

Op weg naar aansluitende informatie en communicatie door optimaal gebruik van de 'stroke' map



Op weg naar aansluitende informatie en communicatie door optimaal gebruik van de 'stroke' map

Zwolle, Mei 2016

Auteurs	Dominique Damminga Lydia Geertsema Marjan Kooijman van Guldener
Begeleidend docent	Esther Hoekman
Tweede beoordelaar	Anita Zandbergen
Onderwijsinstelling	Viaa Hogeschool, klas VDV4A
Onderzoeksinstelling	MCC Flevoland
Projectleider	Janny Bruining / Heleen Janssen

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, het zij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de opdrachtgevers.

Samenvatting

Binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland wordt gebruik gemaakt van de 'stroke' map. Deze map heeft een aantal doelen, waar informatie en voorlichting een belangrijk onderdeel van is. Daarnaast is de map bedoeld voor het volgen van de voortgang in het ziekte- en herstelproces en de overdracht in de keten. De map blijkt echter niet optimaal tot zijn recht te komen binnen de keten. In opdracht van het MCC Flevoland is daarom onderzoek gedaan naar de effectiviteit van de 'stroke' map in alle fases die een patiënt binnen het CVA-zorgpad van de zorgketen doorloopt, met name als het gaat om de waarde van de 'stroke' map in het communicatieproces tussen de zorgverleners en de patiënt.

Uit literatuur komt naar voren dat in het kader van overdracht een goede verslaglegging van belang is. Op die manier wordt de continuïteit en kwaliteit van zorg gewaarborgd. In de praktijk blijkt het volgens onderzoek van Blok (2008) echter moeilijk om een goede informatieoverdracht binnen de keten te realiseren (Blok C.D., et al, 2012).

Naast het verhogen van de kwaliteit van zorg leidt goede communicatie en samenwerking in de keten ook tot een hogere tevredenheid bij patiënten en een hogere waardering van kwaliteit van leven.

In 2006 zijn er door de Werkgroep Informatie en Voorlichting CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland verbeterpunten uitgewerkt ten aanzien van voorlichting aan patiënten met een CVA en hun mantelzorgers. De belangrijkste conclusie hierbij was dat men zorg op maat wilde geven.

In dit onderzoek is de volgende onderzoeksvraag geformuleerd:

Op welke manier kan, volgens CVA-patiënten en volgens verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, het gebruik van de 'stroke' map met oog op aansluitende informatie en communicatie voor de CVA-patiënt verbeterd worden?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden hebben focusgroepgesprekken plaatsgevonden zowel met verpleegkundigen als met patiënten. Daarnaast zijn er aanvullend individuele interviews afgenomen.

Uit de gesprekken met de verpleegkundigen kan geconcludeerd worden dat het van belang is dat binnen de keten duidelijk moet zijn wat het belang van de map is, dat dit belang door iedereen wordt ingezien en dat er eenduidige afspraken zijn ten aanzien van het gebruik ervan. Daarnaast zijn verpleegkundigen het erover eens dat er standaard informatie in de map zou moeten zitten over het ziektebeeld en de gevolgen, zodat verpleegkundigen in het geven van informatie en voorlichting hierop aan kunnen sluiten. Dit zou leiden tot een hogere mate van effectiviteit en efficiëntie. Daarnaast geven verpleegkundigen aan dat er in de map ruimte zou moeten zijn voor gemaakte afspraken en de overdracht. De naam van de 'stroke' map zou gewijzigd moeten worden en duidelijker naar het doel van de map moeten verwijzen.

Uit de gesprekken met patiënten kan geconcludeerd worden dat de map niet in alle gevallen uitgereikt wordt en dat patiënten bij het uitreiken van de map geen goede uitleg krijgen van het doel van de map missen. Patiënten worden onvoldoende betrokken bij de invulling van de map. Daardoor zien patiënten de map in eerste instantie als een map voor overdracht naar andere disciplines en niet als een map van henzelf. Als het gaat om de informatie en voorlichting hebben patiënten veel behoefte aan schriftelijke informatie in de map naast de mondeling gegeven informatie. Zo kunnen zij deze informatie dan op elk gewenst tijdstip nalezen. Dit is belangrijk omdat patiënten door hun ziektebeeld moeilijk kunnen onthouden en vaak overzicht missen.

Abstract

In the CVA-care chain in North and East Flevoland the 'stroke' folder is used.

This folder has a number of goals, of which 'information and education' is an important one. The folder is also meant for monitoring the progress of the disease and of recovering, and also for the transfer of information with regard to the patient in the care chain. However, the folder doesn't work in an optimal way. Therefore at the instigation of MCC Flevoland the effectiveness of the 'stroke' folder as applied in all the stages of the 'stroke' care chain is investigated, especially when it comes to the merit of the 'stroke' folder in the communication between the care providers and the patient.

Literature shows that in the care good reporting is important for the transfer of information with regard to the patient. In this way it ensures the quality and continuity of care. However, according to the investigation by Blok it is in practice difficult to realize a good transfer of information within the care chain (Blok C.D., et al, 2012).

In addition to increasing quality of care, good communication and cooperation in the chain leads to higher satisfaction among patients and a higher appreciation of one's quality of life. In 2006 a study group on Information and Communications CVA care chain in North and East Flevoland worked out some improvements of information to patients and their caregivers. The main conclusion was that customization care is to be preferred.

This has led to study the following problem:

In which way is it possible in the CVA-care chain north and east Flevoland to improve the use of the 'stroke' file in the view of information and communication for the stroke patient, seen from the perspective of stroke patients and according to the stroke specialist nurses?

To answer this question, focus group, one for patients and one for nurses, were set up to discuss the question; in addition interviews with a patient and two nurses have taken place. From the focus group consisting of nurses can be concluded that for all of the participants in the care chain the importance of the folder should be clear and that clear agreements regarding their use should be made. In addition, the nurses agreed on the necessity of the folder having default information about the disease and its possible consequences, so that nurses can use it for giving information and education on those topics. This leads to a higher degree of effectiveness and efficiency. The nurses also agreed that there should be space in the folder for the recording of agreements and transfer information. From the focus group consisting of patients can be concluded that the folder has not been given to all patients and also that they missed a good explanation of the purpose of the folder. Patients are insufficiently informed when they have the map dispensed by the nurse. Therefore the patients look at the folder as a map that is about information meant for other disciplines, not a folder for themselves. When it comes to the information and education patients have a great need for written information because they sometimes have trouble remembering things due to their illness.

Inhoud

Samenvatting	2
Abstract	3
Voorwoord	5
Begrippenlijst	6
Hoofdstuk 1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding onderzoek	8
1.2 Doel van het onderzoek	9
1.3 Verpleegkundige relevantie en mensgerichte zorg	9
1.4 Opbouw onderzoeksverslag	10
Hoofdstuk 2 Literatuurverkenning	11
2.1 CVA	11
2.2 CVA-ketenzorg in Nederland	12
2.3 CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland	13
2.4 Communicatie binnen ketenzorg	15
2.5 Patiëntencommunicatie binnen CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland	18
2.6 Stroke map in andere CVA-ketens	18
2.7 Conclusie literatuurverkenning	19
Hoofdstuk 3 Onderzoeksdisein	21
3.1 Type onderzoek	21
3.2 Methode	21
3.3 Analyse	22
3.4 Populatie en steekproef	22
3.5 Validiteit en betrouwbaarheid	23
3.6 Ethische verantwoording	24
Hoofdstuk 4 Resultaten	25
4.1 Verpleegkundigen	26
4.2 Patiënten	30
Hoofdstuk 5 Conclusies, discussie en aanbevelingen	33
5.1 Conclusies	33
5.2 Discussie	35
5.3 Aanbeveling	37
Bibliografie	39
Bijlage 1 Verschillende niveaus in sturing van de CVA-Keten	42
Bijlage 2 Zoekplan literatuur	43
Bijlage 3 Meetinstrument focusgroep Vakgroep Stroke	47
Bijlage 4 Uitnodiging Focusgroep Vakgroep Stroke	50
Bijlage 5 Meetinstrument focusgroep patiënten	51
Bijlage 6 Uitnodiging focusgroep patiënten	53
Bijlage 7 Analyse focusgroep patiënten en interview	54
Bijlage 8 Analyse focusgroep Vakgroep Stroke en interview	67

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag dat gemaakt is in opdracht van MCC Flevoland en VIAA Hogeschool in Zwolle. Aan VIAA Hogeschool volgen wij, Dominique Damminga, Lydia Geertsema en Marjan Kooijman van Guldener de opleiding tot HBO-Verpleegkundige. Ter afronding van onze opleiding hebben wij een afstudeerproject gedaan.

Het afstudeeronderwerp het verbeteren van de 'stroke' map' is aangedragen door MCC Flevoland. Het onderzoek heeft plaatsgevonden van november 2015 tot en met mei 2016. In deze periode hebben we de huidige situatie rondom de 'stroke' map in kaart gebracht, hebben we ons verdiept in literatuur over communicatie binnen ketenzorg en hebben we gesprekken gevoerd met verpleegkundigen en patiënten.

Wij hebben dit onderzoek met veel interesse uitgevoerd. Het onderzoek heeft ons een verhelderend inzicht gegeven in het belang van goede communicatie binnen de zorgverlening. Met name wanneer er sprake is van samenwerking tussen verschillende zorgaanbieders, zoals binnen ketenzorg ook het geval is. Als HBO-verpleegkundigen is een van onze belangrijke taken het coördineren van interdisciplinaire zorgprocessen en dit onderzoek heeft ons een inzicht gegeven hoe belangrijk goede communicatie hierin is.

Wij kijken terug op een inspirerende en leerzame ervaring en zijn trots op het resultaat. Wij danken onze docente Esther Hoekman voor haar kritische en inzichtelijke blik met betrekking tot ons onderzoek maar ook de motiverende gesprekken hoe het onderzoek aan te pakken. Daarnaast gaat onze dank uit naar onze tweede begeleider Anita Zandbergen voor haar correctie op het onderzoeksplan, waarin we hebben geleerd hoe een onderzoek tot in de puntjes goed geschreven wordt. Ook de begeleiders vanuit het MCC Flevoland willen we bedanken, met name Janny Bruining en Heleen Janssen, voor het onderwerp en de hulpvaardigheid om in MCC Flevoland aan de slag te kunnen. Als laatste willen we de respondenten bedanken die meegewerkt hebben aan de groepsgesprekken en de interviews.

Zwolle, mei 2016

Dominique Damminga

Lydia Geertsema

Marjan Kooijman van Guldener

Begrippenlijst

- **Aanbodgerichte zorg:** Bij aanbodgestuurde zorg bepalen zorgverleners, overheid en zorgverzekeraars welke zorg en patiënt kan krijgen en hoe dat gebeurt (Busch, Huisman, Hupkens, & Visser, 2006).
- **Behoeft- of belevingsgerichte zorg:** De term beleving is een term voor de gedachten en gevoelens van iemand over zichzelf en zijn omgeving. Belevingsgerichte zorg is mensen helpen hun levensweg op hun eigen manier te vervolgen. Daarbij staat de beleving van zijn of haar beperkingen centraal. Voor de zorg betekent dit dat iemand niet benaderd wordt als een zieke met beperkingen, maar als een mens met een eigen identiteit en mogelijkheden. Iemand krijgt professionele zorg maar met een individuele benadering. Samengevat houdt de benadering in dat er uit wordt gegaan van een patiënt zijn mogelijkheden, in plaats van zijn beperkingen (Kruithof, A., Nooijer, N. de, Gier, C. de & Klingeman, C., 2013).
- **CVA:** Cerebro Vasculair Accident wat in het Nederlands 'ongeluk in de bloedvaten van de hersenen' betekent. Men spreekt ook wel van een beroerte, hersenbloeding of herseninfarct (Nederlandse CVA-Vereniging, 2014). Een CVA, ook wel 'stroke' genoemd, is een lokale stoornis in de bloedvoorziening van de hersenen (herseninfarct) of een bloeding (hersenbloeding) die zowel in het hersenweefsel zelf als tussen de hersenvliezen gelokaliseerd kan zijn. Het gevolg van een CVA is acute neurologische uitval (Faber, et al., 2007).
- **Cliëntgerichtheid:** een houding van een professional om de wens of behoefte van de cliënt namens de cliënt zelf in te vullen, op een manier waarop volgens de opvatting van de zorgverlener het beste voldaan wordt aan de vraag van de cliënt (Invoorzorg!, 2016).
- **De Trappenberg:** is een centrum voor revalidatie in Huizen (Trappenberg, 2015).
- **De Vogellanden:** is een centrum voor revalidatie in Zwolle (Vogellanden, 2015).
- **Eigen regie:** Eigen regie, zelfregie: het zelf nemen van beslissingen over de manier van leven, over het wat, hoe en wanneer van ondersteuning en hulpverlening (Invoorzorg!, 2016).
- **Empowerment:** Empowerment gaat uit van het vermogen van mensen om hun leven vorm en betekenis te geven (Engels & van der Lelie, 2010).
- **Icare:** is een stichting die staat voor het verlenen van verpleging en verzorging bij mensen thuis of in een verpleeg- of verzorgingshuis (Icare, 2015).
- **Informed consent:** Voor medische behandeling of deelname aan (medisch-)wetenschappelijk onderzoek moet een patiënt zijn of haar toestemming geven. De patiënt behoort dan wel adequaat geïnformeerd te zijn over bijvoorbeeld risico's en belasting van een behandeling. Deze op informatie gebaseerde toestemming wordt informed consent genoemd (Centrum voor Ethiek en Gezondheid, 2016).
- **Informeel zorg:** is zorg en ondersteuning die vanuit familie, vrienden of burens geleverd wordt aan mensen die ondersteuning nodig hebben. Naast informeel zorg is er de formele zorg, die door professionals geleverd wordt (Vilans & Movisie, 2013).
- **Interakt Contour:** is een organisatie wat zorg en ondersteuning biedt aan mensen met hersenletsel, mensen met een lichamelijke beperking of chronische ziekte (InteraktConour, 2015).
- **Ketenzorg:** is het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat en waarbij zoveel mogelijk aansluiting wordt gezocht met diens omgeving. Er wordt een sluitende keten gevormd van diagnostiek, behandeling en begeleiding, maar ook van preventie, vroeg opsporen en zelfmanagement. In de zorgketen bestaan gradaties van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot complexe zorg (STOOM ActiZ, 2016).
- **Mantelzorg:** Mantelzorg is alle hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving in Nederland (Mezzo, 2016).
- **MCC Flevoland:** is een samenwerkingsverband van zorgaanbieders in de regio (ziekenhuis, huisarts, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen). Het werkgebied omvat de gemeenten Noordoostpolder, Urk, Dronten, Zeewolde en Lelystad (MCC Flevoland, 2015).

- **MC Groep:** zijn drie ziekenhuizen die samen de MC groep vormen. Het heeft drie locaties; MC Zuiderzee, MC Emmeloord en MC Dronten (MC Groep, 2015).
- **Middenmanagement:** is een managementlaag binnen organisaties, die als schakel functioneert tussen organisatiebeleid en medewerkersbelang en daarnaast de balans tussen kwaliteit en kosten bewaakt (Oldenhof, 2012).
- **Paramedische zorg:** onder paramedische zorg valt zorg verleend door onder andere fysiotherapeuten, oefentherapeuten Cesar/Mensendieck, ergotherapeuten, logopedisten en diëtisten. Paramedische zorg is gericht op het verminderen van de functionele gevolgen van een ziekte of aandoening (NIVEL, 2015).
- **Patiëntenvereniging Cerebraal:** is een patiëntenorganisatie van CVA patiënten, die ondergebracht is bij het samenwerkingsverband van voormalige patiëntenverenigingen onder de naam Hersenletsel.nl (Hersenstichting, 2015).
- **Stichting Coloriet:** is specialist in wonen en zorg voor senioren in Lelystad, Dronten en Zeewolde. Coloriet biedt wijkzorg en heeft 3 woonzorgcentra, een verpleeg- en behandelcentrum, zorgsteunpunt en 3 zorghotelaccommodaties (Coloriet, 2015).
- **Stuurgroep:** is een commissie die beleid voorbereidt en daarover advies uitbrengt (Encyclo, 2007).
- **Vraaggerichte zorg:** Vraaggericht werken is een methodiek waarbij de behoefte en wens van de cliënt centraal staat. Cliënt en professionals gaan daarbij met elkaar in gesprek over de meest geschikte zorg (Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris, 2013).
- **Woonzorg Flevoland:** is een organisatie die een breed aanbod heeft aan zorg, diensten en welzijnsactiviteiten, gericht op ouderen met lichamelijke en psychogeriatrische zorgvragen (Woonzorg Flevoland, 2015).
- **Zelfmanagement/zelfzorg:** het zelf uitvoeren van zorgtaken of delen ervan door middel van technologische ondersteuning. Dit betreft handelingen waartoe men zonder technologie zelf niet in staat zou zijn en waarvoor anders een zorgprofessional ingeschakeld zou worden (Invoorzorg!, 2016).
- **Zelfredzaamheid:** Zelfredzaamheid is het vermogen van mensen om zichzelf te redden met zo min mogelijk professionele ondersteuning en zorg (ZorgvoorBeter, 2016).
- **Zelfzorg:** zie zelfmanagement
- **Zorgcoördinator:** is iemand die namens zorgaanbieders de professionele hulp tussen de intramurale, semimurale en ambulante zorg coördineert, zonder deze hulp direct zelf ten uitvoer te brengen, en een goede afstemming probeert te bewerkstelligen van de juiste hoeveelheid gewenste zorg voor een cliënt (Zorgbelang Noord-Holland, 2015).
- **Zorggroep Oude en Nieuwe land:** is zorgaanbieder in de gemeenten Noordoostpolder, Urk en Steenwijkerland (Zorggroep Oude en Nieuwe Land, 2015).
- **Zorgketen:** organisaties die in een keten samenwerken vormen een zorgketen. De instellingen zien zichzelf als schakels in een regionale keten en richten zich met name op het logistieke proces voor alle patiënten, de planbaarheid hiervan en de benodigde informatie (Ketens en Netwerken 3.0, 2016).
- **Zorgpad:** (of klinisch pad) is een complexe interventie om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader (CC Zorgadviseurs, 2015).

Hoofdstuk 1 Inleiding

MCC Flevoland is een regionaal samenwerkingsverband waarin naast de twee ziekenhuizen van MC Groep het ziekenhuis MC Zuiderzee en het ziekenhuis MC Emmeloord, ook regionale zorgaanbieders betrokken zijn, zoals een aantal thuiszorgorganisaties en verpleeg- en verzorgingshuizen. MCC Flevoland heeft zijn werkgebied in de gemeenten Noordoostpolder, Urk, Dronten, Zeewolde en Lelystad. Sinds 2003 vormen verschillende zorgaanbieders binnen MCC Flevoland een Stroke Service, ook wel CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland genoemd, waarbij CVA staat voor Cerebro Vasculair Accident. De CVA-zorgketen richt zich op alle CVA-patiënten en betrokken mantelzorgers in de gemeenten van het werkgebied (MCC Flevoland, 2015).

Om de CVA-zorg binnen de keten zo goed mogelijk te stroomlijnen is een 'stroke' map in gebruik. Deze map wordt gebruikt in de gehele keten, vanaf het ziekenhuis tot het moment dat de patiënt weer naar huis gaat en al dan niet thuiszorg ontvangt. Het doel van de map is tweeledig. Enerzijds is de map bedoeld om de zorgverlening binnen de verschillende fases van het CVA-zorgpad optimaal op elkaar af te stemmen om zodoende gedurende alle fases van de ziekte en herstelproces continuïteit in de zorgverlening te garanderen. Anderzijds wordt de map gezien als een belangrijk middel om voorlichting en informatie te geven aan de patiënt en zijn naasten over de ziekte, de gevolgen en de behandelingen. Verschillende partners binnen de CVA-zorgketen voegen gedurende het zorgpad dat de patiënt doorloopt hun relevante informatie in de map toe, zodat er in theorie een volledige informatiemap voor de patiënt ontstaat (MCC Flevoland, 2015).

Vanuit de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland is mondeling aangegeven dat er op dit moment nog geen sprake is van een ketenbrede digitale informatie-uitwisseling, omdat de afzonderlijke digitale systemen nog niet aan elkaar gekoppeld kunnen worden. Tot zeker 2017 zal er voor de communicatieoverdracht dan ook gewerkt worden met de 'stroke' map, waarmee deze een relevant onderdeel van het zorgproces is.

1.1 Aanleiding onderzoek

Uit literatuur is bekend dat goede verslaglegging van belang is voor het vaststellen, verlenen, voortzetten, evalueren, overdragen en controleren van de zorg, met als doel het waarborgen van de continuïteit en kwaliteit van de zorg. Goede communicatie draagt bij aan goede samenwerking en het voorkomen van fouten. Ook wordt hiermee tegemoetgekomen aan de rechten van de cliënt, zoals vastgesteld in de Wet op de Geneeskundige Behandeling Overeenkomst (WGBO). Hierin wordt o.a. beschreven dat de patiënt voldoende en begrijpelijke informatie ontvangt waardoor deze op een afgewogen manier mee kan beslissen in zijn eigen behandeling (Rijksoverheid, 2015). Ook is goede communicatie nodig als het gaat om het afleggen van verantwoording van handelingen binnen de zorgrelaties van verschillende zorgverleners (V&VN, 2011).

De 'stroke' map neemt daarom een belangrijke plaats in binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. Omdat eerder binnen de keten werd vastgesteld dat de map door de verschillende betrokken partijen niet optimaal werd ingezet als communicatiemiddel, is er in 2013 door studenten van het Deltion College in Zwolle onderzoek gedaan naar het gebruik van de 'stroke' map bij patiënten in de chronische fase binnen de thuiszorgorganisatie Oude en Nieuwe Land (Post J., Takken M., & Roth D., 2013).

Een groot deel van de patiënten gaf in dit onderzoek aan dat zij bij ontslag uit het ziekenhuis geen uitleg gekregen hadden over het gebruik van de 'stroke' map. Ook bleek de map in de meeste gevallen onvolledig te zijn in de informatie die het zou moeten bevatten. Ditzelfde gold bij het ontslag vanuit de revalidatie instelling. Daarnaast bleek dat er binnen de thuiszorg niet gewerkt werd vanuit de doelen die vanuit de eerdere fases binnen het zorgpad CVA waren vastgesteld door andere hulpverleners. Vanuit de conclusies uit het onderzoek volgden een aantal aanbevelingen ter verbetering ten aanzien van het gebruik en de effectiviteit van de map als communicatiemiddel binnen de chronische fase (Post J., Takken M., & Roth D., 2013).

De aanbevelingen en suggesties zijn binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland verder uitgewerkt en aangevuld met eerdere aanbevelingen vanuit CVA-ketenoverleg, verbeterpunten uit de speed date tijdens het symposium in april 2013 met als titel 'Meebewegen in CVA zorg van 2003 tot 2013 en verder....?' (Bruining, 2013). Toch wordt binnen de CVA-zorgketen geconstateerd dat de 'stroke' map nog steeds niet optimaal ingezet wordt bij de overdracht en voorlichting binnen de keten. Binnen de zorgketen blijkt ook niet gewerkt te worden met het ketenbrede Persoonlijk Voorlichtings Plan. Hierdoor blijft het gebruik van de map als belangrijkste communicatie- en voorlichtingsmiddel een terugkerend onderwerp op de agenda van het CVA-keten overleg.

De stuurgroep CVA ondersteunt het verzoek van het CVA-ketenoverleg om onderzoek te doen naar de effectiviteit van de 'stroke' map, niet alleen binnen de chronische fase waarin patiënten zich binnen de zorgketen bevinden, maar in alle fases die een patiënt binnen het CVA-zorgpad van de zorgketen doorloopt, met name als het gaat om de waarde van de 'stroke' map in het communicatieproces tussen de zorgverleners en de patiënt.

1.2 Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is om te bekijken welke verbeteringen er nodig zijn om tot een optimaal gebruik van de 'stroke' map binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland te komen. Daarbij richt het onderzoek zich niet zozeer op de map als product en de functie die het heeft in de overdracht van de ene naar de andere zorgverlener in de zorgketen, maar met name op de manier waarop de map door verpleegkundigen gebruikt wordt als middel van voorlichting en informatievoorziening van patiënten binnen het gehele zorgpad en de waarde die de map daarbij heeft voor patiënten. De centrale onderzoeksvraag luidt als volgt:

Op welke manier kan, volgens CVA-patiënten en volgens verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, het gebruik van de 'stroke' map met oog op aansluitende informatie en communicatie voor de CVA-patiënt verbeterd worden?

De deelvragen zijn daarbij:

1. Op welke manier gebruiken de verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland de 'stroke' map in de informatie en voorlichting aan de CVA-patiënten en waarin zien ze mogelijkheden tot verbeteringen?
2. Sluiten de informatie en voorlichting die de verpleegkundigen geven aan bij de behoefte van de CVA-patiënten?
3. Welke behoeften hebben CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland ten aanzien van informatie en voorlichting? Sluit de 'stroke' map hierop aan?
4. Op welke manier worden CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland betrokken bij de invulling en het gebruik van de 'stroke' map?

1.3 Verpleegkundige relevantie en mensgerichte zorg

Al sinds enige tijd vindt er een verschuiving in de zorg plaats, waarbij de eerste en tweede lijn meer samenwerken. Transmurale zorg is een fenomeen dat in ontwikkeling is, waarbij gespecialiseerde zorg die eerder in de tweede lijn werd verleend meer en meer verplaatst wordt naar de eerste lijn, en waarbij de specialist ondersteunend op de achtergrond aanwezig is. Deze ontwikkeling gaat gepaard met een verschuiving van de taken van de arts, de verpleegkundige en de verzorgende. Verpleegkundigen en verzorgenden gaan zich in toenemende mate specialiseren en differentiëren (Hafsteninsdottir, T.B., 2009) (V&V 2020, 2012).

In de eerste lijn krijgen patiënten daarom vaker te maken met specialistisch verpleegkundigen. Dit geldt zeker binnen zorgketens, waarbij patiënten met meerdere hulpverleners te maken hebben. Het is in het belang van de patiënt dat de verschillende hulpverleners ook effectief met elkaar samenwerken, op de hoogte zijn van elkaars expertise en elkaar op de juiste momenten inschakelen of om advies vragen (Hafsteninsdottir, T.B., 2009) (V&V 2020, 2012).

Tegelijkertijd heeft de visie op het zorgverlenen zich in de afgelopen decennia ontwikkeld van aanbodgerichte zorg, via vraaggerichte zorg naar behoefte- of belevingsgerichte zorg. Bij vraaggerichte zorg wordt er gekeken naar individuele diversiteit, naar wat de vraag is en wie de gebruiker is. Bij belevingsgerichte zorg staat de beleving van de zorgvrager centraal. Er wordt afgestemd op de behoeften van de cliënt (A. Eliens, et al., 2002).

De verschuiving van aanbodgerichte, naar vraaggerichte en belevingsgerichte zorg vraagt om een verandering van zorgverleners en zorgvragers. V&V2020 sluit in haar visie voor de toekomst hierop aan als het gaat om de rol van de verpleegkundigen en verzorgenden: "De verpleegkundige steunt de patiënt bij het handhaven of het opnieuw verwerven van de regie over het eigen leven, voor zover mogelijk. Zij of hij helpt bij het opkomen voor de eigen belangen en het verwoorden van vragen en wensen" (V&V 2020, 2012).

In deze definitie spelen zingeving en levensvragen van de patiënt een nadrukkelijke rol en ligt het uitgangspunt van de invulling van de zorg bij de beleving van de patiënt. Vanuit zijn behoeftes en wensen wordt de zorg

vormgegeven. Hiervoor is het nodig om niet alleen te kijken naar de fysiologische dimensie van de patiënt, maar ook andere dimensies, zoals de sociaal-culturele, de psychologische, de spirituele en de ontwikkelingsgerichte dimensie van de patiënt te kennen. Dit alles bepaalt mede de behoefte die een patiënt heeft aan informatie en voorlichting en het afwegen van mogelijkheden die er zijn voor het bevorderen van de gezondheidstoestand. Alleen wanneer de verpleegkundige goed op de hoogte is van de situatie en wanneer de patiënt voldoende informatie heeft gekregen kan hij een afgewogen keuze maken voor zorgafspraken. Deze afspraken moeten op een goede manier worden vastgelegd, zodat continuïteit binnen de ketenzorg gegarandeerd wordt. (Adriaanse, M. & Kemper, W., 2013)

Het is daarom voor de patiënt van groot belang dat de 'stroke' map binnen de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland zo optimaal mogelijk wordt ingezet.

1.4 Opbouw onderzoeksverslag

In dit onderzoeksverslag is in hoofdstuk twee de literatuurverkenning beschreven, waarbij ingegaan wordt op het CVA-ziektebeeld, het CVA-zorgtraject in de keten, wat de literatuur zegt over communicatie in de ketenzorg en hoe er wordt gewerkt in de ketenzorg Noord- en Oost Flevoland. Het hoofdstuk daarop volgend beschrijft de aard van het onderzoek en de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd. Hoofdstuk vier geeft de resultaten van de focusgroepen en interviews weer die gehouden zijn. Tot slot volgt het laatste hoofdstuk met de conclusies van dit onderzoek, de discussie en de aanbevelingen.

Hoofdstuk 2 Literatuurverkenning

Het onderzoek richt zich op communicatie, informatie en voorlichting binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. In dit hoofdstuk wordt uitleg gegeven van wat CVA is, hoe een CVA-zorgketen eruit ziet, wat het belang is van communicatie binnen de ketenzorg en hoe de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland dit georganiseerd heeft. Ook wordt beschreven op welke manier andere zorgketens in Nederland invulling geven aan informatievoorziening voor de CVA-patiënt.

2.1 CVA

CVA staat voor Cerebro Vasculair Accident. De World Health Organization (WHO) omschrijft CVA als een 'plotseling ontstane verschijnsel van een focale stoornis van de hersenfuncties met een duur van meer dan 24 uur of eindigend met de dood, waarvoor geen andere oorzaak aanwezig is dan een vasculaire stoornis' (Baan, Hutten, & Rijken, 2003).

