
LEVEN MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL – BETEKENISVOL DAGELIJKS HANDELEN?!

Hoe ervaren personen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten het dagelijks leven in de adaptatiefase?



(Dementieweb, 2018)

Opdrachtgever	Dr. Mireille Donkervoort - Onderzoekslijn NA(H) – Zorg op Maat, Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg, Windesheim Flevoland
Docentbegeleider	Dr. Marie-Antoinette van Kuyk-Minis
Contactpersonen Pluryn	Leyla Mohamed en Petra de Boer
Projectonderzoekers	Leonie Friedrich (546543), Dorienke Nendels (543052), Tina Thelen (564731), Suzan Vlaming (557077)
Hogeschool	Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Opleiding	Ergotherapie
Onderwijseenheid	Praktijkgericht Onderzoek
Datum	19-01-2019

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport ‘Leven met niet-aangeboren hersenletsel – Betekenisvol dagelijks handelen?!’ van Leonie Friedrich, Dorienke Nendels, Tina Thelen en Suzan Vlaming. Dit rapport is geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Ergotherapie aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en is uitgevoerd in opdracht van de Onderzoekslijn NA(H) – Zorg op Maat, Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg, Windesheim Flevoland.

Wij zijn met dit onderzoek bezig geweest van september 2018 tot en met januari 2019. Wij hebben deze periode als leerzaam en plezierig ervaren. De samenwerking tussen ons verliep goed en wij zijn hier blij mee en trots op. Wanneer er meningsverschillen waren, werden deze uitgesproken. Er was altijd ruimte om feedback te geven op elkaar, wat ervoor heeft gezorgd dat de communicatie erg goed verliep.

Het afstuderen was niet mogelijk geweest zonder de steun van onze vrienden, familie en docenten. Wij willen hen dan ook hartelijk bedanken. In het bijzonder willen wij onze opdrachtgever, Dr. Mireille Donkervoort, en docentbegeleider vanuit de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Dr. Marie-Antoinette van Kuyk-Minis, bedanken voor hun inbreng en begeleiding tijdens dit onderzoek. Daarnaast willen wij Leyla Mohammed, toegepast psycholoog bij Pluryn te Nijmegen en Tiel, en Petra de Boer, neuropsycholoog bij Pluryn, bedanken voor hun inzet in het werven van participanten. Ook willen wij Henk en Cyrilla van der Donk bedanken voor hun medewerking aan de proef-interviews.

Ten slotte willen wij alle participanten bedanken voor hun deelname aan de interviews; zonder hen had dit afstudeeronderzoek nooit voltooid kunnen worden.

We wensen u veel plezier toe met het lezen van dit onderzoeksrapport!

Leonie Friedrich, Dorienke Nendels, Tina Thelen en Suzan Vlaming

Nijmegen, 14 januari 2019

Samenvatting

Introductie

Jaarlijks worden circa 140.000 personen in Nederland getroffen door niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Van de 140.000 personen die worden getroffen door NAH, houdt bijna een derde forse blijvende fysieke of neuropsychologische restverschijnselen over aan dit life-event. Dit onderzoek is een pilot-onderzoek voor een groter onderzoek van Onderzoekslijn NA(H) – Zorg op maat, lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg Lectoraat, Windesheim Flevoland. Het lectoraat wil door middel van meerdere pilot-onderzoeken een eerste stap maken in onderzoek naar de langdurige impact van behandelingen in de adaptatiefase, de fase na de revalidatiefase. Het doel van dit pilot-onderzoek is om aanbevelingen te doen voor dit grotere onderzoek. In dit pilot-onderzoek wordt onderzocht wat de ervaring van personen met NAH en hun naasten zijn wat betreft het dagelijks leven. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: ‘Hoe ervaren personen met niet-aangeboren hersenletsel, die behandelingen in de adaptatiefase hebben gehad, en hun naasten, minstens zes maanden na het afronden van deze behandelingen, het dagelijks leven?’.

Methode

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van halfgestructureerde interviews. Er zijn negen interviews afgenomen, waarvan vijf bij personen met NAH en vier bij naasten. De personen met NAH zijn allen aangesloten bij Pluryn in Nijmegen of Tiel en hadden op moment van interview-afname het behandelprogramma Hersenz minstens zes maanden geleden afgerond.

Bevindingen

Uit de interviews is naar voren gekomen dat het dagelijks leven door de participanten op verschillende manieren wordt ervaren. Ten eerste blijkt dat personen met NAH en naasten veranderingen ervaren in hun dagelijks leven, nadat NAH is ontstaan. Daarnaast blijkt dat personen met NAH de nieuwe levenssituatie over het algemeen accepteren, terwijl de naasten zeggen hier moeite mee te hebben. Ook wordt de behoefte aan professionele behandeling en begeleiding tijdens de adaptatiefase benoemd door beide partijen. Ten vierde valt op dat naasten een verminderd gevoel van ‘samen’ ervaren in de liefdesrelatie met de persoon met NAH. Ten slotte wordt benoemd dat het behandelprogramma Hersenz, dat aangeboden wordt in de adaptatiefase, en ambulante begeleiding een positieve invloed hebben op het dagelijks leven van personen met NAH en naasten.

Conclusie

Uit de bevindingen kan worden geconcludeerd dat NAH leidt tot veranderingen in het dagelijks leven van de personen met NAH en naasten. Opvallend is dat zowel de personen met NAH als de naasten veranderingen ervaren, maar dat deze ervaringen van elkaar verschillen.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek kunnen aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan worden. Ten eerste wordt aangeraden de naasten van personen met NAH te includeren door hen zowel te vragen naar hun ervaringen over het leven van de personen met NAH, als naar hun eigen leven. Ook wordt aanbevolen onderzoek te doen naar de levenssituatie voor het oplopen van NAH, zodat veranderingen duidelijk in kaart kunnen worden gebracht. Vervolgens wordt aangeraden onderzoek te doen naar de meerwaarde van het betrekken van ergotherapie in behandelprogramma's die in de adaptatiefase worden aangeboden, zoals Hersenz. Aanbevelingen voor zorgprofessionals zijn cliëntgecentreerd werken en het betrekken en begeleiden van naasten in individueel- of groepsverband.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Inhoudsopgave	4
1. Inleiding	6
1.1. Aanleiding	6
1.2. Probleemstelling	7
1.3. Theoretisch Kader	8
1.4. Doelstelling en Vraagstelling	8
1.4.1. Doelstelling	8
1.4.2. Vraagstelling	8
1.5. Afbakening	9
2. Methode	11
2.1. Onderzoeksontwerp	11
2.2. Participanten	11
2.2.1. Participantenwerving	11
2.3. Dataverzameling	12
2.4. Data-analyse	14
3. Bevindingen	16
3.1. Participanten	16
3.2. Begrippen	18
3.3. Bevindingen	18
4. Conclusie	27
5. Discussie	28
5.1. Discussiepunten Bevindingen	28
6. Aanbevelingen	31
6.1. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek	31
6.2. Aanbevelingen voor zorgprofessionals	31
7. Bronnenlijst	32
Bijlage 1 – Informatiebrief Persoon met NAH	35
Bijlage 2 – Informatiebrief Naasten	37
Bijlage 3 – Interviewguide Personen met NAH	39
Bijlage 4 – Interviewguide Naasten	44
Bijlage 5 – Ondertekende Gedragscode HBO	47

Bijlage 6 – Informed Consent Personen met NAH	51
Bijlage 7 – Informed Consent Naasten	53
Bijlage 8 – Voorbeeldtranscript.....	55

1. Inleiding

1.1. Aanleiding

Jaarlijks worden circa 140.000 personen in Nederland getroffen door niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Voorbeelden van NAH zijn een herseninfarct, hersenbloeding, trauma of hersentumor. Van de 140.000 personen die worden getroffen door NAH houdt bijna een derde forse blijvende restverschijnselen aan dit life-event over. Dit kunnen zowel fysieke- als neuropsychologische restverschijnselen zijn. In totaal zijn er ongeveer 650.000 Nederlanders die dagelijks restverschijnselen ervaren als gevolg van NAH (Hersenz, 2017). De restverschijnselen hebben vaak niet alleen impact op de persoon zelf, maar ook op de familie, vrienden, sportclub en het werk van de persoon (Hersenz, 2017).

Vanaf het moment dat een persoon wordt getroffen door NAH worden verschillende fases doorlopen. De eerste fase is de acute fase. In deze fase staat overleven van het life-event centraal. Het beslaat over het algemeen de eerste uren tot enkele weken van medische zorg in het ziekenhuis. Na de acute fase start de revalidatiefase. In deze fase draait het voornamelijk om herstel van functioneren onder begeleiding van zorgprofessionals. Na afronding van deze fase start de adaptatiefase, waarin het opnieuw participeren in de maatschappij centraal staat (Stiekema, Winkens, Ponds, De Vugt & Van Heugten, 2018, p. 7). De overgang van ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis kan een kritieke periode zijn. Vaak wordt deze overgang als een abrupt einde van de zorg gezien, terwijl dan pas de impact van de ontstane restverschijnselen op het dagelijks leven duidelijk wordt (Stiekema et al., 2018, p. 37). Nieuwe restverschijnselen kunnen optreden of al bestaande restverschijnselen treden meer op de voorgrond. Voorbeelden hiervan zijn: relationele- en gezinsproblemen, spasticiteit, neuropsychologische gevolgen en problemen bij de dagbesteding (Kennissenetwerk CVA Nederland, 2012 ; Schönherr & Spikman, 2012, p. 60). Bovendien blijkt dat de kwaliteit van leven veranderd is door toename van depressiviteit, cognitieve restverschijnselen en sociale isolatie (Martin, Dellatolas, Viguié, Willadina-Braga & Deloche, 2002, p. 151).

Het 'losgelaten worden' bij thuiskomt en het gebrek aan continuïteit van zorg lijken het hervinden van een balans in het leven moeilijker te maken (Stiekema et al., 2018, p. 37). De grip op het leven wordt verloren.

De grip op het leven kan worden teruggevonden door voortdurende aanpassing aan de ontstane restverschijnselen (Stiekema et al., 2018, p. 37). Hier komt het begrip 'zelfmanagement' aan bod. "Zelfmanagement is de individuele mogelijkheid om, eventueel in samenwerking met familie, naasten en professionals, de symptomen, behandeling, fysieke, psychosociale, culturele en spirituele consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl te managen om te kunnen leven met een chronische aandoening" (Satink, 2016, p. 11). Kortom, zelfmanagement is het kunnen managen van consequenties na een life-event. Het managen van restverschijnselen geeft weer grip op het leven.

Over de langdurige impact van behandelingen in de adaptatiefase op personen met NAH en naasten is weinig bekend. Hierdoor is niet duidelijk of de optimale zorg voor personen met NAH in de adaptatiefase wordt gegeven. Het lectoraat wil door middel van pilot-onderzoeken inzicht krijgen in de langdurige impact van behandelingen in de adaptatiefase. Het vervolgonderzoek van de Onderzoekslijn NA(H) – Zorg op Maat zal hierop gebaseerd zijn. De optimalisaties die bij het vervolgonderzoek naar voren zouden komen, kunnen in de toekomst invloed hebben op de mate waarin personen met NAH in het dagelijkse leven participeren.

Het onderzoek 'Leven met niet-aangeboren hersenletsel - Betekenisvol dagelijks handelen?!' wordt uitgevoerd in samenwerking met de organisatie Pluryn in Nijmegen en Tiel. Deze organisatie krijgt door dit pilot-onderzoek inzicht in het dagelijks handelen van de participanten, minstens zes maanden nadat zij een behandeling in de adaptatiefase hebben gevolgd. Daarnaast wordt in kaart gebracht welke invloed de behandelingen in de adaptatiefase hebben op het dagelijks handelen van de personen met NAH. Binnen de organisatie Pluryn wordt één behandelprogramma in de adaptatiefase aangeboden, dit is het behandelprogramma Hersenz.

Het terugkrijgen van grip op het leven is het belangrijkste doel van het behandelprogramma Hersenz (Hersenz, 2017). Hersenz is in september 2014 opgestart, omdat veel personen met NAH in Nederland niet de juiste hulp kregen vanaf het begin van de adaptatiefase (Hersenz, 2017). Momenteel wordt Hersenz op tientallen plaatsen in Nederland aangeboden, door dertien organisaties (Hersenz, 2017). Eén van deze organisaties is Pluryn in Nijmegen en Tiel. Het onderzoek 'Leven met niet-aangeboren hersenletsel - Betekenisvol dagelijks handelen?!' wordt gedaan in samenwerking met deze organisatie. In Hersenz worden zes verschillende modules aangeboden tijdens de adaptatiefase. Vijf hiervan vinden in groepsverband plaats en één is een individueel traject dat naast de groepsmodules loopt (Hersenz, 2017). De modules richten zich op emoties en gedrag, beweging, energie, denken en doen en communicatie. Het overkoepelende doel van deze modules is het leren omgaan met problemen in het dagelijks handelen die zijn ontstaan als gevolg van NAH (Hersenz, 2017). Hierin is de definitie van het begrip 'zelfmanagement' te herkennen. Ten slotte is er een partnermodule, waarbij de naasten zelf mogen beslissen of zij hieraan willen deelnemen (Smeets, Van Haastregt & Van Heugten, 2016, p. 13).

Het ergotherapeutisch paradigma heeft als kerndomein het concept 'handelen'. Handelen is een fundamentele menselijke behoefte die biologisch is vastgelegd. Dat is bijvoorbeeld te zien bij een baby die speelt en ontdekt. De mens is van nature een handelend wezen en ieder mens voelt een noodzaak om bezig te zijn met dagelijkse handelingen (Satink & Van de Velde, 2017, p. 44-45). Een hele dag nietsdoen geeft meestal geen voldoening. Handelen geeft betekenis aan het leven, beïnvloedt gezondheid en welzijn, regelt de tijd, structureert het leven en geeft persoonlijke ervaringen waardoor een persoon inzicht krijgt in mogelijkheden en beperkingen (Satink & Van de Velde, 2017, p. 46). Kortom, handelen is onmisbaar in het leven. Door dagelijks handelen wordt het mogelijk deel te nemen aan het maatschappelijk leven. Deze deelname wordt in het ergotherapeutisch paradigma 'participatie' genoemd (Satink & Van de Velde, 2017, p. 50). De mate waarin een persoon participeert, kan abrupt veranderen wanneer een persoon wordt getroffen door een life-event zoals NAH (De Hoogstraat, z.d.). Zoals reeds genoemd, is Hersenz opgericht om personen met NAH te leren omgaan met de restverschijnselen van het letsel (Hersenz, 2017). Kortom, op deze manier verbetert het dagelijks handelen, participatie en het dagelijks leven.

Maastricht University deed in 2014-2015 onderzoek naar de verandering op het gebied van functioneren van personen met NAH die Hersenz volgden. Tijdens en vlak na het volgen van het behandelprogramma werden metingen gedaan bij de deelnemers door middel van vragenlijsten. Aangezien de duur van het behandelprogramma per cliënt verschillend is, hadden nog niet alle deelnemers aan het onderzoek het behandelprogramma volledig afgerond. Uit het onderzoek bleek dat de invloed van Hersenz op veranderingen van het functioneren van de personen met NAH in de adaptatiefase positief is (Smeets et al., 2016, p. 53).

Naar de impact van Hersenz tijdens en vlak na het behandelprogramma is onderzoek gedaan, maar over de impact van Hersenz op dagelijks handelen op langere termijn is nog niets bekend.

1.2. Probleemstelling

Het is niet inzichtelijk hoe personen met NAH, die behandelingen in de adaptatiefase hebben gehad, en hun naasten, het dagelijks leven ervaren. Hierdoor is niet duidelijk of en hoe de behandelingen in de adaptatiefase van invloed zijn op het dagelijks handelen van de personen met NAH en hun naasten.

1.3. Theoretisch Kader

Concluderend, in de aanleiding komen verschillende theoretische kaders naar voren. 'NAH' is het eerste theoretisch kader, aangezien er onderzoek wordt gedaan naar personen met NAH. Het tweede theoretisch kader is 'zelfmanagement'. Door NAH verliest men de grip op het leven en om deze terug te krijgen, is het belangrijk te leren omgaan met de consequenties van NAH. Zelfmanagement hangt samen met het derde theoretisch kader, namelijk 'handelen'. Aangezien er onderzoek wordt gedaan naar het dagelijks handelen van personen met NAH, is dit theoretisch kader van toepassing. Dit kader komt vanuit het ergotherapeutisch paradigma.

