factoren en hoe maakt u hier gebruik van? <i>Literatuur/plan B:</i> <i>De juiste gelegenheid: tijd, rust, betrokkenheid</i> <i>Besef dat de cliënt soms je informatie niet kan verwerken. → niet te veel te gelijk</i> <i>Goed voorlichtingsmateriaal, up-to-date en passend bij (wetenschappelijk) onderzoek</i> <i>Actief luisteren → voorlichting geven is geen één richtingsverkeer</i> <i>Aandacht besteden aan de emoties van de cliënt</i> <i>Wees duidelijk en concreet</i>	10 min 18.10-18.20	Mindmap
Samenvatting	Korte samenvatting hoofdvraag 1	2 min	
Hoofdvraag 2: Wat zijn uw wensen en behoeften in de CVA-keten, te Boxmeer, ten aanzien van het geven van voorlichting aan cliënten en hun naasten na het doormaken van een beroerte.		20 min 18.20-18.40	
Wensen en behoeften ten aanzien van voorlichting	- Wat zijn uw wensen en behoeften als het gaat om het geven van voorlichting? <i>wat heeft u daar voor nodig?</i> - Wat is de ideale situatie? Als alles kan?		

Samenvatting	Korte samenvatting hoofdvraag 2	2 min	
Afsluiting		10 min. 18.40-18.50	
Afsluiting bijeenkomst	- Heeft u nog onderwerpen of punten gemist in deze bijeenkomst?		
	<i>Alleen bij voldoende tijd deze schuine punten bespreken</i> - Welke informatie wil de cliënt volgens u ontvangen? - Wat denkt u dat de cliënt vindt van uw voorlichting?		
	- Zijn er nog vragen of opmerkingen?		
Uitleggen wat het vervolg zal zijn, indien van toepassing	De gegevens die nu verzameld zijn worden door ons geanalyseerd.		
Bedanken voor de bijeenkomst	Wij willen u bedanken voor uw deelname en tijd.		
Er is een mail adres voor als er nog vragen zijn	Voor vragen of opmerkingen kunt u ons bereiken via het e-mail adres: pvoorlichtingcva@gmail.com		
Totale tijd		1:40 uur	

8.6 - Bijlage Draaiboek focusgroepen

Tijd	Wat	Wie	Opmerkingen
16.30-17.00	Vorbereiden ruimte	PO-groep	Alles klaar zetten
17.00-17.15	1. Binnenkomst + wegwijzen 2. Soep en broodjes 3. Informed consent 4. Informatiepakket geven 5. Geluidsopname aanzetten	1.. 2.. 3.. 4.. 5..	PO-groep
17.15-17.20	Intro Gespreksleider	Gespreksleider	RAAK-project
17.20-17.30	Intro PO-groep	1:.... 2:....	PO-groep
17.30-17.35	Introductie - voorstellen	Gespreksleider	Voorstel rondje
17.35-17.40	Opwarmvraag	Gespreksleider	
17.40-17.45	Voorlichting door anderen	Gespreksleider	Hoofdvraag 1
17.45-17.55	Voorlichting, huidige situatie	Gespreksleider	Hoofdvraag 1
17.55-18.00	Voorlichting door anderen	Gespreksleider	Hoofdvraag 1
18.00-18.10	Belemmerende factoren	Gespreksleider	Hoofdvraag 1
18.10-18.20	Bevorderende factoren	Gespreksleider	Hoofdvraag 1
18.20-18.40	Wensen en behoefte	Gespreksleider	Hoofdvraag 2
18.40-18.50	Afsluiten	Gespreksleider en PO groep	
19.00-19.30	Opruimen ruimte	PO groep	

8.7 Bijlage thema's en categorieën

1. Huidige voorlichting in de CVA-keten

- Huidige procedure
- Overige feiten over huidige situatie
- Huidige samenwerking
- Voorlichting op spoedeisende hulp
- Voorlichting op verpleegafdeling
- Voorlichting in de revalidatie
- Voorlichting in acute fase

2. Voorwaarden voor het geven van voorlichting

- Tijd op spoedeisende hulp voor voorlichting
- Nazorg
- Tijd
- Beslissingen over vervolgtraject
- Tijdigheid
- Afspraken over voorlichting
- Samenwerking
- Informatieoverdracht
- Korte lijnen tussen professionals
- Bezuinigingen
- Centraal persoon
- Instanties
- Protocollen

3. Verschillende aspecten bij het geven van voorlichting

- Cliëntgericht voorlichting
- Uitleg over CVA
- Inhoud van voorlichting
- Educatie en voorlichting
- Beeldmateriaal bij voorlichting
- Herhaling van voorlichting
- Een basisvoorlichtingspakket
- CVA-map
- Manieren van voorlichting
- Omschrijving voorlichting
- Bekendheid CVA
- Technologische ontwikkelingen

4. Cliëntgericht voorlichting geven aan de cliënt en zijn systeem

- Cliëntsysteem bij voorlichting
- Mondigheid cliënt
- Cognitieve stoornissen
- Ziekte inzicht
- Verwachtingen van cliënten
- Eigenschappen cliënt(systeem)
- Communicatie met cliënt