Bij een CVA (of beroerte) wordt ofwel een hersenslagader afgesloten, waardoor een herseninfarct optreedt, of er ontstaat een scheur in de wand van een bloedvat in hersenen, waardoor er een hersenbloeding ontstaat. In de meeste gevallen (80%) gaat het bij een CVA om een herseninfarct. In een klein aantal gevallen is er sprake van een hersenbloeding (20%) (Heycop ten Ham van, Hendriks, Bosch in der, Krans van, & Schormans, 2006).

Met behulp van een MRI- of CT-scan wordt in het ziekenhuis vastgesteld op welke plaats het CVA heeft plaatsgevonden en hoe groot het getroffen hersengebied is. Een CVA kan ernstige gevolgen hebben voor het functioneren van de patiënt. Afhankelijk van de plaats en grootte van de beschadiging van het hersenweefsel kunnen er motorische, sensorische of psychische verschijnselen optreden als gevolg van het CVA (Heycop ten Ham van, et al., 2006).

CVA wordt gezien als een chronische ziekte. Patiënten met een chronische ziekte, in dit geval CVA, hebben vaak te maken met veel verschillende zorgverleners en zorgaanbieders (Rosendal, H., 2006).

Fases in het CVA-zorgpad

Er zijn binnen het zorgpad van een CVA-patiënt drie fases te onderscheiden, de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. Wanneer een patiënt getroffen wordt door een CVA spreekt men van de acute fase. Dit is de fase waarin bepaald wordt of er sprake is van een bloeding of een infarct en waarop zo snel mogelijk gehandeld moet worden om de schade aan het achterliggende of omringende hersenweefsel te beperken. Tijdens deze fase bevindt de patiënt zich in het ziekenhuis, bij voorkeur op een stroke unit, waarin men gespecialiseerd is in behandeling van herseninfarcten en -bloedingen. In deze fase richt de behandeling zich op het herstel van zoveel mogelijk beschadigde functies en het voorkomen van een recidief.

Bij een herseninfarct bestaat de behandeling in de regel uit trombolyse. Binnen een team van gespecialiseerde verpleegkundigen wordt geprobeerd bijkomende complicerende factoren te voorkomen. De behandeling in de acute fase is een eerste aanzet tot verder herstel en verbetering van de kwaliteit van leven. Wanneer er sprake is van een hersenbloeding zijn de vooruitzichten op herstel minder positief. De behandeling bestaat in een enkel geval uit een operatie, maar meestal vindt er bij een hersenbloeding geen ingreep plaats en moet men afwachten wat de restverschijnselen zullen zijn. Deze zijn dan vergelijkbaar met die van een herseninfarct (Richtlijn Beroerte, 2008).

Na de acute fase in het ziekenhuis volgt de revalidatiefase, die vaak plaatsvindt in het revalidatiecentrum of het verpleeghuis. Tijdens de revalidatiefase wordt geprobeerd de functies van de patiënt te verbeteren en de beperkingen te verminderen en om de re-integratie thuis en in de maatschappij zoveel mogelijk te bevorderen. Het is belangrijk zo snel mogelijk te starten met de revalidatiefase, omdat in de eerste drie maanden na een CVA het meeste herstel te zien is. Tot ongeveer zes maanden is er dan nog sprake van een licht groeiend herstel van functiemogelijkheden. Na ongeveer zes maanden is weinig functieherstel meer te verwachten en kan men bepalen met welke blijvende stoornissen de patiënt verder moet leven.

De patiënt bevindt zich dan in de chronische fase (Faber et al., 2007). In deze fase verblijft de patiënt in de regel thuis waarbij er vanuit verschillende disciplines begeleiding wordt geboden (Nederlandse Patiënten Cosumenten Federatie, 2010).

Een aantal bouwstenen voor het zorgpad CVA vindt u in het volgende schema dat door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie opgesteld is.

Acute fase	Revalidatiefase	Zorg thuis
- Gemiddeld 5 dagen ziekenhuisopname - Acute diagnostiek en behandeling - Secundaire preventie - Informatie - Eerste aanzet naar revalidatie - Vorbereiding - ontslag	- Vaak in verpleeghuis maar kan ook elders - Variabele duur (gemiddeld 2 maanden) - Uitgebreid observationeel en gericht onderzoek - Multidisciplinair behandelplan - Verpleging en verzorging - Therapie met variabele intensiteit - Gerichte dagbesteding - Planning aanpassingen thuis, hulpmiddelen, thuiszorg - Vorbereiding ontslag (bijv. proefweekend in thuissituatie)	- Secundaire preventie - Detectie - mogelijke problematiek bij patiënt/mantelzorger - Begeleiding door wijkverpleegkundige vanuit stroke-team - Dagprogramma - Fysiotherapie eerstelijns - Voortgaand assessment

(Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2010).

2.2 CVA-ketenzorg in Nederland

De CVA-patiënt krijgt vaak te maken met verschillende zorgverleners binnen het zorgpad dat hij doorloopt. Het is voor de kwaliteit van de zorg aan deze patiënten van belang dat de diverse zorgbehoeften en het zorgaanbod door de verschillende zorgaanbieders goed op elkaar afgestemd zijn (Rosendal, H., 2006).

Tijdens de interdisciplinaire bijeenkomst in Helsingborg in 1995 is op Europees gesproken over de behandeling van beroerte in Europa en zijn richtlijnen en aanbevelingen opgesteld om de kwaliteit van zorg aan CVA-patiënten te verbeteren. Er werd vastgesteld dat verbeterde uitkomsten na een beroerte alleen verkregen kunnen worden als de zorg, zowel binnen als buiten het ziekenhuis, goed georganiseerd is (Limburg, M., 1997). In Nederland is er in toenemende mate aandacht voor ketenzorg voor verschillende patiëntengroepen (Adriaanse, M. & Kemper, W., 2013). In het rapport van Adriaanse en Kemper (2013) wordt ketenzorg volgens de Raad voor de Volksgezondheid (RVZ) gedefinieerd als “een samenhangend geheel van doelgerichte en planmatige activiteiten en/of maatregelen gericht op een specifieke patiëntencategorie, in de tijd gefaseerd”. Een zorgketen is dan volgens de RVZ een geïnstitutionaliseerd, regionaal of lokaal samenwerkingsverband van instellingen en beroepsbeoefenaren die gezamenlijk de ketenzorg realiseren. De keten is erop gericht om samenwerking op uitvoerend niveau te bevorderen, zodat er een samenhangend en integraal zorgaanbod voor een specifieke patiëntencategorie geboden wordt. Doel hiervan is de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Ook door Rosendal (2006) wordt de meerwaarde van de zorgketen beschreven als resultaat van het vaststellen van gezamenlijke doelen en de samenwerking tussen de verschillende partijen hierin (Rosendal, H., 2006).

Verschillende modellen van ketenzorg

Er zijn een aantal modellen van ketens te onderscheiden. Ten eerste het dienstenmodel, waarbij de patiënt gelijktijdig met verschillende zorgverleners contact heeft en wat gericht is op zelfmanagement. Dit model zien we o.a. terug in de ketenzorg voor Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en hartfalen. Daarnaast is er het kluwenmodel. Dit model van ketenzorg richt zich op mensen die steeds minder voor zichzelf kunnen zorgen, zoals bij dementie. Het model wat van toepassing is op de groep patiënten met een CVA wordt gekenmerkt door behandeling van de patiënt in steeds lichtere zorgvormen binnen de keten en het herwinnen van zelfstandigheid. Dit is het zogenaamde transfermodel (Adriaanse, M. & Kemper, W., 2013).

Binnen een keten draagt iedere schakel zelf verantwoordelijkheid voor de te leveren zorg. Omdat de keten in zijn geheel verantwoordelijk is voor het bereiken van het gewenste eindresultaat is het van belang dat bij de transfers een goede overdracht plaatsvindt van zorg en behandel-verantwoordelijkheid (Huis voor de Zorg, 2015).

Vertegenwoordiging en sturen van de keten

De Richtlijn Beroerte (2008) geeft aan dat het van belang is dat alle diensten die betrokken zijn in het zorgtraject van de patiënt in de keten vertegenwoordigd zijn. Dat wil zeggen dat naast diagnostiek, behandeling, revalidatie, verzorging en begeleiding ook samenwerkingspartners betrokken moeten worden in een keten, zoals bijvoorbeeld welzijnsorganisaties, zorgkantoren, zorgverzekeraars, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) / Indicatie Orgaan Zorg en gemeenten.

Gezamenlijk dienen visie en missie tussen de samenwerkingspartners van een specifieke keten geformuleerd te worden, waaraan elke partij commitment toont. Vanuit de gezamenlijke visie en gestelde doelen kan de keten gericht aangestuurd worden. Die aansturing vindt op verschillende niveaus plaats en is per keten afhankelijk van situationele factoren (Richtlijn Beroerte, 2008).

Globaal gezien vindt er sturing binnen de keten plaats op operationeel, tactisch en strategisch niveau, dat wil zeggen sturing op uitvoerend niveau, op monitoring van de geleverde kwaliteit en op het bewaken van gemaakte afspraken en organisatie overstijgende samenwerking (Richtlijn Beroerte, 2008). In bijlage 1 wordt een tabel weergegeven met verschillende niveaus in sturing van de CVA-Keten.

Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland

Om goede ketenzorg te realiseren is, naar aanleiding van de Helsingborg Consensus Conference on European Stroke Strategies in september 2006, door professionals in de CVA zorg de Stichting Kennisnetwerk CVA Nederland opgericht. Doel van de Stichting is om de zorg voor patiënten met CVA te verbeteren. Bij het kennisnetwerk zijn verschillende CVA-ketens aangesloten, die op verschillende manieren ervaringen kunnen delen, visies kunnen ontwikkelen en gebruik kunnen maken van elkaars expertise. De ketencoördinator is hierbij voor het kennisnetwerk het belangrijkste aanspreekpunt binnen de zorgketen. Via producten van werkgroepen die vertegenwoordigd zijn binnen het netwerk kan ook praktische ondersteuning gegeven worden. Kwaliteit van de zorg binnen ketens wordt gemonitord door het aanleveren van benchmarkgegevens vanuit de aangesloten ketens. Daarnaast levert het kennisnetwerk een zelfevaluatie instrument voor ketens, waarmee individuele ketens verschillende aspecten binnen hun zorgaanbod en de samenwerking kunnen beoordelen en evalueren. Op die manier werkt het kennisnetwerk CVA Nederland mee aan het innoveren van de CVA-zorg (Kennisnetwerk CVA, 2015).

2.3 CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland

In de regio Noord- en Oost Flevoland wordt de CVA-ketenzorg georganiseerd vanuit het MCC Flevoland. MCC Flevoland is in 1999 ontstaan als een samenwerkingsverband van zorgaanbieders dat zich laat kennen als een betrouwbare initiator en regisseur van projecten voor keten- en netwerkzorg in Noord- en Oost Flevoland (MCC Flevoland, 2015).

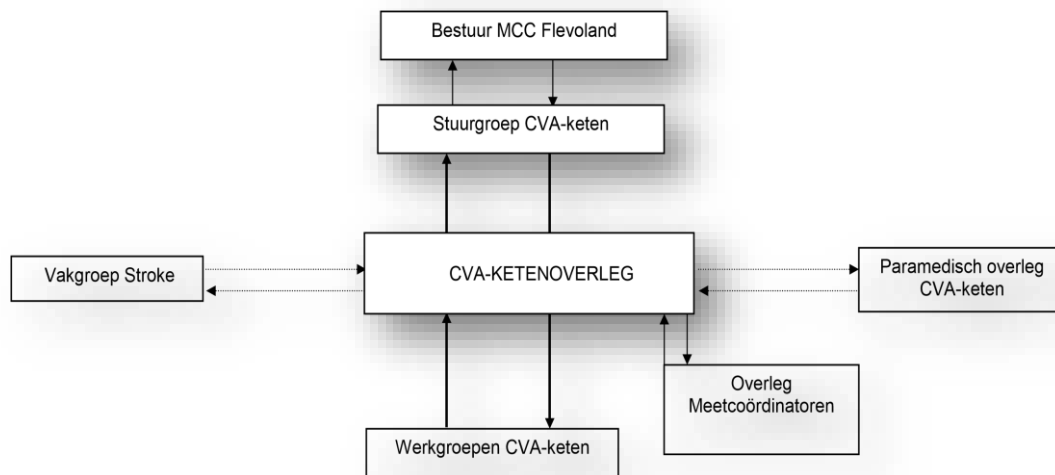
Het bestuur van MCC Flevoland wordt vertegenwoordigd door Zorggroep Oude en Nieuwe Land, Stichting Icare, Stichting Coloriet, MC Groep en Woonzorg Flevoland. Het werkgebied van MCC Flevoland zijn de gemeenten Noordoostpolder, Urk, Dronten, Zeewolde en Lelystad (MCC Flevoland, 2015).

Onder MCC Flevoland valt de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland waarin optimaal afgestemde zorg centraal staat voor mensen met een beroerte en hun naasten.

De betrokken instellingen van het CVA-zorgketen zijn MC Groep (ziekenhuis), Zorggroep Oude en Nieuwe land (thuiszorginstantie), Stichting Coloriet (revalidatiecentrum), Patiëntenvereniging Cerebraal, InteraktContour (organisatie die gespecialiseerd is in zorg en ondersteuning bij mensen met een niet aangeboren hersenletsel), Informele zorg (mantelzorg), Icare (thuiszorginstantie), Woonzorg Flevoland (woonzorgcentra), De Vogellanden (revalidatiecentrum), De Trappenberg (revalidatiecentrum) (MCC Flevoland, 2015).

Het CVA-ketenoverleg wordt gezien als spil van de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. Het CVA-ketenoverleg onderhoudt contacten met de vakgroep Stroke en de paramedische ketenbrede overleggen. Het toezicht van de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland berust bij de Stuurgroep CVA en het bestuur van het

MCC Flevoland draagt de eindverantwoordelijkheid voor het functioneren van de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland (MCC Flevoland, 2015).



Figuur 1 Organisatieschema CVA-keten Noord- en Oost Flevoland

Visie en missie

MCC Flevoland heeft met CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland het doel om optimaal afgestemde zorg voor mensen met een beroerte en hun naasten te bewerkstelligen. Daarmee wil de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland de kwaliteit van de zorgverlening bevorderen. Kwaliteit wordt hierbij gezien vanuit het perspectief van de doelgroep en blijkt uit het verlenen van de juiste benodigde zorg op het juiste moment op de juiste plek, conform de landelijke richtlijnen. Hiervoor is een continu proces van zorgvernieuwing nodig, waarbij de eigen werkwijze wordt gespiegeld aan best practices.

Om dit doel te bereiken is er binnen de keten veel aandacht voor een soepele doorstroom tussen de instellingen, afgestemde communicatie tussen zorgverleners en zorgorganisaties en adequate voorlichting en communicatie met de patiënt en zijn naasten. De zogenaamde 'stroke' map wordt gebruikt in de transmurale overdracht en in de communicatie met patiënt en naaste(n) (MCC Flevoland, 2015).

In de Ketenaafspraken CVA-Zorgketen Noord- en Oost Flevoland beschrijft MCC Flevoland (2015) de doelgroep, het doel van de ketenzorg, de vastlegging van afspraken en werkwijze, de afspraken over in-, door- en uitstroom, de zorgtoewijzing, de deskundigheidsbevordering, de organisatie van de keten, de monitoring van de keten, de financiering, het borgen en de evaluatie van de ketenaafspraken (MCC Flevoland, 2015).

Coördinatie CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland

Het CVA-ketenoverleg bestaat uit professionals en/of vertegenwoordiging uit het middenmanagement van alle betrokken instellingen. Deze professionals coördineren de CVA-zorg en zijn onder meer verantwoordelijk voor het maken van een jaarplan en de voortgang van de doelen, het signaleren van knelpunten in de praktijk en het in gang zetten van oplossingen. Tevens sturen zij werkgroepen aan, formuleren zij periodieke evaluaties aan de stuurgroep, verzorgen zij de communicatie naar de achterban in de zorgorganisatie en dragen zij zorg voor de uitvoering van afspraken uit het CVA-ketenoverleg in de eigen organisatie (MCC Flevoland, 2015).

Toezicht op CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland

Het toezicht op de keten berust bij de Stuurgroep CVA. De stuurgroep is onder meer verantwoordelijk voor de evaluatie van ketenaafspraken, doelstellingen en resultaten, het bevorderen van (multidisciplinaire) organisatie-overstijgende samenwerking, het bewaken van het doel en het werkgebied van de keten, het vaststellen van in- en uittredende partners in de keten, het doen van voorstellen ten aanzien van noodzakelijke capaciteit, bijvoorbeeld voor revalidatie van CVA-patiënten, het zorgdragen voor continuïteit (deelnemers) van het CVA-

ketenoverleg, het aandragen van voorstellen voor ketenbrede innovatie/scholing en de communicatie naar de achterban (MCC Flevoland, 2015).

Eindverantwoordelijkheid

Het bestuur van het MCC Flevoland draagt de eindverantwoordelijkheid voor het functioneren van de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland en accordeert uiteindelijk de plannen zoals die door het ketenoverleg ontwikkeld en door de stuurgroep geëvalueerd en goedgekeurd zijn (MCC Flevoland, 2015).

Doorstroom binnen CVA-keten Noord- en Oost Flevoland

In de acute fase, wanneer een patiënt geconfronteerd is met een CVA, wordt de patiënt opgenomen op de stroke unit van het ziekenhuis MC Zuiderzee. Vanuit reguliere zorg gaan patiënten met een CVA, na opname in het ziekenhuis en na triage door een specialist ouderengeneeskunde, voor geriatrische revalidatie naar de desbetreffende afdeling binnen Stichting Coloriet en De Schakel. Indien een patiënt niet in staat is om te revalideren volgens de Geriatrische Revalidatie Zorg (GRZ), dan zorgt de transferverpleegkundige voor passende doorverwijzing en zorg.

Revalidatiecentra die bij MCC Flevoland in de keten zijn opgenomen zijn ook de Trappenberg in Huizen en revalidatiecentrum de Vogellanden in Zwolle. Daarnaast zijn revalidatie/CVA-units van Coloriet en De Schakel actief binnen de keten.

Aan alle CVA-patiënten die vanuit keteninstellingen naar huis gaan (met of zonder zorg), wordt nazorg aangeboden door de stroke-verpleegkundigen van de deelnemende thuiszorgorganisaties.

Elke patiënt en/of zijn mantelzorger wordt volgens protocol doorverwezen naar mantelzorg-ondersteuning, georganiseerd vanuit de informele zorg (MCC Flevoland, 2015).

Doorstroomcijfers

Gemiddelde verblijfsduur van patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, aangeleverd door J. Bruining, CVA-ketencoördinator/projectleider MCC Flevoland:

	Doel	Resultaat 2014 – 2015
Ziekenhuis	7	7,3
Coloriet	40	57
De Schakel	40,5	39,3
Trappenberg	55	57
Vogellanden	33	niet ontvangen

(Bruining J. , 2015)

2.4 Communicatie binnen ketenzorg

Binnen een zorgketen werken verschillende disciplines samen. Goede communicatie binnen een zorgketen is daarom belangrijk met het oog op twee aspecten. Ten eerste heeft dit betrekking op de overdracht tussen zorgverleners onderling, met als doel continuïteit van zorg en kwaliteit te garanderen. Ten tweede wordt hiermee bedoeld op de communicatie tussen zorgverleners en patiënt, met als doel voorlichting en begeleiding (V&VN, 2011).

Met betrekking tot de overdracht is goede verslaglegging van belang voor het vaststellen, verlenen, voortzetten, evalueren, overdragen en controleren van de zorg, met als doel het waarborgen van de continuïteit en kwaliteit van de zorg. Het bevordert een goede samenwerking en biedt de mogelijkheid om uitgevoerde zorgacties en de stand van zaken van de patiënt binnen het zorgpad goed te kunnen volgen. Daarnaast is goede communicatie belangrijk om fouten te voorkomen, om tegemoet te komen aan de rechten van de cliënt en om verantwoording af te kunnen leggen voor het handelen van de zorgverleners (V&VN, 2011).

In de Monitor Zorggerelateerde Schade 2011-2012 van het NIVEL en het EMGO en Instituut/VUmc (2013) wordt communicatie, in dit geval binnen ziekenhuizen, gezien als belangrijk aandachtspunt om de zorgverlening ten aanzien van een patiënt door verschillende disciplines efficiënter en effectiever te laten verlopen en onnodige fouten te voorkomen (Langelaan, et al., 2013).

Dit zou optimaal bereikt kunnen worden door gebruik te maken van een Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) (Langelaan, et al., 2013). In veel gevallen blijkt er binnen de ketens nog geen sprake van een samenhangend digitaal systeem te zijn, waardoor veel communicatie in de ketens nog via meerdere kanalen plaatsvindt. Dit leidt vaak tot dubbel werk in bijvoorbeeld diagnostiek en behandeling, waardoor onnodige vertragingen in het zorgproces optreden die nadelige gevolgen kunnen hebben voor de patiënt (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, 2008).

Om de goede communicatie zonder sluitend EPD tussen de verschillende hulpverleners te kunnen garanderen moet zowel de schriftelijke, mondelinge als digitale informatie-uitwisseling zo georganiseerd zijn dat voor ieder duidelijkheid bestaat over de inhoud, de tijdigheid, het gebruik en de procedures omtrent het bewaren van gegevens (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, 2008).

In de praktijk blijkt in veel gevallen echter dat het moeilijk is om een goede informatieoverdracht binnen de transmurale keten te realiseren. In de meeste gevallen beperken veldnormen ten aanzien van informatieoverdracht zich tot medisch-inhoudelijke informatie, terwijl men binnen de keten vaak niet op de hoogte is van de gewenste informatie bij de verschillende partijen (Blok, C. de, et al., 2012).

Onderzoek door Minkman (2012) toonde aan dat goede communicatie en samenwerking binnen de keten aan de patiëntkant leidt tot een hogere tevredenheid bij patiënten en een hogere waardering van kwaliteit van leven. Zorgverleners blijken daarbij ook efficiënter te werken. Dit alles leidt uiteindelijk tot betere zorguitkomsten bij lagere of gelijke kosten (Minkman, M., 2012).

Ook de Onderzoeksgroep Landelijk Netwerk Acute Zorg (2013) beschrijft dat de uitkomst van zorg niet bepaald wordt door het handelen van de afzonderlijke ketenpartners, maar door de samenwerking en overdracht tussen deze ketenpartners. (Onderzoeksgroep Landelijk Netwerk Acute Zorg, 2013)

Het tweede aspect waar de communicatie in de keten betrekking op heeft is de communicatie tussen zorgverlener en patiënt met het oog op voorlichting en begeleiding.

In de Wet op de Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) wordt de relatie tussen arts en patiënt of zorgverlenende instanties en patiënt geregeld, waarbij een van de belangrijke pijlers de patiëntenvoorlichting is (Rijksoverheid, 2015). Patiëntenvoorlichting is een voorwaarde voor het vereiste informed consent dat binnen de WGBO geregeld is. Dat wil zeggen dat behandelingen binnen de relatie tussen zorgverlener en patiënt alleen mogen plaatsvinden wanneer de patiënt op basis van voldoende informatie over zijn aandoening en de gevolgen van de behandeling een besluit kan nemen over het al dan niet ondergaan van die behandeling (Donkers, L. & Dusseldorp, I. van, 2004).

De WGBO regelt:

- Recht op informatie over de medische situatie.
- Toestemming voor een medische behandeling.
- Inzage in het medisch dossier.
- Recht op privacy en geheimhouding van medische gegevens (beroepsgeheim).
- Recht op vrije artskeuze.
- Vertegenwoordiging van patiënten die niet zelf kunnen beslissen (Rijksoverheid, WGBO).

Als het gaat om patiëntenvoorlichting en begeleiding kan patiëntenvoorlichting volgens Schoonacker (2007) gedefinieerd worden als: *“een proces van communicatie met, voor en over patiënten dat op een planmatige manier een integraal onderdeel uitmaakt van het zorgtraject en gericht is op kennisvermeerdering, attitude- en/of gedragsverandering van de patiënt ten aanzien van zijn gezondheidssituatie”*.

Hierin onderscheidt Schoonacker (2007) drie niveaus, namelijk patiëntenvoorlichting op programmaniveau, op organisatie- of instellingsniveau en op ondersteuningsniveau.

De voorlichting op programmaniveau heeft betrekking op de manier waarop de communicatie plaatsvindt. Dit kan bijvoorbeeld door individuele gesprekken, door brochures en folders of voorlichtingsbijeenkomsten. Het organisatie- of instellingsniveau heeft betrekking op de structuur, d.w.z. de manier waarop die de patiëntenvoorlichting binnen de instelling verankerd is. Het derde niveau betreft de ondersteuning die de

instelling krijgt vanuit kenniscentra of de overheid bij het ontwikkelen van voorlichtingsprogramma's, materiaal en methodes (Schoonacker, M., 2007).

In het onderzoek van Schoonacker (2007) worden ook vier functies van patiëntenvoorlichting genoemd, namelijk het geven van informatie, instructie, educatie en begeleiding. Het doel hiervan is de patiënt meer kennis te geven over zijn ziekte en het verloop ervan en de mogelijkheden die de aandoening in de verschillende fases biedt aan de patiënt om verder te herstellen, te revalideren of de kwaliteit van leven te verbeteren. Door het geven van voldoende voorlichting en informatie hoopt men de attitude en het gedrag van de patiënt voldoende te kunnen beïnvloeden, zodat hij op een constructieve manier meewerkt aan verder herstel en de mogelijkheden tot zelfredzaamheid zoveel mogelijk benutten zal en de zelfregie behoudt (Schoonacker, M., 2007).

Hetzelfde onderzoek laat zien dat er overtuigend bewijs is voor de positieve verwachtingen rondom goede patiëntenvoorlichting. Door de kennistoename van de patiënt ten aanzien van zijn ziekte en het proces en de mogelijkheden tot zelfzorg neemt het empowerment van patiënten toe. Patiënten zijn beter in staat zelf beslissingen te nemen over mogelijke behandelingen en ervaren ook meer regie. Dit heeft een positief effect op de psychologische beleving van de gezondheidsproblemen en het verhoogt de kwaliteit van leven. De patiënt voelt zich prettiger en is meer tevreden over het traject wat hij doorlopen moet en de zorg die hij daarbij ervaart. De patiënttevredenheid neemt toe, wat zich vertaalt in een betere kwaliteit van zorg voor de instelling (Schoonacker, M., 2007). Dit komt overeen met de bevindingen uit het onderzoek van Minkman (2012) en die eerder in dit hoofdstuk al aan bod kwamen.

Om binnen de keten te komen tot optimale communicatie tussen zorgverlener en patiënt, en dus een goede afstemming op de behoeften van de patiënt, is participatie van patiënten in het hele ketenproces belangrijk (Blok, et al., 2003). Zo zouden naast belangrijke sleutelfiguren vanuit de zorgketen ook een aantal patiëntvertegenwoordigers moeten participeren in het ketenoverleg. Op die manier werken zorgverleners en patiënten binnen de keten nauw samen met betrekking tot ontwikkelingen binnen de keten en de afstemming van zorg op de behoeften van de patiënt en is de keten in staat om de informatie, voorlichting en begeleiding zo optimaal mogelijk vorm te geven (Blok, et al., 2003).

Daarnaast moet effectieve patiëntenvoorlichting aan een aantal voorwaarden voldoen. Zo moet de informatie goed afgestemd worden op de mogelijkheden van de patiënt. Niet alleen moet rekening gehouden worden met de fase waarin de patiënt en zijn naaste zich bevinden, maar ook moet gekeken worden naar de cognitieve communicatieve mogelijkheden van de patiënt en zijn naaste. Een goede afstemming op het niveau van de patiënt en de informatiebehoefte op een specifiek moment in het zorgpad is essentieel (Schoonacker, M., 2007). Naast cognitieve communicatieve mogelijkheden en de fase waar de patiënt zich in bevindt, noemen Donkers en Van Dusseldorp (2004) nog twee voorwaarden voor effectieve voorlichting. Volgens hen moet ook rekening gehouden worden met de copingstrategie en de manier waarop het gemakkelijkst informatie verwerkt. De copingstrategie heeft dan betrekking op de manier waarop de patiënt met zijn ziekte en daaruit voortvloeiende beperkingen omgaat. Bij manieren van informatieverwerking moet gedacht worden aan verbale, visuele of auditieve informatieverwerking (Donkers, L. & Dusseldorp, I. van, 2004).

De verpleegkundige speelt een grote rol in de patiëntenvoorlichting. In de *Verpleegkundige Revalidatierichtlijn Beroerte*, die in 2009 door Hafsteninsdóttir is opgesteld, wordt benadrukt dat de verpleegkundige op verschillende terreinen binnen het revalidatietraject van de CVA-patiënt een rol kan spelen ter bevordering van de gezondheid. Kennis van trainingsprogramma's, mogelijkheden voor verbeteren mobiliteit, het meten en verbeteren van voedingstoestanden en het meten van de gemoedstoestand worden als belangrijke onderwerpen genoemd die de verpleegkundige in samenspraak met de behandelaars moet monitoren. Goede communicatie naar de patiënt, het geven van voorlichting en informatie en het beantwoorden van vragen is daarbij zeer belangrijk (Hafsteninsdóttir, T. B., 2009).

Het MCC Flevoland sluit hierop aan door op haar website de ervaring van een gespecialiseerde wijkverpleegkundige te plaatsen, die vertelt dat er bij de begeleiding van patiënten, in overleg met patiënt, gestreefd wordt een zo groot mogelijke zelfredzaamheid en onafhankelijkheid van de patiënt te realiseren (MCC Flevoland, 2015).

Om de diverse vormen van zorg rondom de CVA patiënt binnen de keten goed op elkaar af te stemmen is het belangrijk dat er een zorgcoördinator is aangesteld (Richtlijn Beroerte, 2008). Deze is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt, is een belangrijke schakel in de communicatie tussen de patiënt en de partijen binnen de keten en speelt een rol in het afstemmen van de zorg op de zorgbehoefte van de patiënt en zijn naasten of mantelzorger.