1.4. Doelstelling en Vraagstelling

De participanten in dit onderzoek zijn geworven door de contactpersoon van Pluryn. Alle potentiële participanten hadden Hersenz gevolgd in de adaptatiefase. Aangezien de kans bestond dat de participanten naast Hersenz ook andere behandelingen hadden gevolgd in de adaptatiefase, wordt er in de doel- en vraagstellingen niet specifiek gesproken over 'Hersenz', maar over 'behandelingen in de adaptatiefase'.

1.4.1. Doelstelling

Aan het eind van dit onderzoek is inzichtelijk hoe personen met niet-aangeboren hersenletsel die behandelingen in de adaptatiefase hebben gehad, en hun naasten, het dagelijks leven ervaren, minstens zes maanden na het afronden van de in de adaptatiefase gevolgde behandelingen. Op basis hiervan kunnen aanbevelingen worden gedaan voor vervolgonderzoek van de Onderzoekslijn NA(H) – Zorg op Maat, Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg, Windesheim Flevoland.

1.4.2. Vraagstelling

1.4.2.1. Hoofdvraag

Hoe ervaren personen met niet-aangeboren hersenletsel, die behandelingen in de adaptatiefase hebben gehad, en hun naasten, minstens zes maanden na het afronden van deze behandelingen, het dagelijks leven?

1.4.2.2. Deelvraag 1

Hoe ervaren personen met niet-aangeboren hersenletsel hun dagelijks handelen op het gebied van zelfredzaamheid, productiviteit en vrije tijd, minstens zes maanden na het afronden van behandelingen in de adaptatiefase?

1.4.2.3. Deelvraag 2

Hoe ervaren naasten van personen met niet-aangeboren hersenletsel het dagelijks handelen van hun naaste op het gebied van zelfredzaamheid, productiviteit en vrije tijd, minstens zes maanden na het afronden van behandelingen in de adaptatiefase?

1.4.2.4. Deelvraag 3

Wat zijn de verwachtingen van de personen met niet-aangeboren hersenletsel op gebied van dagelijks handelen voor de toekomst?

1.4.2.5. Deelvraag 4

Wat zijn de verwachtingen van de naasten van personen met niet-aangeboren hersenletsel op gebied van dagelijks handelen van en met de persoon met niet-aangeboren hersenletsel voor de toekomst?

1.4.2.6. Deelvraag 5

Wat hebben de in de adaptatiefase gevolgde behandelingen voor invloed op het dagelijks handelen van de personen met niet-aangeboren hersensletsel, minstens zes maanden nadat deze behandelingen zijn afgerond?

1.5. Afbakening

Tabel 1 toont definities van de meest belangrijke begrippen uit de doel- en vraagstellingen.

Tabel 1 Definities begrippen uit doel- en vraagstellingen

Begrip	Definitie
Adaptatiefase	De adaptatiefase is de fase na de revalidatiefase. In de adaptatiefase vindt voortdurende aanpassing aan de restverschijnselen plaats (Stiekema et al., 2018, p. 37). Verder staat het oppakken van de participatie centraal. Er is gekozen voor 'adaptatiefase', omdat uit onderzoek van de Maastricht University is gebleken dat het begrip 'chronische fase', dat in eerste instantie gebruikt werd in de onderzoeksopzet, niet passend bleek. Dit omdat het begrip 'chronische fase' de indruk wekt dat er sprake is van een status quo, wat in tegenspraak is met de ervaringen van personen met NAH en hun naasten (Stiekema et al., 2018, p. 37).
Dagelijks handelen	De uitvoering van activiteiten en taken. Dagelijks handelen is doelgericht, vindt plaats in de context en is gerelateerd aan de ervaring en de betekenis die de persoon eraan geeft. Het dagelijks handelen omvat alle activiteiten en taken die mensen doen en/of waarbij zij betrokken zijn, waardoor zij voor zichzelf en anderen zorgen (zorgen/wonen), recreëren, ontspannen en sociale contacten onderhouden (vrije tijd/spel) en deelnemen aan de maatschappij via onderwijs, arbeid of vrijwilligerswerk (werken/leren) (Satink & Van de Velde 2017, p. 45).
Dagelijks leven	Het alles omvattende begrip van het leven van een persoon. Hieronder vallen aspecten als functioneren, handelen, participeren en sociale relaties.
Ervaren	Leren of gewaarworden door dingen mee te maken, ondervinden (Van Dale, 2018). Er is gekozen voor dit begrip, omdat hiermee in kaart kan worden gebracht hoe personen dingen meemaken en ondervinden.
Naasten	Medemens (Van Dale, 2018). In dit onderzoek wordt met het begrip 'naasten' de personen bedoeld die het dichtst bij de persoon met NAH staan. Denk aan partner, kinderen, familie, vrienden etc. Er is voor dit begrip gekozen, omdat naasten het meeste zicht hebben op het dagelijks handelen van de persoon met NAH.
NAH	Niet-Aangeboren Hersensletsel. NAH is niet-aangeboren schade van de hersenen. Hierin wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch (vanuit buiten, bijvoorbeeld een klap op het hoofd) en niet-traumatisch (van binnen, bijvoorbeeld een beroerte) hersensletsel (Hersenstichting.nl, 2018).
Productiviteit	Betaald-/vrijwilligerswerk, huishouden, school (Law, Baptiste, Carswell, McColl, Polatajko & Pollock, 2000).
Vrije tijd	Tijd die vrij is van de noodzakelijke levensbehoeften en verplichtingen die worden opgelegd door beroeps- of huishoudelijke werkzaamheden. Vrije tijd is de tijd die gebruikt wordt om vrij te kunnen kiezen welke activiteiten men wil uitvoeren (Le Granse, Van Hartingsveldt & Kinébanian, 2017, p. 580). Onder vrije tijd vallen hobby's, sporten en sociale bezigheden (Law et al., 2000).

Vervolg Tabel 1 Definities begrippen uit doel- en vraagstellingen

Begrip	Definitie
Wensen	Datgene wat iemand wil, verlangen (Van Dale, 2018).
Zelfredzaamheid	Zelfzorg, functionele mobiliteit (beweging, transport, etc.), maatschappelijk management (administratie, financiën, etc.) (Law et al., 2000).

2. Methode

2.1. Onderzoeksontwerp

Dit onderzoek is op kwalitatieve wijze uitgevoerd. Aangezien er onderzoek werd gedaan naar ervaringen van personen met NAH en naasten was kwalitatief onderzoek een geschikt onderzoeksontwerp. Deze vorm van onderzoek maakt perspectieven en ervaringen duidelijk (Boeije, 2009, p. 255). De ervaringen kunnen zo in kaart worden gebracht en worden begrepen (Flick, Von Kardorff & Steinke, 2004, p. 3).

2.2. Participanten

In dit onderzoek werden zowel personen met NAH (n=5) als naasten (n=4) betrokken. De naasten werden betrokken, omdat zij een belangrijke rol spelen in het leven van de personen met NAH. Daarnaast is NAH van invloed op zowel het dagelijks leven van personen met NAH als naasten (Van Swieten, 2015). Door vanuit zowel het perspectief van de personen met NAH als de naasten te kijken, werd databronnentriangulatie toegepast (Okkerman, 2018, p. 148). De naasten hadden een andere kijk op het leven van de persoon met NAH, waardoor een volledig beeld kon worden verkregen. De participanten zijn geworven op basis van in- en exclusiecriteria. Tabel 2 toont de in- en exclusiecriteria.

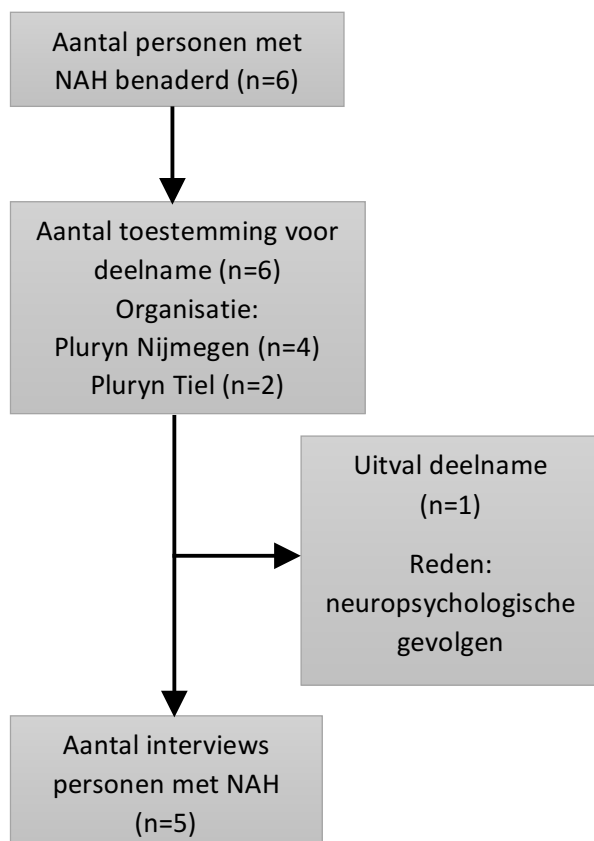
Tabel 2 In- en exclusiecriteria participanten

Participant	Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Persoon met NAH	• Persoon heeft NAH • Persoon met NAH heeft het behandelprogramma Hersenz in de adaptatiefase gevolgd bij Pluryn in Nijmegen/Tiel • Minstens zes maanden uit behandeling Hersenz • Maximaal 2,5 jaar uit behandeling Hersenz • Leeftijd > 30 jaar	• Matig tot ernstige Broca en/of Wernicke afasie • Neemt nog deel aan Hersenz • Ernstige geheugenproblematiek
Naaste	• Weet hoe de situatie van de persoon met NAH was vlak voor en vlak na het volgen van een behandeling in de adaptatiefase en weet hoe het dagelijks handelen in het heden is	• Geen kennis over situatie van persoon met NAH vlak voor en vlak na het volgen van een behandeling in de adaptatiefase

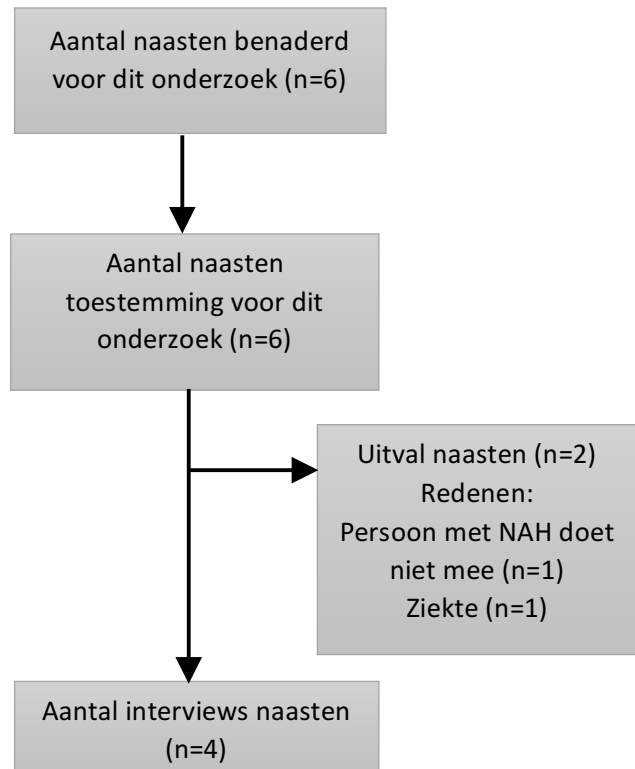
2.2.1. Participantenwerving

De waarnemingseenheden werden geworven door de contactpersoon van Pluryn, aangezien er door de project-onderzoekers geen cliëntgegevens mochten worden ingezien. De contactpersoon berichtte de potentiële participanten mondeling dat er een onderzoek plaatsvond waarvoor zij in aanmerking kwamen. Wanneer de potentiële participanten toestemming gaven om benaderd te worden, werden de benodigde contactgegevens aan de projectonderzoekers verstrekt. De potentiële participanten werden vervolgens telefonisch benaderd. Er werd een korte uitleg gegeven over het onderzoek en er werd gevraagd hoe laat en waar zij de interviews wilden laten plaatsvinden. Door dit aan de participanten over te laten, konden de participanten een voor hen veilige omgeving kiezen waar zij persoonlijke informatie durven te vertellen. Bovendien werd hierdoor ook rekening gehouden met mogelijke restverschijnselen van NAH, zoals vermoeidheid. Na het telefonisch contact werden twee informatiebrieven via e-mail of post opgestuurd, één voor de personen met NAH en één voor de naasten ([bijlage 1](#) en [bijlage 2](#)). Eén dag voorafgaand aan de interviews werden de participanten

nogmaals gebeld om bevestiging te krijgen dat de interviews konden doorgaan. Er werden zes participanten benaderd vanuit Pluryn Nijmegen en/of Tiel. Deze gaven toestemming om benaderd te willen worden en daarmee ook toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Dit waren vier personen met NAH vanuit Pluryn in Nijmegen (n=4) en twee vanuit Pluryn in Tiel (n=2). Uiteindelijk zijn er vijf interviews (n=5) bij personen met NAH afgenomen omdat een persoon door neuropsychologische gevolgen (n=1) niet meer kon deelnemen. Ook de naasten van de personen met NAH werden benaderd en gaven toestemming voor deelname aan dit onderzoek. Uiteindelijk zijn vier interviews bij de naasten afgenomen. Een naaste kon niet meer deelnemen door ziekte (n=1) en een naaste omdat de persoon met NAH niet meer deelnam (n=1). Figuur 1 toont hoe er tot het uiteindelijke aantal participanten met NAH is gekomen. Figuur 2 toont hetzelfde voor de naasten.



Figuur 1 Flowchart Personen met NAH



Figuur 2 Flowchart Naasten

2.3. Dataverzameling

Dataverzameling vond plaats in november 2018 door middel van één halfgestructureerd interview (negen in totaal) per participant, op tijdstip en locatie naar wens van de participant. Acht interviews zijn thuis afgenomen, één interview vond plaats op de dagbesteding. Ieder interview duurde 45 minuten tot 1 uur en 15 minuten. Voorafgaand aan dit onderzoek werd door de project-onderzoekers de 'Gedragscode bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek met mensen' nauwkeurig doorgenomen en gedurende het proces bijgehouden. Dit had als doel om aan de wettelijke verplichtingen en normen te voldoen die gelden voor onderzoek (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2017)

Er werd gekozen voor interviews als dataverzamelingsmethode, omdat op deze manier gedachten, gevoelens en kennis in kaart konden worden gebracht (Baarda, 2013, p. 145). Daarnaast staat de beleving van de participanten centraal, wat in dit onderzoek van belang was (Verhoeven, 2018, p. 146). De interviews werden afgenomen aan de hand van twee interviewguides, één voor de

personen met NAH en één voor de naasten ([bijlage 3](#) en [bijlage 4](#)). De interviewguides waren opgesteld op basis van elementen uit het ergotherapeutische meetinstrument Canadian Occupational Performance Assessment (COPM). De COPM is een geïndividualiseerd cliëntgericht assessment dat gebruikt wordt om informatie te verzamelen over dagelijks handelen (Steultjens, Cup, Zajec & Van Hees, 2013, p. 16). Aangezien in dit onderzoek ervaringen over het dagelijks leven in kaart gebracht werden, was het COPM een goed uitgangspunt. Het dagelijks handelen wordt in het COPM onderzocht vanuit drie domeinen: zelfredzaamheid, productiviteit en vrije tijd (Van Dijk, Jakobs, Laban-Sinke & Nas, 2017, p. 60). Deze domeinen werden gebruikt als leidraad voor de interviewguides, om informatie te krijgen over het dagelijks handelen van personen met NAH. De hoofd- en deelvragen lagen vast, maar er was ook ruimte om door te vragen op antwoorden van de participant (Baarda, 2018, p. 180).