2.5 Patiëntencommunicatie binnen CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland

In 2006 zijn er door de Werkgroep informatie en voorlichting CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland verbeterpunten uitgewerkt ten aanzien van voorlichting aan mensen met CVA en hun mantelzorgers. Een van de belangrijkste conclusies was dat men “voorlichting op maat” wilde gaan geven. Daarbij heeft men zich gerealiseerd dat het belangrijk is om te bekijken in hoeverre de informatie en voorlichting bij de patiënt en mantelzorger is overgekomen en wat het effect is van de voorlichting. Belangrijke pijlers in deze “voorlichting op maat” zijn de systeemgerichte benadering, de voorlichtingsbehoefte, de koppeling van de formele en de informele zorg en het persoonlijk voorlichtingsplan. Dit Persoonlijk Voorlichtings Plan wordt ingepast in de anamnese, verpleegplan of zorgplan en de overdracht (Werkgroep informatie en voorlichting CVA-zorgketen, 2006)

‘Stroke’ map

Om een goede overdracht binnen de keten te garanderen gebruikt de CVA-Zorgketen Noord- en Oost Flevoland een transmurale overdrachten map, de ‘stroke’ map (Post J., Takken M., & Roth D., 2013). De patiënt is eigenaar en verantwoordelijk voor de map. Het doel van de ‘stroke’ map is om naast het maken van de afspraken binnen het zorgplan ook voor de elkaar opvolgende zorgverleners binnen het zorgpad van de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland inzicht te krijgen welke afspraken en vorderingen er zijn gemaakt. De ‘stroke’ map dient in dat opzicht meerdere doelen.

In een document, dat door het MCC Flevoland is opgesteld voor de CVA-keten Noord- en Oost Flevoland en waarin de procedures binnen de keten beschreven worden, wordt duidelijk omschreven wie er op welk moment binnen de keten verantwoordelijk is voor welke acties en op welke manier de communicatie hierover vastgelegd moet worden. Hieruit blijkt dat na ontslag uit het ziekenhuis iedere discipline via een eigen EPD de gegevens bijhoudt. Pas bij ontslag worden bevindingen aangevuld in de ‘stroke’ map (MCC Flevoland, 2015).

De ‘stroke’ map zal bewaard en ingevuld worden door de instelling waar de patiënt verblijft. Als de patiënt overgaat naar een andere instelling gaat deze map mee. Het dossier moet een geheel blijven, gegevens moeten niet verwijderd worden. Als de patiënt naar huis gaat kan deze thuis bewaard blijven voor de thuiszorg en voor de CVA verpleegkundige die huisbezoeken doet. Ook moet het dossier meegenomen worden naar de verschillende disciplines zoals fysio, ergotherapeut en diëtist zodat ook deze gegevens ingevuld worden. In dit dossier kunnen ook informatiefolders bewaard worden die de patiënt gaandeweg zijn behandeling ontvangt (MCC Flevoland, 2015).

Overleg binnen de keten

Naast de ‘stroke’ map is er binnen de keten overleg tussen de ketenpartners onderling via het ketenoverleg en de het stuurgroepoverleg. Binnen het ketenoverleg ligt het accent op de praktische uitwerking van de afspraken die binnen de CVA-keten zijn gemaakt ten aanzien van samenwerking in de keten. Bij de stuurgroep ligt het accent meer op het evalueren van de kwaliteit van de ketenzorg in al zijn facetten (MCC Flevoland, 2015).

2.6 Stroke map in andere CVA-ketens

Om een beeld te krijgen van de manier waarop andere instellingen binnen CVA-ketenzorg de informatie en voorlichting vormgeven, is gekeken acht andere instellingen in Nederland die een vergelijkbare map gebruiken voor CVA-patiënten. Hieronder volgt een opsomming van de resultaten:

- CVA informatiewijzer Haaglanden, map met informatie over een CVA, de onderzoeken, ketenzorg voor patiënten met een CVA, informatie over nazorg en patiëntenverenigingen (Medisch Centrum Haaglanden, 2012).

- Zorgmap, ziekenhuis Laurentius Roermond, bevindingen van alle hulpverleners worden vastgelegd, gaat mee de keten door (Patienten Service Bureau Laurentius, z.d.).
- Informatie en revalidatiemap Wilhelmina ziekenhuis Assen, bevat voorlichting over een beroerte, gevolgen, nazorg, medicijnen, leefstijladviezen en oefeningen. Patiënt, mantelzorgers en hulpverleners kunnen notities maken, zo blijft iedereen op de hoogte van het verloop en de behandelingen. Wordt verstrekt in een tas zodat deze gemakkelijk meegenomen kan worden (Wilhelmina Ziekenhuis Assen, 2013).
- Envelop met overdracht gegevens van ter Gooi ziekenhuis, bevat medische informatie en andere gegevens over het ziekenhuis verblijf (Ter Gooi Ziekenhuis, 2013).
- Beroerte informatiemap Spaarne Ziekenhuis, verstrekt alleen informatie aan de patiënt, geen overdracht (Spaarne Ziekenhuis, 2015).
- Hou vast informatiemap Leeuwarden, bevat informatie over een beroerte en de gevolgen hiervan, een individueel zorgplan en gespreksonderwerpen om met de hulpverlener over in gesprek te gaan (Medisch Centrum Leeuwarden, 2015).
- Persoonlijk informatie Map , Apeldoorn, bevat informatie over beperkingen na een CVA, gaat wel mee de hele keten door (Gelre Ziekenhuis Apeldoorn, 2010-2014).
- Transmuraal overdrachtdossier (TOD), zorgnetwerk Brabant ontwikkeld door ZonMw, gaat mee door de keten heen en de hulpverleners kunnen alle bevindingen vastleggen in de hele CVA keten en dit overdragen aan de diverse instanties. Dit kost veel tijd om alles in te vullen, patiënt vergeet deze map mee te nemen of de hulpverlener heeft geen tijd om dit alles te lezen. Daarom is de e-TOD (elektronisch transmuraal overdrachtdossier) ontwikkeld gebaseerd op het patiënt volg systeem (PVS). Dit dossier is voor elke hulpverlener digitaal te benaderen , en daardoor wordt veel tijd bespaard om dit in te vullen en kan niet vergeten worden om mee te nemen (ZonMw, 2007).

Uit bovenstaande blijkt dat niet in alle CVA-ketens een transmurale overdracht map gebruikt wordt. De overdracht beperkt zich in enkele gevallen tot een envelop die medische gegevens bevat. Ook krijgt de patiënt de ene keer wel een informatiemap maar bevat deze geen ruimte voor een overdracht. In andere gevallen is de informatieoverdracht gecombineerd in een map met informatie voor de patiënt en een transmurale overdracht voor de zorgverleners.

2.7 Conclusie literatuurverkenning

Uit de onderzochte literatuur met betrekking tot communicatie binnen ketenzorg komen een aantal belangrijke aspecten naar voren:

- Bij communicatie in een keten blijkt het vaak te gaan om medisch-inhoudelijke overdracht en wordt de voorlichting en informatie naar de patiënt toe onderbelicht.
- Verschillende partijen binnen de keten zijn niet op de hoogte van de gewenste informatie van elkaar.
- Voor de continuïteit van zorg, goede informatieoverdracht en voorlichting is het belangrijk om een zorgcoördinator in de keten te hebben.
- Goede voorlichting en informatie leiden tot meer eigen regie en een grotere mate van zelfredzaamheid.
- Met het oog op het vergroten van de eigen regie en de zelfredzaamheid is het betrekken van patiënten in het zorgproces belangrijk.
- Afspraken ten aanzien van het vergroten van de eigen regie en de zelfredzaamheid worden vaak niet vastgelegd in het zorgplan.
- Voorlichting en begeleiding moeten afgestemd worden op de fase waarin de patiënt zich bevindt, waarbij rekening gehouden moet worden met de cognitieve en communicatiemogelijkheden van de patiënt.
- Er moet rekening gehouden worden met de coping strategie van de patiënt en de manier waarop informatie het best wordt verwerkt.
- Een structurele evaluatie van ketenzorg ontbreekt vaak.

De communicatie binnen de ketenzorg in Noord- en Oost Flevoland wordt met behulp van de 'stroke' map vormgegeven. Het doel van de 'stroke' map is:

- Voorlichting op maat.
- Afspraken binnen het zorgplan vastleggen.
- Inzicht te krijgen in de afspraken en vorderingen die gemaakt zijn binnen de CVA-zorgketen
- Informatiefolders bewaren

Bij communicatie binnen de ketenzorg in Noord- en Oost Flevoland spelen de volgende punten een rol:

- Elke discipline houdt via een eigen EPD de gegevens bij. Bij ontslag worden de bevindingen aangevuld in de 'stroke' map.
- De gespecialiseerde wijkverpleegkundige speelt een rol in de begeleiding richting zelfredzaamheid en onafhankelijkheid van de patiënt in de chronische fase.
- De stuurgroep van CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland houdt zich bezig op het evalueren van de kwaliteit van de ketenzorg in al zijn facetten.

Om inzicht te krijgen in de manier waarop binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland de bovengenoemde criteria voor goede communicatie binnen ketenzorg tot uiting komen, zijn in de twee meetinstrumenten vragen verwerkt die betrekking hebben op deze aspecten. Ook is gekeken of de doelstellingen gerealiseerd worden zoals die vanuit de zorgketen gedefinieerd zijn met betrekking tot het geven van voorlichting in informatie. Dit is concreet vertaald door vragen die gericht zijn op de manier waarop de map in de keten gebruikt wordt, welke functie van de map verpleegkundigen en patiënten belangrijk vinden en hoe zinvol zij dit ervaren. Daarnaast is gevraagd naar het moment en de manier waarop informatie aan patiënten wordt gegeven en op welke manier patiënten betrokken worden bij het zorgproces binnen de zorgketen. Ook is gekeken op welke manier het geven van informatie en voorlichting binnen de keten geëvalueerd wordt. In beide meetinstrumenten is ook een vraag opgenomen waarin gevraagd wordt naar ideeën ten aanzien van een ideale 'stroke' map. In de bijlagen 3 en 5 zijn de beide meetinstrumenten opgenomen.

Hoofdstuk 3 Onderzoeksdesign

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek uitgevoerd is. De onderzoeksvraag met de deelvragen zijn hieronder nogmaals weergegeven:

Op welke manier kan, volgens CVA-patiënten en volgens verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, het gebruik van de 'stroke' map met oog op aansluitende informatie en communicatie voor de CVA-patiënt verbeterd worden?

De deelvragen zijn daarbij:

1. Op welke manier gebruiken de verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland de 'stroke' map in de informatie en voorlichting aan de CVA-patiënten en waarin zien ze mogelijkheden tot verbeteringen?
2. Sluiten de informatie en voorlichting die de verpleegkundigen geven aan bij de behoefte van de CVA-patiënten?
3. Welke behoeften hebben CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland ten aanzien van informatie en voorlichting? Sluit de 'stroke' map hierop aan?
4. Op welke manier worden CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland betrokken bij de invulling en het gebruik van de 'stroke' map?

3.1 Type onderzoek

Bakker en Van Buuren geven aan dat er bij gegevensverzameling ten aanzien van attitudes, beleving en meningen sprake is van een kwalitatief onderzoek. In dit onderzoek worden verpleegkundigen van de Vakgroep Stroke en CVA-patiënten binnen de zorgketen Noord- en Oost Flevoland gevraagd naar hun belevingen, ervaringen en verwachtingen ten aanzien van het gebruik van de 'stroke' map. Er is dan ook sprake van een kwalitatief onderzoek met een explorerend karakter, waarbij meningen, achterliggende oorzaken en verbanden onderzocht worden (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

3.2 Methode

In de theorie over kwalitatief onderzoek wordt beschreven dat de dataverzameling het meest plaatsvindt via interviews, participerende observaties en het verzamelen en analyseren van documenten. Een bijzondere vorm van interviewen is de focusgroep. Bij deze vorm wordt er binnen een representatieve groep mensen gevraagd naar meningen, opvattingen en verwachtingen die er binnen de groep bestaan ten aanzien van een probleem of vraagstuk. De deelnemers kunnen direct op elkaar reageren, waardoor ideeën elkaar kunnen versterken of aanvullen. Dit is een relatief snelle manier van dataverzameling (Bakker & Van Buuren, 2014).

In het onderzoek wordt getracht de belevingen, ervaringen en verwachtingen ten aanzien van het gebruik van de 'stroke' map te onderzoeken, met als doel te zien op welke manier het gebruik van de 'stroke' map in de keten verbeterd kan worden. Daarbij is het van belang dat de deelnemers van elkaar ervaren hoe de map binnen de verschillende organisaties beleefd wordt en kunnen de deelnemers met elkaar meedenken over mogelijke verbeterpunten, ook met het oog op het gebruik in een ander deel van de keten. Zoals Bakker en Van Buuren (2014) beschrijven, is een focusgroep hiervoor een geschikte vorm.

Met de verpleegkundigen vanuit het MC Zuiderzee, die niet vertegenwoordigd waren in focusgroep, zijn aanvullende interviews gehouden. Daarbij is gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview, waarbij een aantal onderwerpen en vragen vastlagen en waarbij de verpleegkundigen vrij konden antwoorden. Met aanvullende vragen kon extra informatie verkregen worden (Bakker en Van Buuren, 2014). Ook is er naast de focusgroep die met patiënten is gehouden aanvullend onderzoek gedaan met behulp van een semi-structureerd interview bij een patiënt thuis. Op deze manier is getracht de gegevensverzameling zo uitgebreid mogelijk te maken.

Zowel bij de focusgroepen als bij de interviews is gebruik gemaakt van een voicerecorder, waarvan de gesprekken op een later tijdstip zijn uitgeschreven en die als basis diende voor verdere analyse.

De voordelen van een mondelinge groepsafname is dat dit onderwerp besproken kan worden met een aantal respondenten tegelijk. Gezien de beperkte tijdspanne waarin het onderzoek wordt gedaan kan er op deze manier in korte tijd veel informatie verkregen worden. De ideeën die de respondenten inbrengen kunnen elkaar versterken door de interactie in de groep. Ook geeft deze vorm de mogelijkheid om gemakkelijk door te vragen op specifieke onderwerpen. De non-verbale communicatie tussen respondenten wordt zichtbaar voor de onderzoekers (Grit R. & Julsing M., 2012).

Het nadeel van een mondelinge groepsafname kan zijn dat er groepsprocessen kunnen optreden. Een dominante respondent kan onevenredig veel invloed hebben op het gesprek. Dit is door de onderzoekers bewaakt, zodat elke respondent aan het woord komt en inbreng heeft in deze focusgroep. De vragen van beide focusgroepen zijn aan de begeleidende docent ter goedkeuring voorgelegd en met afdeling Kwaliteit van MC Groep verder doorgesproken.

Het houden van een focusgroep kan hogere kosten opleveren volgens Grit (2012), maar binnen dit onderzoek kan gebruik gemaakt worden van de voorzieningen die de opdrachtgever beschikbaar stelt (Grit R. & Julsing M., 2012).

3.3 Analyse

De gegevens uit de focusgroepen zijn via verschillende stappen van kwalitatieve data-analyse geanalyseerd.

Hierbij zijn de gesprekken van de focusgroepen in een transcript uitgetypt. Het transcript is in de eerste fase van de analyse door de drie onderzoekers afzonderlijk van elkaar beoordeeld. Hieruit zijn relevante tekstfragmenten geselecteerd. Vanuit deze tekstfragmenten hebben de leden afzonderlijk kernwoorden geselecteerd. Deze woorden vormen de labels die de inhoud van het tekstfragment kenmerken.

Hiervoor is gebruik gemaakt van een analysetabel die opgenomen is in de bijlagen 7 en 8. Per vraag zijn de antwoorden genoteerd. De labeling die iedereen afzonderlijk heeft gedaan is vervolgens door de leden van de onderzoeksgroep onderling bediscussieerd en eventueel bijgesteld.

Hierna volgt de codering van de labels, waarbij de labels van alle antwoorden per vraag gecodeerd zijn naar gezamenlijke begrippen. Deze begrippen hebben betrekking op kernthema's. Dit proces is door de drie onderzoekers gezamenlijk gedaan.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvraag is bekeken welke kernthema's het meest prominent zijn en de meeste zeggingskracht hebben ten aanzien van de vraagstelling (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

De resultaten zijn verwoord in een onderzoeksrapport en worden gepresenteerd aan de opdrachtgever.

3.4 Populatie en steekproef

Focusgroep met verpleegkundigen van de vakgroep Stroke CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland.

De deelnemers van de vakgroep Stroke komen allemaal in aanmerking voor deelname aan de focusgroep omdat zij als verpleegkundigen betrokken zijn bij de CVA-zorg binnen CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. De literatuur geeft aan dat een focusgroep bestaat van zes tot 10 respondenten (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

De Vakgroep Stroke bestaat uit 24 mensen (MCC Flevoland, 2015) en na overleg met het secretariaat van de Vakgroep Stroke, wordt deze vergadering naar verwachting door 10 mensen bezocht.

Het organiseren van de focusgroep is gedaan in overleg met de ketencoördinator/projectleider van CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland.

De uitnodiging is verstuurd via de e-mail door een van de onderzoekers waarin vermeld wordt dat er tijdens de vergadering tijd gereserveerd is voor het houden van de focusgroep en tevens is er melding gedaan dat de focusgroep wordt opgenomen met audio- en videoapparatuur. We hebben op deze manier te maken met een doelgerichte steekproef bestaande uit verpleegkundigen van Vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen van het MCC-Flevoland (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

Focusgroep met CVA-patiënten van CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland.

Baarda (2009) legt uit dat duidelijk moet zijn op welke populatie het onderzoek betrekking heeft, dat wil zeggen op welke groep mensen het onderzoek van toepassing is (Baarda, 2009). In het onderzoek naar het gebruik van de 'stroke' map binnen de CVA-keten Noord- en Oost Nederland bestaat de populatie uit CVA-patiënten binnen de zorgketen Noord- en Oost- Flevoland. Omdat niet alle patiënten voor het onderzoek in aanmerking komen wordt er een doelgerichte of selecte steekproef genomen. Deze steekproef bestaat uit patiënten die via de

patiëntenlijst “CVA-Benchmark” door MCC Flevoland aangeleverd zijn, die geboren zijn tussen 1930 en heden en waarbij de eerste presentatie zich voorgedaan heeft in 2015. Vanuit deze lijst zijn patiënten geëxcludeerd die overleden zijn of die zich in de acute fase van het CVA-zorgpad binnen de keten bevinden. Redenen hiervoor zijn mobiliteitsredenen, gezondheidsredenen, spraakproblemen en cognitieve problemen.

De groep die overbleef bestond uit 60 patiënten. Er is rekening gehouden met een relatief grote non-respons. Het gaat in dit geval gaan om een toevallige non-response, die met name bepaald wordt door beschikbaarheid op de genoemde datum en de mogelijkheid voor vervoer en niet zozeer over het belang van het onderwerp die patiënten ervaren. De non-response is bij dit onderzoek dan ook willekeurig, in tegenstelling tot een systematische non-respons, waarbij deze bepaald wordt door bijvoorbeeld de mate waarin een onderwerp binnen een beperkte groep wel leeft en bij anderen niet. Er zal bij een toevallige non-response dan ook geen sprake zijn van een vertekend beeld van de beleving van patiënten in het algemeen (Buuren, Hummel, Berkhout, & Slootmaker, 2009).

De geselecteerde patiënten zijn via een brief uitgenodigd voor deelname aan de focusgroep. Omdat er naar aanleiding van de schriftelijke uitnodiging onvoldoende patiënten reageerden zijn de patiënten daarnaast nog telefonisch uitgenodigd. Hierop reageerden voldoende patiënten voor de focusgroep.

3.5 Validiteit en betrouwbaarheid

De bewijskracht van de resultaten uit het onderzoek hangt samen met de betrouwbaarheid en de validiteit die in dit onderzoek gewaarborgd worden.

Validiteit

Validiteit, of geldigheid, heeft betrekking op de mate waarin het onderzoek meet wat het beoogt te meten en waarbij systematische fouten uitgesloten worden. Volgens Bakker & Van Buuren (2014) heeft interne validiteit betrekking op de mate waarin het onderzoek juist is uitgevoerd en de resultaten gelden voor de onderzochte groep (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

Het onderzoek richt zich op de ervaringen en belevingen van zowel verpleegkundigen en patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. De interne validiteit van het onderzoek wordt gewaarborgd door een steekproef van patiënten en verpleegkundigen binnen CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland te selecteren. De onderzoeksopzet en het meetinstrument voor de focusgroepen zijn door zowel de begeleidende docent van VIAA Hogeschool als door de afstudeerbegeleider vanuit MCC Flevoland goedgekeurd.

De externe validiteit heeft betrekking op de mate waarin de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn naar de hele populatie (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014). Omdat de steekproef klein is, kan in dit geval niet gesproken worden over generaliseerbaarheid. In dit onderzoek gaat het om een representatieve afspiegeling van alle CVA-patiënten binnen de CVA-keten Noord- en Oost Flevoland die in de revalidatie of chronische fase zitten. Omdat het om een relatief kleine groep patiënten gaat is het moeilijk een saturatie in responsies te krijgen en zal het onderzoek naar alle waarschijnlijkheid niet uitputtend zijn (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

De externe validiteit ten aanzien van de verpleegkundigen binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost-Flevoland is gewaarborgd doordat vanuit de hele keten vertegenwoordigers zijn gehoord, hetzij via de focusgroep, hetzij via een interview. Zij zijn een representatieve afspiegeling van de verpleegkundigen en patiënten binnen de gehele zorgketen.

Betrouwbaarheid

De mate waarin een test vrij is van willekeurige meetfouten en bij herhaling van het onderzoek onder dezelfde omstandigheden dezelfde resultaten laat zien verwijst naar de betrouwbaarheid van een onderzoek. De betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek komt onder druk te staan door de subjectieve interpretatie van de verzamelde data. In het onderzoek wordt de betrouwbaarheid vergroot door de aanwezigheid van drie onderzoekers bij het afnemen van de focusgroep die elkaar kunnen aanvullen. Hierdoor kan zoveel mogelijk informatie uit de focusgroep gehaald worden. Daarnaast is tijdens de focusgroepen en de interviews gebruik gemaakt van een voicerecorder, zodat er bij de uitwerking geen misverstand is ontstaan over datgene wat gezegd is. De gesprekken uit de focusgroepen en interviews zijn vervolgens met behulp een methode van kwalitatieve data-analyse op systematische wijze te verwerkt. Van belang is daarbij dat de onderzoekers elkaars interpretaties onderling beoordelen (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

Een mogelijke bedreiging voor de betrouwbaarheid van het onderzoek is de fase en de gemoedstoestand waarin de patiënten die aan de focusgroep deelnemen zich bevinden. Door een steekproef van patiënten te nemen in verschillende fases van het zorgtraject, namelijk de revalidatie- en de chronische fase, wordt getracht dit effect te minimaliseren (Bakker, E. & Buuren, H. van, 2014).

3.6 Ethische verantwoording

Als het gaat om het maatschappelijk belang en de ethische verantwoording is het onderzoek niet alleen voor zorgverleners interessant met het oog op het verbeteren van de communicatie binnen de keten, maar draagt het ook bij aan de kwaliteit van zorg die de patiënt ervaart.

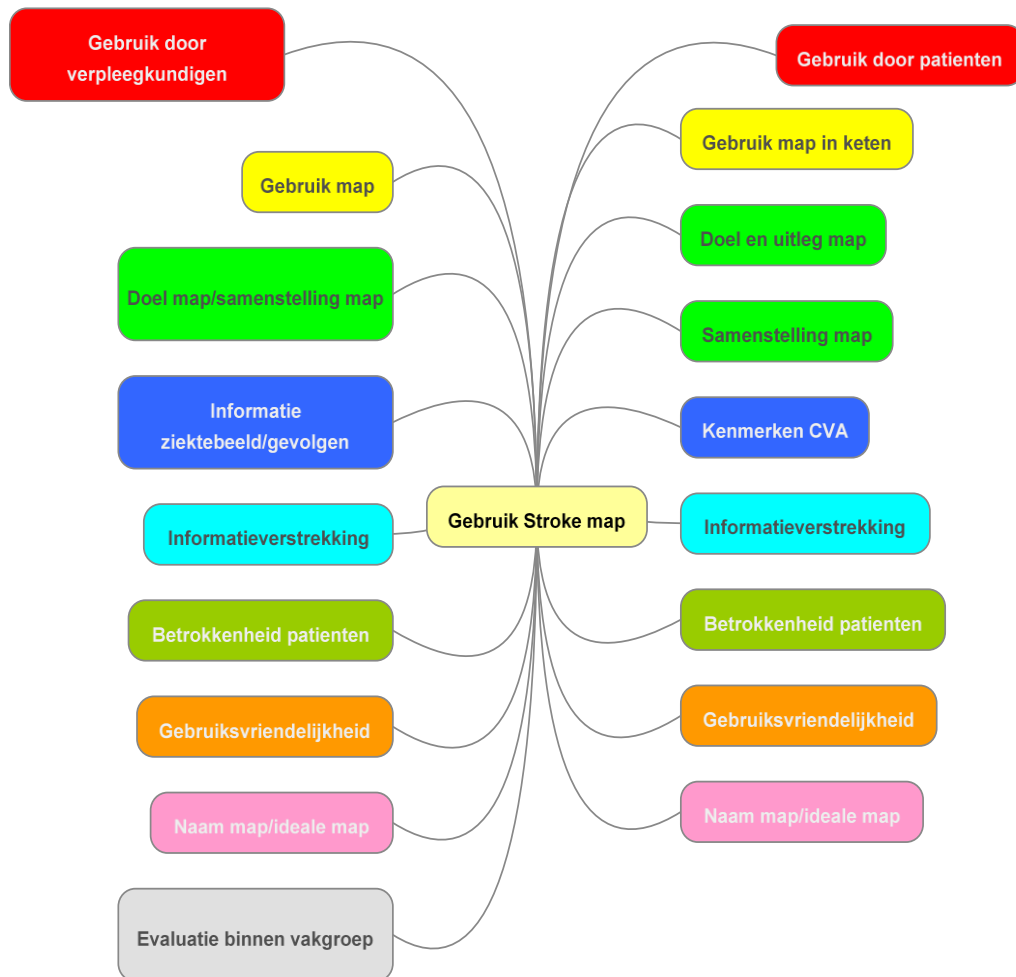
De uitnodigingen zijn door de onderzoekers vanuit de MC Groep verstuurd. De afdeling Kwaliteit van MC Groep ziet dit als nazorg aan patiënten die bij hun bekend zijn met een doorgemaakte CVA. Hierdoor hoeft de ethische commissie geen toestemming te geven. Door deelname aan de focusgroep geeft de patiënt indirect toestemming (informed consent).

Het onderzoek wordt zorgvuldig uitgevoerd, zoals ook omschreven staat in de Gedragscode voor Wetenschapsbeoefening (VSNU, 2014). Onderzoekers worden hierin opgeroepen om zorgvuldig en gericht op waarheidsvinding te handelen. In de focusgroepen zijn zowel verpleegkundigen als patiënten gevraagd naar hun ervaringen met betrekking tot het gebruik van de 'stroke' map. Beide meetinstrumenten zijn erop gericht de ervaringen zo uitgebreid mogelijk in kaart te brengen om verbeterpunten in het gebruik van de 'stroke' map te kunnen analyseren.

De deelnemers van de focusgroepen zijn geïnformeerd over het onderzoek en krijgen de verzekering dat de informatie die gegeven is vertrouwelijk en anoniem behandeld wordt. Deelname levert geen schadelijke gevolgen op. Tevens worden de ruwe gegevens die via de video- en voicerecorder na zes maanden vernietigd (Bestuur van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen, 2005).

Hoofdstuk 4 Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten beschreven van de focusgroepen en de interviews die gehouden zijn. De antwoorden op de vragen die gesteld zijn in de beide focusgroepen en tijdens de interviews hebben geleid tot een ordening in een aantal thema's zoals die te zien zijn onderstaand schema.



Schema 1. Mindmap analyse focusgroepen

Aan de hand van de thema's wordt de analyse beschreven.

In het eerste deel van dit hoofdstuk is de analyse van de verpleegkundigen in de keten weergegeven. In het tweede deel volgt de analyse van de patiënten.

4.1 Verpleegkundigen

Aanwezigheid

Tijdens de focusgroep van de vakgroep Stroke zijn verpleegkundigen aanwezig geweest die in verschillende instellingen werkten in de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland:

Instelling	Aantal verpleegkundigen
Woonzorg Flevoland	1
Coloriet Laerstaete	1
ZONL	3
Talma Haven	1
Icare	3
Interakt Contour	1

Nadien heeft er een interview plaatsgevonden met twee verpleegkundigen van afdeling neurologie van het ziekenhuis MC Zuiderzee. Uit het focusgroepgesprek en het interview komen kernthema's naar voren die per alinea toegelicht worden.

Gebruik map

Uit de focusgroep komt naar voren dat de map over het algemeen wel gebruikt wordt in de keten. Aan het begin van de ketenzorg, op afdeling neurologie van het MC Zuiderzee waar de patiënten binnenkomen, wordt bijna altijd de map uitgereikt. Wanneer de map daar niet is uitgereikt, wordt als reden aangegeven dat er wisselend personeel en leerlingen op de afdeling werken die de procedure van de map niet allemaal even goed kennen of het belang van de map niet altijd inzien.

Drie deelnemers van de focusgroep geven aan dat er bij hen in de instelling niet met de map gewerkt wordt. De reden hiervan is dat bij de desbetreffende instellingen de patiënt in de laatste schakel van de zorgketen zit waardoor het belang van de map niet wordt gezien of omdat de afdeling van de instelling de map niet gebruikt. De overige zeven deelnemers geven aan wel met de map te werken of deze te gebruiken.

Doel map

De deelnemers van de focusgroep die wel met de map werken geven aan dat de map met name wordt gebruikt om informatie te vergaren wanneer de patiënt van een andere instelling komt. Meerdere personen laten weten dat tijdens het verblijf in de instelling de map te weinig wordt gebruikt. Wanneer patiënt met ontslag gaat wordt de map er weer bij gehaald om er informatie in te doen voor de medewerkers van de volgende instelling waar de patiënt zich dan verblijft of zorg van krijgt.

De thuiszorgverpleegkundigen vertellen dat de map wisselend wel of niet gebruikt wordt. Een thuiszorgverpleegkundige zegt: *"ik schrijf er ook altijd iets in maar er is inderdaad geen tabblad voor ons dus ik schrijf of op de voorpagina of bij de laatste fase iets en ik doe belangrijke informatie of afspraken er ook in. En verder is het heel wisselend, sommige mensen gebruiken hem niet en sommige wel"* (Bijlage 8, nr. 10).

Op de vraag of de map voldoet aan de doelstellingen (map is van de patiënt, voor verzamelen van informatie en voorlichting, voor overzicht over vorderingen in herstel, voor afspraken vanuit zorgplan) zijn de verpleegkundigen het erover eens dat de map niet patiëntvriendelijk en niet van de patiënt is. De uitleg richt zich in hoofdzaak op het belang van de map voor de overdracht binnen de keten. Er wordt bij het aanbieden van de map aan de patiënt niet verteld dat de map van de patiënt is en dat hij deze kan gebruiken om informatie in te verzamelen. Omdat patiënten vaak in de war zijn over wat hen is overkomen betrekken de verpleegkundigen vaak ook de mantelzorger bij de uitleg.

In de rest van de keten krijgt de patiënt geen uitleg meer over het doel van de map. Verpleegkundigen geven daarbij aan dat zij de map zelf nauwelijks gebruiken. In de chronische fase lijken de nazorgverpleegkundigen hier meer nadruk op te leggen. Deze verpleegkundigen in de focusgroep proberen regelmatig informatie aan de map toe te voegen, zodat de patiënt er wat aan heeft.

Informatie ziektebeeld en gevolgen

De verpleegkundigen uit de keten geven allen aan dat het van belang is om de patiënt goed voor te lichten en informatie te geven over hun ziektebeeld, het verloop in de keten en de mogelijkheden in de toekomst.

Gevraagd naar het doel van het geven van informatie en voorlichting vertellen de verpleegkundigen dat het doel van de informatie door de keten heen verschuift, het proces van ziekte en herstel volgend. In de eerste periode is de informatie erg gericht op de aandoening van de specifieke patiënt het geven van feitelijke informatie over het ziektebeeld.

Wanneer de patiënt werkt aan verder herstel komen er praktische vragen over wat de patiënt kan verwachten in de toekomst, over welke mogelijkheden hij dan nog heeft, welke ondersteuning hij daarvoor kan krijgen en nodig heeft en hoe hij zijn zelfstandigheid kan herwinnen. De informatievoorziening gaat stapsgewijs en is afgestemd op de fase waarin de patiënt zich bevindt. Bij iedere patiënt wordt geprobeerd maatwerk te geven.

De verpleegkundigen vinden het geven van informatie belangrijk voor kennisvergroting van de patiënt, en daarmee het vinden van een zekere mate van controle over hun leven, het hervinden van eigen regie en zelfredzaamheid. Daarnaast zien zij informatie en voorlichting ook in het belang van preventie en het voorkomen van een recidief.

Bij het geven van informatie en voorlichting proberen de verpleegkundigen aan te sluiten en voort te bouwen op eerder gegeven informatie. De checklist die in de map zit is bedoeld om houvast te geven welke voorlichting en informatie er in de verschillende fases gegeven zou moeten worden. Deze checklist blijkt in de praktijk door de verpleegkundigen niet of nauwelijks aangehouden te worden, waarbij een van de verpleegkundigen opmerkt: *“Het is bijna een vink systeem. Als ik maar de checklist heb dat is het wel goed maar ik ben het met X (focusgroepeelnemer) eens, meer en meer wordt het maatwerk, soms zijn de lijstjes voor sommige mensen helemaal niet van toepassing omdat die net iets heel anders vragen”* (Bijlage 8, nr. 13). Geconcludeerd wordt dat de checklist geen doel op zich is, maar een hulpmiddel zou moeten zijn.

In de praktijk moeten verpleegkundigen vaak aftasten welke informatie al aan de patiënt gegeven is en wat bekend is. Enerzijds omdat in de ‘stroke’ map niet is terug te vinden wie er welke informatie op welk moment gegeven heeft en anderzijds omdat patiënten met een CVA informatie moeilijk opslaan en begrijpen. Het gevoel leeft dan ook bij de verpleegkundigen dat veel informatie meerdere keren wordt verteld.

Vooral in de acute fase is de informatie gericht op een feitelijke overdracht van belangrijke gegevens over de patiënt, zoals wat een patiënt is overkomen, wat er is gedaan en wat de resultaten van het neuropsychologisch onderzoek (NPO) zijn. Daarnaast wordt ook aandacht besteed aan het geven van informatie over het ziektebeeld, maar de ervaring van de verpleegkundigen van de afdeling neurologie is dat deze informatie vaak niet wordt begrepen vanwege de acute fase waarin de patiënt zich bevindt. Daarbij wordt opgemerkt dat de eerste aandacht uitgaat naar: *“hoe overleef ik dit en hoe ze eruit komen, dat is in eerste instantie het belangrijkste,”* aldus een deelnemer (Bijlage 8, nr. 48). Herhaling van informatie is dan ook belangrijk voor de patiënt. Verpleegkundigen van afdeling neurologie nodigen patiënten uit om zelf informatie op te zoeken en vragen te stellen wanneer zij die hebben, maar geven tegelijkertijd aan dat zij beperkt zijn in hun tijd en niet altijd accuraat op vragen kunnen reageren. Het bepalen van het juiste tijdstip voor het geven van de juiste informatie wordt door de verpleegkundigen in het ziekenhuis als lastig ervaren. Zij proberen zich aan de patiënt aan te passen door hun spreektempo en taalgebruik aan te passen.

Binnen de revalidatie ziet men dat patiënten in de revalidatiefase veel behoefte hebben aan praktische informatie die gericht is op de herstelmogelijkheden en het herwinnen van de zelfredzaamheid. Verpleegkundigen zien dat in deze fase voorlichting en afspraken belangrijk zijn. Welke informatie er op welk moment gegeven wordt, is per patiënt verschillend en ook in deze fase ervaren de verpleegkundigen dat sommige informatie niet goed begrepen of onthouden is. Verpleegkundigen leveren wat dat betreft steeds maatwerk, afgestemd op de behoeften van de patiënt op wisselende momenten in het zorgtraject.

Wijze van informatie en voorlichting

Informatie over de ziekte wordt in de hele keten veelal mondeling en in de wandelgangen gegeven. Verpleegkundigen zijn niet op de hoogte van de informatie die collega's hebben gegeven en vertellen tijdens het

gesprek bijvoorbeeld: *“Uiteindelijk weet ik dat er meer informatie en voorlichting wordt gegeven dan er in de map belandt In de wandelingen geef je de cliënt informatie”* (Bijlage 8, nr. 25).

Het samengaan van mondelinge en schriftelijke informatie zou in de ogen van de verpleegkundigen beter en prettiger zijn, omdat de verpleegkundigen dan terug kunnen grijpen op de informatie uit de folder en de patiënt deze nog eens na kan lezen.

De ‘stroke’ map is bij het uitreiken ervan echter niet standaard gevuld met voor CVA-patiënten relevante schriftelijke informatie. Deze informatie moet in de loop van de keten door de patiënt verzameld worden of door verpleegkundigen of andere disciplines toegevoegd worden. Dit ervaren verpleegkundigen echter vaak als tijdrovend. Daarbij vinden zij het onhandig dat er geen showmapjes in de map zijn toegevoegd om informatie in te doen. Opgemerkt wordt dat er in het verleden een brochure beschikbaar was *“de patiëntenversie van de zorgstandaard na een beroerte, CVA”*, die veel informatie aan patiënten gaf en ook zeer patiëntvriendelijk was. Helaas wordt deze brochure niet meer in de map aangetroffen, waarbij gezegd wordt: *“Je hoeft informatie dan maar een keer te geven en niet elke discipline hoeft elke keer te herhalen. Dan denk ik: Dit levert toch alleen maar geld op?”* (Bijlage 8, nr. 36). Vermoed wordt dat dit met de relatief hoge kosten van de brochure samenhangt, terwijl geconcludeerd wordt dat een goede brochure in het geven van voorlichting en informatie veel tijd en energie van de verpleegkundigen zou opleveren. Verpleegkundigen die in de nazorg betrokken zijn vertellen dat zij nog weleens bij collega’s actief op zoek gaan naar informatie om de map compleet te maken.

Omdat vanuit de informatie in de map vaak niet duidelijk wordt of bepaalde informatie al gegeven is, moeten verpleegkundigen steeds aftasten wat al aan een patiënt verteld is en wat niet. Het komt regelmatig voor dat een verpleegkundige informatie geeft die door een andere discipline ook al verteld was. Zo vertelt een verpleegkundige: *“De klant zegt ook vaak, ja de ergo was hier ook al en die vroeg ook al dezelfde, ja het is precies hetzelfde gesprek. Ja ik kan er niks aan doen want ik heb die informatie niet, ...”* (Bijlage 8, nr. 20). Dit wordt door verpleegkundigen niet alleen als belastend voor de patiënt ervaren, maar ook als inefficiënt voor henzelf. Er wordt dan ook gezegd: *“Het kost je enorm veel tijd om het verhaal weer rond te krijgen. En de klant moet iedere keer weer hetzelfde verhaal vertellen”* (Bijlage 8, nr. 21).

Aan de andere kant merken verpleegkundigen op dat zij dezelfde informatie vaak meerdere keren moeten vertellen, omdat CVA-patiënten moeite hebben dingen te onthouden en ook vaak om dezelfde informatie vragen. Vooral in de acute fase blijken patiënten de gegeven informatie moeilijk te onthouden en te begrijpen.

Betrokkenheid patiënten

Een van de aandachtspunten die vanuit de literatuur naar voren komt met het oog op het al dan niet succesvol zijn van een communicatiemiddel is het betrekken van patiënten bij het samenstellen van de map. Op de vraag op welke manier de patiënt de verpleegkundigen de patiënten betrekken bij het samenstellen van de map beperkt het betrekken zich in het ziekenhuis voornamelijk tot het samen invullen van een vragenlijst en het bespreken van de uitslagen van het NPO. In de rest van de keten wordt de map nauwelijks actief gebruikt en is er van betrekken van de patiënt bij het vullen van de map ook geen sprake. In de chronische fase proberen de nazorgverpleegkundigen in sommige gevallen ontbrekende informatie in de map aan te vullen, zodat die voor de patiënt zo compleet mogelijk is.

Gebruiksvriendelijkheid map

Op de vraag hoe de map wordt ervaren wordt aangegeven dat het niet gebruiksvriendelijk is. Er wordt veel gekopieerd of uitgeprint vanuit andere dossiers. Met name de overdracht voor de andere instellingen. Er wordt aangegeven dat er informatie gemist wordt waardoor er gebruikt wordt gemaakt van directe lijnen met andere collega’s. Daarnaast is er geen standaard voorlichting die in de map zit, hierdoor is er niet bekend welke informatie wel en welke informatie er niet is gegeven. De deelnemers geven aan dat daardoor veel dubbel verteld wordt aan de patiënt. De checklists die standaard in de map zitten kosten veel tijd om dit in te vullen en om het na te lezen. De informatie is summier.

Er werd beargumenteerd dat de map niet efficiënt is, dat er meerdere dossiers naast elkaar gebruikt worden. Dit maakt dat de map als ‘veel gedoe en tijdrovend’ ervaren wordt. Er werd aangegeven dat er soms meer relevante informatie in andere bronnen te vinden zijn dan in de ‘stroke’ map. Daarbij vertellen de verpleegkundigen dat directe lijnen met collega’s uit andere instellingen beter werkt dan de informatie die te vinden is in de ‘stroke’

map. Ook werd weergegeven dat er een hoge doorlooptijd is van de patiënt in de instelling wat mede bepaalt dat er weinig met de 'stroke' map gewerkt wordt.

Over de samenstelling van de map werd gediscussieerd. De map zou niet door elke discipline gebruikt kunnen worden terwijl er meerdere disciplines bij de patiënt in consult zijn. Men is van mening dat de informatie in de map erg summier en niet compleet is. Daarbij is niet alle informatie in de map relevant voor de patiënt. De vele bladen maken het inefficiënt aldus de deelnemers. De thuiszorginstellingen geven aan dat er een tabblad mist waar zij kunnen schrijven wanneer ze bij de patiënt thuiskomen. Ook werd aangegeven dat er geen ruimte was voor folders die patiënten krijgen van verschillende disciplines.

Evaluatie binnen vakgroep stroke

Aan de verpleegkundigen is ook gevraagd of het geven van informatie binnen de vakgroep geëvalueerd wordt. Er wordt aangegeven dat het onderwerp van de stroke map regelmatig in de vakgroep besproken is. De vraag op welke manier in de keten informatie en voorlichting wordt gegeven, hoe de informatie en voorlichting de patiënt bereikt en of dit adequaat gebeurt wordt niet geëvalueerd.

Naam 'stroke' map

De verpleegkundigen schatten in dat de naam van de map de meeste patiënten niet veel zegt. Tegelijkertijd blijkt het verzinnen van een passendere naam ook lastig, omdat aan elke benaming een betekenis kleefte die niet de hele lading en het doel dekt. Ook moet uit de naamgeving duidelijk worden dat het om een patiëntenmap gaat. De verpleegkundigen komen niet tot een eenduidige naamgeving.

De verpleegkundigen van de afdeling neurologie leggen bij elke patiënt de naam uit.

Ideale map

Hoe zien de verpleegkundigen de ideale map voor zich? De map zou volgens hen een cliëntenmap moeten zijn, waarbij de cliënt informatie verzamelt en de regie heeft over zijn map, en tegelijkertijd een overdrachtenmap, met daarin informatie voor de collega's in de keten om de continuïteit van zorg zo goed mogelijk te kunnen garanderen. Door de verpleegkundigen wordt verder benadrukt dat het belang van de map duidelijk moet zijn en dat de map vooral eenvoudig moet zijn. Er moet voldoende informatie voor overdracht instaan, er moeten folders aan toegevoegd zijn en het moet niet teveel tijd kosten om de map zinvol te laten zijn.

De patiëntenversie van de zorgstandaard na een beroerte, CVA wordt door alle verpleegkundigen als een zeer zinvolle en patiëntvriendelijke informatiebron gezien. Dit boekje zou toegevoegd moeten worden aan de map.

Ook wordt voorgesteld om een tabblad met "meest gestelde vragen" toe te voegen, zodat patiënten op een gemakkelijke manier antwoord krijgen op voor de hand liggende vragen.

Het opzoeken en bijvullen van de map met foldermateriaal wordt door de verpleegkundigen als een tijdrovende bezigheid gezien, waarvoor binnen de werkdruk die ervaren wordt geen tijd is. Het zou goed zijn als de mappen gevuld klaar zouden staan, zodat ze bij het uitreiken ervan al compleet zijn. Voorgesteld wordt om het vullen van de mappen over te laten aan vrijwilligers, zodat de verpleegkundigen altijd een map kunnen aanreiken waar standaardinformatie is toegevoegd.

Ook wordt voorgesteld om voor patiënten een groepsvoorlichting te organiseren, aanvullend op de voorlichting die persoonlijk aan patiënten gegeven wordt. Op die manier bereikt veel standaardinformatie de patiënt.

Samenvatting

De map wordt wisselend gebruikt in de keten en wordt met name gebruikt om informatie ten behoeve van overdracht te vergaren. De map wordt als inefficiënt en niet gebruiksvriendelijk ervaren.

Alle verpleegkundigen geven aan het belang in te zien van de informatievoorziening aan de patiënt en naasten over ziektebeeld en de gevolgen. De informatievoorziening is maatwerk en dat maakt het soms lastig omdat niet altijd inzichtelijk is welke informatie al gegeven is en wat de patiënt onthouden heeft. Daarbij wordt aangegeven dat patiënten nauwelijks betrokken worden bij het invullen van de map.

Tijdens vergaderingen van de vakgroep Stroke staat het onderwerp de 'stroke' map regelmatig op de agenda maar er wordt niet geëvalueerd op welke manier in de keten de informatie en voorlichting gegeven wordt of hoe de informatie en voorlichting de patiënt bereikt.

De ideale map is volgens de verpleegkundigen een cliëntenmap waarbij het belang van de map duidelijk moet zijn en waarin voldoende informatie voor de cliënt in te vinden is. Daarnaast zou het tegelijkertijd ook een overdrachtenmap moeten zijn om de continuïteit van zorg in de keten te kunnen garanderen.

4.2 Patiënten

Populatie patiënten

Er is een focusgroep gehouden onder zeven patiënten waarbij ook drie mantelzorgers aanwezig waren. De groep bestond uit twee mannen en vijf vrouwen in de leeftijdscategorie tussen 65 en 80 jaar. De patiënten hebben allemaal een CVA of TIA doorgemaakt korter dan een jaar geleden. Drie patiënten hebben een CVA doorgemaakt en zijn in het ziekenhuis geweest en voor de revalidatie naar Coloriet. Drie patiënten zijn in het ziekenhuis in Lelystad geweest en voor revalidatie naar de Trappenberg in Huizen en één patiënt is na het ziekenhuis naar Interakt Contour gegaan voor nabehandeling. Aanvullend op de focusgroep heeft er een kort interview met een patiënt plaatsgevonden die niet aanwezig kon zijn bij deze focusgroep en toch graag mee wilde werken aan dit onderzoek. Deze patiënt is alleen kort in het ziekenhuis geweest, verdere nabehandeling was niet meer nodig.

Doel en uitleg map

Het doel van de map is de patiënten veelal onduidelijk. Een aantal hebben vrijwel geen uitleg gekregen en aan hen is de map alleen overhandigd. Sommige patiënten hebben summier uitleg gekregen. Eén patiënt geeft aan wel uitleg gekregen te hebben en bij deze patiënt is de map samen met hem ingevuld. Een andere patiënt die meerdere CVA's heeft doorgemaakt geeft aan dat deze na de eerste keer geen map ontvangen heeft.

Een aantal patiënten hebben begrepen dat de 'stroke map' bedoeld is voor andere zorgverleners in de keten. Daardoor denken de patiënten dat deze map niet interessant voor henzelf is en wordt de map ook niet gebruikt. Het tijdstip van uitreiken van de map is bij de meesten bij ontslag op afdeling neurologie van MC Zuiderzee. Een patiënt zegt: *"Wat is de bedoeling?! Ja! Daar staat alles in meneer. Dank je wel. Wat staat er allemaal in? Ja, dat weten we niet precies. Want dan krijg je dus een dagverpleegster, terwijl de nachtverpleegster wat ingevuld heb"* (Bijlage 7, nr. 4). Daardoor was het voor de patiënt niet helder waar deze map voor gebruikt moest gaan worden. Eén patiënt van de focusgroep vindt dat hij voldoende uitleg gekregen heeft en voldoende informatie ontvangen heeft om de map goed te kunnen gebruiken. Ook de patiënt die via het interview mee heeft gedaan, zegt voldoende informatie en uitleg gekregen te hebben. In de map is opgenomen wat hem is overkomen, de map is samen met hem ingevuld en de bedoeling is uitgelegd dat de map gebruikt zou worden door de nazorg. Deze patiënt is niet in de revalidatie geweest.

Samenstelling map

Bij een aantal patiënten zitten er verslagen in van artsen en/of paramedici en/of uitslagen van testen die gedaan zijn. Doordat er voortgangsverslagen in de map zitten heeft één patiënt hier moed aan ontleend omdat daaruit werd weergegeven dat hij vooruit gegaan is.

Bij een aantal patiënten zitten er geen verslagen in voor paramedici terwijl de map is overhandigd omdat de paramedici in de keten deze informatie zouden gaan gebruiken.

Bij drie patiënten zitten verslagen van artsen uit het ziekenhuis in de map. Daarvan zijn bij twee patiënten de uitslag van het NPO in de map terug te vinden en bij één patiënt zit alleen afspraken in de map.

Twee keer is de map summier ingevuld en een keer niet volledig. In vier mappen zitten de verslagen van paramedici niet in de map maar waren los meegegeven. Daarvan zijn er in twee mappen de afspraken niet terug te vinden en hebben de patiënten zelf afspraken moeten regelen met ergo- en fysiotherapeuten. In een map zit er voldoende informatie in de map volgens de patiënt. Twee patiënten vinden dat de informatie voor na ontslag en informatie voor de langere termijn onvoldoende aanwezig is, een patiënt beschrijft dit als volgt: *"Er is totaal geen vervolg en als je iets wilt weten dat moet je het vragen en nou ben ik aardig van de mondriem gesneden, dus wij vragen wel en zoeken het wel op. Verslagen moet je er zelf inschuiven en dan doen wij dat"* (Bijlage 7, nr. 28).

Uit het interview blijkt dat de papieren van het onderzoek opgenomen zijn in de map, de verpleegkundigen hebben in de map geschreven maar er zijn geen folders aan de map toegevoegd.

Gebruik map in keten

Patiënten geven wisselend aan waar de map wel of niet gebruikt wordt in de keten. Volgens hen wordt in de instelling Trappenberg de map niet gebruikt. Deze instelling maakt zelf verslagen maar deze worden niet in de map opgenomen. De Trappenberg verstrekt wel informatie op papier die de patiënt na kan lezen.

Volgens de patiënten gebruiken de instellingen Coloriet en Interakt Contour de map wel, maar de nazorg van Coloriet gebruikt de map wisselend.

Verder vertellen de patiënten dat door paramedici er verslagen worden gemaakt maar dit staat los van de map. De paramedici gebruiken de map in de meeste gevallen niet. Ze kijken soms in de map maar schrijven er vervolgens niets in, aldus de patiënten.

Het ontbreken van afspraken wordt meerdere malen bevestigd door patiënten. Bij een patiënt moesten er zelf afspraken worden gemaakt bij paramedici omdat hij of zij dat belangrijk vond.

Een patiënt verteld dat na ontslag de map niet gebruikt is en er is geen begeleiding meer gegeven. De patiënt mist vooral informatie voor de toekomst, hoe hij nu verder moet.

Gebruiksvriendelijkheid van de map

De map wordt door de patiënten als ingewikkeld ervaren. Er heerst onduidelijkheid over de gebruikte medicatie en de map bevat een uiterst ingewikkeld medicatieschema.

De patiënten vinden dat er informatie in de map gegeven moet worden en dat het doel beter bekend gemaakt moet worden zodat de map meer gebruikt gaat worden. Een patiënt moest zelf om informatie vragen of dit opzoeken op internet. Dit is niet voor elke patiënt mogelijk. In een ander geval heeft de patiënt zelf om de verslagen gevraagd.

Een klacht is geuit dat er te weinig informatie vastligt op papier. De Informatie over therapieën bereikt de partner niet of te laat. Doordat het niet is opgenomen in de map en de patiënt dit niet zelf kan vertellen, wordt de partner niet op de hoogte gesteld.

Het taalgebruik van de informatieverstrekking in de map wordt als moeilijk ervaren. Als voorbeeld werd aangereikt dat de patiënt niet weet trombolysen inhoud en ook de term CVA is niet bij elke patiënt bekend.

In één geval heeft de partner wel wat aan de map gehad en deze heeft voldoende informatie gevonden.

Informatieverstrekking

De informatieverstrekking wordt wel als voldoende ervaren. Een patiënt zegt: *“Kijk wat er allemaal gebeurd is en hoe zijn toekomst eruit ziet dat hebben ze allemaal wel verteld..... het is eigenlijk allemaal mondeling over het algemeen, hoor, ja”* (Bijlage 7, nr. 26). Deze informatie wordt veelal mondeling gegeven in de wandelgangen, tijdens de adl of therapie. Patiënten vertellen dat er veel en vaak informatie gegeven wordt. De informatie wordt niet altijd begrepen of onthouden, zeker als er in het begin cognitieve beperkingen zijn. Dat brengt dit ziektebeeld met zich mee. De informatie moet dan door de patiënt zelf nagevraagd of opgezocht worden. Volgens een patiënt was de informatieverstrekking voor haar meer duidelijk geweest als dit op papier had gestaan. Het is allemaal wel uitgelegd aan de partner en kinderen maar zij had er zelf niets van begrepen. Ze verteld dat ze er fysiek wel bij is maar als het onderwerp verspringt vergat ze het voorgaande onderwerp.

Eén patiënt vindt dat er voldoende informatie in de map is opgenomen: *“ik vind dat er best veel informatie instaat, je kan echt wel teruglezen wat er gebeurd is en wat ze gedaan hebben”* (Bijlage 7, nr. 19).

Kenmerken CVA-patiënt

Patiënten die een CVA gehad hebben, geven aan veel informatie te vergeten of de informatie te onthouden. De partner kan een extra hulp zijn in het verzamelen van informatie maar niet iedere patiënt heeft een partner die deze rol op zich wil en kan nemen. In de eerste fase na een CVA vindt de patiënt het lastig om zich bezig te houden met de toekomst en de nodige informatie hiervoor te verkrijgen. Hun hoofd staat er nog niet naar en zij geven aan dat ze vooral bezig zijn met overleven. De patiënt is nog niet in staat om de informatie te verzamelen en in een aantal gevallen zou dat in een later stadium dat ook niet lukken.

Het lezen gaat in de eerste fase moeizaam en patiënt onthoudt dat wat hij/zij gelezen heeft.

Naam map/ ideale map

De naam 'stroke map' zegt de meeste patiënten niets. Een Nederlandse naam zou als beter ervaren worden en het doel zou daarmee eerder duidelijk worden.

Volgens de patiënten zou dit een naam moeten zijn die verwijst naar de hersenaandoening, ook zou verwezen moeten worden naar het verzamelen van informatie in deze map.

De ideale map zou meer informatie over het ziektebeeld moeten bevatten, er zou meer in de map geschreven moeten worden en alle verslagen van disciplines bevatten. De map zou volledig moeten zijn bij ontslag. De patiënt vindt dit belangrijk omdat hij in eerste instantie bezig is met overleven en graag na thuiskomst als zijn of haar leven enigszins genormaliseerd is, kan nalezen wat hem is overkomen.

Ook zou het doel van de map duidelijk gemaakt moeten worden aan de patiënt zodat hij of zij weet dat de map meegenomen moet worden bij vervolgspraken. De afspraken van de andere disciplines zouden in de map moeten zitten zodat de patiënt eenmaal thuisgekomen, weet wat hij moet doen. De patiënt zou graag uitgelegd hebben dat deze map ook belangrijk is voor hem of haarzelf en dit ontbreekt nu in hun ogen.

Eén patiënt is tevreden over de map en ook de mantelzorger is het hiermee eens.

Verder is er nog opgemerkt dat de map groot was en men vroeg zich af of dit in een kleiner uitvoering gemaakt zou kunnen worden.

Samenvatting

In het algemeen is het de patiënten niet duidelijk waarvoor ze de map ontvangen. Er is vrijwel geen uitleg gegeven en ook het doel is niet altijd aan hen bekend gemaakt. Er staat vrijwel geen informatie in de map.

De map is wisselend van samenstelling. Bij de ene patiënt zitten er wel verslagen en/of afspraken in maar bij andere patiënten is dit niet het geval. Het hangt van de patiënt af of deze voldoende assertief is om de juiste vragen te stellen of zelf informatie in de map op te nemen.

Volgens de patiënten wordt de map niet door alle instellingen of paramedici gebruikt. De map wordt wel gebruikt door de neurologieverpleegkundige.

De map is niet gebruikersvriendelijk omdat deze vrijwel geen informatie bevat. De informatie en verslagen moeten zelf opgevraagd worden. De naasten zou ermee gediend zijn als meer informatie over behandeling en afspraken op papier vastligt en opgenomen wordt in de map. Dit zou meer duidelijkheid geven. De informatie bevat medische termen die patiënten en naasten niet altijd begrijpen.

Veel informatie wordt mondeling overgedragen. De CVA-patiënt heeft door zijn aandoening en de daaruit voortvloeiende beperking echter moeite met het onthouden van deze informatie. De CVA-patiënt heeft echter door zijn aandoening en de daaruit voortvloeiende beperking moeite met het onthouden van informatie.

Uit de reacties van patiënten blijkt dat er hierdoor allerlei vragen bij hen blijven leven ten aanzien van het ziekteverloop en de verwachtingen op de langere termijn. Uit onderzoek blijkt dat het beschikken over voldoende informatie belangrijk is om de kennis over de eigen situatie te vergroten en daarmee ook het gevoel van de patiënt met betrekking tot de eigen regie en de mogelijkheden in het verwerven van de zelfredzaamheid. Bekend is dat patiënten een groter gevoel van welzijn ervaren en meer tevreden zijn met de situatie wanneer zij hierin voldoende worden ondersteund.

Hoofdstuk 5 Conclusies, discussie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt er vanuit de resultaten ingegaan op de deelvragen. Daarna zal de hoofdvraag worden beantwoord.

Hoofd- en deelvragen:

Op welke manier kan, volgens CVA-patiënten en volgens verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, het gebruik van de 'stroke' map met oog op aansluitende informatie en communicatie voor de CVA-patiënt verbeterd worden?

De deelvragen zijn daarbij:

1. Op welke manier gebruiken de verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland de 'stroke' map in de informatie en voorlichting aan de CVA-patiënten en waarin zien ze mogelijkheden tot verbeteringen?
2. Sluiten de informatie en voorlichting die de verpleegkundigen geven aan bij de behoefte van de CVA-patiënten?
3. Welke behoeften hebben CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland ten aanzien van informatie en voorlichting? Sluit de 'stroke' map hierop aan?
4. Op welke manier worden CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland betrokken bij de invulling en het gebruik van de 'stroke' map?

5.1 Conclusies

Per deelvraag wordt de conclusie beschreven.

Deelvraag 1:

Op welke manier gebruiken de verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland de 'stroke' map in de informatie en voorlichting aan de CVA-patiënten en waarin zien ze mogelijkheden tot verbeteringen?

De verpleegkundigen in de CVA-zorgketen gebruiken de 'stroke' wisselend wanneer het gaat om informatie en voorlichting aan de CVA-patiënten.

Op afdeling neurologie van het ziekenhuis wordt vlak voor ontslag een vragenlijst samen met de patiënt ingevuld en daarnaast wordt er een samenvatting uit het EPD in de map bijgevoegd naast de uitslagen van het NPO en medische informatie over wat een patiënt is overkomen. Hierbij wordt er beperkt informatie gegeven over de map zelf, de uitleg van de inhoud van de map, over het ziektebeeld en de eventuele gevolgen.