Om de kwaliteit van de interviews te waarborgen, werd onderzoekerstriangulatie toegepast. Voor de betrouwbaarheid van de antwoorden was het belangrijk dat alle interviews op dezelfde manier werden afgenomen. De projectonderzoekers bepaalden gezamenlijk de systematiek en consistentie van de werkwijze van deze interviewguides (Boeije, 2009, p. 275). Bij elk interview waren twee onderzoekers aanwezig. Eén onderzoeker nam het interview af, de andere onderzoeker zag erop toe dat de afgesproken systematiek en werkwijze werden gehanteerd. Het doel hiervan was dat de systematiek van de interviews, ongeacht wie het interview afnam, overeenkwam. Hiermee werd naar inter-onderzoeker betrouwbaarheid gestreefd (Boeije, 2009, p. 275). Naast onderzoekerstriangulatie en inter-onderzoeker betrouwbaarheid werd de kwaliteit van de interviews gewaarborgd door het afnemen van proefinterviews (Verhoeven, 2018, p. 168). In eerste instantie oefenden de projectonderzoekers onderling om de interviews eigen te maken. Vervolgens werden proefinterviews bij een persoon met NAH en een naaste afgenomen. Hierdoor werd gecontroleerd of de interviewvragen antwoord gaven op de onderzoeks- en deelvragen. Daarnaast werd gecontroleerd of de opbouw van het interview en de formulering van de interviewvragen aansloten bij de proef participanten. Op basis van de uitkomsten van de proefinterviews werden de interviewvragen samen met de proefparticipanten aangepast. Ten slotte werd door de proefinterviews een schatting gemaakt hoe lang de interviews duurden. Op basis van deze uitkomsten werden beide interviewguides geoptimaliseerd.

Voorafgaand aan de officiële interviews werd door de project-onderzoekers de ‘Verklaring geheimhouding’ ondertekend (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2017, p. 8). Door dit te ondertekenen, bevestigden de project-onderzoekers dat er rekening werd gehouden met de anonimiteit van de participanten ([bijlage 5](#)).

De interviews met de personen met NAH en naasten werden afzonderlijk van elkaar afgenomen. Dit omdat personen met NAH vaak verminderde cognitieve functies en verminderd ziekte-inzicht hebben, wat invloed kan hebben op de antwoorden van de persoon met NAH (Nijs, Geraets, Nieuwboer, Veenhof & Van Wilgen, 2008, p. 95). Daarnaast werd hierdoor de kans op het krijgen van sociaal-wenselijke antwoorden beperkt (Brinkman & Kvale, 2015, p. 176). Vanwege ethiek werd transparant naar de participanten gecommuniceerd dat de interviews afzonderlijk van elkaar zouden worden gehouden.

Bij de dataverzameling werd begonnen met kennismaking. Vervolgens werd er een informeel gesprek over onderwerpen als de omgeving of het weer gevoerd. Daarna werd het doel en het belang van het onderzoek verteld en werd verteld hoe de interviews globaal zouden verlopen. Ook werd verteld dat de participant te allen tijde een pauze mocht inlassen of mocht stoppen wanneer het te vermoeiend werd. Dit was aannemelijk bij personen met NAH (Schönherr & Spikman, 2012, p. 61). Ook werd aangegeven dat zij geen antwoord hoefden te geven wanneer zij dit niet wilden. Ten slotte werd een kortere versie van de informatiebrief met de informed consent aan de participant gegeven. De participant werd gevraagd deze informed consent te ondertekenen ([bijlage 6](#) en [bijlage 7](#)). Door ondertekening gaven zij toestemming voor het maken van geluidsopnames, het verwerken van de gegevens en het opslaan van de data (Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, 2017, p. 6). Na het ondertekenen van de informed consent werden de twee geluidsrecorders aangezet. Om het gesprek

zo hoorbaar mogelijk op te nemen, werden deze elk op een andere plek dichtbij de pratende personen gelegd (Brinkmann & Kvale, 2015, p. 205).

Het interview begon met algemene vragen over de participant, zoals leeftijd en in het geval van de naaste, de relatie tot de persoon met NAH. Vervolgens werden de vragen op basis van de COPM gesteld. Er werd geëindigd met de vragen over veranderingen in de communicatie en relatie en wensen. De volgorde van de vragen lag niet volledig vast; er werd ingespeeld op de participant. Wanneer de participant een onderwerp benoemde, werd hierop doorgevraagd, waardoor er een lopend gesprek op gang kwam in plaats van een vraag-antwoord gesprek. In het interview werden persoonlijke vragen gesteld aan de participant. Hierdoor was de relatie gedurende het gesprek een belangrijk aspect. Verhoeven (2018, p. 224) benadrukt ook dat de relatie tussen de interviewer en geïnterviewde de leidraad is in het gesprek. De relatie werd versterkt door opmerkingen van de participanten in te gaan, waardoor de participanten zich gehoord voelden. Zo had de participant meer het gevoel dat er geluisterd werd en werd er aan de relatie tussen de interviewer en geïnterviewde gewerkt (Verhoeven, 2018, p. 224). Er werd doorgevraagd op antwoorden van participanten, om ervaringen en meningen zo duidelijk mogelijk te krijgen (Baarda et al., 2018, p. 180).

Naar aanleiding van de eerste interviews werd een aanpassing gedaan in de vraagstelling. Zo bleek dat de deelvraag over de wensen van de personen met NAH en de naasten te confronterend was. De participanten werden emotioneel en konden geen antwoord geven op de vragen over wensen. In de nieuwe vraagstelling werd niet meer gevraagd naar wensen maar naar welke taken of activiteiten de participanten nog hoopten en verwachtten te kunnen verbeteren in de toekomst.

Na afloop van de interviews werd wanneer mogelijk met de persoon met NAH en naaste gezamenlijk afgesloten. Er werd verteld wat er besproken was en eventuele vragen werden beantwoord. Ten slotte werd een bedankje overhandigd en werd de participanten gevraagd of zij de bevindingen van het onderzoek via e-mail of post wilden ontvangen (Baarda et al., 2018, p. 287).

2.4. Data-analyse

De kwalitatieve data-analyse software ATLAS.ti werd gebruikt ter ondersteuning van de data-analyse. Wanneer een interview was afgerond, werd de geluidsopname getranscribeerd door de project-onderzoeker die het interview had afgenomen. Er werd woordelijk getranscribeerd. Ook emotie werd getranscribeerd, omdat emotie een belangrijk aspect is bij een life-event als NAH (Schönherr & Van Spikman, 2012, p. 60). Een voorbeeldtranscript staat in de [bijlage](#). De data-analyse bestond uit de volgende stappen:

1. De project-onderzoekers lazen de transcripten, wat een goede voorbereiding op de volgende analysestappen was. Er werd georiënteerd op het verhaal achter het verhaal van de participant. Daarnaast werd georiënteerd welke informatie wel en niet relevant was voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Baarda et al., 2018, p. 250).
2. Door gebruik van een open vizier werden tekstfragmenten die belangrijk waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen aan codes gekoppeld (Van Nes, Satink & Kinébanian, 2012, p. 60). Deze codes bestonden uit een thema- en variatiecode. De themacode gaf aan waar het tekstfragment over ging, maar zei niks over de invulling ervan. De variatiecode was veelal een citaat van de participant, welke de code specificeerde. Er werd zo dicht mogelijk bij de woorden van de participanten gebleven, waardoor zo weinig mogelijk hoefde te worden geïnterpreteerd (Van Nes et al., 2012, p. 61). Er werd inductief gecodeerd, omdat er onderzoek werd gedaan naar meningen en ervaringen. Meningen en ervaringen zijn dusdanig persoonlijk en verschillend dat het niet mogelijk was om deductief te coderen, omdat bij deductief coderen wordt gecodeerd vanuit een bestaande theorie (Verhoeven, 2018, p. 292).
3. Er werd top-down geredeneerd bij het bepalen van categorieën en thema's. Er werd begonnen met het bepalen van thema's, doordat alle vier de project-onderzoekers in gesprek gingen over wat de meest opvallende aspecten uit de interviews waren. Vervolgens werden categorieën geformuleerd en werden hier codes aan gekoppeld. Door middel van reflectie en discussie

werden de thema's en categorieën meerdere malen aangepast, totdat de definitieve thema's en categorieën werden bepaald. In elke categorie werden de codes samengevoegd die op een bepaalde manier naar dezelfde achterliggende thematiek of naar hetzelfde aspect verwezen (Baarda et al., 2018, p. 261).

4. Tussen de bevindingen, literatuur, eigen ervaringen en eerder gedaan onderzoek werden relaties gelegd om nieuwe inzichten te krijgen.

Het coderen werd gedaan in tweetallen. Dit waren dezelfde tweetallen als bij de afname van interviews. Door te discussiëren over de codes werd peer-review en onderzoekerstriangulatie toegepast (Boeije, 2009, p. 275). Het thematiseren en categoriseren is gedaan met alle vier de project-onderzoekers samen, zodat er vanuit zoveel mogelijk perspectieven werd gekeken. Door vanuit meerdere perspectieven te kijken werd tunnelvisie voorkomen, wat de kwaliteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek verhoogde (Baarda et al., 2018, p. 276). De thema's en categorieën werden besproken met de docentbegeleider, voor een extra perspectief.

3. Bevindingen

3.1. Participanten

De personen met NAH worden wegens privacy niet met namen, maar met codes aangegeven (Baarda et al., 2018, p. 45). De personen met NAH worden aangegeven met Rxa, waar x staat voor een nummer om de participanten van elkaar te onderscheiden. De naasten worden aangeduid als Rxb, waar x ook staat voor een nummer. Dezelfde cijfers bij Rxa en Rxb houden in dat deze persoon met NAH en naaste bij elkaar horen. Tabel 3 toont relevante participanten gegevens van de personen met NAH. Tabel 4 toont hetzelfde voor de naasten.

Tabel 3 Participatengegevens Personen met NAH

Respondent persoon met NAH (Ra)	Geslacht (M/V)	Leeftijd op moment van afname (in jaren)	Vorm van NAH	Doorlopen behandelingen tijdens adaptatiefase	Gevolgde modules Hersenz	Tijd na afronden Hersenz
R1a	M	63	Hersenstaminfarct	• Hersenz • Fysiotherapie	• Alle modules • Thuisbehandeling	• ± twee jaar
R2a	V	62	Herseninfarct	• Hersenz • Momenteel nog ambulant begeleiding Hersenz	• Alle modules • Thuisbehandeling	• ± anderhalf jaar
R3a	V	60	Herseninfarct	• Hersenz • Momenteel nog ambulant begeleiding Hersenz • Fysiotherapie	• Alle modules • Thuisbehandeling	• ± anderhalf jaar
R4a	V	54	Hersenbloeding	• Hersenz • Fysiotherapie	• Alle modules • Thuisbehandeling	• ± één jaar
R5a	M	71	Herseninfarct	• Hersenz • Momenteel nog ambulant begeleiding Hersenz	• Alle modules • Thuisbehandeling	• ± anderhalf jaar

Tabel 4 Participanten gegevens Naasten

Participant naaste (Rb)	Geslacht (M/V)	Leeftijd op moment van afname (in jaren)	Relatie tot persoon met NAH
R1b	M	66	Broer
R2b	M	66	Partner
R3b	M	65	Partner
R4b	M	55	Partner

3.2. Begrippen

Naar aanleiding van de data-verzameling zijn nieuwe begrippen belangrijk geworden, of zijn oude begrippen aangepast. Tabel 5 toont deze extra begrippen die gebruikt worden in het beschrijven van de bevindingen.

Tabel 5 Extra definities begrippen uit bevindingen

Begrip	Definitie
Naasten	De personen die dichtbij de persoon met NAH staan, inclusief de partner.
Nieuwe levenssituatie	De nieuw ontstane situatie van de personen met NAH en naasten, na het ontstaan van NAH.
Partner	De persoon die een liefdesrelatie heeft met de persoon met NAH. Dit begrip wordt enkel gebruikt wanneer er specifiek over de liefdesrelatie gesproken wordt.
Sociaal netwerk	De groep mensen met wie de cliënt een sociale relatie onderhoudt, zoals familie, vrienden, collega's, etc.

3.3. Bevindingen

Uit de interviews zijn vijf thema's gekomen: (1) Veranderingen in het dagelijks leven van de personen met NAH en naasten: *"Ik ben mijn zelfstandigheid een stuk kwijt"* (R2a) ; (2) Acceptatie van de nieuwe levenssituatie: *"Ik ben trots op mijn huidig dagelijks handelen"* (R1a) ; (3) Invloed van het behandelprogramma Hersenz en ambulante begeleiding op het dagelijks leven: *"Hersenz heeft mij tools gegeven om heel goed met de gevolgen van NAH om te gaan"* (R5a) ; (4) Behoeften van personen met NAH en partners aan professionele behandeling en begeleiding tijdens de adaptatiefase: *"Zonder nazorg word ik in het diepe gegooid"* (R5a) ; en (5) Verandering in liefdesrelatie volgens partners: *"We leven langs elkaar heen"* (R4b). Tabel 6 toont de thema's en categorieën welke uit de analyse zijn gekomen.

Tabel 6 Thema's en categorieën welke uit de analyse van interviews met vijf personen met NAH en vier naasten zijn gekomen

Thema's	Categorieën
Veranderingen in het dagelijks leven van de personen met NAH en naasten: <i>"Ik ben mijn zelfstandigheid een stuk kwijt."</i> (R2a)	- Hoe restverschijnselen van NAH invloed hebben op het dagelijks leven. - Het herkennen, erkennen en omgaan met fysieke en mentale grenzen, door personen met NAH en naasten. - Vorm van ondersteuning in het dagelijks leven door het privé netwerk. - Vorm van ondersteuning in het dagelijks leven door het professioneel netwerk, anders dan Hersenz en ambulante begeleiding. - Verschil in opvatting van personen met NAH ten opzichte van naasten wat betreft de mate van geboden ondersteuning door naasten.
Acceptatie van de nieuwe levenssituatie: <i>"Ik ben trots op mijn huidig dagelijks handelen."</i> (R1a)	- Mate van acceptatie van personen met NAH en naasten wat betreft de nieuwe levenssituatie. - Aspecten die bijdragen aan het komen tot acceptatie.
Invloed van het behandelprogramma Hersenz en ambulante begeleiding op het dagelijks leven: <i>"Hersenz heeft mij tools gegeven om heel goed met de gevolgen van NAH om te gaan."</i> (R5a)	Omgaan met de nieuwe levenssituatie door, bij Hersenz en ambulante begeleiding, geleerde strategieën en vaardigheden.
Behoeften van personen met NAH en partners aan professionele behandeling en begeleiding tijdens de adaptatiefase: <i>"Zonder nazorg word ik in het diepe gegooid."</i> (R5a)	- Behoefte van personen met NAH en naasten aan ambulante begeleiding. - Behoeften van personen met NAH wat betreft professionele behandeling en begeleiding in de adaptatiefase. - Behoeften van partners wat betreft professionele behandeling en begeleiding in de adaptatiefase.
Verandering in liefdesrelatie volgens partners: <i>"We leven langs elkaar heen."</i> (R4b)	- Veranderde communicatie in de liefdesrelatie. - Veranderd gevoel van 'samen' in liefdesrelatie volgens partners.

3.3.1. Veranderingen in het dagelijks leven van de personen met NAH en naasten:

"Ik ben mijn zelfstandigheid een stuk kwijt." (R2a)

3.3.1.1. Hoe restverschijnselen van NAH invloed hebben op het dagelijks leven.

Personen met NAH en hun naasten benoemen dat fysieke en neuropsychologische functies van de personen met NAH veranderd zijn na het ontstaan van NAH. Ook wordt een verandering van de persoonlijkheid benoemd. Taken en activiteiten zijn veranderd, zowel bij de personen met NAH als bij de naasten. Ten slotte wordt benoemd dat het krijgen van NAH invloed heeft op de participatie van de personen met NAH en naasten.

De neuropsychologische gevolgen van de getroffenene en hun naaste die worden benoemd zijn beperkte procesmatig werken, functies, beperkt leervermogen, concentratieverlies, emotioneel ontremd gedrag, geheugenverlies, initiatiefverlies, toegenomen prikkelbaarheid, tragere informatieverwerking en vermoeidheid.