Tijdens het verblijf van de patiënt in een van de andere instellingen binnen de keten, wordt de map niet gebruikt voor informatie en voorlichting aan de patiënten. De map wordt dan met name gebruikt om de overdracht over te kunnen nemen voor eigen verslaglegging. Wanneer de patiënt naar de volgende schakel of naar huis gaat, wordt er nieuwe informatie over de patiënt toegevoegd.

De neurologieverpleegkundigen uit de thuiszorg gebruiken de map relatief meer wanneer het gaat om het geven van voorlichting en informatie. Ook maken zij gebruik van de map als middel om gemaakte afspraken overzichtelijk bij elkaar te hebben.

Bij verpleegkundigen in het verpleeghuis is er onbekendheid ten aanzien van de functie en het doel van de map, waardoor de map niet een structureel onderdeel is in de zorgverlening.

Voor beter gebruik van de 'stroke' map in de keten zijn verpleegkundigen van mening dat de map altijd uitgereikt moeten worden, dat er eenduidige afspraken hebben over het gebruik van de map. Daarnaast willen zij dat de map gebruiksvriendelijker voor de patiënt wordt gemaakt door standaard informatie over ziektebeeld, gevolgen, behandeling, praktische tips en eventuele linken waar meer informatie te vinden is voor de patiënt en of naasten.

Deelvraag 2:

Sluiten de informatie en voorlichting die de verpleegkundigen geven aan bij de behoefte van de CVA-patiënten?

De informatie en voorlichting die verpleegkundigen geven aan de patiënten sluit aan op de behoefte van de CVA-patiënten. Wel moet opgemerkt worden dat er voortdurend maatwerk wordt geleverd bij het geven van informatie omdat de behoefte aan informatie wisselt in de verschillende fases van het zorgtraject. De informatie wordt veelal mondeling gegeven en deze informatie komt niet in de 'stroke' map terecht. Hierdoor is niet duidelijk welke informatie er wanneer en door wie gegeven is. Ook wordt de informatie vaak meerdere keren verteld, omdat CVA-patiënten moeite hebben dingen te onthouden en meerdere keren om dezelfde informatie vragen. De behoefte aan schriftelijke informatie over het CVA-ziektebeeld, gevolgen en praktische tips is er volgens de verpleegkundigen maar hier wordt niet aan voldaan.

Deelvraag 3:

Welke behoeften hebben CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland ten aanzien van informatie en voorlichting? Sluit de 'stroke' map hierop aan?

De behoefte die de patiënten hebben is tweeledig.

Enerzijds vinden patiënten het belangrijk om informatie te ontvangen over het ziektebeeld, de gevolgen, de verslagen uit het ziekenhuis en de afspraken. Veel informatie wordt mondeling gegeven en de meeste patiënten vinden dat ze hiermee wel voldoende geïnformeerd worden. Doordat de patiënten door hun aandoening de informatie moeizaam onthouden, hebben zij sterk de behoefte aan schriftelijke informatie. De 'stroke' map sluit hier niet op aan om dat de map te weinig informatie bevat over ziektebeelden, gevolgen en praktische tip. Daarnaast wordt de vaktaal die gebruikt wordt in de 'stroke' map als ingewikkeld ervaren en patiënten hebben behoefte aan eenvoudig taalgebruik in de 'stroke' map.

Anderzijds willen patiënten uitleg krijgen over de bedoeling van de 'stroke' map en hoe deze map te gebruiken. Tijdens de bijeenkomst blijkt het voor de deelnemende CVA-patiënten duidelijk geworden waarvoor de map bedoeld is en hoe deze gebruikt zou kunnen worden. Zij benadrukken dat zij een duidelijkere uitleg over het doel van de map graag eerder hadden willen weten.

Deelvraag 4:

Op welke manier worden CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland betrokken bij de invulling en het gebruik van de 'stroke' map?

In de beleving van de patiënten worden zij niet betrokken bij het gebruik en de invulling van de 'stroke' map. Ze krijgen vaak onvoldoende uitleg over het doel van de map en hoe deze te gebruiken. De gedachte van de patiënten is dat zij deze mee moeten nemen voor het gebruik door andere disciplines in de ketenzorg. Voor wat gebruik betreft is hiermee de betrokkenheid van de patiënt beperkt.

Als het gaat over de inhoud wordt de patiënt deels betrokken bij de invulling van de map. Het gaat dan met name om het samen invullen van testen en/of vragenlijsten. Mantelzorgers van CVA-patiënten ervaren dat zij te weinig betrokken worden bij het invullen van de map. Zij komen vaak achteraf en soms per toeval te weten over de ingevulde testen en/of vragenlijsten.

De onderzoeksvraag:

Op welke manier kan, volgens CVA-patiënten en volgens verpleegkundigen van de vakgroep Stroke binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland, het gebruik van de 'stroke' map met oog op aansluitende informatie en communicatie voor de CVA-patiënt verbeterd worden?

Volgens patiënten kan de 'stroke' map op verschillende punten verbeterd worden.

De 'stroke' map moet uitgereikt worden bij opname en niet vlak voor ontslag. Daarbij moet het gebruik en het doel van de map duidelijk worden uitgelegd aan patiënt en partner.

De map moet meer gericht zijn op de patiënt en moet standaard informatie over ziektebeelden, gevolgen en praktische tips bevatten. Daarnaast willen de patiënten dat alle verslagen van andere disciplines opgenomen

worden in de map om de communicatie in de keten te verbeteren zodat dit niet via de patiënt hoeft te lopen. Ook zien zij graag dat de vaktaal niet wordt gebruikt in de 'stroke' map.

De verpleegkundigen geven aan dat er een duidelijk onderscheid moet worden gemaakt in de functies van de map (overdracht en informatievoorziening). Wanneer dit onderscheid er is, willen zij eenduidige afspraken hebben over het gebruik van de map. Daarnaast willen zij dat de map gebruiksvriendelijker voor de patiënt wordt gemaakt door standaard informatie over ziektebeeld, gevolgen, behandeling, praktische tips en eventuele linken waar meer informatie te vinden is voor de patiënt en of naasten.

Daarnaast zien zij het belang om het doel van de map duidelijk te communiceren aan de patiënt en zijn naasten. Ook zouden de verpleegkundigen meer ruimte nodig hebben in de map om informatie van verslagen van onderzoeken toe te kunnen voegen met daarbij uitleg voor de patiënt wat de uitslagen betekenen.

5.2 Discussie

In dit onderdeel wordt er gekeken naar discussiepunten die bij dit onderzoek naar voren komen. Allereerst worden de discussiepunten rondom de methode beschreven en nadien de inhoudelijke.

Methodologisch

De onderzoekers hebben er voor gekozen om voorafgaand aan de focusgroepen niet alle ketenorganisaties afzonderlijk te bezoeken om te inventariseren hoe de 'stroke' map ingezet wordt. Reden hiervoor is dat er een relatief korte tijd is tussen de start van het onderzoek en de datum voor de eerste focusgroep van de vakgroep Stroke. De datum van deze vakgroepsvergadering lag al bij de start van het onderzoek vast. Hierdoor zijn de vragen in de focusgroep meer gericht geweest op inzichtelijkheid in procedures en ervaringen en is er van tevoren geen mening gevormd. Daardoor had het onderzoek geen sturend karakter en zijn de meningen vrijuit uitgewisseld tussen de deelnemers. Dit leidde tot relatief negatieve reacties over de 'stroke' map. Hoewel er een vraag was opgenomen over ideeën ten aanzien van een optimale map is een gerichte vraag over positieve punten van de 'stroke' map achterwege gebleven. Hierdoor zouden mogelijke positieve punten over de 'stroke' map onderbelicht gebleven kunnen zijn.

Bij de focusgroep van Vakgroep 'Stroke' bleek dat de verpleegkundigen van afdeling neurologie van het MC Zuidoostziekenhuis niet aanwezig waren. Aangezien de verpleegkundigen op de afdeling een belangrijk aandeel hebben in het onderzoek naar het werken met de 'stroke' map is ervoor gekozen om apart een interview met hen te houden. In het interview zijn dezelfde vragen gesteld als bij de focusgroep waardoor dezelfde methode van het coderen en het labelen zijn gebruikt en dezelfde thema's geformuleerd konden worden.

Bij het telefonisch benaderen van patiënten voor deelname aan de focusgroep hebben de onderzoekers relatief vaak te horen gekregen dat patiënten geen map hadden ontvangen.

Deze patiënten deden niet mee aan de focusgroep omdat ze niets over de map konden vertellen. Dit gegeven moet naar de mening van de onderzoekers wel meegenomen worden in dit onderzoek, omdat het functioneren van een 'stroke' map begint met het uitreiken.

Doordat een patiënt graag mee wilde doen aan het onderzoek maar niet bij de focusgroep aanwezig kon zijn, hebben de onderzoekers ervoor gekozen om bij de patiënt thuis een interview te houden.

Patiënten die meededen aan de focusgroep waren met name patiënten die een minder goede ervaring opgedaan hebben met de 'stroke' map. De groep die bij elkaar is gebracht was dan misschien een relatief eenzijdige groep (op één na).

Hoe het verschil verklaard kan worden dat een partner met patiënt tevreden is en de anderen niet is waarschijnlijk gelegen in het feit, dat hier een assertieve partner aanwezig was, die voortdurend vragen stelde aan zorgverleners. Zij vroeg zelf om verslagen en folders die ze zelf opnam in de map en heeft daarmee zelf een complete map gecreëerd.

Tijdens de focusgroep van de patiënten bleek dat de patiënten moeilijk naar elkaar luisterden. Er werd regelmatig van het onderwerp afgeweken en patiënten bleken moeilijk de focus vast te kunnen houden. Dit is ondervangen door de vragen op het scherm te projecteren en patiënten afzonderlijk het woord te geven. Ook emoties speelden een grote rol bij het beantwoorden van de vragen en het behouden van de focus. Het aanvullende interview met een van de patiënten leerde dat de antwoorden in een een-op-een situatie gericht werden gegeven.

In tegentelling tot de ervaring met de focusgroep met patiënten bleek bij de focusgroep met verpleegkundigen dat deze methode juist stimulerend werkte op de deelnemers. Er werd goed naar elkaar geluisterd en men vulde elkaar aan.

Het aantal deelnemers aan beide focusgroepen was voldoende voor het verkrijgen van een veelzeggend resultaat. Bij de focusgroep van patiënten werd duidelijk een verzadiging bereikt in reacties. Het interview wat daarna werd gehouden voegde vrijwel geen nieuwe informatie toe en bevestigde daarmee de verzadiging. Ook binnen de focusgroep van de Vakgroep 'Stroke' werd het verzadigingspunt bereikt. Bij de laatste vraag kwamen er geen nieuwe punten in de discussie meer naar voren, waaruit bleek dat de vragen uitputtend waren.

Vanuit de focusgroep met patiënten is duidelijk geworden dat de inhoud van de verschillende mappen onderling erg wisselt. Het is niet duidelijk geworden waardoor dit verschil is ontstaan. De onderzoekers vinden dat hiermee de continuïteit en de kwaliteit van zorg echter wel onder druk komt te staan. Het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt bevestigt dan ook de bevindingen die Blok (2012) in zijn onderzoek deed. In dit onderzoek wordt ook geconcludeerd dat communicatie tussen zorgverleners onderling en naar patiënten toe vaak van onvoldoende kwaliteit is (Blok, C. de, et al., 2012).

Inhoudelijk

Als we kijken naar de taakomschrijving voor verzorgenden en verpleegkundigen wordt duidelijk omschreven dat zij zoveel mogelijk moeten aansluiten bij de vragen en wensen van de patiënten (V&VN, 2011). Op die manier kan de zorg zoveel mogelijk op maat aan de patiënt aangeboden worden. Binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland wordt daarvoor onder andere gebruik gemaakt van de 'stroke' map. Op die manier wordt getracht om de patiënt te betrekken bij zijn ziekteproces en zijn herstelmogelijkheden, en wordt mensgerichte zorg onder andere tot uiting gebracht. Het geven van informatie en voorlichting door verpleegkundigen en het verzamelen informatie door patiënten is hierin een belangrijk middel. Uit het onderzoek kan men echter een verschil zien in de beleving van patiënten en verpleegkundigen ten aanzien van het afstemmen op de behoefte aan informatie en voorlichting van patiënten. De onderzoekers zijn van mening dat de patiënten meer bij de invulling van de map betrokken zouden moeten worden. Zoals de theorie aangeeft levert dit de patiënt veel op. Hij krijgt meer inzicht in zijn ziekte en toekomstmogelijkheden, waardoor de kans groter is dat hij meer het gevoel heeft regie over zijn leven te kunnen nemen, wat de kwaliteit van leven verhoogt. Het gevoel van welzijn van de patiënt wordt ermee verhoogd.

Uit het onderzoek komt naar voren dat het doel van de 'stroke' map voornamelijk wordt gezien als middel van overdracht, waarbij het doel van informatie en voorlichting nauwelijks naar voren komt. De onderzoekers zijn sterk van mening dat voor een optimaal gebruik van de 'stroke' map als middel van voorlichting en informatie deze map los zou moeten staan van de functie van overdrachtenmap in de zorgketen. Op die manier komt de focus in het gebruik van de 'stroke' map uitsluitend op de informatie en voorlichting te liggen, wat het inzicht in het ziekteproces en de eigen regie van de patiënt ten goede komt. Hiermee zal de patiënttevredenheid en kwaliteit van leven verbeteren.

De literatuur geeft aan dat in het belang van de patiënt en voor het bevorderen van continuïteit van zorg in de keten een zorgcoördinator door de gehele keten heen wordt aanbevolen (Richtlijn Beroerte, 2008). Hoewel er in de verschillende ketenorganisaties van de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland wel zorgcoördinatoren aanwezig zijn is er geen sprake van zorgcoördinatoren die de hele keten overstijgen. Dit zorgt er in de praktijk voor dat patiënten in elke instelling met verschillende aanspreekpunten te maken hebben. Daarmee lijkt de continuïteit voor de organisatie wel georganiseerd te zijn, maar patiënten ervaren dit op een andere manier. Zij

zien de verschillende schakels in de keten als apart van elkaar opererende eenheden, die nauwelijks met elkaar communiceren. Een coördinator binnen een specifieke instelling heeft dan ook geen toegevoegde waarde als het gaat om het gevoel van continuïteit voor de patiënt. De onderzoekers dringen er dan ook sterk op aan dat er in het belang van de patiënt keten overstijgende zorgcoördinatoren worden aangesteld. Deze keten overstijgende zorgcoördinatoren bewaken het zorgproces voor de patiënt door de hele keten en bieden de patiënt op die manier houvast in hun herstelproces door de hele keten. In de 'stroke' map zou het telefoonnummer van deze coördinatoren vermeld moeten staan, zodat patiënten en zorgverleners in de keten hen gemakkelijk kunnen benaderen voor vragen en informatie en voorlichting.

Aan het onderwerp rakend geeft een patiënt aan dat de map in een kleiner formaat gebruiksvriendelijker zou zijn. Wanneer de map herzien zou worden zou dit meegenomen kunnen worden.

Bij de verpleegkundigen vanuit het ziekenhuis is de opmerking gemaakt dat voor efficiëntere informatievoorziening gebruik gemaakt zou kunnen worden van groepsvoorlichting. Hoewel dit informatie en voorlichting aan de patiënt betreft, valt dit buiten het onderzoek naar het gebruik van de 'stroke' map.

5.3 Aanbeveling

Hieronder worden de aanbevelingen weergegeven die logischerwijze voortvloeien uit de antwoorden op de onderzoeksvraag. Hierin wordt naar verbeterpunten gevraagd in het gebruik van de 'stroke' map. De aanbevelingen met betrekking tot map uitreiken, duidelijkheid doel map, veranderen samenstelling map moeten direct uitgevoerd worden om de map meteen beter te laten functioneren en zijn relatief eenvoudig in te voeren. De aanbevelingen met betrekking tot naamsveranderingen, formaat map, aanstellen projectleider, zorgcoördinator zouden op middellange termijn kunnen worden uitgevoerd om de map nog beter onder de aandacht te brengen bij patiënten en verpleegkundigen. Het aanvullend onderzoek zou op een wat langer termijn kunnen plaatsvinden. De verschillende aanbevelingen worden hieronder verder uitgewerkt.

Map altijd uitreiken

Uit het onderzoek is gebleken dat de map niet altijd wordt uitgereikt. Dit is in eerste instantie nodig om deze map te kunnen gebruiken in de keten waardoor de continuïteit en kwaliteit van zorg gewaarborgd wordt. Om dit te bereiken zou de map standaard gevuld klaar moeten liggen op de afdeling neurologie van MC Zuiderzee te Lelystad. Dit zou een taak voor vrijwilligers of voor het secretariaat van de afdeling neurologie kunnen zijn. Op die manier kan ook gemakkelijk de voorraad aan informatiefolders op peil worden gehouden.

Een consequent gebruik van de map zoals die bedoeld is essentieel voor het succes van de map in de keten.

Duidelijkheid doel map

Het is van belang dat het doel van de map duidelijk is voor zowel de verpleegkundigen als voor de patiënten en hun naasten.

Met een heldere uitleg wordt het voor de patiënten meer duidelijk dat de patiënt de regie over deze map heeft en dat hij samen met de mantelzorger de map, indien gewenst, kan aanvullen met informatie. Daarnaast is het voor patiënten en naasten belangrijk dat er direct schriftelijke informatie beschikbaar is over ziektebeeld, gevolgen, afspraken en/of voortgang. Patiënten hebben dan niet alleen belangrijke informatie direct ter beschikking, maar krijgen op die manier ook de gelegenheid om de informatie op hun eigen tijd na te lezen. Voor de verpleegkundigen is de aanwezigheid van schriftelijke informatie in de map belangrijk met het oog op het geven van informatie aan patiënten. Op die manier kan gemakkelijk verwezen worden naar aanwezige informatie en wordt voorkomen dat informatie onnodig dubbel verteld moet worden.

Daarnaast is er voor hen in een oogopslag duidelijk wie er betrokken is bij de zorg en wat de voortgang en/of afspraken zijn.

Veranderen samenstelling 'stroke' map

Om de continuïteit en kwaliteit van zorg te waarborgen is het van belang dat de samenstelling van de map verandert. Het is daarom aan te bevelen dat er voor de verschillende doelen van de map, namelijk de informatievoorziening, de afspraken en vorderingen die de patiënt maakt en de verpleegkundige overdracht, een

apart middel wordt ingezet. De 'stroke' map zou dan alleen voor informatie en overdracht gebruikt moeten worden.

De patiënten geven aan dat zij veel behoefte hebben aan (schriftelijke) informatie, maar dat de inhoud van de map op dit moment niet altijd relevant voor hen is. Daarom zou de map standaard moeten worden voorzien van informatie over het ziektebeeld CVA, welke gevolgen CVA met zich mee kan brengen en welke behandelingen er mogelijk zijn. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de folder "Goede zorg na een CVA/TIA", die door de verpleegkundigen voor patiënten als informatief en compleet wordt beschouwd.

Als het niet mogelijk is een apart middel in te zetten voor overdracht en het volgen van vorderingen in het ziekteproces, kan er voor gekozen worden om achter een tabblad alle communicatie met betrekking tot overdracht in de keten samen te voegen.

Naamsverandering 'stroke' map in CVA-patiënten Informatie Dossier

De patiënten geven aan dat de benaming onduidelijkheid schept. Met de naam 'CVA-patiënten Informatie Dossier' zou het doel van de map beter tot zijn recht komen. Met deze naam is het de patiënten meteen duidelijk waar deze map voor bedoeld is.

Formaat map

Om de map handzamer te maken zou de map in een A5 formaat veranderd moeten worden.

Aanstellen verantwoordelijke/projectleider map

De map zou opnieuw ontworpen moeten worden zoals bovenstaand beschreven. Hierbij is het van belang dat er een verantwoordelijke aangesteld wordt om dit te bewerkstelligen en het gebruik in de keten te evalueren in de vakgroep Stroke. De beschrijving van het gebruik van deze map zou moeten worden opgenomen in het zorgpad van de CVA-ketenzorg en daarnaast in elke instelling beschreven staan. Daarmee wordt het gebruik van de map meer gewaarborgd.

Zorgcoördinator

Als aanspreekpunt voor de patiënt zijn naasten, maar ook voor de hulpverlener in de keten, wordt aanbevolen om een zorgcoördinator aan te stellen. Deze zorgcoördinator werkt keten overstijgend en kent het hele zorgtraject van de CVA-patiënt. Deze zou gedurende het hele zorgtraject vraagbaak kunnen zijn voor de patiënt, zijn naasten en de hulpverleners. In het Patiënten Informatie Dossier moet duidelijk vermeld staan hoe deze zorgcoördinator te bereiken is.

Aanvullend onderzoek

Een vraag die naar aanleiding van het onderzoek naar voren komt is of de map wel een driedig doel zou moeten hebben, het geven van informatie en voorlichting, het volgen van de voortgang in het ziekteproces en de overdracht. Uit het onderzoek blijkt dat verpleegkundigen de meeste overdrachtsgegevens efficiënter via andere kanalen verkrijgen. Onderzocht kan worden of er systematische en efficiëntere manieren van overdracht te realiseren zijn.

Bibliografie

- Adriaanse, M. & Kemper, W. (2013). *Naar een toetsingskader voor ketenzorg*. Han VDO
- Baan, C.A., Hutten, J.B., & Rijken, P.M. (2003). *Afstemming in de zorg*. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Bilthoven: RIVM
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff
- Bakker, E. & Buuren, H. van (2014). *Onderzoek in de gezondheidszorg*. Groningen/Houten: Noordhoff.
- Bestuur van Federatie van Medische Wetenschappelijke Verenigingen. (2005) Opgehaald van <http://zoek.officielebekendmakingen.nl/stcrt-1995-140-p14SC3245.html?zoekcriteria=%3Fzkt%3DEenvoudig%26vrt%3Dstcrt%2B1995%2B140&resultIndex=7&soptype=1&sortorder=4>
- Blok, C.D., Vat, L., Soest-Poortvliet, M. v., Pieter, D., Minkman, M., Bruijne, M.de, Hertogh, C. & Wagner, C. (2012) *Onderzoek naar de overdracht van patiëntinformatie tussen ziekenhuizen en VVT*. Utrecht: NIVEL.
- Bom, C.L. (2012). *Kennisnetwerk CVA Nederland*. Maastricht: Walters.
- Bruining, Janny (2013). *Ketencommunicatie Stroke Service Nederland*
- CC Zorgadviseurs. (2015). *Wat is een zorgpad?* Opgehaald van <http://hetkleinezorgpadenhandboek.nl>.
- Centrum voor Ethiek en Gezondheid. (2016). *Informed Consent*. Opgehaald van [http://www.ceg.nl/themas/bekijk/informed consent](http://www.ceg.nl/themas/bekijk/informed%20consent)
- Coloriet. (2015). Opgehaald van <http://www.coloriet.nl/coloriet/over-coloriet>
- Donkers, L., & Dusseldorp, I. van (2004). *Voorlichting, een kwaliteitsstreepje meer!* Nijmegen: Universitair Longcentrum Dekkerswal.
- Duijvendijk, I.V. (2014). *Verpleegkundige overdracht, een geoliede machine*. Den Haag: Nictiz.
- Eliens, A., Francke, A., Geschiere, H., Kruijswijk jansen, J., Kruyt, J. Pool, A. & Strijbol, N. (2002). *Zorginnovatie en transmuralisering*. De rol van de verpleegkundige bij vernieuwing en ontwikkeling van zorg. Uitgeverij Kavannah: Dwingeloo
- Encyclo. (2007). Opgehaald van <http://www.encyclo.nl/begrip/stuurgroep>
- Engels, J. & Lelie, J. van der (2010). *Eigen kracht, een gezamenlijk proces*. Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.zorgvoorbeter.nl>
- Faber, E., De Bont, M., Beusmans, G.H.M.I., Eekma, H., Kapitein, I., Nood, S. van, Raat, A.M.C., Vriezen, J.A., Wiersma, T. (2007). Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak CVA. *Huisarts & Wetenschap*, 5-8.
- Gelre Ziekenhuis Apeldoorn. (2010-2014). <http://www.beroertewatnu.nl/beroerte-apeldoorn/stroke-unit>. Opgehaald op 23 november van <http://www.beroertewatnu.nl>.
- Giesen, A., Franke, C., Wiersma, C., Binsbergen, J. v., Boiten, J., Flikweert, S., Kruijk, R.A. van der, Luijckx, G.J.R., Pleumeekers, H.C.J.M., Verhoeven, S., Vriezen, J.A. (2004). Landelijke Transmurale Afspraak TIA/CVA. *Huisarts & Wetenschap*, 521-525.
- Grit, R., (2012). *Zo doe je een onderzoek*. Groningen/ Houten: Noordhoff.
- Hafsteninsdottir, T. B. (2009). Verpleegkundige Revalidatierichtlijn Beroerte. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, nr.7, 18-22.
- Hersenstichting. (2015). Opgehaald op 18 december van <http://hersenstichting.nl/zorg/patientenverenigingen/patientenverenigingen>
- Heycop ten Ham, C. van, Hendriks, W., Bosch, J. H. in den, Schormans, J.H.M., & Krans, J. W. van der. (2006). *Basisboek Pathologie*. Utrecht/Zutphen: Thieme Meulenhoff.
- Huis voor de Zorg. (2015). Opgehaald op 15 oktober van <http://www.huisvoordezorg.nl/uitgaven-en-publicaties/folders-en-brochures/21-mod-folders-en-brochures/79-brochure-ketenzorg.html>
- Icare. (2015). Opgehaald van http://www.icare.nl/over_icare.aspx
- InteraktContour. (2015). Opgehaald van InteraktContour: <http://www.interaktcontour.nl/over-ons>
- Invoorzorg! (2016). Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.invoorzorg.nl/ivz/>
- KennisnetwerkCVA. (2015). Opgehaald op 18 oktober 2015 van <http://kennisnetwerkcv.nl/>
- Ketens en Netwerken 3.0 (2016). Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.ketens-netwerken.nl>

- KNMG. (2015). *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg 2010*. Opgehaald op 18 oktober van <http://www.knmg.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Kwaliteit-en-veiligheid/Verantwoordelijkheidsverdeling.htm>
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. (2008). *Op weg naar goede ketenzorg*. Amersfoort: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie.
- Kruithof, A., Nooijer, N. de, Gier, C. de & Klingeman, C. (2013). *Belevingsgerichte zorg voor ouderen met dementie*. Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.hogeschoolrotterdam.nl>
- Langelaan, M., Bruijne, M. C. de, Baines, R. J., Broekens, M. A., Hammink, K., Schilp, J., Verweij, L., Asscheman, H. & Wagner, C. (2013). *Monitor Zorggerelateerde Schade 2011-2012*. Amsterdam: NIVEL/EMGO/VUmc.
- Limburg, M. (1997). Behandeling van beroertes in Europa: de Verklaring van Helsingborg. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*.
- MCGroep. (2015). Opgehaald van <https://www.mcgroep.com/over-mc-groep/de-organisatie>
- MCC Flevoland. (2015). Opgehaald van <http://www.mccflevoland.nl/cvazorgketen-organisatie>
- MCC Flevoland. (2015). Opgehaald van <http://www.mccflevoland.nl/over-mcc>
- MCC Flevoland. (2015). Opgehaald van <http://www.mccflevoland.nl/organisatie>
- MCC Flevoland. (2010). *Stroke Service Flevoland*. Opgehaald van <http://www.mccflevoland.nl/cvazorgketen-documenten>.
- MCC Flevoland. (2015). *Handleiding Focusgroepen/Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO 2004*.
- MCC Flevoland. (2015). Opgehaald van www.mccflevoland.nl
- MCC Flevoland. (2015). *Stroke Service Flevoland*. Opgehaald op 24 oktober 2015, van <http://www.mccflevoland.nl/cvazorgketen-documenten>
- Medisch Centrum Haaglanden. (2012). Opgehaald van https://www.mchaaglanden.nl/files/0/9/9/.../Opname_na_een_beroerte.pdf
- Medisch Centrum Leeuwarden. (2015). Opgehaald van https://www.mcl.nl/_library/40577/HOU%20VAST%20infomap%20voor%20mensn%20die%20getroffen%20zijn%20door%20een%20beroerte%20juli%202015.pdf
- Mezzo. (2016). *Mantelzorg, wat is dat precies?* Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.mezzo.nl>
- Minkman, M. M. N. (2012). Gericht verbeteren met het ontwikkelingsmodel voor Keten zorg. *KIZ, nr. 1*, 4-9.
- Nederlandse CVA-Vereniging. (2014). Opgehaald van <http://www.cva-vereniging.nl>
- Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. (2010). *Zorgpaden herstelgerichte zorg. Wat patiënten belangrijk vinden*. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.
- NIVEL (2015). *Begrippenlijst*. Opgehaald van <https://www.nivel.nl>
- Oldenhof, L. (2012). *De middenmanager: sleutelfiguur bij transities in de langdurige zorg*. Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.raadrsv.nl>
- Onderzoeksgroep Landelijk Netwerk Acute Zorg. (2013). *Indicatorensets Ketenbrede Kwaliteitsindicatoren Acute Zorg. CVA-Acute Obstetrie-Heupfractuur*. Utrecht: NIVEL.
- Patiënten Service Bureau Laurentius. (z.d.). Opgehaald van <https://www.laurentiusziekenhuisroermond.nl/files/1102/revalidatie+na+een+cva.pdf>.
- Post, J., Tak Roth, D., Post, J. & Takken, M. (2013). Overdracht Stroke nader bekeken. In hoeverre voldoet de overdrachtsmethode van Stroke Service Flevoland om kwaliteit van zorg te waarborgen aan de CVA patiënt, tijdens het starten van de chronische fase? Zwolle: Deltion
- Richtlijn Beroerte. (2008). Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO.
- Rijksoverheid. (2015). *Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO)*. Opgehaald van www.dwangindezorg.nl: <https://www.dwangindezorg.nl/rechten/wetten/wgbo>
- Rosendal, H. (2006). *Keten zorg voor chronische ziekten: mode of must?* Leiden: University of Applied Sciences
- Schoonacker, M. (2007). *Patientenvoorlichting in ziekenhuizen: een verkennend onderzoek in Vlaanderen*. Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform.
- Spaarne Ziekenhuis. (2015,). Opgehaald van http://www.spaarneziekenhuis.nl/nl/folders/190.562w_beroerte_informatiemap.pdf
- STOOM ActiZ. (2016). *Kennis*. Opgehaald op 3 januari 2016 van <http://www.handreikingketenzorg.nl>
- Ter Gooi Ziekenhuis. (2013). Opgehaald van <https://www.tergooi.nl/folder558.pdf>

Trappenberg. (2015). Opgehaald van <http://www.merem.nl/de-trappenberg>

Van der Wal, G. (2011). *Staat van de gezondheidszorg 2011, informatie-uitwisseling in de zorg: ICT lost knelpunten zonder standaardisatie van informatie-uitwisseling niet op*. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg.

Vereniging van Universiteiten. (2014). *De Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening*. Principes van goed wetenschappelijk onderwijs en onderzoek. VSNU, Den Haag

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland V&VN. (2011). *Richtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging*. Utrecht: V&VN.

Vilans & Movisie. (2013). *Kantelen naar informele zorg*. Opgehaald van <http://www.vilans.nl>

Vilans, Trimbos instituut, V&VN, Calibris(2013). *Vraaggericht werken in de langdurige zorg*. Opgehaald op 4 januari van <https://www.zorgvoorbeter.nl>

V&V 2020(2012). Deel 3 *Beroepsprofiel verpleegkundige*. Utrecht

Vogellanden. (2015). Opgehaald van <http://www.vogellanden.nl/overvogellanden.html>

Wilhelmina Ziekenhuis Assen. (2013, November). Opgehaald van http://www.wza.nl/media/414931/vriendenvhwza_nov13_web.pdf

Woonzorg Flevoland. (2015). Opgehaald op 18 december 2015 van <http://www.woonzorgflevoland.nl/over-woonzorg-flevoland>

ZonMw. (2007). Opgehaald van <http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/elektronisch-transmuraal-overdrachtdossier-cva-patienten/samenvatting/>.

ZonMw.(2015). *Nieuwe definitie nodig*. Opgehaald op 29 januari 2016 van <http://www.zonmw.nl/nl/overzonmw/begrip-gezondheid/nieuwe-definitie-nodig/>.

Zorgbelang Noord-Holland. (2015). *Betekenis zorgcoördinator*. Opgehaald op 18 december 2015 van <http://www.betekenisdefinitie.nl>

Zorggroep Oude en Nieuwe Land. (2015). *Klanteninformatie*. Opgehaald op 18 december 2015 van <http://www.zorggroep-onl.nl>

ZorgvoorBeter. (2016). *Zelfredzaamheid*. Opgehaald op 4 januari 2016 van <http://www.zorgvoorbeter.nl>

Bijlage 1 Verschillende niveaus in sturing van de CVA-Keten

Betrokkenen	Niveau van sturing			Document	Functie	Sturing m.b.v.	
Bestuur Ketensamenwerking	Strategisch	Ketenzorg	Samenwerkings-Overeenkomst/ Alliantie/ contract afspraken	• Monitoren kwaliteit keten • Faciliteren randvoorwaarden • Waarborgen financiering • Wisseling in ketenpartners	Samenwerkingscontract, stukken als: jaarplannen, voortgangrapportages, jaarverslagen (inclusief indicatoren)	Regievoerder/ proces	Manager ketenzorg / directeur
Management / leidende professionals Totale zorgproces	Tactisch	Ketentraject	Ketenprotocol	• Realisatie van de CVA-zorg, verzamelen resultaten en zelftoetsing m.b.v. indicatoren. • Uitvoering afspraken vastgelegd in ketenprotocol • Coördinatie gehele keten • Bewaking proces • Stimuleren innovatie	<u>Registraties</u> <u>Analyses</u> <u>Evaluaties</u> <u>Bijstelling</u> Plan Do Check Act Normering, planning, uitvoering		CVA-ketencoördinator
Professionals CVA-patiënt	Operationeel	Patiënt	Zorgplan	• Binnen kader ketenprotocol • Uitvoering zorgplan • Coördinatie op patiëntniveau • MDO	Afspraken in zorgplan Feedback vanuit indicatoren		CVA-verpleegkundige of trajectbegeleider

Bijlage 2 Zoekplan literatuur

Zoekterm	Zoekmachine	Resultaat	Van toepassing
Verklaring van Helsingborg	Wetenschappelijke artikelen internet	Behandeling van beroerten in Europa: de Verklaring van Helsingborg M. Limburg. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 25-03-1997 https://www.ntvg.nl/artikelen/behandeling-van-beroerten-europa-de-verklaring-van-helsingborg/volledig	Gebruikt
CVA ketenzorg MCC Flevoland	Internet	Ketenafspraken CVA Zorgketen Noord- en Oost-Flevoland	Gebruikt
		Ketenafspraken CVA zorgketen NOF.2013	Gebruikt
		CVA zorgketen, http://www.mccflevoland.nl/vakgroep-stroke	Gebruikt
Richtlijn CVA/Richtlijn beroerte	Internet	Richtlijn beroerte, 2008 Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO	Gebruikt
		Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak CVA (V&VN)	Gebruikt
		Landelijke Transmurale Afspraak TIA/CVA	Gebruikt
		Richtlijn Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte Nederlandse Vereniging voor Neurologie/Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2008, Nederlandse Vereniging voor Neurologie http://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCEQFjAAahUKEwioqKGq1cTIAhXDvhQKHw0GDIA&url=http%3A%2F%2Fwww.diliguide.nl%2Fdocument%2F230%2Ffile%2Fpdf%2F&usg=AFQjCNFZwl_t0HrONeuM5dF3GSLe48RYgQ	Gebruikt
		Giesen, A.G.M., Franke, C.L., Wiersma, T., Binsbergen, J.J. van, Boiten, J., Flikweert, S., Kruijk, R.A. van der, Luijckx, G.J.R., Pleumeekers, H.C.J.M., Verhoeven, S. & Vriezen, J.A., 2004. <i>Landelijke Transmurale Afspraak TIA/CVA</i> . LTA	Gebruikt
		Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2008. <i>Richtlijn Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte</i> . Nederlandse Vereniging voor Neurologie	Gebruikt
CVA ketenzorg	Academic Search	http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/12942/Ketenzorg-voor-CVApatienten.htm . Ketenzorg voor CVA-patiënten. P. Steinbusch, N.J.A. van Exel en R. Huijsman. Publicatie Nr. 05-01 februari 2005, Jaargang 2005, pag. 200-201	Niet gebruikt
Ketenzorg	Wetenschappelijke artikelen internet	Rosendal, H., 2006. <i>Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must?</i> University of applied Sciences, Hogeschool Leiden, Leiden	Gebruikt

Zorgpad CVA	Internet	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, (2010). <i>Zorgpaden herstelgerichte zorg</i> . Wat patiënten belangrijk vinden. NPCF, Utrecht	Gebruikt Gebruikt
		Hafsteninsdóttir, Th.B., 2009. <i>Verpleegkundige Revalidatierichtlijn Beroerte</i> . Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice, Volume 7, Issue 4, pp 18-22.	
Transparantie in de zorgketen	Wetenschappelijke artikelen internet	Vasthouden aan ketenzorg Een onderzoek naar de borging van afspraken en werkmethode binnen CVA-ketens. Anna-Petra Groeneveld	Niet gebruikt
CVA ketenzorg Coloriet/De Schakel	Internet	Werkwijze AIV verpleeghuis / 120210 Werkwijze CVA-unit Coloriet en revalidatieafdeling De Schakel (ZONL) bij AIV-huisbezoek voor CVA-patiënten	Niet gebruikt
Overdracht in de ketenzorg	Wetenschappelijke artikelen internet	Blok, C. de, Vat, L., Soest-Poortvliet, M. van, Pieter, D., Minkman, M., Bruijne, M. de, Hertogh, C. & Wagner, C., 2012. <i>Onderzoek naar de overdracht van patiëntinformatie tussen ziekenhuizen en VVT</i> . NIVEL, Utrecht	Gebruikt
		Blok, C. de, Vat, L., Soest-Poortvliet, M. van, Pieter, D., Minkman, M., Bruijne, M. de, Hertogh, C. & Wagner, C., 2012. <i>Onderzoek naar de overdracht van patiëntinformatie tussen ziekenhuizen en VVT</i> . NIVEL, Utrecht.	Gebruikt
Communicatie in ketenzorg	Academic Search	http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=39&sid=bb1d18f0-8b23-4e28-81e3-34d8db2031d9%40sessionmgr114&hid=118 Journal of Nursing Management, 2007, 15, 214–221 Care-planning meetings with stroke survivors: nurses as moderators of the communication. Berith Hedberg BSc, Licentiate degree 1,2 Ann-Christin Cederborg, PhD3 and Marita Joahanson, PhD, Rnt4	Niet gebruikt
Overdracht in transmurale zorgketen cva	Wetenschappelijke artikelen internet	Afstemming in de zorg. Een achtergrondstudie naar de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Baan CA; Hutten JBF; Rijken PM. RIVM rapport 282701005	Gebruikt
Overdracht in de transmurale zorg	Wetenschappelijke artikelen internet	http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Informatieoverdracht-ziekenhuizen-vvt.pdf _Rapport Informatieoverdracht ziekenhuizen-vvt	Niet gebruikt
Multidisplinaire samenwerking in de CVA-zorgketen	Wetenschappelijke artikelen internet	Sleutelen aan zorgprocessen: een visie op zorglogistieke bedrijfsvoering JJM Vissers, G de Vries - 2005 - repub.eur.nl	Niet gebruikt
Kenniscentrum CVA	Internet	Bom, C., Laar, T. van de, Middelkoop, I., Oosterhof, M., Pietersma, M. & Benjaminsen, S., 2012. <i>Kennisnetwerk CVA Nederland</i> . Voor en door CVA zorgketens. Drukkerij Walters, Maastricht	Gebruikt

Succesfactoren ketenzorg	Wetenschappelijke artikelen internet	Adriaansen, M. Kemper, W., 2013. Rapport Naar een toetsingskader voor ketenzorg. HAN VDO in opdracht van HKZ	Gebruikt
		Janssen Duyghuysen, R., 2005. Gezondheidszorg: samen sterker in de ketenzorg. Managementkennisbank.	Niet gebruikt
		Onderzoeksgroep Landelijk Netwerk Acute Zorg (Nivel, ARGO, LNAZ), 2013. Indicatorensets Ketenbrede Kwaliteitsindicatoren Acute Zorg. CVA - Acute Obstetrie – Heupfractuur. ZonMw	Gebruikt
		http://www.pgosupport.nl/mailings/FILES/plugin_content/215/KIZ_minimale%20voorwaarden%20voor%20goede%20ketenzorg.pdf Minimale voorwaarden voor goede ketenzorg, vanuit patiëntenperspectief. Patiëntenorganisaties Astma Fonds, de Diabetesvereniging Nederland, De Hart&Vaatgroep, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, de Reumapatiëntenbond, de Vereniging Spierziekten Nederland, de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie en Zorgbelang Nederland	Niet gebruikt
Kwaliteit in ketenzorg		Minkman, M.M.C., 2012. Gericht verbeteren met het ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg. KIZ, nr. 1, 2012.	Gebruikt
		Langelaan, M., Bruijne, M.C. de, Baines, R.J., Broekens, M.A., Hammink, K., Schilp, J., Verweij, L., Asscheman, H. & Wagner, C., 2013. Monitor Zorggerelateerde Schade 2011-2012. Dossieronderzoek in Nederlandse ziekenhuizen. NIVEL en EMGO+ Instituut/VUmc, Amsterdam Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, 2008. Op weg naar goede ketenzorg. Handreiking voor het opzetten van ketenzorg. KNGF, Amersfoort	Gebruikt Gebruikt
Richtlijn verpleegkundige rapportage	Internet	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), 2011. <i>Richtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging</i> . V&VN, Utrecht	Gebruikt
Belang patiënten communicatie ketenzorg	Wetenschappelijke artikelen internet	Donkers, L. & Dusseldorp, I. van, 2004. <i>Voorlichting, een kwaliteitsstreepje meer! Voorstudie</i> . Universitair Longcentrum Dekkerswals, Nijmegen.	Gebruikt
		Schoonacker, M., 2007. <i>Patiëntenvoorlichting in ziekenhuizen: Een verkennend onderzoek in Vlaanderen</i> . Vlaams Patiëntenplatform, Heverlee	Gebruikt
Vanuit MCC Flevoland of via internet	Boek	Heycop ten Ham, C. van, Hendriks, H.J.C., Bosch, J.H. in den, Schormans, J.H.M., & Krans, J.W. van der, 2006.	Gebruikt
		<i>Basisboek Pathologie</i> . Thieme Meulenhoff, Utrecht/Zutphen	Gebruikt

Werkgroep informatie en voorlichting CVA-Zorgketen Noord- en Oost Flevoland, 2006. *Voorlichting aan CVA-patiënten en hun mantelzorgers*. Handleiding. CVA-Zorgketen Flevoland, MCC Flevoland

Gebruikt

Roth, D., Post, J. & Takken, M., 2013. *Overdracht Stroke nader bekeken*. In hoeverre voldoet de overdrachtsmethode van Stroke Service Flevoland om kwaliteit van zorg te waarborgen aan de CVA patiënt, tijdens het starten van de chronische fase? Deltion College, Zwolle

Gebruikt

Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst, 2009

Bijlage 3 Meetinstrument focusgroep Vakgroep Stroke

Beschrijving zaal:

De vergadering wordt gehouden in een ruime lichte vergaderzaal. In de ruimte staat een tafel met 12 stoelen eromheen. Daarnaast staan aan de achterkant nog extra tafels en stoelen om de tafel uit te breiden. Er is een plasma-scherm met computer aanwezig waar de PowerPoint gepresenteerd kan worden. Daarnaast is er een vrijdbaar whiteboard met flap-over. Hierop zal tijdens de focusgroep meegeschreven worden. Zowel het plasma-scherm als het whiteboard zijn voor alle deelnemers goed te zien.

Dia 1 is zichtbaar voor deelnemers.

De deelnemers worden welkom geheten bij de deur door een van de onderzoeksleiders. Ze krijgen een sticker uitgedeeld waarbij gevraagd wordt om hun naam en instelling op te schrijven en op te plakken op de borst links boven. De twee andere onderzoeksleiders bieden koffie of thee aan met koek. Deelnemers nemen plaats.

Welkomstwoord

Een van de onderzoeksleiders heet de deelnemers welkom.

Zij stelt de onderzoeksleiders voor, vertelt het volgende:

‘Fijn dat u er allemaal bent. Graag stel ik ons even aan u voor. Wij zijn Marjan Kooijman van Guldener, Lydia Geertsema en Dominique Damminga die in opdracht van MCC Flevoland en onder begeleiding van Hogeschool Viaa onderzoek doen naar het gebruik van de ‘stroke’ map binnen het CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland. We hebben u uitgenodigd voor focusgroep over dit onderwerp maar voordat we daarmee gaan beginnen wil ik u vragen u kort voor te stellen. Graag willen we weten wat u naam is, welke functie u bekleedt en van welke instelling u komt.’

Dia 2: na het korte voorstel rondje wordt het programma uitgelegd aan de hand van een PowerPointoverzicht.

Introductie van het onderwerp

De inleider staat voor de groep en maakt hierbij gebruik van een PowerPoint presentatie. Deze geeft een introductie op het onderwerp en vertelt het volgende:

Dia 3: ‘Deze focusgroep is georganiseerd omdat we met z’n allen, zoals we hier zitten, willen achterhalen op welke manier het gebruik van de ‘stroke’ map binnen de keten willen verbeteren.

Zoals bekend wordt de ‘stroke’ map uitgereikt aan patiënten na het doormaken van een CVA. Deze map gaat mee in het gehele zorgtraject en is eigendom van de patiënt. Volgens de informatie die we vanuit de zorgketen hebben gekregen, heeft de map drie doelen:

1. Het opnemen van afspraken die binnen het zorgplan passen.
2. Het verkrijgen van inzicht in de afspraken maar ook de vorderingen die gemaakt zijn binnen door de patiënt.
3. Tevens dient het als voorlichting en informatie die wordt gegeven aan de patiënt, over zijn ziekte, de gevolgen en de behandeling.’

Dia 4: ‘Binnen ketenzorg is goede communicatie belangrijk voor het vaststellen, verlenen, voortzetten, evalueren, overdragen en controleren van de zorg om continuïteit en kwaliteit van de zorg te waarborgen. Daarvoor gebruiken jullie binnen de CVA-zorgketen de geheten ‘stroke’ map. De ‘stroke’ map blijkt een terugkerend thema te zijn op de agenda van de vergadering binnen de CVA-zorgketen omdat gebleken is dat de map niet optimaal gebruikt wordt. In 2013 is door studenten van het Deltion College uit Zwolle eerder onderzoek gedaan naar gebruik van de map, maar dan alleen in de setting van de thuiszorggroep Oude en Nieuwe Land. De

aanbevelingen uit dit onderzoek en eerdere aanbevelingen vanuit de CVA-ketenoverleg hebben nog niet geleid tot optimaal gebruik van de 'stroke' map.

Dia 5: 'Daarom heeft de zorgketen Noord- en Oost Flevoland ons de opdracht gegeven om te onderzoeken welke verbeteringen er nodig zijn voor een optimaal gebruik. Daarbij richt ons onderzoek zich niet op de map als product en de functie die het heeft in de overdracht van de ene zorgverlener naar de andere. We willen met elkaar kijken naar de manier waarop de map door jullie als verpleegkundigen gebruikt wordt als middel van voorlichting en informatievoorziening en hoe jullie denken welke waarde dit voor de patiënten heeft.'

Dia 6: 'We willen nu overgaan naar het groepsgesprek. Aan de hand van een aantal vragen proberen we te kijken waar mogelijke verbeterpunten in het gebruik van de stroke map liggen. En we vragen jullie hierbij vrijelijk je mening te geven om het plaatje zo compleet mogelijk te krijgen.

Het gaat daarbij niet om goede of foute antwoorden. Jullie hoeven het ook niet met elkaar eens te zijn maar het gaat om jullie eigen ervaringen en ideeën. Probeer hierbij elkaar de ruimte te geven om rustig je verhaal te doen. We hadden in de brief al benoemd dat deze focusgroep wordt opgenomen en ik wil nog een keer benadrukken dat het gesprek strik vertrouwelijk wordt behandeld. Laten we met elkaar een inspirerend gesprek hebben.'

Focusgroep

Dia 1 wordt weergegeven tijdens het groepsgesprek. Videocamera wordt gestart door een van de onderzoekers. De gespreksleider neemt een plaats in zichtbaar voor de anderen en opent het gesprek. Een van de onderzoekers neemt plaats bij de flap-over om steekwoorden te noteren. De vragen worden zoveel mogelijk op onderstaande volgorde afgenomen. Elke vraag zal afzonderlijk worden weergegeven via de PowerPointpresentatie bij het behandelen van de desbetreffende vraag.

Openingsvraag

'Wordt er binnen uw instelling gewerkt met de 'stroke' map en op welke manier?'

Elke deelnemer wordt bevraagd.'

Introductievraag

'Hoe ervaren jullie het gebruik van de 'stroke' map op dit moment?'

Transitievragen

'Op welke manier sluit de doelstelling CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland van de 'stroke' map aan bij het gebruik van de map binnen uw instelling?'

Sleutelvragen

1. 'Welke rol speelt de 'stroke' map met betrekking tot informatie en voorlichting?
Op welke manier? Vraag aan verpleegkundigen in het ziekenhuis: 'geeft u bij het uitreiken van de map informatie over de map, en zo ja welke'? Wordt het doel van de 'stroke' map in de rest van de keten uitgelegd?
Wanneer de 'stroke' map geen rol speelt met betrekking tot informatie en voorlichting op welke manier wordt er dan informatie gegeven?
2. Wat is het doel van de voorlichting? (Kennisvergroting voor patiënt of begeleiding naar regie en zelfredzaamheid van de patiënt)
3. Op welke manier is de samenhang gewaarborgd in het geven van voorlichting binnen de verschillende settingen? (Juiste informatie op juiste tijdstip)
4. Welke informatie en voorlichting heeft de patiënt nodig volgens de deelnemers? (medisch inhoudelijk, voorlichting, informatie, afspraken of overdracht binnen een zorgplan).
5. Sluit dit aan bij wat er nu gedaan wordt? Wat mist u, wat zou u anders doen?
6. Dekkt de naam 'stroke' map de inhoud en het doel van de map?
7. Wordt binnen de Vakgroep 'Stroke' de informatie en voorlichting aan de patiënten geëvalueerd?

8. Op welke manier denken de deelnemers dat de informatie en voorlichting die ze aan de patiënt geven aansluit bij de behoefte van de patiënt?
9. Op welke manier worden de patiënten betrokken bij de invulling van de map?
10. Worden er verschillende manieren gebruikt bij het geven van voorlichting en informatie. Zo ja welke en kunt u voorbeelden geven. Zo nee waarom niet?
11. Wordt de informatie en voorlichting geëvalueerd met de patiënten?

Afsluitende vraag

‘Als jullie een map moesten ontwikkelen voor de CVA-patiënten, hoe zou u deze dan er uit laten zien? Heeft u nog een onderdeel gemist in deze discussie?’

Afsluiting

Gespreksleider geeft korte samenvatting van het voorgaande gesprek en bedankt iedereen voor deelname en inbreng tijdens het gesprek.

Agenda

1. Opening en welkom met koffie, thee en versnapering	15 minuten	Dominique
2. Introductie	10 minuten	Dominique
3. Uitleg procedure focusgroep	5 minuten	Dominique
4. Discussie	30 minuten	Marjan
5. Afsluiting	5 minuten	Marjan

Praktische zaken

- Bij punt 1, 2 en 3 van de agenda maken we gebruik van een PowerPointpresentatie op een beamer.
- De focusgroep wordt met behulp van audioapparatuur opgenomen.
- Elke vraag wordt op een flap over opgeschreven en de antwoorden worden met steekwoorden samengevat door Lydia.

Beschrijving apparatuur

Tijdens de focusgroep wordt gebruik gemaakt van:

- Video camera Canon HD Legria HF R68
- Statief, Espod 223 AP
- Voice recorder, Olympus WS-813
- Beamer, Casio XJ-A246

Bijlage 4 Uitnodiging Focusgroep Vakgroep Stroke

Aan de deelnemers van de Vakgroep Stroke
CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland

Onderwerp: Uitnodiging focusgroep

Geachte heer of mevrouw,

In het kader van ons afstudeeronderzoek aan de Viaa Hogeschool in Zwolle waar wij de opleiding HBO-V volgen, doen wij in opdracht van het MCC Flevoland onderzoek naar het gebruik van de 'stroke' map binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland.

U bent betrokken bij de Vakgroep Stroke van de CVA-ketenzorg Noord- en Oost Flevoland. Binnen uw CVA-keten wordt voor de overdracht, informatievoorziening en voorlichting gebruik gemaakt van de 'stroke' map. Graag willen we het gebruik hiervan binnen de keten met u bespreken in de vorm van een focusgroep.

Zoals door de voorzitter van de Vakgroep al met u gecommuniceerd is, zal de vergadering van 9 februari a.s. geheel in het teken staan van dit onderwerp. Voor deze focusgroep nodigen wij u van harte uit waar u de gelegenheid krijgt om ervaringen te delen en van gedachten te wisselen over ideeën die u heeft over het verbeteren van het gebruik van de 'stroke' map. We hopen dat we elkaar kunnen inspireren in ideeën.

Naast deze focusgroep zal er binnenkort ook een focusgroep met CVA-patiënten binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland gehouden worden over hetzelfde onderwerp.

De resultaten van de twee focusgroepen zullen gecombineerd worden en in een onderzoeksrapport samengevat worden welke binnen het MCC Flevoland gepresenteerd zal worden.

In belang van het onderzoek maken we tijdens de focusgroep gebruik van audio- en videoapparatuur. De gegevens zullen alleen gebruikt worden voor de analyse van het onderzoek.

Graag zouden wij willen weten op hoeveel deelnemers we kunnen rekenen. Wilt u dit tot uiterlijk maandag 8 februari 2016 doorgeven door te antwoorden op deze e-mail?

Wij zien uw deelname van harte tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Lydia Geertsema
Marjan Kooijman van Guldener
Dominique Damminga

Datum: 9 februari 2016
Tijd: 15.00 – 16.30 uur
Locatie: Lichtwachterszaal
Kometenlaan 1
Emmeloord

Bijlage 5 Meetinstrument focusgroep patiënten

Beschrijving zaal

De focusgroep wordt gehouden in een deel van de kantine waar personeel van het ziekenhuis kan lunchen. De ruimte is niet afgesloten maar is een hoek met planten afgeschermd. De ruimte kan gevuld worden tot 30 personen met tafels en stoelen. Daarnaast is er een plasmascherm aanwezig en een computer die voor de deelnemers goed zichtbaar is.

Dia 1: Foto stroke map

De deelnemers worden welkom geheten bij de deur door een van de onderzoeksleiders. Ze krijgen een sticker uitgedeeld waarbij gevraagd wordt om hun naam op te schrijven en op te plakken op de borst links boven. De twee andere onderzoeksleiders bieden koffie of thee aan met koek. Deelnemers nemen plaats.

Welkomstwoord

Een van de onderzoeksleiders heet de deelnemers welkom.
Zij stelt de onderzoeksleiders voor, vertelt het volgende:

‘Fijn dat u er allemaal bent. Graag stel ik ons even aan u voor. Wij zijn Marjan Kooijman, Lydia Geertsema en Dominique Damminga. Wij doen in opdracht van de MC Groep en onder begeleiding van Hogeschool Viaa in Zwolle onderzoek naar het gebruik van de ‘stroke’ map.

We hebben u uitgenodigd voor een groepsgesprek over dit onderwerp, maar voordat we daarmee gaan beginnen wil ik u vragen u kort voor te stellen. Graag willen we weten wat u naam is en hoe lang geleden het is dat u een CVA heeft gehad.’

Dia 2: Programma.

Na het korte voorstel rondje wordt het programma uitgelegd aan de hand van een PowerPointoverzicht.

Introductie van het onderwerp

De inleider zit voor de groep en maakt hierbij gebruik van een PowerPoint presentatie. Deze geeft een introductie op het onderwerp en vertelt het volgende:

Dia 3: Doelen map.

‘Dit groepsgesprek is georganiseerd omdat we met z’n allen willen kijken hoe u de ‘stroke’ map heeft ervaren. U heeft de ‘stroke’ map gekregen toen u een CVA kreeg en in het ziekenhuis was. Daarna is de map met u meegegaan. De map is uw eigendom. De map is onder andere bedoeld als middel om informatie en voorlichting te geven over de ziekte en behandeling. Ook wordt hij gebruikt om afspraken binnen het zorgplan te maken en om te kijken of er vorderingen in de behandeling bereikt zijn. Aan de hand van uw ervaringen met betrekking tot de map willen we samen kijken of we verbeterpunten kunnen vaststellen.

Dia 4: Uitleg groepsgesprek

‘We willen nu overgaan naar het groepsgesprek. Aan de hand van een aantal vragen proberen we te kijken waar mogelijke verbeterpunten in het gebruik van de stroke map liggen. En we vragen u hierbij vrij uw mening te geven om het plaatje zo compleet mogelijk te krijgen.

Het gaat daarbij niet om goede of foute antwoorden. U hoeft het ook niet met elkaar eens te zijn maar het gaat om uw eigen ervaringen en ideeën. Probeer hierbij elkaar de ruimte te geven om rustig uw verhaal te doen. We hadden in de brief al benoemd dit groepsgesprek wordt opgenomen en ik wil nog een keer benadrukken dat het gesprek strikt vertrouwelijk wordt behandeld. Laten we met elkaar een inspirerend gesprek hebben.’

Focusgroep

De gespreksleider neemt een plaats in zichtbaar voor de anderen en opent het gesprek. De vragen worden zoveel mogelijk op onderstaande volgorde afgenomen. Elke vraag zal afzonderlijk worden weergegeven via de PowerPointpresentatie bij het behandelen van de desbetreffende vraag.

Openingsvraag

‘Heeft u een ‘stroke’ map gekregen? Zo ja, in welke instelling?’
Elke deelnemer wordt bevraagd.’

Introductievraag

‘Was het u bij het uitreiken van de map duidelijk waar de ‘stroke’ map voor bedoeld was?’

Sleutelvragen

1. ‘Heeft u uitleg gehad over de ‘stroke’ map?’ (Door wie en op welke manier?)
2. ‘Heeft u wat gehad aan de ‘stroke’ map?’
3. ‘Heeft u voldoende informatie gehad over uw ziekte, de behandelingen en de gevolgen?’
4. ‘Heeft de ‘stroke’ map hierin een betekenis gehad?’
5. ‘Sloot de ‘stroke’ map aan op uw behoefte aan informatie en voorlichting?’
6. ‘Hebben de verschillende zorgverleners u betrokken bij de invulling van de ‘stroke’ map? Zo ja, op welke manier?’
7. ‘Wat vindt u van de naam ‘stroke’ map? Heeft u suggesties voor een andere naam?’

Afsluitende vraag

‘Hoe zou de ideale map er volgens u uit moeten zien?’
‘Heeft u nog iets gemist in deze discussie over de ‘stroke’ map?’

Afsluiting

Gespreksleider geeft korte samenvatting van het voorgaande gesprek en bedankt iedereen voor deelname en inbreng tijdens het gesprek.

Agenda

1. Opening en welkom met koffie, thee en versnapering	10 minuten	Dominique
2. Introductie	5 minuten	Dominique
3. Uitleg procedure focusgroep	5 minuten	Dominique
4. Discussie	30 minuten	Lydia
5. Afsluiting	5 minuten	Lydia

Praktische zaken

- Er wordt gebruik gemaakt van een PowerPointpresentatie op een beamer.
- De gespreksgroep wordt met behulp van audioapparatuur opgenomen.

Beschrijving apparatuur

Tijdens de focusgroep wordt gebruik gemaakt van:

- Video camera Canon HD Legria HF R68
- Statief, Espod 223 AP
- Voice recorder, Olympus WS-813
- Beamer, Casio XJ-A246

Bijlage 6 Uitnodiging focusgroep patiënten



Aan dhr./mevr. naam
Adres

Onderwerp: Uitnodiging focusgroep datum, tijd, plaats

Geachte,

Enige tijd geleden bent u getroffen door een Cardio Vasculair Accident (CVA). U heeft tijdens de periode van opname en herstel een zogeheten “stroke map” meegekregen, die bedoeld is als informatie en overdrachtenmap binnen het zorgtraject. In het kader van ons afstuderen aan de HBO-Verpleegkunde aan de Viaa Hogeschool in Zwolle doen wij in opdracht van de MC Groep onderzoek naar het gebruik van de “stroke map” binnen de CVA-zorgketen Noord- en Oost Flevoland.