“Hij is kortaf geworden.” (R1b)

“Ik ben enorm prikkelgevoelig.” (R5a)

“Geluiden komen harder binnen.” (R4a)

“Soms ben ik [persoon met NAH] bazig naar mijn echtgenoot en dat was ik voorheen nooit, daarin ben ik veranderd.” (R3a)

“Soms lees ik een tijdschrift nog een keer, ondanks dat ik weet dat ik het vorige week al gelezen heb. Ik weet dan niet meer wat er in het artikel stond.” (R2a)

“Het aanleren van nieuwe vaardigheden duurt bij haar zo’n anderhalf jaar. We zijn nu al een halfjaar bezig met een kaartjessysteem aanleren. Dat komt door haar geheugenverlies.” (R2b)

Het krijgen van NAH blijkt invloed te hebben op het uitvoeren van taken en activiteiten. Personen met NAH lijken de taken en activiteiten anders uit te voeren of niet meer te doen. Naasten daarentegen geven aan extra taken en activiteiten te hebben gekregen.

“Voorheen deed ik boodschappen met mijn auto, nu met de scooter. Als ik veel boodschappen heb, ga ik gewoon twee keer. Ik heb de tijd.” (R5a)

“We doen samen boodschappen en maken vooraf een boodschappenlijstje. Voorheen deed ik het alleen en zonder lijstje.” (R3a)

“Voordat ik handbaltraining geef ga ik rusten en na de training ga ik meteen naar bed.” (R1a)

“Ik moet ervoor zorgen dat mijn vrouw te eten krijgt, dat haar fruit geschild is en dat haar medicijnen klaarstaan. Dat was vroeger anders.” (R4b)

Personen met NAH benoemen dat het krijgen van NAH invloed heeft gehad op de participatie. Opvallend is dat ook naasten benoemen dat hun participatie is veranderd, doordat hun naaste NAH heeft gekregen. Vooral de invloed op betaald werk en het sociale netwerk wordt benoemd.

“Voorheen werkte ik als schilder, tegenwoordig doe ik dat niet meer. Ik ga nu naar de dagbesteding wat voelt als vrijwilligerswerk, ik begeleid daar de schildergroep.” (R1a)

“Ik kan niet meer werken vanwege mijn fysieke gesteldheid en verminderde concentratie.” (R4a)

“Ze houdt sociale contacten af door vermoeidheid. Daardoor komt er nu helemaal niemand meer.” (R4b)

“Mijn sociale leven is veranderd, ik houd het minder lang vol om af te spreken met mensen.” (R2a)

“Vanaf het moment dat mijn vrouw NAH opliep zijn onze sociale contacten minder geworden.” (R3b)

3.3.1.2. Het herkennen, erkennen en omgaan met fysieke en mentale grenzen, door personen met NAH en naasten.

Het belang van het op tijd herkennen, erkennen en omgaan met nieuwe grenzen lijkt van groot belang te zijn in het dagelijks leven. Personen met NAH zeggen regelmatig over hun grenzen te gaan. Het belang hiermee te leren omgaan, wordt benoemd. Naasten lijken een belangrijke taak te hebben in

het herkennen van grenzen van de personen met NAH. Het belang van het aanpassen van het leven op de nieuwe grenzen lijkt erg groot te zijn. Hierin wordt vooral het verdelen van energie gedurende de dag genoemd.

“Ik zie het wanneer de prikkels te veel zijn geworden, dan zie ik aan het draaien van haar ogen dat ze niets meer opneemt.” (R4b)

“Mijn vrouw heeft een kaartjessysteem met groen, oranje en rode kaartjes. Ze komt regelmatig in oranje en soms in rood. Ik herken het wanneer ze in oranje zit. Bij rood gaat het niet goed met haar, heeft ze te veel prikkels of is ze te vermoeid. Ik vraag dan hoe het gaat en wanneer ze zegt dat het te veel is, neemt ze rust. Zelf zegt ze meestal “Het gaat nog wel, het gaat nog wel”. Ze voorkomt niet zelf dat ze in rood komt.” (R2b)

“Het is af en toe echt overleven met de hoeveelheid energie die ik heb. Ik heb mijn rust nodig. Zonder overdag slapen zou ik de dag niet helemaal redden.” (R4a)

3.3.1.3. Vorm van ondersteuning in het dagelijks leven door het privénetwerk.

Het privénetwerk ondersteunt in het herkennen en omgaan met grenzen, zoals in bovenstaande categorie is benoemd. Ten tweede zeggen partners regelmatig beslissingen te nemen voor de personen met NAH. Ten slotte is opvallend dat de personen met NAH allen ondersteuning krijgen vanuit hun privénetwerk, maar de gebieden waarin zij ondersteuning krijgen verschillen per persoon.

Partners zeggen nu meer en ingrijpendere beslissingen te nemen voor de personen met NAH dan voor het krijgen van NAH.

“Ik heb het rijbewijs van mijn vrouw bewust laten verlopen en niet geprobeerd het te verlengen. Ik vond het niet verantwoord dat ze nog zou autorijden. Ik moet ingrijpende beslissingen maken maar vind dat ik de verantwoordelijkheid moet nemen.” (R2b)

“Mijn vrouw mag van mij niet meer koken, ik vind het risico te groot.” (R3b)

Opvallend is dat de personen met NAH per persoon op verschillende gebieden worden ondersteund. Er wordt ondersteuning benoemd op gebied van zelfverzorging, mobiliteit buitenshuis, huishoudelijke taken en boodschappen doen.

“Ik heb geen rijbewijs meer, ik ben afhankelijk van mijn partner. Mijn partner is mijn chauffeur.” (R2a)

“Ik help mijn vrouw met kleding pakken en douchen. Ook help ik haar met het schoonmaken van haar gebit, met één hand is dat namelijk niet te doen.” (R3b)

“Ik doe tegenwoordig voornamelijk het huishouden, mijn vrouw helpt met kleine dingen zoals de vaatwasser uitruimen.” (R3b)

“Mijn vrouw doet geen boodschappen meer. Ze vindt het veel te druk in de winkel, er zijn te veel prikkels. Nu doe ik dus de boodschappen.” (R4b)

3.3.1.4. Vorm van ondersteuning in het dagelijks leven door het professioneel netwerk, anders dan Hersenz en ambulante begeleiding van Pluryn.

Personen met NAH en hun partners benoemen ondersteund te worden door een professioneel netwerk in de vorm van buurtzorg, huishoudelijke hulp en paramedische therapie. Ook wordt ondersteuning in de vorm van dagbesteding benoemd. Partners benoemen dat de ondersteuning van het professioneel netwerk hen ontlast.

Buurtzorg is er voor zelfverzorging, huishoudelijke hulp voor het huishouden en paramedische therapie voor behandelingen.

“Buurtzorg helpt mijn vrouw ’s morgens uit bed en helpt met douchen, aankleden en make-up opdoen. ’s Avonds kleed mijn vrouw haarzelf zo ver mogelijk uit, buurtzorg helpt met het aantrekken van haar pyjama.” (R4b)

“De huishoudelijke hulp komt één keer in de week, die doet dingen waar ikzelf niet aan toe kom.” (R3b)

“Ik krijg fysiotherapie. De fysiotherapeut helpt met lopen en fitnesssen en maakt de arm los waar ik spasmes in heb.” (R3a)

Personen met NAH zeggen baat te hebben bij ondersteuning in de vorm van dagbesteding. Bij de dagbesteding wordt rekening gehouden met de mogelijkheden en beperkingen van de personen, bijvoorbeeld door dagschema’s te maken. Daarnaast wordt benoemd dat bij de dagbesteding cursussen aangeboden worden, wat personen met NAH ondersteunt in hun dagelijks leven.

“Bij de dagbesteding heb ik een dagprogramma, daar staat bijvoorbeeld op dat ik tussen de middag moet rusten. Dat is verplicht. De structuur die ze bieden is heel belangrijk voor mij.” (R5a)

“Ik volg bij de dagbesteding een cursus communicatie en plannen maken, stappen zetten.” (R4a)

Partners geven aan dat de ondersteuning van het professioneel netwerk hen ontlast in het dagelijks leven. De professionele ondersteuning zorgt ervoor dat partners een ‘vrije dag’ hebben, waarin zij tijd voor zichzelf en andere activiteiten hebben.

“Eén keer in de twee weken heb ik een dag vrij van mijn werk. Op die dag gaat mijn vrouw ook naar de dagbesteding. Ik heb die vrije dag hard nodig voor dingen die dan moeten gebeuren.” (R4b)

“Ik ga één keer in de week naar een adres waar ik schoonmaak. Ik word daar ondersteund door een vrouw die mij helpt wanneer nodig. Ik vind het fijn om dan even van huis te zijn en daar bezig te zijn. Mijn man heeft dan ook een dag voor zichzelf.” (R2a)

3.3.1.5. Verschil in opvatting van personen met NAH ten opzichte van naasten wat betreft de mate van geboden ondersteuning door naasten.

Naasten bieden veel ondersteuning aan de personen met NAH. Opvallend is dat de naasten op veel meer gebieden zeggen te ondersteunen, dan dat de personen met NAH zeggen ondersteund te worden. Het lijkt dat de personen met NAH zich niet geheel bewust zijn van de hoeveelheid ondersteuning die wordt geboden door de naasten.

“Ze kookt zelfstandig maar ik houd alles in de gaten zodat het niet fout gaat, dat zou vervelend zijn.” (R2b)

“Ik houd een schaduwagenda bij van de afspraken van mijn vrouw, anders gaan afspraken fout.” (R4b)

3.3.2. Acceptatie van de nieuwe levenssituatie:

“Ik ben trots op mijn huidig dagelijks handelen.” (R1a)

Personen met NAH zeggen de nieuwe levenssituatie over het algemeen te accepteren. Naasten daarentegen lijken meer moeite te hebben met de acceptatie. Verschillende aspecten lijken hierbij een rol te spelen.

3.3.2.1. Mate van acceptatie van personen met NAH en naasten wat betreft de nieuwe levenssituatie.

Personen met NAH geven aan te beseffen dat hun dagelijks leven veranderd is, maar accepteren deze nieuwe levenssituatie over het algemeen wel.

"Ik word nooit echt tevreden, het is en blijft natuurlijk een handicap. Dat besef ik wel maar toch heb ik weer lol in mijn leven. Het is zo en hier moet ik mee verder." (R2a)

"Ik zou best weer willen fietsen of hardlopen maar dat zijn dingen die niet meer bereikbaar zijn. Dat is moeilijk en heel erg frustrerend maar je moet er een punt achter zetten, hoe moeilijk dat ook is. Ik kijk alleen terug om beter te worden en kijk naar de positieve kanten." (R5a)

"Ik krijg hulp bij het aan- en uitkleden maar ben van ver gekomen, ik kleed me bijvoorbeeld al best ver zelfstandig uit." (R4a)

Naasten benoemen moeite te hebben met het accepteren van de nieuwe levenssituatie. Wel realiseren zij zich dat verandering van de situatie niet mogelijk is.

"Ik zou mijn oude vrouw wel weer terug willen, maar weet dat dit niet realistisch is. Dat doet af en toe pijn." (R2b)

"Een arts zei tegen mij: 'De vrouw waarmee je getrouwd bent moet je vergeten, die ben je kwijt. De vrouw die je mee naar huis krijgt is een hele andere'. Die man had gelijk." (R3b)

3.3.2.2. Aspecten die bijdragen aan het komen tot acceptatie.

Personen met NAH en partners geven aan dat verschillende aspecten hen geholpen hebben bij het accepteren van de nieuwe levenssituatie. Drie aspecten lijken bij te dragen aan het accepteren van de situatie, namelijk: persoonlijkheid, Hersenz en relaties met het sociale netwerk.

Bij het aspect over persoonlijkheid lijken een positief karakter, relativiseringsvermogen en ziekte-inzicht van belang te zijn in de acceptatie.

"Ga niet bij de pakken neerzitten. Natuurlijk raak je gefrustreerd maar probeer dan van de positieve kant te kijken. Wat kan ik nog wel?" (R5a)

"Ze heeft behoorlijk in de gaten wat er bij haar speelt, dat geeft haar rust. Daardoor accepteert ze de situatie." (R2b)

Het belang van Hersenz in het accepteren van de nieuwe levenssituatie wordt benoemd.

"Hersenz heeft eraan bijgedragen dat mijn vrouw de situatie heeft leren accepteren." (R2b)

"Hersenz is geen wondermiddel. Het is geen behandeling die leidt tot genezing, maar het leert je wel met de nieuwe situatie om te gaan. Op die manier worden problemen in goede banen geleid." (R5a)

De relatie met het privénetwerk lijkt van invloed te zijn op de acceptatie van de nieuwe levenssituatie. Wanneer naasten de situatie begrijpen en accepteren, lijkt het accepteren voor de personen met NAH en partners gemakkelijker te zijn.

"Mijn jongste dochter heeft er vreselijk veel moeite mee, ze begrijpt de situatie niet en ziet de onzichtbare gevolgen niet. Daardoor hebben we soms incidenten. Dat is moeilijk." (R5a)

"Als er visite komt dan gaan ze rond tien uur weer naar huis zodat mijn vrouw kan slapen. Iedereen weet dat en houdt er rekening mee. Dat is fijn." (R4b)

"We hebben één keer in de maand spelletjesavonden met vrienden. Zij weten allemaal wat de situatie is en herkennen ook wanneer het te veel wordt voor mijn vrouw. Het kan dan zomaar zijn dat we middenin een spel stoppen." (R2b)

3.3.3. Invloed van het behandelprogramma Hersenz en ambulante begeleiding op het dagelijks leven:

“Hersenz heeft mij tools gegeven om heel goed met de gevolgen van NAH om te gaan.”
(R5a)

Het volgen van Hersenz en het hebben van ambulante begeleiding lijkt een positieve invloed te hebben op het dagelijks leven van personen met NAH en hun privénetwerk. Er wordt benoemd dat er op verschillende gebieden handvaten zijn aangereikt om met de nieuwe levenssituatie te leren omgaan. Echter specifieke onderdelen vanuit het behandelprogramma Hersenz zijn niet genoemd omdat herinneringen ontbreken.

“Hersenz heeft mij rust gebracht.” (R2a)

“Hersenz heeft ons een ander soort leven gegeven.” (R5a)

“De ambulant begeleider heeft mijn partner in een hoop dingen zelfstandiger gemaakt.”
(R3b)

3.3.3.1. Omgaan met de nieuwe levenssituatie door, bij Hersenz en ambulante begeleiding, geleerde strategieën en vaardigheden.

De personen met NAH en partners geven aan door Hersenz en de ambulante begeleiding concrete handvaten te hebben gekregen, waardoor zij beter kunnen omgaan met de nieuwe levenssituatie. De handvaten die worden benoemd, hebben onder andere te maken met het omgaan met emotie, het aanbrengen van structuur in het dagelijks leven en het omgaan met overprikkeling, vermoeidheid, geheugenverlies en verstoorde communicatie. Ook wordt benoemd dat de partnermodule ervoor zorgt dat de partners beter kunnen omgaan met de nieuwe levenssituatie.

“De ambulant begeleider heeft een schema gemaakt hoe mijn partner de wasmachine zelfstandig kan aanzetten. Hierdoor kan mijn vrouw nu weer zelfstandig de was doen.” (R2b)

“Eerst moest ik altijd huilen wanneer ik het over mijn NAH had. Tijdens de behandelingen werd erop gehamerd dat ik niet constant hoefde te huilen, de situatie was nou eenmaal zo. Nu word ik alleen emotioneel wanneer ik mijn verhaal aan vreemden vertel.” (R3a)

“Bij Hersenz heb ik een stoplichtsysteem geleerd waarbij ik met de kleuren groen, oranje en rood aangeef hoe ik mij voel. Wanneer ik voel dat ik van groen naar oranje of rood ga neem ik rust door weg te gaan van prikkels, bijvoorbeeld door naar buiten te gaan. Mijn vrouw kent dit systeem ook en past dit ook toe. Hierdoor ben ik rustiger geworden.” (R5a)

“Bij de partnermodule van Hersenz heb ik veel gepraat met andere partners. Er waren een X-aantal overeenkomsten waardoor ik kon leren van de anderen, dat vond ik prettig.” (R2b)

“Ik [persoon met NAH] ging erg gauw over mijn grenzen heen, maar Hersenz heeft mij geleerd om die grenzen te herkennen en daarop in te spelen.” (R5a)

3.3.4. Behoeften van personen met NAH en partners aan professionele behandeling en begeleiding tijdens de adaptatiefase:

“Zonder nazorg word ik in het diepe gegooid.” (R5a)

Uit de interviews blijkt dat de personen met NAH in de adaptatiefase nog regelmatig therapie, zoals ergo- en fysiotherapie, hebben. Zowel personen met NAH als partners geven aan behoefte te hebben om dit te behouden. Ook wordt de behoefte aan begeleiding in de vorm van dagbesteding benoemd. Opvallend is dat zowel de personen met NAH, als de partners aangeven ambulante begeleiding

belangrijk te vinden. Naast de behoefte aan professionele behandeling en begeleiding tijdens de adaptatiefase, zijn er behoeften benoemd over de invulling van deze behandeling en begeleiding.