Wij nodigen u daarom uit voor een groepsgesprek, waarin we met een aantal patiënten gezamenlijk willen kijken wat uw ervaringen zijn ten aanzien van de “stroke map”. Uw inbreng en mening zijn belangrijk om inzicht te krijgen op welke manier het gebruik van de map en daarmee de zorg binnen de keten verbeterd kan worden. De resultaten van dit groepsgesprek zullen gecombineerd worden met de resultaten die eerder uit een groepsgesprek over hetzelfde onderwerp met verpleegkundigen binnen de CVA-zorgketen is gehouden. De uitkomsten en aanbevelingen die uit beide groepen voortkomen zullen in het ketenoverleg binnen het MCC Flevoland worden voorgelegd.

Ter informatie willen we u meedelen dat we tijdens het groepsgesprek gebruik maken van audio- en video apparatuur, zodat we de resultaten kunnen verwerken.

Wij hopen dat u met ons de zorg binnen de keten wilt verbeteren en zien uw deelname van harte tegemoet! Wilt u ons vóór 7 maart a.s. laten weten of u aanwezig bent? Dit kan per email, l.geertsema@viaa.nl, of telefonisch, 06-10884252.

Met vriendelijke groet,

Dominique Damminga
Lydia Geertsema
Marjan Kooijman van Guldener

Datum: 17 maart 2016
Tijd: 15.00 – 16.30 uur
Locatie: Lichtwachterszaal
Kometenlaan 1
Emmeloord

Bijlage 7 Analyse focusgroep patiënten en interview

	Analyse focusgroep patiënten			
Tekstnummer	Fragment	Label (kunnen samengevat worden in codes)	Code (hebben betrekking op kernthema's)	Kernthema
	Ik wil allereerst een voorstelrondje, dat u zich zelf even voorstelt en dat u dan vertelt in welke instelling u geweest bent. Dat kunnen er ook meerdere zijn. Mag ik bij u twee beginnen?			
1	Aanwezig: Hr A + echtgenote ...dit gaat over die CVA die je gehad hebt. dat je in Laarstaete bent geweest. Hij was een paar dagen in het ziekenhuis en toen naar de Caloriet. Mevr. A Ik heb 15 november een beroerte gehad. ...beter naar huis toe gaan en dan word je thuis geholpen. Dan is er alleen fysiotherapie is thuis geweest en neurologie vpk. En nu is Interakt contour. Mevr. B + echtgenoot ...in januari een herseninfarct gehad. 5 dagen in het ziekenhuis gelegen en ze is getromboliseerd. Daarna heeft ze dus therapie gehad in de Trappenberg,... nu nog steeds mee bezig, met psychologen, met de arts en met ergotherapie. Mevr. C. Ik heb in 2007 een CVA gehad. Toen had ik niet in het ziekenhuis gelegen, want het is heel goed verlopen uiteindelijk.	CVA-Ziekenhuis, Coloriet, Laarstaete Hersenbloeding, vanuit ziekenhuis naar huis, fysio, Interakt Contour Herseninfarct, ziekenhuis, Trappenberg, psycholoog, ergo CVA, geen ziekenhuis Hersenbloeding, ziekenhuis, Trappenberg, logo		

	Een jaar geleden, uh, heb ik, ik heb een hersenbloeding gekregen,... voor mijn spraak lastig ...twee weken in het ziekenhuis gelegen en uh, vijf weken in de Trappenberg in Huizen om te revalideren... nu heb ik nog steeds logo Mevr. D Vier jaar geleden een uh herseninfarct gehad. ... eerst hier in het ziekenhuis gelegen. Toen uh daarna ben ik uh naar de Trappenberg gegaan... nog geen jaar daarna, weer mis...vier keer ...In Coloriet gezeten. Dhr. B + echtgenote ..geopereerd in Zwolle. Door een hersenbloeding.... in Lelystad heb je in het ziekenhuis gelegen, en daarna naar de Coloriet geweest. Nu dagbesteding. Geen thuiszorg. Dhr. C Ik ben een keer opgenomen geworden met een kleine TIA. Ik heb maar twee dagen in het ziekenhuis gelegen.	Herseninfarct, ziekenhuis, Trappenberg, Coloriet Hersenbloeding, ziekenhuis Lelystad, in Zwolle geopereerd, Coloriet, dagbesteding, geen thuiszorg. TIA, ziekenhuis.		
	U heeft daar een stroke map allemaal gekregen, neem ik aan. Bij het aanreiken ervan, was het toen ook duidelijk waarvoor u die kreeg?			
2	Meerdere personen tegelijk: Nee/ nee/ nee	Nee	Doel map veelal onduidelijk	Doel map
3	wij hebben hem pas in de Coloriet gekregen... toen we naar huis gingen.	In Coloriet gekregen bij naar huis gaan.	Map pas bij ontslag gekregen	Uitgifte map
4	We kregen hem overhandigd, en dat was het. Dan sta je te zwaaien met een map in je handen...Wat is de bedoeling?!	Zonder uitleg overhandigd	Geen uitleg map	Doel map
5	er staan bij ons wel verslagen in van de artsen enzo en ook van die van hier in het ziekenhuis.	Verslagen van artsen ziekenhuis in de map	Verslagen in map	Samenstelling map

6	van de Trappenberg hebben wij die dus pas gehad	Trappenberg geeft ook verslagen	Verslagen Trappenberg (volgens mij niet in map)	Gebruik map in keten
7	En psychologische testen	Uitslag psychologische testen in map	Uitslagen NPO in map	Samenstelling map
	als ik het goed begrijp is bij niemand duidelijk waar de map voor bedoeld is.			
8	nee, nee. Ik kreeg hem gewoon mee.	Map zonder uitleg meegegeven.	Geen uitleg map	Doel map
9	De eerste keer heb ik hem niet eens meegekregen	Eerste keer geen map meegekregen.	Geen map uitgereikt	Doel map
	dus u heeft wel enige uitleg gehad? Mevr. XX: Voor mijn gevoel wel ja.	Wel enige uitleg gehad over de map	Wel uitleg map	Doel map
10	toen zeiden ze dat ik naar huis toe ging,.... anderen bij jou thuis komen kunnen ze dan in de map kijken.	Map zou voor andere zorgverleners bedoeld zijn	Map is voor andere zorgverleners	Doel map
11	Maar er zit geen enkel verslag in.	Er zit geen verslag in map	Map onvolledig/geen verslagen	Samenstelling map
12	Alleen, alleen, uh... dat ik terug moest komen bij de uh, bij de uh artsen.	Alleen afspraken in map	Map onvolledig/alleen afspraken	Samenstelling map
13	er zijn heel veel dingen die niet ingevuld zijn.	Veel niet ingevuld	Map onvolledig	Samenstelling map
14	de verslagen die erin zouden moeten zitten zitten er helemaal niet in.	Geen verslagen in de map	Map onvolledig/geen verslagen	Samenstelling map
15	het is heel summier.	Heel summier	Map summier	Samenstelling map
16	bij u zitten er wel verslagen in? Mevr. xx: Ja.	Wel verslagen in de map	Verslagen in map	Samenstelling map
17	En ik heb van de fysio wel een hele map gekregen van wat gebeurd of gedaan is.... dat is buiten de stroke map om	Map van fysiotherapie staat los van stroke map	Verslagen therapeuten los van map	Gebruik map in keten
18	U had eigenlijk uitleg daarover willen hebben.als het er niet in zit dan kun je ook niet kijken	Geen info in map	Map onvolledig/geen info	Samenstelling map
	Heeft u uitleg gehad over de stroke map?			
19	wij wel, hoor.. Ik vind dat er best wel veel informatie instaat. Je kunt echt wel teruglezen wat er gebeurd is,	Wel uitleg gehad over map. Staat veel info in, m.n. wat gebeurd is en wat gedaan is.	Wel uitleg map	Doel map

	wat ze gedaan hebben. Dus dat staat er echt wel allemaal in.			
20	ik kijk er eigenlijk nooit naar	Kijk er nooit naar	Geen interesse in map	Doel map
21	wel tijdens de opname wat er gecheckt is en wat ze gedaan hebben, maar na afloop de afspraken met de ergo en fysio hebben we zelf moeten ondernemen. D'r staat het een en ander in tijdens wat gebeurd is bij Caloriet, de testen	Tijdens opname dingen gedaan en genoteerd, maar bij ontslag geen afspraken gemaakt bij fysio en ergo. Dit zelf moeten regelen.	Map onvolledig/afspraken ontbreken	Samenstelling map Gebruik map in keten
22	ik heb er niet zoveel aan. ...neurologieverpleegkundige heeft er dan van Interakt Contour een aantal dingen ingedaan. ...waar het om ging zit er niet in. En dat zeiden hun ook, nou, waarom zitten die verslagen er niet in.	Neurologievpk. van Interakt Contour heeft wat in de map gedaan, maar de belangrijke dingen vanuit ziekenhuis voor mevr. zitten er niet in.	Aanvullend info door neurologievpk. Ook in map gedaan	Gebruik map in keten
23	er zijn wat dingetjes aangekruist, maar ik kan niet zeggen dat er verslagen in zitten, waardoor ik er zelf wat aan heb	Wel dingetjes aangekruist, maar geen verslagen waar patiënt wat aan heeft.	Map onvolledig/verslagen ontbreken	Samenstelling map
24	dat is voor mij precies hetzelfde			
	Heeft u voldoende informatie gehad			
24	Dan krijg je in het ziekenhuis medicijnen en dan kom je daarmee bij de apotheek en die zegt "ja, maar ik geef hele andere". En dan is het een over en weer getelefoneer, dat dus ook niet uitkomt in die stroke map. Als je hiermee bij de apotheek komt dan zeggen ze "ja, daar heb je niks aan".	Medicijnoverdracht lastig. Specialisten schrijft voor, maar apo levert soms iets anders. Communicatie niet helder. Stroke map heeft hierin geen positieve bijdrage.	Onduidelijkheid medicatie - tabel moeilijk te lezen - apo geeft andere medicijnen	Gebruiksvriendelijkheid
25	Het moet ook begrijpelijk wezen	Map moet begrijpelijk zijn.	Map ingewikkeld	Gebruiksvriendelijkheid
	heeft u voldoende informatie gehad over uw ziekte, de behandeling en de gevolgen daarvan?			
26	tot zoverre, uh, kijk wat er allemaal gebeurd is en hoe zijn toekomst eruit ziet dat hebben ze allemaal wel verteld..... het is eigenlijk allemaal mondeling over het algemeen, hoor, ja.	Wel verteld wat iemand is overkomen en hoe dit zich in de toekomst kan ontwikkelen. Allemaal mondeling gedaan.	Info veelal mondeling	Info verstrekking

27	die stroke map, die is wel door toen ik het ziekenhuis in door de verpleegsters bijgetekend wat er precies gebeurd was.	Vpk. hebben in de stroke map wel dingen genoteerd wat er gebeurd is.	In map wat er is gebeurd.	Samenstelling map
28	Nou, we zijn wel goed voorgelicht...., naar aanleiding van uh alle plusjes en de minnetjes heb je een beetje idee van,... ... Er is totaal geen vervolg en als je wat wilt weten moet je het vragen. Nou ben ik aardig van de mondriem gesneden, dus, dus wij vragen wel en uh, wij zoeken het wel op ook. Wij kunnen ook gerust iets opzoeken in internet, ja.	Er is wel uitleg geweest over de scores van de psychologische test. Zelf navraag doen en zelf opzoeken	Uitslag NPO in map Zelf info aanvullen	Samenstelling map
29	, er is wel een hoop uitgelegd, maar er was ehm m'n gezin erbij, want ik snapte zelf er helemaal niets van.... er staat helemaal niks. Er staat niks in. (in de map)	Er is een hoop uitgelegd, maar ik snapte er niets van. Er staat hierover niets in de stroke map, zodat familie ook niets begrijpt.	Veel info gegeven Niet begrepen	Informatie verstrekking
30	Hoe bent u dan aan uw informatie gekomen? Via de neurologieverpleegkundige. Die heeft allemaal dingetjes meegenomen en bij de hartpoli.... het is voor mij allemaal nog erg wazig.	De neurologievpk. heeft uitleg gegeven en dingen verzameld voor de map.	Aanvullend info door neurologievpk. Ook in map gedaan	Gebruik map in keten
31	Het is heel summier wat er eigenlijk opstaat. En zeker niet voor wat er later is. ... d'r is totaal geen vervolg en als je wat wilt weten moet je het vragen.... Wij kunnen ook gerust iets opzoeken in internet, jadan lees je het en dan lees je het nog een keer en dan begrijp je het niet en dan krijg je ook geen mondelinge uitleg	Summiere info in map en geen info voor de lange termijn. Je moet zelf dingen vragen of opzoeken op internet. Als je dingen leest en niet begrijpt krijg je ook geen mondelinge uitleg.	Info map summier Info lange termijn ontbreekt Zelf info vragen of opzoeken Patiënt moet zelf vragen om uitleg	Samenstelling map Gebruiksvriendelijkheid
32	Ja, lezen kan hij wel, maar hij doet er zo lang over dat, om zinnen, ... dat weet hij dan helemaal niet meer.	Lezen gaat wel, maar het gaat moeizaam en dan weet je het begin niet meer.	Lezen gaat moeizaam	Kenmerken CVA-patiënt
33	Maar het eindig dus dat je de balie verlaat en daarna hoor je niks meer, terwijl je wel twaalf maanden lang dus begeleid wordt.	Als je uit het ziekenhuis of een andere instelling vertrekt word je niet meer begeleid.	Na ontslag geen begeleiding	Gebruik map in keten

34	...je krijgt wel dus verslagen van de Trappenberg. Zij krijgen verslagen van de Coloriet. Nou, prima. Maar, dat komt niet hierin.	Verslagen van de Trappenberg en Coloriet komen niet in de map	Verslagen Trappenberg en Coloriet niet in map	Gebruik map in keten
35	Dat moet je er zelf inschuiven.	Je moet die er zelf indoen.	Zelf info in map doen	Gebruiksvriendelijkheid
36	...dat je bij de artsen wel kunt vragen... of ze het voor je willen uitprinten. Je kunt er altijd naar vragen, he.	Je kunt artsen erom vragen.	Zelf om info/verslagen vragen	Gebruiksvriendelijkheid
37	de tweede uh, uh, twee weken ziekenhuis heb ik veel gepraat, praat, praat. Het lastige van mij is dat ik uh niet snel onthoud, weet je wel?	Wel veel informatie mondeling gehad, maar dat onthoud je niet.	Veel info mondeling gegeven Info wordt niet onthouden	Info-verstrekking
38	Je slaat niet op.	Je onthoudt niet.	Info wordt niet onthouden	Kenmerken CVA-patiënt
39	Het beste is eigenlijk om gelijk alles op papier te zetten, omdat je, dan kan je nalezen.	Info op papier kan je nalezen.	Schriftelijke info kan nagelezen worden	Info-verstrekking
40	In de Trappenberg daar kreeg je dus wel weer, uh, informatie op papier. Kwam dat ook in de map? Nee. Want ik had geen map!	Vanuit de Trappenberg wel info op papier. Maar ik had geen map, dus het kwam niet in de map.	Info Trappenberg op papier Geen map meegegeven	Gebruik map in keten Uitgifte map
41	Ik onthoud het ook niet.	Ik onthoud dingen niet	Onthouden info is moeilijk	Kenmerken CVA-patiënt
42	je onthoudt dingen niet.	Je onthoudt dingen niet	Onthouden info is moeilijk	Kenmerken CVA-patiënt
43	Dus als ik het een beetje samenvat, dan komt het er eigenlijk op neer dat jullie zeggen van "wij vergeten veel, wij hadden graag informatie in de map". Ja, ja. Want je kunt niet zo veel informatie meer opslaan.	Je kunt niet zoveel info meer opslaan	Onthouden info is moeilijk	Kenmerken CVA-patiënt
44	Als je alleen bent ben je het haasje...	En als je alleen bent is dat heel lastig	Partner is extra hulp	Kenmerken CVA-patiënt
45	Heeft u misschien nog iets waarvan u zegt, nou, we hadden heel veel behoefte daaraan, maar dat is ons niet gezegd of uh, ...maar het is niet gezegd nou we maken even een afspraak of gaat u dit of dat doen als u thuis bent. 't Is met de diëtiste, met de ergo, hebben we allemaal zelf gedaan. ... Hier staat, geen afspraken	Afspraken met de ergo, fysio en diëtiste moesten we zelf regelen. In de map geen afspraken genoteerd.	Map onvolledig/afspraken niet gemaakt	Samenstelling map
46	Ik wist niet dat die mee moest. (de map naar Interakt Contour)	Onbekend dat de map mee moet naar andere instellingen.	Doel map niet bekend	Doel map

47	(Coloriet/Interakt Contour) ...ze hebben wel meer informatie, maar niet in deze map.	Andere instellingen hebben wel info over de patiënt, maar niet vanuit de map.	Info tussen instellingen wordt via andere kanalen uitgewisseld	Gebruik map in keten
48	Ik denk dat het gaat om een algehele tendens. Je krijgt hem in je hand gefrommeld en dat is 'm.	Tendens is dat je de map in de hand gedrukt krijgt zonder uitleg	Geen uitleg map	Doel map
	Is het ziektebeeld wat u heeft gehad, of een TIA of een beroerte, wordt dat ook uitgelegd in de map of is het meer van "u heeft een beroerte gehad, punt".			
49	Bij hem is het wel heel uitgebreid uitgelegd... het staat erin dat hij een aneurysma heb gehad	Wel uitgebreid uitgelegd over ziektebeeld.	Uitleg ziektebeeld gekregen	Info-verstrekking
50	het is ons allemaal mondeling uitgelegd	Mondeling uitgelegd.	Info mondeling gegeven	Info-verstrekking
51	maar dat staat niet in de map.	Staat niet in de map	Info staat niet in map	Info-verstrekking
52	Hallo, omdat we een internet hebben.maar het staat niet in de map	Kennis over ziekte omdat partner het zelf op internet opgezocht heeft.	Info via internet opgezocht	Info-verstrekking
53	ik moet ook wel zeggen dat ik heel veel gevraagd heb hoor. Dat ik uh, op de afdeling, ik wil gewoon alles weten en ik ...	Partner andere patiënt heeft ook veel gevraagd op de afdeling.	Info door te vragen op afdeling	Info-verstrekking
54	D'r komt tijdens de ziekenhuisperiode komme d'r mensen langs om dingen te vragen en testjes te doen.... die vragen dingen aan je, en testjes doe je en die zeggen dan wel het een en ander, maar uh, toen kon ik helemaal niks onthouden. Dus,... En dan ben je alleen, he..... Dan gebeurt dat om half tien 's ochtends... U als mantelzorger bent dan niet op de hoogte van wat er gebeurt. Nee, achteraf pas kom je tot de ontdekking als je weer thuis bent.	Veel uitleg tijdens therapieën in het ziekenhuis. Partner daar niet van op de hoogte. Leest het pas later.	Info tijdens therapieën gegeven/mondeling Partner niet ingelicht	Info-verstrekking Gebruiksvriendelijkheid map
	Volgende vraag. Of er ook andere zorgaanbieders gebruik van maken?			
55	bij ons dus wel. De Coloriet en het ziekenhuis	Coloriet maakt ook gebruik van de map	Map gebruikt door Coloriet	Gebruik map in keten
56	De Trappenberg heeft er nooit naar gevraagd	Trappenberg vraagt nooit naar de map	Map niet gebruikt door Trappenberg	Gebruik map in keten

57	neurologieverpleegkundige, fysiotherapie heeft niets erin gezet, maar wel erin gekeken, en Interakt Contour.... de neurologieverpleegkundige heb wel wat dingetjes erin geschreven.	Neurologievpk. en fysio hebben er wel in gekeken, maar niets ingezet. Interakt Contour schrijft er wel wat in.	Neurologievpk. kijkt in map Interakt Contour gebruikt map	Gebruik map in keten
	Wat vindt u van de naam stroke map en heeft u ook suggesties voor een andere naam?			
58	ik heb zoiets, waar slaat dat op, stroke map	Naam "stroke" zegt niets!	Naam zegt niets	Naam map
59	we zijn in Nederland. Dus waarom niet gewoon een Nederlandse naam... Dan begrijpt iedere klojo dat.	Liever een Nederlandse naam	Nederlandse naam	Naam map
60	Dat je weet dat het echt over de hersenen gaat	Een naam waaruit blijkt dat het om de hersenen gaat	Naam die verwijst naar hersenen	Naam map
61	CVA-map/hersenmap/ Hersenaandoeningmap/ Verzamelmap.. Dat je eindelijk als je hem krijgt wat de bedoeling is van de stroke map/ Informatiemap, CVA-map. Informatiemap CVA/	Een naam waaruit ook blijkt dat je er info in moet verzamelen.	Naam die verwijst naar doel: verzamelen info	Naam map
62	Dus je moet het zelf verzamelen	Blijkbaar moet je zelf verzamelen	Doel onbekend	Doel map
63	Je moet zelf ernaar vragen	Blijkbaar moet je er zelf naar vragen	Doel onbekend	Doel map
64	Als het dan uitgelegd zou worden dan Wat je ermee moet. Ik heb hem doorgekeken en in de kast gelegd.	Dat je zelf moet verzamelen is niet uitgelegd Ik wist niet wat de bedoeling was en heb hem dus niet gebruikt	Doel onbekend Niet gebruikt	Doel map
65	Ja, wij ook hoor! Na de Coloriet is er niks meer mee gebeurd.	Na de Coloriet hebben wij niets meer met de map gedaan	Na ontslag niet gebruikt	Gebruik map in keten
66	Ik had wel begrepen dat die was, voor de ander die wilde kijken erin.	Ik dacht dat die voor andere zorgverleners was	Doel onbekend	Doel
67	ik zou zo blij zijn dat ik zelf had geweten dat deze map voor deze dingen gemaakt, uh , ja..... Had u eventueel zelf verzameld? Nou ja, een hersenbloeding heb je en dan ga je ook niet nadenken om uh,	Ik wist niet dat deze map voor mij was om dingen te verzamelen.	Doel onbekend Hoofd staat er niet naar	Doel Kenmerken CVA-patiënt

		Na een hersenbloeding staat je hoofd daar niet naar.		
68	Daar staat je hoofd niet naar.			
69	Die informatie moet je krijgen en dat moet ze goed duidelijk zijn. He, wat je ermee doen moet.	Je moet info krijgen Het moet duidelijk zijn wat de bedoeling is van de map	Info moet gegeven worden Doel moet bekend zijn	Gebruiksvriendelijkheid map
	Hoe zou de ideale map er volgens u uit moeten zien?			
70	Ik ben er wel tevreden over. Ik kan echt heel veel dingen nakijken. Er staat best wel veel in dus ik ben er wel tevreden over de map.	Wel tevreden over de map. Er staat veel in	Tevreden over map Staat voldoende in	Samenstelling map
71	m'n vrouw is tevreden. Die kijkt er nog wel eens in	De partner kijkt er nog wel eens in.	Partner heeft er wat aan	Gebruiksvriendelijkheid map
72	dat is als je met z'n tweeën bent. Als je alleen bent, jaaa.... En dat hoofd dat werkt toch niet goed.	Je hoofd staat er niet naar en als je alleen bent kun je dat allemaal niet overzien	Hoofd staat niet naar info verzamelen	Kenmerken CVA-patiënt
73	in die beginperiode was ik zo bezig met trainen, om weer te kunnen praten, om weer te kunnen lopen. Daar heb je dus helemaal geen tijd voor om .. ik wist ook helemaal niet wat ik zou moeten lezen	In de beginperiode ben je aan het overleven. Dan staat je hoofd niet naar lezen van info	Hoofd staat niet naar lezen info	Kenmerken CVA-patiënt
74	In de nazorg. Ja, je gaat naar huis en dan? Dat staat er niet in.	Er staat niets in voor de periode na de opname	Map onvolledig/info na ontslag ontbreekt	Samenstelling map
75	wij krijgen nog steeds iemand van de Coloriet die eens in de zoveel tijd bij ons thuis komt.	Iemand van Coloriet bezoekt regelmatig	Nazorg vanuit Coloriet	Gebruik map in keten
	Het gaat om alles wat er rondom die CVA gebeurd dat je dat bijvult in de map en dat je thuis het na kan lezen.			
76	Dat was voor mij ook niet duidelijk.	Het was niet duidelijk dat je info in de map aan moest vullen	Doel map onduidelijk	Doel map
77	Het zou er voor mij sowieso al beter uitzien als erin had gestaan wat er met mij was geweest, maar ook een uitleg waarom je de map heb gekregen. Wat de bedoeling is van de map,... was het allemaal meer uitgelegd, dan was het voor mij wat duidelijker geweest. Ook voor mijn man en kinderen.	Ik had in de map info over mijn ziektebeeld willen hebben en willen weten wat de bedoeling van de map was. Ook voor mijn man en kinderen was dit niet duidelijk.	Wens t.a.v. map: Info ziektebeeld Duidelijkheid doel map	Ideale map

78	als de voortzetting van de andere programma's die je krijgt, zoals de fysiotherapie, dat die ook een deel in uh, dat die ook een deel in doen. En dat blijft nou allemaal apart bij ze. En dat zie je niet terug.	Voortgang van therapieën komen niet in de map	Map onvolledig/Verslagen therapieën niet in map	Samenstelling map Gebruik map in keten
79	Maar dan kun je toch verslagen opvragen?	Je kunt verslagen opvragen.	Zelf verslagen opvragen	Gebruiksvriendelijkheid map
80	Ja, maar dat moet je allemaal vragen. Dat moet je allemaal vragen.... iemand die dus een CVA gehad heb denkt dus niet zo snel om dus dat te vragen.	Een CVA-patiënt denkt er niet aan dingen te vragen.	Hoofd staat niet naar verzamelen info	Kenmerken CVA-patiënt
81	Dan zie je de voortgang. Ja, daar kan je dus ook weer moed uit putten als het dus een beetje tegen zit	Als de voortgang van de therapieën in de map komen zie je als patiënt voortgang en dat geeft moed.	Voortgangsverslagen geven moed	Doel map
82	er zou inderdaad veel meer in geschreven moeten worden. En weten waarvoor je hem moet gebruiken.... voor de rest is het weer knokken om er weer uit te komen.	Het is vooral overleven na een CVA. Er moet meer in de map geschreven worden. Er moet verteld worden waar de map voor bedoeld is.	Hoofd staat niet naar info verzamelen Overleven Wens: Meer in map geschreven Duidelijkheid doel	Kenmerken CVA-patiënt Ideale map
83	Zodra je van de afdeling afgaat dan moet daar alle informatie instaat wat je, wat je nodig hebt, wat je kunt verwachten.	Als je van de afdeling afgaat moet de benodigd informatie in de map compleet zijn m.b.t. wat je hebt en wat je kunt verwachten.	Wens: Map volledig bij ontslag	Ideale map

	Analyse interview patiënt			
Tekstnummer	Fragment	Label (kunnen samengevat worden in codes)	Code (hebben betrekking op kernthema's)	Kernthema
	Heeft u uitleg gehad over de stroke map, en door wie en op welke manier?			
84	door de arts zelf dan , dat is de neuroloog geloof ik... heeft mij dus uitgelegd... daar staat informatie in wat u in het ziekenhuis is overkomen en wat er gedaan is en ze hebben ook bij mij op bed gezeten om sommige dingen in te vullen, en hebben ze gezegd die moet u meenemen en dan wordt er nog contact met u opgenomen over enkele weken, en dan eh zal er een gesprek volgen,	Neuroloog heeft mondelinge uitleg gegeven van ziektebeeld en behandeling. Map op bed ingevuld. Map mee naar huis vanwege belang gesprek met nazorg.	Mondelinge uitleg Met patiënt vragenlijsten ingevuld Map belangrijk voor nazorgvpk.	Info-verstrekking Betrokkenheid patiënt Doel map
	Heeft u wel de uitleg gehad dat wat aan informatie in de map zit, dat u dat mee moet nemen als u een vervolg afspraak heeft?			
85	In zoverre hebben ze mij verteld nou ze gaan mij wat vragen gaan stellen , en die dus betrekking hebben op de map.	Map belangrijk voor gesprek nazorg	Map belangrijk voor nazorgvpk.	Doel map
	Hebben ze er ook folders ingedaan?			
86	De papieren van het onderzoek zelf hebben ze er in gedaan, wat er gebeurd is, de onderzoeken die gedaan zijn, ze hebben zelf er wat in geschreven, wie het gedaan heeft.	Info in map over wat is gebeurd en de onderzoeken.	In map wat is gebeurd en onderzoeken	Samenstelling map
	Er zitten geen folders in?			
87	Nee denk het niet	Geen folders in map	Geen folders in map	Samenstelling map
	Heeft u er wat aan gehad aan de stroke map?			
88	Nee voor mij persoonlijk niet	Map niet relevant voor patiënt	Map niet relevant	Relevantie map