“Nazorg blijkt heel belangrijk te zijn.” (R5a)

“De fysiotherapeut zorgt voor het in stand houden van de mobiliteit van mijn aangedane been.” (R4a)

“De ambulant begeleider ondersteunt in praktische dingen, waardoor mijn vrouw nu weer zelfstandig de was kan doen.” (R2b)

3.3.4.1. Behoefte van personen met NAH en partners aan ambulante begeleiding samen.

Personen met NAH en partners zeggen behoefte te hebben aan ondersteuning van een ambulant begeleider. Er wordt gezegd dat er tijdens de ambulante begeleiding specifiek naar hun wensen geluisterd wordt, waardoor zij de ondersteuning krijgen die zij op dat moment nodig hebben.

“Als ik met dingen zit dan kan ik dat bij de ambulant begeleider van mijn vrouw kwijt, ze is er niet alleen voor mijn vrouw maar ook voor mij.” (R2b)

“We doen wat ik op dat moment nodig heb, bijvoorbeeld praten, wandelen of fietsen. Als mijn vrouw iets nodig heeft dan kan dat ook, de ambulant begeleider komt niet alleen voor mij maar ook voor mijn vrouw.” (R5a)

3.3.4.2. Behoeften van personen met NAH wat betreft professionele behandeling en begeleiding in de adaptatiefase.

Personen met NAH benoemen de behoefte aan dagbesteding, een goede band met de behandelaar of begeleider en de behoefte aan een gelijkwaardige groepssamenstelling.

Dagbesteding lijkt een grote invulling te zijn in het dagelijks leven van personen met NAH. Er wordt gezegd dat dagbesteding zorgt voor een waardevolle en betekenisvolle daginvulling.

“De dagbesteding voelt voor mij bijna als vrijwilligerswerk. Ik help bijvoorbeeld mensen met schilderen. Dat kost mij energie, maar het geeft mij ook energie. Dat vind ik leuk.” (R1a)

“Ik zou het erg missen als ik niet meer naar de dagbesteding zou kunnen gaan, het geeft mij ook een stuk structuur.” (R5a)

Personen met NAH benoemen het belang van het hebben van een goede band met de behandelaar of begeleider.

“Ik ken mijn ambulant begeleider al jaren als thuisbehandelaar van Hersenz, waardoor we een vertrouwensband hebben opgebouwd. Ik vertel haar veel persoonlijke zaken. Ze kan mij daardoor bieden wat ik op dat moment nodig heb.” (R5a)

“Ik volgde therapie bij een therapeut die ik niet prettig vond, dus ben ik teruggegaan naar mijn vorige therapeut”. (R4a) De partner vult aan. “Ze gaat nu weer heel graag naar de therapie, ze kent alle therapeuten en vindt het gezellig. Dat is positief.” (R4b)

Wanneer er groepsbehandeling wordt gevolgd, wordt de behoefte aan een gelijke groepssamenstelling benoemd.

“Wat ik jammer vond was dat er niet meer mensen zoals ik in mijn groep zaten. Er zaten alleen mensen waarbij je aan de buitenkant niks kon zien.” (R4a) [Participant met hemiparese]

3.3.4.3. Behoeften van partners wat betreft professionele behandeling en begeleiding in de adaptatiefase.

Behoeften van partners variëren sterk van elkaar. Zowel de behoefte aan meer betrokkenheid, als tevredenheid over de mate van betrokkenheid wordt benoemd. Deze behoeften zijn specifiek gericht op Hersenz.

“Ik zou graag meer betrokken hebben willen zijn bij de behandelingen van Hersenz. Ik wist nu totaal niet wat mijn vrouw daar leerde. Ik zou graag zien dat de groepen kleiner worden en dat de naasten meer worden betrokken in de behandelingen.” (R2b)

“Ik vond de betrokkenheid vanuit Hersenz prima.” (R4b)

De behoefte aan goede communicatie met de behandelaar of begeleider wordt benoemd.

“Door de verslechterde communicatie kan ik mijn partner niet vragen hoe het gaat op de dagbesteding. De begeleiding doet goed zijn best om mij te informeren, ik heb daar goede ervaringen mee.” (R4b)

3.3.5. Verandering in liefdesrelatie volgens partners:

“We leven langs elkaar heen.” (R4b)

Partners geven aan een verminderd gevoel van ‘samen’ te ervaren in de liefdesrelatie met de persoon met NAH. Zoals in de bovenstaande bevindingen is beschreven, heeft het krijgen van NAH invloed op fysieke en neuropsychologische functies, de uitvoering van taken, activiteiten en participatie. Daarnaast verandert de communicatie tussen personen met NAH en partners. Deze veranderingen lijken invloed te hebben op de liefdesrelatie. Partners benoemen dat de liefdesrelatie is veranderd of dat er helemaal geen sprake meer is van een liefdesrelatie.

“Onze relatie is in elk opzicht veranderd. Vroeger deden we alles samen, dat is nu niet meer.” (R3b)

3.3.5.1. Veranderde communicatie in de liefdesrelatie

Partners benoemen dat de communicatie in de liefdesrelatie met de persoon met NAH veranderd is door de gevolgen van het krijgen van NAH. Zo werd benoemd dat de mate van communicatie en de manier waarop gecommuniceerd wordt met persoon met NAH aanzienlijk veranderd is.

“Ik heb geen partner meer om mee te sparren.” (R2b)

“Ik hoef mijn partner niks te vertellen, ze slaat het toch niet op. Als ik iets wil vertellen dan moet dat heel gericht en staccato, zodat ze de kern van het verhaal misschien onthoudt.” (R4b)

3.3.5.2. Veranderd gevoel van ‘samen’ in liefdesrelatie volgens partners.

Partners geven aan dat de liefdesrelatie met de persoon met NAH veranderd is of dat er zelfs helemaal geen sprake meer is van een liefdesrelatie.

“Fysiek is ze mijn vrouw nog, mentaal niet meer. Ik heb al een stuk afscheid van haar genomen.” (R2b)

“We leven langs elkaar heen, we zijn geen partners meer.” (R4b)

4. Conclusie

In dit onderzoek zijn antwoorden gezocht op de onderzoeksvraag: 'Hoe ervaren personen met niet-aangeboren hersenletsel, die behandelingen in de adaptatiefase hebben gehad, en hun naasten, minstens zes maanden na het afronden van deze behandelingen, het dagelijks leven?'.

Geconcludeerd kan worden dat personen met NAH en naasten een verandering ervaren in het dagelijks leven: (1) *"Ik ben mijn zelfstandigheid een stuk kwijt."* (R2a). Personen met NAH ervaren veranderde fysieke en neuropsychologische functies. Hierdoor voeren zij taken en activiteiten die zij voor het krijgen van NAH uitvoerden, anders of niet meer uit. Ook naasten zeggen veranderingen te ervaren in taken en activiteiten. Naasten nemen taken en activiteiten van persoon met NAH over. Daarnaast zeggen naasten uit verantwoordelijkheidsgevoel meer beslissingen te nemen voor de personen met NAH. Zowel de personen met NAH als de naasten zeggen dat de veranderingen in fysieke en neuropsychologische functies, taken en activiteiten invloed hebben op de participatie.

Een tweede conclusie is dat personen met NAH de nieuwe levenssituatie lijken te accepteren, terwijl de naasten aangeven moeite te hebben met de acceptatie: (2) *"Ik ben trots op mijn huidig dagelijks handelen."* (R1a). Personen met NAH zeggen te beseffen dat hun leven veranderd is, maar accepteren de nieuwe levenssituatie over het algemeen wel. Naasten benoemen zich te realiseren dat verandering van de situatie niet mogelijk is, maar dat accepteren hiervan moeilijk is.

Ten derde kan worden geconcludeerd dat personen met NAH een positieve invloed ervaren op het dagelijks leven door het volgen van het behandelprogramma Hersenz en het hebben van ambulante begeleiding: (3) *"Hersenz heeft mij tools gegeven om heel goed met de gevolgen van NAH om te gaan."* (R5a). Personen met NAH geven aan meer grip op het leven te ervaren door de geleerde strategieën en vaardigheden.

Een vierde conclusie is dat personen met NAH en naasten een blijvende behoefte ervaren aan professionele behandeling en begeleiding: (4) *"Zonder nazorg word ik in het diepe gegooid."* (R5a). Personen met NAH ervaren dagbesteding en ambulante begeleiding als een meerwaarde in hun dagelijks leven. Ook naasten benoemen het belang van ambulante begeleiding. Zij zeggen ondersteuning te ervaren doordat de ambulant begeleider er niet alleen voor de personen met NAH is, maar ook voor de naasten.

Ten slotte kan worden geconcludeerd dat partners een verminderd gevoel van 'samen' ervaren in de liefdesrelatie met de persoon met NAH: (5) *"We leven langs elkaar heen."* (R4b). Partners benoemen dat de mate van communicatie en de manier waarop gecommuniceerd wordt met de personen met NAH aanzienlijk is veranderd. Ook benoemen partners dat de liefdesrelatie is veranderd of dat er zelfs helemaal geen sprake meer is van een liefdesrelatie.

5. Discussie

5.1. Discussiepunten Bevindingen

Personen met NAH zeggen veranderingen in taken, activiteiten en participatie te ervaren sinds het krijgen van NAH. Dit komt overeen met de uitspraak van Revalidatiecentrum De Hoogstraat (z.d), waarin wordt gesteld dat de mate waarin een persoon participeert abrupt kan veranderen wanneer een persoon wordt getroffen door een life-event als NAH. Uit de interviews blijkt dat de veranderingen onder andere zijn ontstaan door veranderde neuropsychologische functies van de personen met NAH. De volgende veranderde neuropsychologische functies worden benoemd: procesmatig werken, beperkt leervermogen, concentratieverlies, emotioneel ontremd gedrag, geheugenverlies, initiatiefverlies, toegenomen prikkelbaarheid, tragere informatieverwerking en vermoeidheid. Deze neuropsychologische gevolgen komen overeen met literatuur uit het artikel van Schönherr en Spikman (2012, p. 61). Een opvallend punt is dat Schönherr en Spikman (2012, p. 61) meer neuropsychologische gevolgen beschrijven dan dat er in dit onderzoek naar voren zijn gekomen. Deze andere gevolgen zijn bijvoorbeeld: oriëntatie in tijd, plaats en persoon, impulsiviteit en agressiviteit. Ook komt uit de interviews het punt naar voren dat de personen met NAH allen andere neuropsychologische gevolgen ervaren. Beide punten zijn te verklaren, doordat de gevolgen van NAH bij iedereen verschillend zijn. De verschijnselen zijn divers, waardoor ook elke hulpvraag anders is (Jongkind & Van Rijn, 2012, p. 36). In de ergotherapie wordt cliëntgecentreerd gewerkt, met ditzelfde uitgangspunt dat iedere cliënt anders is en andere hulpvragen heeft (Cup, Van Hartingsveldt, De Vries-Uiterweerd & Saenger, 2017, p. 167). Deze aanpak wordt onderbouwd door de bevindingen uit dit onderzoek en de genoemde literatuur.

Uit de interviews blijkt dat de bovenstaande veranderingen in taken, activiteiten en participatie niet enkel door de personen met NAH ervaren worden, maar ook door de naasten. Dit komt overeen met de uitspraak van Van Keeken, Rood, Wester, Van Hemert-Van der Poel, Hoff en Kuks (2010, p. 11), waarin wordt gesteld dat ook de naasten worden beperkt in participatie. De naasten blijken moeite te hebben met het leren omgaan met de nieuwe levenssituatie. Het is aannemelijk dat dit te maken heeft met het feit dat de naasten minder ondersteund en begeleid worden dan de personen met NAH. Bovendien zijn er verschillen in ziekte-inzicht. De naaste heeft vaak meer door wat niet goed gaat (Nijs et al., 2008, p. 95). De naasten krijgen de keuze of zij betrokken willen worden in de behandeling van de persoon met NAH en of zij zelf begeleid willen worden. Deze bevinding staat tegenover de uitspraak van Van Keeken et al. (2010, p. 197). Van Keeken et al. (2010, p. 197) stelt dat naasten indien mogelijk in hoge mate bij de behandeling betrokken dienen te worden. Het doel hiervan is de naaste inzicht te geven in de betekenis van de ziekte voor de cliënt en de naasten. Dit uitgangspunt komt terug in het ergotherapeutisch behandelprogramma voor personen met dementie 'EDOMAH' (Ergotherapie bij Dementerende Ouderen en hun Mantelzorgers Aan Huis). Dit programma is erop gericht zowel de personen met dementie als de naasten te begeleiden. De onderbouwing hiervan is dat niet alleen de taken en activiteiten van de personen met dementie veranderen, maar ook van de naasten (Graff, van Melick, Thijssen, Verstraten & Zajec, 2010, p. 5). Ook bij een ander behandelprogramma voor personen met NAH, Intensieve Neurorevalidatie, worden naasten betrokken en individueel begeleid. Het doel hiervan is dat de naasten gemakkelijker de koppeling kunnen leggen van datgene wat in de therapie geleerd is, naar de thuissituatie (Reade, 2017). Ook bij het behandelprogramma BreinGrepn worden naasten betrokken. In dit programma wordt halverwege het behandelprogramma een bijeenkomst voor naasten georganiseerd, waarin de omgang met veranderingen centraal staat (Adelante, 2011). Uit zowel dit onderzoek als bovenstaande behandelprogramma's blijkt dat ook de naasten veranderingen ervaren in hun dagelijks leven. Ondanks dit varieert de manier waarop de naasten worden betrokken en begeleid per behandelprogramma.

Personen met NAH geven aan veranderingen in betekenisvolle daginvulling te ervaren na het ontstaan van NAH. Schönherr en Spikman (2012, p. 61) bevestigen dit door te zeggen dat

neuropsychologische gevolgen van NAH personen belemmeren in activiteiten en participatie. Uit de interviews komt de behoefte aan betekenisvolle daginvulling door bijvoorbeeld dagbesteding of vrijwilligerswerk naar voren. Het streven naar betekenisvolle daginvulling en betekenisvol handelen is één onderdeel van het ergotherapeutisch paradigma. Ergotherapeuten werken in de sociale en fysieke omgeving van cliënten, waardoor zij direct de koppeling van wetenschap naar praktijk maken (Proost-Logister & Ammeraal, 2017, p. 108). Aangezien het behandelprogramma Hersenz wordt aangeboden in de adaptatiefase, de fase waarin opnieuw betekenisvol participeren centraal staat, is het opvallend dat ergotherapeuten geen onderdeel uitmaken van het behandelprogramma (Stiekema et al., 2018, p. 7). Ook de CVA-richtlijn stelt dat ergotherapie in iedere fase na een CVA ondersteuning kan bieden bij het weer oppakken van activiteiten en participatie (Steultjens, Cup, Zajec & Van Hees, 2013, p. 9). Ondanks dat deze richtlijn zich focust op CVA, is aannemelijk dat ergotherapie ook bij andere vormen van NAH ondersteuning kan bieden. Daarnaast kunnen ergotherapeuten door de cliëntgecentreerde aanpak een belangrijke rol spelen bij het hervatten van betekenisvolle participatie (Cup et al., 2017, p. 167). Deze aanpak komt ook terug in het ergotherapeutisch assessment COPM. De COPM is een geïndividualiseerd en cliëntgericht assessment dat gebruikt wordt om informatie te verzamelen over betekenisvol dagelijks handelen (Steultjens et al., 2013, p. 16). Doordat ergotherapeuten cliëntgecentreerd binnen de sociaal- fysieke omgeving werken is nog aannemelijker dat ergotherapie ook bij andere vormen van NAH een waardevolle bijdrage kan leveren. Hier liggen dus kansen voor de ergotherapie.

Personen met NAH en naasten benoemen de blijvende behoefte aan zorg in de adaptatiefase in de vorm van professionele behandeling en begeleiding. Dit komt overeen met onderzoek van Adams en Dahdah (2016, p. 228), waarin wordt gezegd dat personen met NAH een blijvende behoefte houden aan professionele hulp. Omdat er weinig passende professionele behandeling en begeleiding was voor personen met NAH in de adaptatiefase, is in september 2014 Hersenz opgestart (Hersenz, 2017). De participanten geven aan dat de behandeling en begeleiding in de adaptatiefase een positieve invloed heeft op hun dagelijks leven, maar geven aan ook na de afronding van Hersenz behandeling en begeleiding te willen behouden. Ongeacht hoe lang het ontstaan van NAH geleden is, lijkt NAH invloed te blijven hebben op het dagelijks leven. Dit wordt onderbouwd door het onderzoek van Stiekema et al. (2012, p. 36-37), waarin wordt gezegd dat de adaptatiefase een fase is waarin actief en dynamisch moet worden aangepast aan de restverschijnselen. Om deze reden moet per persoon met NAH worden gekeken of en hoe er nog behandeling of begeleiding nodig en gewenst is. Dit komt overeen met de uitspraken van de personen met NAH en naasten in dit onderzoek.

Naasten benoemen een verminderd gevoel van 'samen' te ervaren in de liefdesrelatie met de persoon met NAH. Er wordt benoemd dat de personen met NAH veranderd zijn na het krijgen van NAH. Dit wordt ook benoemd in een ervaringsverhaal van de Hersenstichting dat beschreven staat op de website van RTL-nieuws (Van Sadelhoff, 2018). Deze uitspraken komen overeen met bevindingen van Secrest (2000, p. 93). Hierin wordt geconcludeerd dat naasten aspecten missen van de persoon die zij kenden en liefhadden. Dit kan worden verklaard door veranderingen in fysieke- en neuropsychologische gesteldheid die invloed hebben op bijvoorbeeld de persoonlijkheid en communicatie (Verder met hersenletsel, z.d.). Door de naasten wordt verteld dat zij in de nieuwe levenssituatie meer beslissingen nemen voor de personen met NAH, in plaats van te overleggen met de personen. Dit komt overeen met de uitspraak van Secrest (2000, p. 93), waarin wordt gesteld dat naasten meer verantwoordelijkheden krijgen. Ook Van Swieten (2015) zegt dat partners voelen dat de relatie niet meer gelijkwaardig is. Mogelijkheden tot overleg ontbreken, beslissingen die vroeger samen werden genomen, worden nu alleen door de naasten genomen. Het is aannemelijk dat door de veranderde persoonlijkheid, communicatie en verantwoordelijkheid het gevoel van 'samen' minder ervaren wordt, zoals ook door de naasten in dit onderzoek wordt gezegd.

Binnen dit onderzoek waren de personen met NAH tussen de 54 en 71 jaar oud. Opvallend is dat één participant 46 was toen NAH is ontstaan, terwijl de overige participanten tussen de 58 en 60 jaar oud waren op het moment dat zij NAH kregen. Dit komt overeen met cijfers van Volksgezondheidzorg.info, die aantonen dat de prevalentie CVA toeneemt naarmate de leeftijd vordert (Volksgezondheidzorg.info, 2019). Aangezien alle participanten een CVA hebben gehad, zijn

deze cijfers van toepassing op dit onderzoek. Door de vergrijzing zal het aantal ouderen in Nederland toenemen, in 2040 zal het percentage 65-plussers van 19 naar 26 stijgen (Stoeldraijer, Van Duin & Huisman, 2017, p. 5). Hierdoor is aannemelijk dat het aantal personen met een CVA in de toekomst toeneemt. Met het oog op deze maatschappelijke ontwikkeling neemt de relevantie van dit onderzoek toe.

1.2. Sterkte kanten en beperkingen van het onderzoek

Er zijn een aantal sterke kanten te benoemen in dit onderzoek. Ten eerste is er onderzoekertriangulatie toegepast en is er gestreefd naar inter-onderzoeker betrouwbaarheid (Boeije, 2009, p. 275). Ook het opstellen van een interviewguide, die gecontroleerd werd op inhoudsvaliditeit door de opdrachtgever en onderzoeksbegeleider, is een sterk punt (Hox, 2009, p. 157). Een volgend sterk punt was het afnemen van proef-interviews. Hierdoor werd bevestigd dat de interviews aansloten op de beleavingswereld van personen met NAH en naasten. Ten slotte is in dit onderzoek gebruik gemaakt van het ergotherapeutisch meetinstrument COPM als leidraad voor de interviewguides. Dankzij deze leidraad werden alle aspecten uit het dagelijks leven in dit onderzoek onderzocht (Van Dijk, Jakobs, Laban-Sinke & Nas, 2017, p. 60).

Mogelijk zijn een aantal beperkingen van invloed geweest op dit onderzoek. In dit onderzoek werden uitspraken gedaan over 'personen met NAH'. De opdrachtgever had als voorwaarden dat de geïnterviewde personen met NAH allen waren aangesloten bij Pluryn in Nijmegen of Tiel en dat zij het behandelprogramma Hersenz hadden gevolgd. Door deze voorwaarden werden toevallig enkel personen met een hersenbloeding (n=4) of herseninfarct (n=1) geïnccludeerd, alhoewel bij Pluryn personen met verschillende vormen van NAH zijn aangesloten. Er hadden beter uitspraken gedaan kunnen worden over 'personen met NAH' wanneer er ook meerdere participanten vanuit andere diagnosegroepen waren geïnccludeerd. Hersenz richt zich namelijk op alle vormen van NAH (Hersenz, 2017).

In dit onderzoek werden enkel vragen gesteld met betrekking tot het huidig dagelijks leven, omdat de onderzoeksvraag hierop gericht was. Echter, bij het beschrijven van de bevindingen bleek dat het wel degelijk relevant was hoe het dagelijks leven er in het verleden uitzag. Op deze manier kon pas worden geconcludeerd in welke mate NAH invloed had op het leven van de personen met NAH en naasten. Er had beter gevraagd kunnen worden naar hoe er voorheen gehandeld werd, hoe er momenteel gehandeld wordt en wat de ervaringen over het huidige handelen zijn.

Bij één van de interviews was de naaste aanwezig tijdens het interview met de persoon met NAH, omdat de persoon met NAH zich dan zekerder voelde. Tijdens het gesprek mengde de naaste zich regelmatig in het gesprek, ondanks dat door de interviewer was gezegd dat dit ongewenst was. De inmenging kan van invloed zijn geweest op de antwoorden van de persoon met NAH. De persoon met NAH was soms stil en wachtte tot de naaste antwoordde. Het kan dus zijn dat de persoon met NAH sociaal wenselijke antwoorden wilde geven (Baarda et al., 2018, p. 174). Om er zeker van te zijn dat de antwoorden betrouwbaar waren, was het beter geweest dat de naaste niet aanwezig was geweest. Bij een groter participantenaantal hadden deze persoon met NAH en de naaste geëxcludeerd kunnen worden, maar vanwege het lage participantenaantal (n=5 (personen met NAH) en n=4 (naasten)) in dit onderzoek was dit geen optie.

Door de kleine participanten groep (n=5 en n=4) is er geen saturatie opgetreden (Baarda et al., 2018, p. 120). De kwaliteit van dit onderzoek was beter geweest wanneer er wel saturatie was opgetreden, door meer participanten te includeren. Echter, dit was niet mogelijk vanwege het beperkte aantal potentiële participanten en vanwege het tijdsbestek waarin dit onderzoek moest worden afgerond. Door het lage participantenaantal is dit onderzoek niet te generaliseren naar andere instanties die Hersenz aanbieden. Wel geeft het antwoord op de eigen onderzoeksvraag.

6. Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek worden aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan voor zorgprofessionals.

6.1. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Ten eerste wordt aanbevolen de participantengroep te laten bestaan uit een groter participantenaantal dan in dit onderzoek onderzocht is. Op deze manier is de kans op saturatie groter, wat de kwaliteit van vervolgonderzoek zou verhogen. Daarnaast wordt aanbevolen participanten met verschillende vormen van NAH te includeren. Zo wordt er een breder beeld verkregen van ervaringen van personen met NAH met betrekking tot hun dagelijks leven.

Naar aanleiding van de bevindingen in dit onderzoek is aan te bevelen de naasten evenveel bij het onderzoek te betrekken als de personen met NAH. Er wordt aanbevolen dit ten eerste te doen door de naasten te vragen naar hun ervaring met betrekking tot het dagelijks leven van de personen met NAH, zoals in dit onderzoek gedaan is. Als toevoeging wordt voor vervolgonderzoek aanbevolen onderzoek te doen naar de ervaringen van naasten met betrekking tot hun eigen dagelijks leven. Dit omdat het krijgen van NAH een dusdanig grote invloed blijkt te hebben op het dagelijks leven van zowel personen met NAH als naasten.

Ten derde wordt aanbevolen bij vervolgonderzoek niet enkel te vragen naar ervaringen over het huidige dagelijks leven, maar ook naar hoe het dagelijks leven er voor NAH uitzag. In dit onderzoek is enkel gevraagd naar de huidige situatie, maar het is aannemelijk dat de bevindingen rijker van inhoud waren geweest indien er meer kennis was van de situatie voor NAH.

Ten slotte wordt aanbevolen onderzoek te doen naar de meerwaarde van het betrekken van ergotherapie in behandelprogramma's die in de adaptatiefase worden aangeboden, zoals Hersenz. De personen met NAH en naasten hebben benoemd veranderingen te ervaren in hun dagelijks handelen, het betekenisvol handelen en de participatie. Ergotherapeuten zijn hierin gespecialiseerd, waardoor zij mogelijk een goede toevoeging zijn in behandelprogramma's in de adaptatiefase.

Om het draagvlak voor het toepassen van bovenstaande aanbevelingen zo groot mogelijk te maken, worden deze aanbevelingen zowel via dit onderzoeksrapport als in een mondeling gesprek overgebracht aan de opdrachtgever.

6.2. Aanbevelingen voor zorgprofessionals

Ten eerste wordt aanbevolen cliëntgecentreerd te (blijven) werken. In dit onderzoek kwamen verschillen in hulpvragen en verandering in participatie naar voren, wat bevestigt dat cliëntgecentreerd werken noodzakelijk is om de beste zorg te leveren.

Naar aanleiding van dit pilot-onderzoek wordt aanbevolen dat zorgprofessionals naasten zoveel mogelijk betrekken bij de behandeling en begeleiding van personen met NAH. Op deze manier leren naasten zo goed mogelijk om te gaan met de nieuwe levenssituatie. Deze aanbeveling kan worden gerealiseerd door naasten zoveel mogelijk aanwezig te laten zijn bij de behandeling van de personen met NAH. Betrekken van de naaste heeft ook voordelen voor de persoon met NAH. Wanneer naasten betrokken worden kunnen de naasten de persoon met NAH stimuleren om geleerde strategieën en technieken thuis toe te passen. Op deze manier sluiten behandelprogramma's als Hersenz nog beter aan en kan ook de langdurige impact concreter worden bepaald. Daarnaast wordt aanbevolen de naasten afzonderlijk van de personen met NAH te begeleiden, bijvoorbeeld door individuele begeleiding of lotgenotengroepen.

7. Bronnenlijst

- Adams, D. & Dahdah, M. (2012). Coping and adaptive strategies of traumatic brain injury survivors and primary caregivers. *NeuroRehabilitation* 39 (2), 223-237. Geraadpleegd op 10 december 2018, van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27372358>
- Adelante. (2011). *BreinGrepn - Informatie voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 6 november 2018, van <https://www.adelante-zorggroep.nl/media/25618/Behandelprogramma-Breingrepn.pdf>
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. (2018). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek - Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (4de druk). Groningen/Utrecht: Noordhoff Uitgevers.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T. & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek - Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3de druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H. (2009). Kwalitatief onderzoek. In H. 't Hart, H. Boeije & J. Hox (Reds.), *Onderzoeksmethoden* (pp. 246-281). Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Brinkmann, S. & Kvale, S. (2014). *InterViews - Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*. Los Angeles: Sage Publications, Inc.
- Cup, E., Van Hartingsveldt, M., De Vries-Uiterweerd, A. & Saenger, S. (2017). Ergotherapeut. In M. Le Granse, M. Van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Reds.) *Grondslagen van de Ergotherapie* (pp. 165-186). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- De Hoogstraat. (z.d.). *Participatie na een beroerte*. Geraadpleegd op 10 oktober 2018 van <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/diagnoses/beroerte/participatie-na-een-beroerte>
- Dementieweb. (2018, 1 augustus). *Samenleving en dementie* [Online afbeelding]. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.dementieweb.nl/samenleving-en-dementie/>
- Graff, M., Van Melick, M., Thijssen, M., Verstraten, P. & Zajec, J. (2010). *Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers: het EDOMAH-programma*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Hersenstichting.nl (2018). *Niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 12 oktober 2018 van <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>
- Hersenz. (2017). *Behandelprogramma*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/behandelprogramma>
- Hersenz. (2017). *De unieke behandeling van Hersenz*. Geraadpleegd op 27 september 2018, van <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/behandeling-niet-aangeboren-hersenletsel>
- Hersenz. (2017). *De winst van Hersenz*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.hersenz.nl/blog/de-winst-van-hersenz>
- Hersenz. (2017). Is de behandeling iets voor u of uw naaste?. Geraadpleegd op 14 januari 2019, van <https://www.hersenz.nl/behandeling-hersenz/voor-wie>
- Hersenz. (2017). *Oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 27 september 2018, van <https://www.hersenz.nl/hersenletsel/oorzaken-niet-aangeboren-hersenletsel>
- Hersenz. (2017). *Over Hersenz*. Geraadpleegd op 1 oktober 2018, van <https://www.hersenz.nl/over-hersenz>
- Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. (2017). Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met

- persoonsgegevens door studentonderzoeker. In Faculteit Gezondheid, Gedrag en Maatschappij (FGGM), *Gedragscode bij het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek met mensen* (pp. 8). Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
- Hox, J. (2009). Definieren en operationaliseren. In H. Boeije, H. 't Hart, & J. Hox (Reds.), *Onderzoeksmethoden*. (pp. 133-163). Den Haag: Boom Lemma.
- Jongkind, M., Van Rijn, H. (2012). *NAHder belicht - Onderzoek naar het vormgeven van specifieke ondersteuning aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel*. Apeldoorn: Garant Uitgevers.
- Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H. & Pollock, N. (2000). *Canadian Occupational Performance Measure*. Ottawa: CAOT Publications.
- Le Granse, M., Van Hartingsveldt, M. & Kinébanian, A. (2017). *Grondslagen van de ergotherapie*. (5de herziene druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Martin, C., Dellatolas, G., Viguier, D., Willadino-Braga, L. & Deloche, G. (2002). Subjectieve experience after stroke. *Applied Neuropsychology*, 9 (3), pp. 148-158. Geraadpleegd op 22 november 2018, van https://www.researchgate.net/profile/Lucia_Braga2/publication/10902939_Subjective_Experience_After_Stroke/links/00b7d526fb3a141599000000/Subjective-Experience-After-Stroke.pdf
- Nijs, J., Geraets, J.J.X.R., Nieuwboer, A., Veenhof, C. & Van Wilgen, C.P. (2008). *Jaarboek Fysiotherapie Kinesitherapie 2008*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Okkerman, A.J.M. (2018). *De middenmanager en kostenbeheersing in het ziekenhuis*. (Proefschrift). Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Proost-Logister, I., Ammeraal, M. (2017). *Ondersteunen en versterken. Op weg naar herstel, zelfmanagement, eigen kracht en inclusie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Reade. (2017). *Intensieve Neurorevalidatie (INR)*. Geraadpleegd op 8 oktober 2018 van <https://www.reade.nl/accordion/specifiek-behandel aanbod-reva/intensieve-neurorevalidatie-inr/>
- Satink, T. (2016). *Zelfmanagement in de CVA revalidatie. Promotieonderzoek naar uitdagingen voor CVA-getroffenen, partners en professionals*. (Proefschrift). Nijmegen: HAN University of Applied Sciences.
- Satink, T. & Van de Velde, D. (2017). Kerndomein van de ergotherapie. In M. Le Granse, M. Van Hartingsveldt & A. Kinébanian (Reds.), *Grondslagen van de Ergotherapie* (pp. 44-64). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Schönherr, M.C. & Spikman, J.M. (2012). Neuropsychologische revalidatie bij hersenletsel. *Bijblijven* 28(6), 59-65. Geraadpleegd op 29 november 2018, van <https://link.springer.com/article/10.1007/s12414-012-0052-0>
- Secret, J. (2000). Transformation of the relationship: the Experience of Primary Support Persons of Stroke Survivors. *Rehabilitation Nursing*, 25(3), 93-99. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/j.2048-7940.2000.tb01877.x>
- Smeets, S., Van Haastregt, J. & Van Heugten, C. (2016). *Pilot-studie naar de uitvoerbaarheid en uitkomsten van Hersenz - evaluatie van een behandelprogramma voor mensen in de chronische fase met niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 16 september 2018, van https://www.hersenz.nl/sites/all/files/pdf/rapport_onderzoek_maastricht_university_naar_hersenz_-_april_2016.pdf
- Steultjens, E.M.J., Cup, E.H.C., Zajec, J. & Van Hees, S., (2013). *Ergotherapie richtlijn CVA*. Nijmegen/Utrecht: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen/Ergotherapie Nederland.
- Stoeldraijer, L., Van Duin, C. & Huisman, C. (2017, 19 december). *Bevolkingsprognose 2017-2060: 18,4 miljoen inwoners in 2060*. Geraadpleegd op 7 januari 2019, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2017/52/bevolkingsprognose-2017-2060>
- Van Dale. (2018). *Betekenis 'ervaren'*. Geraadpleegd op 26. oktober 2018, van

- <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/ervaren#.W9L6a9RR3oA>
- Van Dale. (2018). *Betekenis 'naaste'*. Geraadpleegd op 24 oktober 2018, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/Naaste#.W9A0zEszY2w>
- Van Dale. (2018). *Betekenis 'wensen'*. Geraadpleegd op 26 oktober 2018, van <https://www.vandale.be/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/wensen#.W9L7OZMzZQJ>
- Van Dijk, K., Jakobs, M., Laban-Sinke, I. & Nas, A. (2017). Een gesprek voeren met de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). In A. Zalmstra, M. Stomph & K. Van Dijk (Reds.), *Ergovaardig. Inventarisatie en analyse* (3de druk, pp. 59-70). Amsterdam: Boom uitgevers.
- Van Keeken P., Rood, B., Wester, M., van Hemert-van der Poel H., Hoff, H. & Kuks, J. (2010). *Zorg rondom neurologie Handboek voor de verpleegkundige praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Nes, F., Satink, T. & Kinébanian, A. (2012). Architectuur van kwalitatief wetenschappelijk onderzoek. In R.W.J.G. Ostelo, A.P. Verhagen & H.C.W. de Vet. (Reds.), *Onderwijs in wetenschap; lesbrieven voor paramedici* (pp. 54-64). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van Sadelhoff, L. (2018, 27 december). *Jelle leeft, Jelle loopt, Jelle lacht: 'Maar het vriendje voor wie ik viel, ben ik kwijt'*. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://www.rtlnieuws.nl/lifestyle/gezondheid/artikel/4527946/bmxx-jelle-van-gorkom-en-zijn-vriendin-doete-over-hun-leven?fbclid=IwAR25P5FzqZExcerGJzDrmauTwymgwXdtQ12pZu1iO3TC6LoyMyhGk2DtWUY>
- Van Swieten, J. (2015). *NAH - Hoe gaat het eigenlijk met de partner? Welzijn partner onder druk*. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://mantelzorgelijk.nl/nah-hoe-gaat-het-eigenlijk-met-de-partner-welzijn-partner-onder-druk/>
- Verder met hersenletsel. (z.d.). *Liefde & relaties - Gevolgen van NAH*. Geraadpleegd op 7 januari 2019, van <https://www.verdermethersenletsel.nl/thema-s/liefde-relaties>
- Verhoeven, N. (2018). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken* (6de druk). Amsterdam: Boom uitgevers.
- Volksgezondheidszorg.info. (2019) *Beroerte | cijfers & context. Huidige situatie*. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-beroerte-naar-leeftijd-en-geslacht>
- Volksgezondheidszorg.info. (2019). *Prevalentie beroerte naar leeftijd en geslacht*. Geraadpleegd op 8 januari 2019, van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/huidige-situatie#!node-prevalentie-beroerte-naar-leeftijd-en-geslacht>

Bijlage 1 – Informatiebrief Persoon met NAH

Geachte mevrouw/meneer,

Middels deze brief willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan het onderzoek **‘Leven met NAH – Betekenisvol dagelijks handelen?!’** Voor dit onderzoek willen wij personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) interviewen, die een behandelprogramma hebben gevolgd bij Pluryn in Nijmegen of Tiel. Het gaat om behandelingen die gevolgd zijn na thuiskomst na het revalideren. Omdat u het behandelprogramma Hersenz hebt gevolgd en dit ongeveer een jaar geleden hebt afgerond, komt u in aanmerking voor dit onderzoek. U besluit zelf of u wilt meedoen. Voordat u het besluit neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatiebrief nog vragen? Dan kunt u terecht bij de ondergetekende onderzoekers.

Wat is het doel van het onderzoek?

Dit onderzoek is een deelproject van een groter onderzoek. Het doel van het vervolgonderzoek is om in kaart te brengen wat de impact is van behandelingen die gegeven worden na thuiskomst. Daarnaast wordt gekeken of de behoeften van de personen met NAH en hun naasten aansluiten op wat er wordt aangeboden in de behandelingen van behandelingsprogramma's. Er zal gekeken worden op welke manier de behandelingen nog beter kunnen aansluiten bij de behoeften van personen met NAH en hun naasten.

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van hoe het met personen met NAH en hun naaste gaat, waar zij tegenaan lopen in het dagelijks leven en wat hun wensen voor de toekomst zijn. Wij vinden het belangrijk om uw ervaringen mee te nemen in dit onderzoek.

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

Als u besluit mee te doen, nemen de onderzoekers telefonisch contact met u of uw naaste op. Er zal een eenmalige afspraak gepland worden voor het afnemen van een interview. Ook zal besproken worden waar het interview zal worden afgenomen. De afname zal maximaal een uur tot anderhalf uur duren. In het interview worden vragen gesteld over wat u op een dag doet, hoe het met u gaat, hoe de behandelingen hebben bijgedragen aan uw dagelijks leven en welke wensen u heeft. Ook zal uw naaste, afzonderlijk van u, worden geïnterviewd om te kijken hoe uw naaste het dagelijks leven ervaart. Dit interview zal plaatsvinden nadat het interview met u is afgerond.

Mogelijke voor- en nadelen

Door deel te nemen aan dit onderzoek helpt u de behandelingen in de thuissituatie te verbeteren. Deelname kost u eenmalig ongeveer een uur tot anderhalf uur.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Tijdens het afnemen van het interview zullen geluidsopnames gemaakt worden. Dit is enkel en alleen bedoeld voor het verwerken van het opgenomen gesprek. Alle opgenomen interviews blijven geheim en worden veilig opgeslagen en bewaard. Dit betekent dat niemand, behalve de onderzoekers, kunnen zien dat u heeft meegedaan aan het onderzoek. Bij aanvang van het interview zal nogmaals gevraagd worden of u akkoord gaat met de opnames en wordt u gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen.

Toestemming

Wanneer u besluit deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u voorafgaand aan het interview om schriftelijke toestemming. U geeft dan toestemming voor het gebruik van de geluidsopnames.

Daarnaast geeft u aan dat u de informatie over het onderzoek heeft gelezen, heeft begrepen en dat uw vragen beantwoord zijn. Het geven van toestemming is geheel vrijwillig. U mag zich altijd bedenken en terugtrekken.

Heeft u vragen?

Bij vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met ondergetekende onderzoekers. Bij eventuele opmerkingen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Pluryn via het e-mailadres asluis@pluryn.nl. Mocht u naar aanleiding van dit gesprek behoefte hebben aan nadere begeleiding vanuit Pluryn, dan kunt u contact opnemen via hetzelfde e-mailadres.

Met vriendelijke groet,

Leonie Friedrich, Tina Thelen, Suzan Vlaming en Dorienke Nendels

E-mail: dorienke.nendels@hotmail.com

Telefoonnummer: 06-43189120

Bijlage 2 – Informatiebrief Naasten

Geachte mevrouw/meneer,

Middels deze brief willen wij u uitnodigen om deel te nemen aan het onderzoek **‘Leven met NAH – Betekenisvol dagelijks handelen?!’** Voor dit onderzoek willen we zowel personen met NAH die een behandelprogramma hebben gevolgd bij Pluryn in Nijmegen of Tiel interviewen, als de naaste. Het gaat hierbij om behandelingen die de personen met NAH gevolgd hebben nadat zij weer zijn thuisgekomen, na de revalidatie. Het betrekken van de naaste in dit onderzoek is van groot belang, omdat u ondersteuning en zorg biedt. U heeft een goed beeld over het functioneren van uw naaste in het dagelijks leven. Wij willen daarom ook graag naar uw ervaringen vragen.

U besluit zelf of u wilt meedoen. Voordat u het besluit neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Heeft u na het lezen van de informatiebrief nog vragen? Dan kunt u terecht bij de ondergetekende onderzoekers.

Wat is het doel van het onderzoek?

Dit onderzoek is een deelproject van een groter onderzoek. Het doel van het vervolgonderzoek is om in kaart te brengen wat de impact is van behandelingen die gegeven worden na thuiskomst. Daarnaast wordt gekeken of de behoeften van de personen met NAH en hun naasten aansluiten op wat er wordt aangeboden in de behandelingen van behandelingsprogramma's. Er zal gekeken worden op welke manier de behandelingen nog beter kunnen aansluiten bij de behoeften van personen met NAH en hun naasten.

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van hoe het met personen met NAH gaat en hun naaste, waar zij tegenaan lopen in het dagelijks leven en wat hun wensen voor de toekomst zijn. Wij vinden het belangrijk om uw ervaringen mee te nemen in dit onderzoek.

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

Als u besluit mee te doen, nemen de onderzoekers telefonisch contact met u of uw naaste op. Er zal een eenmalige afspraak gepland worden voor het afnemen van een interview. Daarnaast zal besproken worden waar het interview zal worden afgenomen. Het interview zal maximaal een uur tot anderhalf uur duren en zal worden afgenomen nadat uw naaste is geïnterviewd. De interviews met uw naaste en u zelf zullen dus, in goed overleg, afzonderlijk van elkaar worden afgenomen. In het interview zullen vragen worden gesteld over hoe u het dagelijks leven van en met uw naaste ervaart. Ook zal er gevraagd worden naar uw behoeften en wensen.

Mogelijke voor- en nadelen

Door deel te nemen aan dit onderzoek helpt u de behandelingen in de thuissituatie te verbeteren. Deelname kost u eenmalig een uur tot anderhalf uur.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Tijdens het afnemen van het interview zullen geluidsopnames gemaakt worden. Dit is enkel en alleen bedoeld voor het verwerken van het opgenomen gesprek. Alle opgenomen interviews blijven geheim en worden veilig opgeslagen en bewaard. Dit betekent dat niemand, behalve de onderzoekers, kan zien dat u heeft meegedaan aan het onderzoek. Bij aanvang van het interview zal nogmaals gevraagd worden of u akkoord gaat met de geluidsopnames en wordt u gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen.

Toestemming

Wanneer u besluit deel te nemen aan het onderzoek, vragen wij u voorafgaand aan het interview om schriftelijke toestemming. U geeft dan toestemming voor het gebruik van de geluidsopnames.

Daarnaast geeft u aan dat u de informatie over het onderzoek heeft gelezen, heeft begrepen en dat uw vragen beantwoord zijn. Het geven van toestemming is geheel vrijwillig. U mag zich altijd bedenken en terugtrekken.

Heeft u vragen?

Bij vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met ondergetekende onderzoekers. Bij eventuele opmerkingen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Pluryn via het e-mailadres asluis@pluryn.nl. Mocht u naar aanleiding van dit gesprek behoefte hebben aan nadere begeleiding vanuit Pluryn, dan kunt u contact opnemen via hetzelfde e-mailadres.

Met vriendelijke groet,

Leonie Friedrich, Tina Thelen, Suzan Vlaming en Dorienke Nendels

E-mail: dorienke.nendels@hotmail.com

Telefoonnummer: 06-43189120

Bijlage 3 – Interviewgide Personen met NAH

Introductie	
Verwelkomen/voorstellen	Hallo, bedankt dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Wij zijn en wij zijn laatstejaarsstudenten ergotherapie van de HAN in Nijmegen. Bent u bekend met ergotherapie?
Doel onderzoek	In kaart brengen hoe het met personen met NAH gaat, hoe zij het dagelijks leven ervaren, wat behandeling daaraan heeft bijgedragen en wat wensen zijn. Uitkomsten geven we door aan Pluryn en aan onze opdrachtgever, zij is onderzoeker namens een hogeschool en doet onderzoek naar de impact van behandelingen na thuiskomst na de revalidatie van niet-aangeboren hersenletsel.
Planning / onderwerpen	Het interview zal maximaal anderhalf uur duren. We zullen het hebben over twaalf onderwerpen uit het dagelijks leven, van 's ochtends opstaan tot 's avonds naar bed gaan. Het gaat dus echt over hoe het op dit moment met u gaat. Vanaf het moment dat u weer thuis bent gekomen na het revalideren. Wanneer iets niet duidelijk is, mag u dit altijd aangeven. Wanneer u geen antwoord wilt geven op een vraag, mag u dit te allen tijde aangeven. Wanneer u een pauze nodig heeft, mag u dit aangeven.
Anonimiteit	We zullen dit gesprek opnemen. De opnames blijven anoniem en alleen wij en de opdrachtgever kunnen deze opnames luisteren. Wij willen u vragen toestemming te geven om deel te nemen aan dit interview, door deze toestemmingsbrief te lezen en ondertekenen. Heeft u vooraf nog vragen?

Kern	
	VOICE-RECORDERS AANZETTEN
Algemeen	<i>Persoon</i> • Kunt u uw naam en leeftijd vertellen? • Welke vorm van NAH heeft u? • Wanneer heeft u NAH opgelopen? <i>Behandelingen in chronische fase</i> • Wat voor soort behandelingen heeft u gekregen nadat u thuis bent gekomen? • Krijgt u momenteel nog behandeling? • Zo ja, welke behandeling krijgt u? <i>Hersenz</i> U heeft ook Hersenz gehad als behandelprogramma nadat u thuis bent gekomen. • Wanneer heeft u Hersenz afgerond?
Zelfredzaamheid	We hebben nu een algemeen beeld van u en de behandeling die u heeft gevolgd. We willen nu graag wat vragen stellen over hoe het met u gaat in het dagelijks leven. <i>Zelfverzorging</i> • Als u kijkt naar uw zelfverzorging, dus tanden poetsen, wassen, douchen, aankleden, etc. Hoe vindt u dat dat gaat? • Krijgt u hier hulp bij? • Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd? • Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling? • Zo nee, wat had u nodig gehad na thuiskomst? <i>Mobiliteit binnenshuis</i> • Hoe verplaatst u zich binnenshuis? • Hoe vindt u dat het bewegen binnenshuis gaat? • Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd? • Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling? • Zo nee, wat had u nodig gehad na thuiskomst? <i>Mobiliteit buitenshuis</i> • Hoe verplaatst u zich buitenshuis? • Hoe vindt u dat het verplaatsen buitenshuis gaat?

Productiviteit

- Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?

- Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
- Zo nee, wat had u nodig gehad na thuiskomst?

Boodschappen

- Doet u op dit moment de boodschappen?
 - Zo ja
 - Hoe worden de boodschappen gedaan?
 - Hoe vindt u dat het doen van de boodschappen gaat?
 - Zo nee, had u hier ondersteuning in willen hebben?
- Indien participant boodschappen doet: Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
 - Zo nee, wat had u nodig gehad na thuiskomst?

Administratieve taken

- Doet u op dit moment administratie zoals financiën, afspraken regelen, etc.?
 - Zo ja, hoe vindt u dat het gaat met het doen van de administratie?
 - Zo nee, had u hier ondersteuning in willen hebben?
- Indien participant administratie doet: Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?

Dagbesteding

- Gaat u naar dagbesteding?
 - Zo ja
 - Hoeveel dagen in de week gaat u naar de dagbesteding?
 - Wat doet u op de dagbesteding?
 - Hoe vindt u dat het gaat op de dagbesteding?
 - Zo nee, ga door naar vraag over betaald/onbetaald werk

Betaald-/vrijwilligerswerk

- Werkt u momenteel?
 - Zo ja
 - Wat voor werk doet u?
 - Hoe vindt u dat het werken gaat?
 - Zo nee, had u hier ondersteuning in willen hebben?
- Indien participant werkt: Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?

Vrije tijd

Huishouden

- Doet u op dit moment taken in het huishouden?
 - Zo ja
 - Wat doet u qua huishoudelijke taken?
 - Hoe vindt u dat dat gaat?
 - Zo nee, had u hier ondersteuning in willen hebben?
- Indien participant taken in het huishouden doet: Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?

Geheugen

- Hoe vindt u dat het op dit moment gaat met uw geheugen?
 - Vindt u dat u vaak dingen vergeet? Te vaak?
- Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
 - Zo nee, wat had u nodig gehad na thuiskomst?

Energiemanagement

Het komt vaak voor dat personen met NAH last hebben van vermoeidheid.

- Hoe gaat het met het verdelen van uw energie gedurende de dag?
- Wat doet u wanneer u weinig energie heeft?
- Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
 - Zo nee, wat had u nodig gehad qua ondersteuning?

Hobby's

- Wat voor hobby's heeft u op dit moment?
- Hoe vindt u dat het uitvoeren van uw hobby's gaat?
- Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
 - Zo nee, wat had u nodig gehad qua ondersteuning?

Sociaal netwerk

- Bent u tevreden over hoe uw sociale leven eruit ziet op dit moment? We willen niet weten wie er in het netwerk zit, maar meer hoe tevreden u hiermee bent.
 - Zo ja, wat maakt dat u tevreden bent?
 - Zo nee

Communicatie en Relatie	• Wat maakt dat u ontevreden bent? • Wat had u nodig gehad qua ondersteuning? • Wat u nu kunt, komt dat door de behandeling/ondersteuning die u gehad heeft nadat u thuiskwam uit het revalidatiecentrum, of heeft u dit u zelf geleerd? • Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
	U heeft veel verteld over hoe de behandeling van invloed zijn op het dagelijks leven van u en uw naaste. Het oplopen van NAH is van invloed op alle gebieden van het dagelijks leven, dus ook op relaties en omgang tussen personen. • Wat heeft de behandeling na thuiskomst voor invloed gehad op de relatie en/of omgang tussen u en uw naaste? • <i>Indien er geen invloed is geweest: Wat had u nodig gehad?</i>
Verwachtingen	Tijdens dit gesprek heeft u veel verteld over hoe het met u gaat, wat goed gaat en waar u tegenaan loopt. Wij willen nu graag weten wat uw verwachtingen voor de toekomst zijn?
	• Waar zou u in uw dagelijks handelen nog graag verandering in zien?

Afsluiting	
Afsluiting aanvullingen	& Heeft u nog aanvullingen op de vragen of wilt u verder nog iets kwijt? Wij willen u hartelijk bedanken voor deelname aan dit onderzoek.
Artikel	Heeft u interesse om het uiteindelijke artikel te lezen? Wij kunnen u dit opsturen.

Bijlage 4 – Interviewguide Naasten

Introductie	
Verwelkomen/voorstellen	Hallo, bedankt dat u wilt deelnemen aan dit onderzoek. Wij zijn en wij zijn laatstejaarsstudenten ergotherapie van de HAN in Nijmegen. Bent u bekend met ergotherapie?
Doel onderzoek	In kaart brengen hoe het met personen met NAH gaat, hoe zij het dagelijks leven ervaren, wat behandeling daaraan heeft bijgedragen en wat wensen zijn. Eerst gesprek gehad met persoon met NAH, nu perspectief en ervaringen van naaste. Uitkomsten geven we door aan Pluryn en aan onze opdrachtgever, zij is onderzoeker namens een hogeschool en doet onderzoek naar de impact van behandelingen na thuiskomst na de revalidatie van niet-aangeboren hersenletsel.
Planning / onderwerpen	Het interview zal maximaal anderhalf uur duren. We zullen het hebben over twaalf onderwerpen uit het dagelijks leven, van 's ochtends opstaan tot 's avonds naar bed gaan. Het gaat dus echt over hoe het op dit moment met uw naaste gaat. Vanaf het moment dat uw naaste weer thuis is gekomen na het revalideren. Wanneer iets niet duidelijk is, mag u dit altijd aangeven. Wanneer u geen antwoord wilt geven op een vraag, mag u dit te allen tijde aangeven. Wanneer u een pauze nodig heeft, mag u dit aangeven.
Anonimiteit	We zullen dit gesprek opnemen. De opnames blijven anoniem en alleen wij en de opdrachtgever kunnen deze opnames luisteren. Wij willen u vragen toestemming te geven om deel te nemen aan dit interview, door deze toestemmingsbrief te lezen en ondertekenen. Heeft u vooraf nog vragen?

Kern

VOICE-RECORDERS AANZETTEN

Algemeen

Persoon

- Wat is uw naam en leeftijd?
- Wat is de relatie tot uw naaste?

Behandeling in de chronische fase

- Wat voor soort behandelingen heeft uw naaste gekregen na thuiskomst?
- Krijgt uw naaste momenteel nog behandeling?
- Welke behandeling krijgt uw naaste?

Hersenz

Uw naaste heeft ook Hersenz gehad als behandelprogramma na thuiskomst.

- In hoeverre bent u betrokken geweest toen uw naaste Hersenz volgde?
- Wanneer heeft uw naaste Hersenz afgerond?

Dagelijks leven

We hebben nu een algemeen beeld van u en van uw naaste. We willen nu graag wat vragen stellen over hoe het met uw naaste gaat in het dagelijks leven.

Deze vragen over alle handelingsgebieden vragen

- Hoe ervaart u het handelen van uw naaste op gebied van (zie onderstaande opsomming met handelingsgebieden)
- Heeft de behandeling die uw naaste na thuiskomst heeft gekregen hierbij geholpen?
 - Zo ja, wat was het resultaat van deze behandeling?
 - Zo nee, wat denkt u dat uw naaste nodig had gehad na thuiskomst?
 - Zo nee, wat had u op dit gebied nodig gehad in de behandeling na thuiskomst?
- *Zelfverzorging*
- *Mobiliteit binnenshuis*
- *Mobiliteit buitenshuis*
- *Boodschappen*
- *Administratieve taken*
- *Dagbesteding*
- *Betaald-/vrijwilligerswerk*
- *Huishouden*
- *Geheugen*
- *Energiemanagement*
- *Hobby's*
- *Sociaal netwerk*

Communicatie en Relatie	U hebt veel verteld over hoe de behandeling van invloed zijn op het dagelijks leven van u en uw naaste. Het oplopen van NAH is van invloed op alle gebieden van het dagelijks leven, dus ook op relaties en omgang tussen personen.
Verwachtingen	• Wat heeft de behandeling na thuiskomst voor invloed gehad op de relatie en/of omgang tussen u en uw naaste? • <i>Indien er geen invloed is geweest: Wat had u nodig gehad?</i> <i>Ziekte-inzicht</i> • Hoe vindt u het ziekte-inzicht van uw naaste?
	Tijdens dit gesprek heeft u veel verteld over hoe het met uw naaste gaat, wat goed gaat en waar u en uw naaste tegenaan lopen. Wij willen graag weten wat uw verwachtingen zijn op het gebied van het dagelijks leven van uw naaste in de toekomst. • Wat voor veranderingen zou u voor uw naaste in het dagelijks leven nog graag willen zien? • <i>Waar wilt u graag verandering in zien?</i> • Wat voor veranderingen zou u voor uzelf als u kijkt naar het leven van u en uw naaste in de toekomst graag zien?

Afsluiting	
Afsluiting aanvullingen	& Heeft u nog aanvullingen op de vragen of wilt u verder nog iets toevoegen? Wij willen u hartelijk bedanken voor deelname aan dit onderzoek.
Artikel	Heeft u interesse om het uiteindelijke artikel te lezen? Wij kunnen u dit opsturen.

Bijlage 5 – Ondertekende Verklaring geheimhouding

Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	557077
Naam	Suzan Vlaming
Opleiding	Ergotherapie
Geboortedatum	11-04-1996
Geboorteplaats	Vlissingen

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragscodes*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	17-10-2018
Handtekening	

Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	564731
Naam	Christina Thelen
Opleiding	Ergotherapie
Geboortedatum	7.4.95
Geboorteplaats	Geldern, Duitsland

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragscode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	17.10.18
Handtekening	

Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	543052
Naam	Dorienke Mendels
Opleiding	Ergotherapie
Geboortedatum	29-08-1994
Geboorteplaats	'S-Hertogenbosch

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragscode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	17-10-2018
Handtekening	

Verklaring geheimhouding en zorgvuldige omgang met persoonsgegevens door studentonderzoeker

Onderzoek bij mensen of verzamelen van gegevens van mensen vereist bijzondere zorgvuldigheid. Om de privacy van betrokkenen te waarborgen, dien je als studentonderzoeker altijd vertrouwelijk en zorgvuldig met die informatie om te gaan.

Deze geheimhoudingsplicht geldt voor alle medewerkers in zorg en welzijn. Je verbindt je aan geheimhouding door het ondertekenen van deze verklaring.

In te vullen door student

Studentnummer	546563
Naam	Leonie Friedrich
Opleiding	Ergotherapie
Geboortedatum	28-11-1996
Geboorteplaats	Kleve, Duitsland

Hierbij verklaar ik dat:

- ik op de hoogte ben van de informatie en werkwijze zoals vastgelegd is in deze *Gedragscode*. Ik begrijp de informatie en werkwijze en zal me eraan houden zolang ik studeer aan de HAN;
- ik in dit kader aan niemand identificeerbaar zal openbaren wat mij tijdens het onderzoek is verteld of wat ik op een andere manier te weten ben gekomen;
- ik zorgvuldig en verantwoord omga met de onderzoeksgegevens en met de aan mij verleende toegang tot digitale gegevensdragers.

Datum	17-10-2018
Handtekening	L. Friedrich

Bijlage 6 – Informed Consent Personen met NAH

Geachte mevrouw/meneer,

In de toegestuurde informatiebrief heeft u kunnen lezen waar dit onderzoek voor bestemd is. In deze toestemmingsbrief wordt dit kort herhaald. Het doel van het onderzoek **‘Leven met NAH – Betekenisvol dagelijks handelen?!’** is om in kaart te brengen hoe het gaat met personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) die na de thuiskomst na het revalideren een behandelprogramma hebben gevolgd bij Pluryn in Nijmegen en/of Tiel. Daarnaast wordt in kaart gebracht hoe uw naaste het dagelijks leven ervaart. Wij vinden het belangrijk om uw ervaringen mee te nemen voor het vervolgonderzoek.

U bent benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek omdat u het behandelprogramma Hersenz hebt gevolgd bij Pluryn in Nijmegen en/of Tiel. Door middel van een interview met zowel u als uw naaste afzonderlijk, willen wij een beeld krijgen van hoe het nu met u gaat, wat u op een dag doet, hoe het behandelprogramma heeft bijgedragen aan uw dagelijks leven en welke wensen u heeft.

Voordat het interview van start gaat, wordt u gevraagd toestemming te geven voor opnemen van dit gesprek en het verwerken van deze opname. Mocht u zich tussentijds bedenken, dan heeft u altijd de mogelijkheid om te stoppen. U neemt geheel vrijwillig deel aan dit onderzoek. Mocht u vragen hebben, dan kunt u deze nu stellen.

Toestemming

Ik verklaar dat ik begrijp wat het onderzoek inhoudt. Alles is duidelijk uitgelegd en mijn vragen zijn beantwoord.

Ik geef de onderzoeker toestemming om:

- | | | |
|--|------|-------|
| • Het interview op te nemen | 0 ja | 0 nee |
| • De gegevens te verwerken | 0 ja | 0 nee |
| • Met mijn naaste over mij te praten | 0 ja | 0 nee |
| • De gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek | 0 ja | 0 nee |

Bevestiging toestemming en handtekening

Naam participant:.....

Datum:.....

Handtekening participant:

--

Bij eventuele vragen of opmerkingen kunt u deze persoonlijk stellen aan ondergetekende onderzoekers.

Met hartelijke groet,

Tina Thelen, Suzan Vlaming, Leonie Friedrich en Dorienke Nendels

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

- Ik heb een mondelinge (indien mogelijk) en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek.
- Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden.
- De participant zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:.....

Datum:.....

Handtekening onderzoeker:

--

Bijlage 7 – Informed Consent Naasten

Geachte mevrouw/meneer,

In de toegestuurde informatiebrief heeft u kunnen lezen waar dit onderzoek voor bestemd is. In deze toestemmingsbrief wordt dit kort herhaald. Het doel van het onderzoek **‘Leven met NAH – Betekenisvol dagelijks handelen?!’** is om in kaart te brengen hoe het gaat met personen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH), die na de thuiskomst na het revalideren een behandelprogramma hebben gevolgd bij Pluryn in Nijmegen en/of Tiel. Daarnaast wordt in kaart gebracht hoe de naasten van de personen met NAH het dagelijks leven ervaren. Dit omdat de naasten een belangrijke rol hebben in het dagelijks leven van de persoon met NAH. Kortom, in dit onderzoek vinden wij het belangrijk om ook uw ervaringen te horen.

U bent benaderd om deel te nemen aan dit onderzoek omdat uw naaste het behandelprogramma Hersenz heeft gevolgd bij Pluryn in Nijmegen en/of Tiel. Het gaat hierbij om behandelingen die uw naaste gevolgd heeft nadat hij of zij weer is thuisgekomen na de revalidatie. Door middel van twee afzonderlijke interviews, met zowel uw naaste als met u, willen wij een beeld krijgen van hoe het nu met uw naaste gaat. Daarnaast willen wij graag in kaart brengen wat uw naaste op een dag doet, hoe het behandelprogramma heeft bijgedragen aan het dagelijks leven van uw naaste en welke wensen u en uw naaste hebben.

Voordat het interview van start gaat, wordt u gevraagd toestemming te geven voor het opnemen van dit gesprek en het verwerken van deze opname. Mocht u zich tussentijds bedenken, dan heeft u altijd de mogelijkheid om te stoppen. U neemt geheel vrijwillig deel aan dit onderzoek. Mocht u vragen hebben, dan kunt u deze nu stellen.

Toestemming

Ik verklaar dat ik begrijp wat het onderzoek inhoudt. Alles is duidelijk uitgelegd en mijn vragen zijn beantwoord.

Ik geef de onderzoeker toestemming om:

- | | | |
|--|------|-------|
| • Het interview op te nemen | 0 ja | 0 nee |
| • De gegevens te verwerken | 0 ja | 0 nee |
| • Over mijn naaste te praten | 0 ja | 0 nee |
| • De gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek | 0 ja | 0 nee |

Bevestiging toestemming en handtekening

Naam participant :.....

Datum:.....

Handtekening participant:

--

Bij eventuele vragen of opmerkingen kunt u deze persoonlijk stellen aan ondergetekende onderzoekers.

Met hartelijke groet,

Tina Thelen, Suzan Vlaming, Leonie Friedrich en Dorienke Nendels

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker:

- Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven over het onderzoek.
- Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden.
- De participant zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:.....

Datum:.....

Handtekening onderzoeker:

--

Bijlage 8 – Voorbeeldtranscript

O1: Hoe gaat het met u?

R1a: Uh (pauze), op zich wel goed maar ja he, sommige dagen gaan beter dan andere. Zoals gisteren (pauze).

O1: Wat is er gisteren gebeurd dan?

R1a: Uh ik had ruzie met mijn vrouw omdat ik een afspraak verkeerd had gemaakt waardoor mijn vrouw lang op mij moest wachten en toen ze daar wat van zei werd ik boos (snik in stem).

R1b: Ja we hebben wel vaker ruzie de laatste tijd maar ik weet niet echt waarom we dat zoveel hebben de laatste tijd. Maar we maken het daarna wel snel goed hoor.

R1a: Ja meestal hebben we het wel heel gezellig (lacht).

Toelichting: O1 is de onderzoeker die het eerste interview afneemt, de onderzoeker van het tweede interview wordt O2, etc. Wanneer een andere interviewer in het interview invalt, wordt deze O1b, O2b etc. genoemd. R1a is de persoon met NAH. R1b is de naaste van de persoon met NAH. De participanten van het tweede interview worden R2a en R2b, etc. Wanneer er meerdere naasten aanwezig zijn, wordt R1c toegevoegd, etc.