89	Ik heb geen informatie verder nodig, als ik mij verder goed voel dan houdt het verhaal voor mij verder op.	Door lichte vorm van TIA geen behoefte aan verdere info	Geen behoefte aan info	Relevantie map
	Heeft u verder wel voldoende informatie gehad over uw ziektebeeld, over de behandeling en de gevolgen van de TIA			
90	dat is mij allemaal wel goed uitgelegd, dat is allemaal mondeling gebeurd	Uitleg ziektebeeld mondeling gebeurd	Mondelinge info	Info-verstrekking
91	dat kon ik goed onthouden	Onthouden was geen probleem	Onthouden geen probleem	Kenmerken CVA-patiënt
92	ik heb helemaal niet in de map gekeken. .. ik heb ook niet het idee gehad dat deze map niet voor mij is, maar dat dit de map is voor de persoon die komt.	Map niet meer ingekeken. Onbekend dat map voor patiënt was.	Map niet relevant Doel map niet duidelijk	Relevantie map Doel map
93	nee dat is mij niet uitgelegd.	Niet uitgelegd dat map voor patiënt is	Doel map niet duidelijk	Doel map
	Heeft die map voor u betekenis gehad?			
94	Voor mij niet	Map niet relevant voor deze patiënt	Map niet relevant	Relevantie map
	Sloot de strokemap aan op uw behoefte aan informatie en voorlichting?			
95	helemaal niet want ik heb er niet ingekeken, want het is niet van mij	Patiënt heeft niet in map gekeken Niet bekend dat map voor patiënt was	Map niet relevant Doel map niet duidelijk	Relevantie map Doel map
96	ik denk wel de informatie die ik gekregen heb, wel zodanig was, afgestemd op wat ik had.	Mondelinge info afgestemd op patiënt	Mondelinge info Afgestemd op patiënt	Info-verstrekking
	Maar dat staat los van de map Was u wel betrokken bij de dingen die ze ingevuld hebben in de map?			
97	de vragen die er allemaal in staan, samen eh hebben ze op bed nog ... eh nog , voor ik weg ging nog allemaal ingevuld.	Vragenlijsten map samen ingevuld	Patiënt betrokken bij invullen vragenlijsten	Betrokkenheid patiënt
	Wat vind u van de naam stroke map?			
98	klinkt wel goed. Het heeft wel betrekking tot het probleem dat je hebt	Naam geen probleem. Men. is goed bekend met de Engelse taal.	Naam goed	Naam map

	Heeft u een suggestie voor een andere naam?			
99	vijftien jaar in buitenlandde engelse woorden zijn voor mij als... die naam in elk geval, dus voor mij is het geen probleem.	Betekenis 'stroke' bekend	Naam goed	Naam map
	Als u nou een ideale map zou willen hebben, hoe zou die er dan uitzien?			
100	misschien kleiner. je drukt het ergens in de kast en het is ook weer weg	Ideale map zou kleiner kunnen zijn.	Map kleiner	Ideale map
101	als dat ding voor mij was en ik had geweten dat ik dit moest bestuderen dan vind ik dit vrij overzichtelijk	Map is wel overzichtelijk	Map is overzichtelijk	Ideale map
102	het probleem bij mij was gelijk al, dit moet je meenemen, er komen mensen bij jou op visite. Dat is voor hun, hun moeten erin schrijven en verder voor de rest wat moet ik er mee.	Doel map niet bekend. Idee dat map voor de opvolgende zorgverlener van belang was.	Doel map niet bekend	Doel map
103	Het interesseert mij niet, ik heb hier helemaal geen behoefte aan.. het zet ook verder geen waarde meer voor mij aan.	Geen behoefte aan info. Map niet belangrijk voor me	Geen behoefte aan info Map niet relevant	Relevantie map
104	geen toegevoegde waarde voor mijn eh eh herstelprogramma	Map geen toegevoegde waarde voor herstelfase	Map niet relevant	Relevantie map
105	Als ik wil weten wat een TIA is dan klik ik op internet en dan haal ik het daar weg, daar heb ik niet zo'n map voor nodig,..	Patiënt haalt info gemakkelijk van internet. Map hiervoor niet nodig	Info gemakkelijk van internet Map niet relevant	Info-verstrekking Kenmerken CVA-patiënt Relevantie map
106	ik heb hier helemaal niets aan. het zegt mij helemaal niks	Map niet relevant voor patiënt	Map niet relevant	Relevantie map

Bijlage 8 Analyse focusgroep Vakgroep Stroke en interview

Analyse focusgroep Vakgroep Stroke				
Tekstnummer	Fragment	Label (kunnen samengevat worden in codes)	Code (hebben betrekking op kernthema's)	Kernthema
	Hoe ervaren jullie het gebruik van de stroke map op dit moment			
1	VPK 1 - Woonzorg Flevoland We hebben gewoon de zorgmap bij ons op de afdeling. De mensen die bij ons een CVA hebben gehad, zijn of uitbehandeld of ze komen bij ons op de schakelafdeling en dat is voor tijdelijk en gaan dan weer naar huis. ..Die krijgen wij gewoon niet .. ik sta natuurlijk niet op de afdeling en als iemand binnenkomt (later, ja: we krijgen hem wel)	Niet direct mee te maken. Idee dat de map niet actief gebruikt wordt.	Onbekend mee. Wordt niet gebruikt.	Coördinatie
2	VPK 2 - Coloriet, Laarstaete Wij werken met de stromap. .. komen standaard met een stromap bij ons binnen .. wordt gebruikt om informatie uit te vergaren Tijdens verblijf wordt deze mijns inziens te weinig gebruikt ..uit de kast gehaald op moment dat ontslag in zicht is en wij de map weer gaan vullen	Bij binnenkomst wordt info uit stroke map gehaald. Tijdens verblijf werken met eigen dossier. Stroke map weer in zicht bij ontslag. Dan aangevuld met info Coloriet.	Werken met eigen dossier. Dubbele administratie. Info vanuit map naar EPD. Bij ontslag info aanvullen vanuit EPD naar map.	Dossiervorming
3	VPK 3 - ZONL, Hof van Smeden Ik werk in een verzorgingshuis ... wij zijn eigenlijk de laatste schakel ...mensen die in het verleden al ooit een CVA hebben gehad	In verzorgingshuis niet in gebruik.	Werken met eigen dossier.	Dossiervorming

4	VPK 4 - ZONL, Talma Hof/De Schakel ...meeste mensen via MC binnen met een stroke map. Uit omliggende ziekenhuizen ... soms een eigen strokemap Bij opname kijken wij hem in en nemen wij gegevens over... ... gedurende de opname... tussentijd wordt deze niet gebruikt ... Als mensen terug naar huis gaan of verzorgingshuis instelling dan gaat de strokemap mee en dan wordt hij ook pas weer gebruikt.	Bij binnenkomst wordt info uit stroke map gehaald. Tijdens verblijf werken met eigen dossier. Stroke map weer in zicht bij ontslag. Dan aangevuld met info de Schakel.	Werken met eigen dossier. Dubbele administratie. Info vanuit map naar EPD. Bij ontslag info aanvullen vanuit EPD naar map.	Dossiervorming
5	VPK 5 - ZONL ...cliënten kwamen rechtstreeks uit het ziekenhuis en dan staat er wel wat informatie in de map en die informatie halen wij eruit en die gebruiken wij wel... ... je kijkt er wel even in maar voor de rest, eh omdat er ook vaak ook informatie vanuit de schakel een hele overdracht meekomt, heb je daar eigenlijk meer aan. ... Er wordt een klein beeld geschetst van wat zich in het ziekenhuis zich afgespeeld heeft.. ...wat de klachten waren... ... in de strokemap zit dan geen overdracht van de fysiotherapeut.	Halen bij overdracht naar ZONL wel info uit map, maar hebben meer aan info vanuit de Schakel. Er mist vaak info vanuit fysio.	Niet alle disciplines vertegenwoordigd. Info vanuit revalidatie relevanter.	Samenstelling map
6	VPK 6 - Talma Haven ...als we hem dan tegenkomen gebruiken we alleen de informatie om te verwerken in het elektronisch cliënten dossier...	Relevante info uit stroke map wordt overgezet naar EPD. Daarna niet meer gebruikt.	Info vanuit map naar eigen EPD.	Dossierbeheer
7	VPK 7 - Icare ...zeker bij een eerste huisbezoek, vraag ik er ook altijd naar...	Wordt wel naar gevraagd, maar info te summier. Ontbreken info therapeuten. Tabblad thuiszorg ontbreekt.	Info summier en onvolledig. Niet alle disciplines vertegenwoordigd. Geen ruimte voor thuiszorg.	Samenstelling map

	...heel summier valt mij op de informatie die erin staat en niet alle verslagen die van bijvoorbeeld de therapeut zitten erin... ...wat ik jammer vind is dat er voor de thuiszorg, nazorg geen tabblad in zit...			
8	VPK 8 - Icare ik vraag er altijd naar en soms ligt hij klaar bij het eerste bezoek ... is soms heel verschillend wat erin staat. ... maar er staat soms zo weinig in dat je er eigenlijk niets aan hebt. ... inderdaad wij hebben geen tab waar we onze informatie in kunnen doen en ik doe er zelf geen informatie in.	Wordt naar gevraagd. Verskillend wat erin staat. Soms heel weinig info. Geen tabblad voor thuiszorg en geen showmapje voor informatie.	Info vaak summier. Geen ruimte voor thuiszorg. Geen showmapjes voor infomateriaal.	Samenstelling map
9	VPK 9 - InteraktContour ...wij gebruiken hem niet, wij hebben ook de mensen niet die InteraktContour inschakelen voor begeleiding en ze hebben een eigen plan vanaf InteraktContour en nu vanaf de gemeente.	Interakt Contour werkt met eigen plannen en plannen gemeente.	Info niet relevant.	Samenstelling map
10	VPK 10 - Icare ...vraag ik ernaar en soms ligt hij al klaar en hebben mensen er ook andere informatie in gestopt, die ze hebben gekregen, brochures of afsprakenkaart van de neuroloog of andere artsen. En ik schrijf er ook altijd iets in maar er is inderdaad geen tabblad voor ons dus ik schrijf of op de voorpagina of bij de laatste fase iets en ik doe belangrijke informatie of afspraken er ook in. En verder is het heel wisselend, sommige mensen gebruiken hem niet en sommige wel. ... dan zoek ik informatie op die ik naar mijn collega's stuur en daar zeggen ze meer aan te hebben als de map want dan kan ik ook de voorgeschiedenis opzoeken	Wordt naar gevraagd. Is vaak niet compleet en wordt dan zoveel mogelijk aangevuld door bij andere disciplines na te vragen. Tabblad thuiszorg ontbreekt. Belangrijke info wordt direct naar collega's doorgestuurd. Dit werkt sneller.	Info summier en incompleet. Zelf zorgen voor aanvullende info door actief na te vragen. Geen ruimte voor thuiszorg. Directe lijnen met collega's werkt beter.	Samenstelling map

	Hoe ervaren jullie het gebruik van de stroke map op dit moment			
11	Het gebeurt ook denk ik dat mensen op chirurgie worden opgenomen en die krijgen net voor of na een ingreep een CVA dan wordt volgens mij niet de neurologisch verpleegkundige of zo ingeschakeld. Ze blijven dan vaak op chirurgie en komen dan bij ons op de schakel en dan komen ze inderdaad zonder strokemap. zelf de strokemap wel aanleggen en de informatie vergaren, maar het is nogal tijdrovend... ... al teveel informatie geweest... ... dan zit er geen folder in van het leven na een CVA.. ... denk dat het voor de cliënt niet heel vriendelijk is qua gebruik	Wanneer patiënten via een andere afdeling op de revalidatie komen is er geen map. Het kost veel tijd om zelf een map samen te stellen. Er is aan de ene kant veel info geweest, maar een folder ontbreekt. Map is niet gebruiksvriendelijk voor patiënt.	Samenstellen of aanvullen map kost tijd. Map niet patiëntvriendelijk. Vaak veel info gegeven die niet in map komt.	Patiëntvriendelijkheid
12	... de snelheid waarmee mensen uit het ziekenhuis opnemen om te revalideren... ... nu maar een aantal weken tot max drie maanden.. In het ziekenhuis hebben mensen vaak geen ergo of logopedie gezien... ... hoe sneller wij uitstromen hoe minder informatie wij ook hebben om informatie door te geven.. Het is een minimale revalidatie eigenlijk. ... dingen die meespelen in een volwaardige overdracht....	Er is een snelle doorstroom binnen de keten. Daardoor in het ZH nog geen ergo of logo gezien. Door snelle uitstroom uit revalidatie ook minder te melden. De snelle doorstroomtijd belemmert ook een volwaardige overdracht.	Snelle doorstroom binnen ZH en revalidatie. Korte tijd voor geven info, waardoor vaak minder info gegeven. Niet alle disciplines zijn gezien. Belemmert volwaardige overdracht.	Werksituatie
13	...checklist voorlichting in de acute fase, revalidatiefase en chronische fase. Die werden eigenlijk niet gebruikt... ...tijdgebrek is wel een factor, je gaat niet een hele checklist invullen in de korte tijd dat iemand er was want je komt er niet eens aan toe om deze informatie te geven...	Er is een checklist voor de verschillende fases, maar die wordt niet gebruikt. Tijdgebrek speelt mee, zowel voor het geven van info als voor het invullen van de checklist.	Afhandelen checklist kost veel tijd. Checklist wordt vaak niet gebruikt.	Werksituatie

	Het is bijna een vink systeem als ik maar de checklist heb dat is het wel goed maar ik ben het met R. eens, meer en meer wordt het maatwerk, soms zijn de lijstjes voor sommige mensen helemaal niet van toepassing omdat die net iets heel anders vragen.			
	...het is ook wel heel erg maatwerk... Je hebt de strokemap eigenlijk niet nodig omdat het geen standaard voorlichting is.	Het gaat om maatwerk. Je geeft geen standaard voorlichting.	Geen standaardvoorlichting. Info is maatwerk.	Patiëntvriendelijkheid
14	...de informatievoorziening is wel heel weinig die mensen krijgen in het ziekenhuis... ...het gaat heel snel,... werken dan parttime veel,... dat werkt ook niet altijd positief in continuïteit in zorg.	In het ZH wordt weinig info gegeven. De opnameduur is kort. Er wordt veel parttime gewerkt. Niet iedereen is op de hoogte van procedures.	Info in ZH summier. Korte opnameduur. Veel parttime werkers. Onbekendheid met procedures.	Samenstelling map Werksituatie Coördinatie
15	...als je dan ook nog een leerling treft , die daar nog niet van afweet en die doet ook ontslag...	Leerlingen die niet weten hoe de procedure is.	Veel leerlingen. Onbekendheid met procedures.	Coördinatie Werksituatie
	Er moet een tabblad in voor de thuiszorg... ...mooi als je thuis ook je doelen die je met patiënten hebt kunt beschrijven...	Het zou goed zijn als er een tabblad voor thuiszorg in zit om de doelen te kunnen vastleggen.	Vaststellen doelen belangrijk voor thuiszorg. Geen ruimte in map voor thuiszorg.	Samenstelling map
16	...en dat je niet alles dubbel vertelt...	Het is ook vervelend als je alles dubbel vertelt.	Vaak dubbel navragen en informeren.	Samenstelling map
17	...in het geval dat er thuiszorg is en al een zorgleefplan is, wie leest dan het tabblad...	Vraag is wie de info van de thuiszorg in de stroke map leest.		Beheer map
18	...het is voor de nazorg wel voor belang... ...wat is er veranderd, welke vragen zijn er nu opgekomen.	Dit is voor de nazorg wel van belang, zodat goed op vragen en veranderingen ingegaan kan worden.		
19	...sommige cliënten gewoon thuiszorg... dan zou een tabblad niet handig zijn omdat je het van elkaar ook moet gelezen worden. ... cliënten waar alleen nazorg wordt verleend... dan zou zo'n tabblad wel weer handig zijn.	Alleen in geval er alleen nazorg wordt geleverd is een tabblad relevant.		

	Op welke manier sluit de doelstelling CVA zorgketen Noord en Oost Flevoland aan op het gebruik van de map binnen uw instelling?			
20	...de klant zegt ook vaak, ja de ergo was hier ook al en die vroeg ook al dezelfde, ja het is precies hetzelfde gesprek. Ja ik kan er niks aan doen want ik heb die informatie niet, ...als alles ingevuld wordt maar dat is vaak niet zo... ...het zou voor de klant prettiger zijn als het ook echt een dossier van de klant was... ...je hoeft dingen niet dubbel te vragen. Het is efficiënter...	Het werkt alleen als alles is ingevuld. Dan hoeft je dingen niet dubbel te vragen en werk je efficiënter. Het moet een dossier van de klant zijn.	Complete map zorgt voor efficiency. Niet dubbel werk doen. Map niet van patiënt.	Samenstelling map Patiëntvriendelijkheid
21	...de klant heeft nu zoiets van, die witte map ja die eh...is van die opname nou ja dat zegt hem niks... ...nu start je eigenlijk weer bij nul... ...het kost je enorm veel tijd om het verhaal weer rond te krijgen... En de klant moet iedere keer weer hetzelfde verhaal vertellen.	De map zegt de patiënt in veel gevallen niet veel. Verpleegkundigen weten niet wat verteld is en wat niet en doen dubbel werk. Voor de patiënt is het vervelend steeds te herhalen.	Map zegt patiënt niet veel. Incomplete map zorgt voor dubbel werk. Inefficiënt werken is vervelend voor patiënt.	Patiëntvriendelijkheid Samenstelling map Beleving patiënt
22	...voor elke discipline die daar komt, logo, ergo, dat er voor elke discipline een tabblad er in zou zitten...	Belangrijk dat er voor elke discipline een tabblad inzit.	Map moet compleet zijn.	Samenstelling map
23	...dat zit er ook wel in alleen het wordt niet benut...	En dat die benut wordt.	Map moet benut worden.	Coördinatie
24	...dat die map meer naar de cliënt toe moet en de inhoud niet naar professionals...	De inhoud van de map moet meer op de patiënt afgestemd zijn.	Inhoud meer op patiënt afgestemd.	Patiëntvriendelijkheid
25	...uiteindelijk weet ik dat er meer informatie en voorlichting wordt gegeven dan er in de map belandt. ... dat je gaandeweg het traject heel veel dingen als vanzelfsprekend doet. In de wandelgangen geef je de cliënt informatie...	Er wordt veel info gegeven die niet in de map komt. Veel info wordt gegeven in de wandelgangen.	Veel gegeven info niet in map genoteerd.	Samenstelling map

26	...er wordt heel veel met de cliënt besproken tijdens de therapieën... ...dan denk ik dat daar heel veel informatie wordt gegeven en evaluatiemoment wordt afgesproken... ...komt niet een op een terug in de strokemap...	Veel wordt besproken tijdens therapieën, maar dit wordt niet in de map geschreven.	Tijdens therapieën veel info gegeven. Gegeven info niet in map genoteerd.	Samenstelling map
27	(patiënten en hun naasten)...vanuit hun normale leven met de stroke in het ziekenhuis, hun wereld staat op de kop. ... dan is een strokemap niet in eerste instantie wat de aandacht op eist	De map heeft niet de eerste aandacht van patiënten wanneer die een CVA krijgen.	Aandacht patiënt acute fase niet op map.	Behoeft patiënt
28	...staat vaak helemaal geen informatie in. Gewoon allemaal formulieren...	De map bestaat eigenlijk alleen uit formulieren. Info ontbreekt.	Info map ontbreekt. Map vooral gevuld met formulieren.	Samenstelling map
29	...een periode het boekje erbij gedaan, de brochure, de patiënten versie van de zorgstandaard na een beroerte, CVA. ... wel heel goed... maar die kost drie euro... is weer even stopgezet	Er was destijds een boekje over CVA. Het kostte 3 euro en is toen niet meer meegegeven.	Infoboekje CVA Kosten 3 euro Wegbezuinigd	Samenstelling map
30	Mensen vinden hem wel waarde vol... een heel prettig leesbaar boekje...	Patiënten waren zeer positief over het infoboekje.	Patiënten positief over info boekje CVA	Samenstelling map
31	Folders worden niet meer zo veel gegeven... ...zit ook geen ruimte in de map waarin je ze in kan stoppen.	Folders worden nauwelijks gegeven. Er ontbreekt een mapje om de folders in te doen.	Folders nauwelijks meer meegegeven. Geen showmapjes in map.	Samenstelling map
32	Er zijn steeds meer folders digitaal beschikbaar. Vroeger kon je nog wel eens een doos bestellen en dan had je je folderrek vol liggen maar als je nu kijkt is alles pdf.	Tegenwoordig worden folders digitaal aangeboden om te downloaden.	Steeds meer folders digitaal aangeboden.	Samenstelling map
33	...als je daar (ziekenhuis) al een redelijk complete map hebt en mee kan geven waarin folders waarin wij en ook de vervolg instellingen terug kunnen vallen...	Wanneer de folders in de map zitten kan er in het vervolg van de keten op teruggevallen worden.	Folders in map belangrijk om op terug te vallen.	Samenstelling map
34	...we zitten ook met tijdsdruk...	Tijdsdruk speelt een rol.	Tijdsdruk	Werksituatie

	...patiënt op een andere afdeling ligt, liggen vaak verspreidt over andere afdelingen. ...geen vast personeel...	Patiënten komen soms van andere afdelingen en hebben geen map meegekregen. Er is weinig vast personeel.	Weinig vast personeel Patiënten vanaf andere afdelingen	
35	hoe slecht de overdracht was vanuit het revalidatiecentrum of het ziekenhuis dat mensen slecht voorbereid zijn.	Patiënten ervaren de overdracht binnen de keten als slecht. Ketenpartners zijn onvoldoende op de hoogte.	Patiënten ervaren overdracht als slecht	Overdracht Beleving patiënt
36	maar ik denk als zo'n boekje nou drie euro is en je hoeft dan maar een keer te geven, en niet elke discipline hoeft elke keer te herhalen dan denk ik, dit levert toch alleen maar geld op.	Investering patiënten folder betaalt zich terug in effectiviteit	Investering betaalt zich terug	Samenstelling map
	Leggen jullie het doel van de strokemap in de rest van de keten dan wel uit?			
37	ik ga niet uitgebreid het doel van de strokemap uitleggen.	Het doel van de map wordt niet weer uitgelegd.	Doel map in rest keten niet uitgelegd.	Doel info
38	...als ze weer een recidief krijgen of een herhaling noem ik het dan en of ze de map dan mee willen nemen naar het ziekenhuis... ...teken het ook niet af op de lijst.... gedoe van hier totals wij dat pakket (van huisartsen) binnenkrijgen dan struin ik er ook al in en dan voeg ik eventueel dingen toe in de strokemap als ik daar tijd voor heb.	Patiënten worden er wel op gewezen de map mee naar het ziekenhuis te nemen wanneer ze een recidief krijgen. Het aftekenen van acties op de checklist wordt gezien als gedoe en kost tijd. Info van de huisarts wordt als waardevol gezien. Dit wordt wanneer er tijd is toegevoegd aan de map.	Checklist is gedoe en tijdrovend. Efficiënter is info van HA.	Coördinatie
	Wat is volgens jullie doel, van de voorlichting die jullie geven			
39	het is ook kennisvergroting voor de patiënt... en diens naasten	Info is kennisvergroting.	Info is kennisvergroting.	Doel info

40	...kennisvergroting, dat is toch met doel als achterliggende doel dat mensen zelfredzaam zijn of er meer grip op krijgen... ... niet alleen kennis vergroting...	Kennisvergroting met als doel vergroten zelfredzaamheid, het krijgen van grip op de situatie.	Doel is vergroten zelfredzaamheid en eigen regie.	Doel info
41	...dat het fases zijn,... in het ziekenhuis hebben ze hopelijk zijn ze al heel simpel begonnen... in de keten uit kan zetten naar steeds meer informatie...	Info geven verloopt in fases, en hangt af van de fase waar de patiënt in zit. In de loop van de keten breidt de info zich uit.	Behoeft aan info wisselt in de loop van de keten.	Doel info
42	...dan hebben ze wel voorlichting gehad maar niet opgeslagen... ...wel kwestie van herhalen... Kennis vergroten helpt wel om de patiënten meer regie te geven en meer grip op de situatie te krijgen...	Info wordt niet altijd opgeslagen. Herhaling is belangrijk. Kennisvergroting leidt tot meer regie en grip op de situatie.	Info bekijft niet altijd. Herhaling info belangrijk.	Doel info
43	Preventie zit daar bij, secundaire preventie, voorkomen recidief...	Info om recidieven te voorkomen is ook belangrijk. Preventie, secundaire preventie.	Info als preventie ook belangrijk.	Doel info
	Op welke manier is de samenhang gewaarborgd in het geven van voorlichting?			
44	...dit is ook maatwerk, ik denk wel dat we daar naar streven... ...we zullen er regelmatig naast kleunen denk ik, ook omdat het maatwerk is...	Informatie geven is maatwerk. Er wordt gestreefd naar samenhang in info.	Info is maatwerk.	Doel info
45	... dat de uitkomst van het neurologisch psychologisch onderzoek het meeste indruk heeft op iemand... ...dan pas het besef komt, van he wat voor invloed heeft de stroke op mijn leven....	De uitslag van NPO heeft vaak veel impact. Dan komt het besef wat de invloed van de stroke is op iemands leven.	Besef van invloed stroke heeft grote impact.	
46	... Het is heel confronterend..	Een CVA is heel confronterend.	CVA is confronterend.	
47	...voorlichting, medisch inhoudelijk dat geloven ze wel, vooral voorlichting en afspraken heel belangrijk zijn...	Voorlichting en afspraken zijn voor patiënten heel belangrijk. Het medisch-inhoudelijke wordt als minde belangrijk gezien.	Voorlichting en afspraken belangrijk	Behoeften patiënt

48	...dat je ook heel praktisch moet kijken, dat je naar de adl kijkt... hoe kun je zo zelfstandig mogelijk worden met de aangedane arm. ... dat het dan ook inslijt, dat dat heel belangrijk...	Veel behoefte bij patiënten aan praktische info t.a.v. adl en zelfstandigheid.	Behoeft aan praktische tips t.a.v. adl.	Behoeften patiënt
49	... toch denk ik, in de acute fase dat vooral medische informatie belangrijk is... ...willen precies weten waar het zit... ...kijken ook hoe overleef ik dit en hoe ze eruit komen, dat is in eerste instantie het belangrijkste..	In acute fase is medische info belangrijk. Patiënten willen weten wat hen is overkomen. Eerst de vraag hoe ze moeten overleven en hoe ze eruit zullen komen.	In acute fase medische info belangrijk.	Behoeften patiënt
50	dat voornamelijk de praktische informatie belangrijk is... Waarschijnlijk is het wel een keer verteld, maar vindt ze het op dat moment niet belangrijk genoeg om te onthouden... ...dan ben je thuis en dan is het oh... wat is er nu eigenlijk gebeurt? Het is een verwerkingsproces...	De praktische info is dan heel belangrijk. Herhaling is belangrijk, omdat veel info wordt vergeten. Het is een verwerkingsproces, waarbij steeds dezelfde vragen gesteld worden.	Daarna praktische info t.a.v. adl. Herhaling belangrijk. Onderdeel verwerkingsproces. Veel info beklijft niet	Behoeften patiënt
	Herhaling is dus heel belangrijk, hoor ik hier terug			
51	...dat het een voordeel is dat er nazorg is... ...ze vinden het ook altijd heel lastig om zelf doelen te bedenken, dat proberen wij dan.	De nazorg speelt hier een grote rol in. Ook voor het stellen van doelen betekent de nazorg veel.	Nazorg taak bij verwerking en stellen van doelen.	Behoeften patiënt Behoeften zorgverlener
52	...het gevoel dat we steeds het wiel opnieuw aan het uitvinden zijn... ...als je wilt dat de informatie gedeeld wordt dan zal je zelf voor moeten zorgen, dan zul je zelf contact moeten opnemen met de fysio en ergo en dan zelf even dingen moeten kortsluiten met de klant,	Zorgverleners moeten zelf ook actief zijn in het vergaren van info. Zelf contact opnemen met ergo of fysio voor info bijv. en kortsluiten met de patiënt.	Hulpverlener zelf actief op zoek naar info. Actief delen met patiënt.	Coördinatie
53	...dat we heel veel dingen hetzelfde aan het doen zijn... dat kost heel veel tijd en dat is heel vervelend voor de mensen...	Het steeds herhalen van dingen die een collega al gedaan heeft kost veel tijd en het is vervelend voor de patiënt.	Checken van bekende info bij patiënt kost veel tijd. Checken is vervelend voor patiënt.	Werksituatie Beleving patiënt

54	...daarom zou een persoonlijk dossier ideaal zijn die met hen mee gaat en waar iedereen zijn ding in doet... ...omdat je ook al een digitaal dossier in het ziekenhuis hebt, dan is het allemaal dubbel... ... dat je iemand van de mantelzorgers belast met... alle informatie...	In veel instellingen wordt gewerkt met een digitaal dossier, waardoor de stroke map dubbel werk oplevert. Je zou bijv. de mantelzorger kunnen belasten met de stroke map.	Werken met EPD en zorgmap is dubbel werk. Mantelzorger inschakelen voor beheer map.	Dossiervorming Beheer map
55	... bij een acute opname denk je niet aan die map mee nemen. ...dan heb je wel je eigen rapportage en dan moet je wel weer zorgen dat de rapportage weer in die map komt... Het is allemaal weer dubbel.. driedubbel	Bij acute situaties denk je niet aan de stroke map en werk je m.b.v. de eigen rapportage. Omzetten naar de stroke map is dubbel werk.	Werken met EPD en zorgmap is dubbel werk.	Dossiervorming
	Officieel is de patiënt verantwoordelijk voor de map volgens de literatuur			
56	Dat wordt hem niet verteld op die manier...	Doel map wordt niet expliciet uitgelegd.	Doel map niet expliciet uitgelegd.	Communicatie naar patiënt
57	...er staat helemaal niks in. Niet voor hem, wel voor jullie. En dat zeggen ze dus ook.	De inhoud van de map sluit niet aan bij de behoefte patiënt.	Inhoud map niet afgestemd op behoeften patiënt.	Behoeft patiënt
58	er is zo wie zo is er toch heel veel behoefte aan informatie, heel veel behoefte aan houvast... ... als je dit in de map stopt dan kunnen ze altijd weer terug kijken...	Patiënt heeft behoefte aan info voor houvast. Met info in de map kunnen patiënten op hun tijd terugkijken. Info ontbreekt juist in de map.	Info geeft houvast. Infolder kun je terugkijken. Folders ontbreken in map.	Samenstelling map
59	(bedoelt u een map voor de patiënt?) ...die wij allemaal gebruiken... Niet alleen de overdracht maar in kleine bewoordingen, of wat er gebeurt is of wat iemand gedaan heeft, of als je informatie gegeven hebt... ... je kan dan ook verantwoordelijkheid leggen bij mantelzorger of bij partner om die informatie daarin te stoppen...	Leg de verantwoordelijkheid voor het verzamelen van info bij de mantelzorger of partner.	Verantwoordelijkheid verzamelen info bij partner of mantelzorger leggen.	Beheer map

	Maar dekt de naam strokemap de inhoud en het doel?			
60	...dit leeft niet bij de patiënt...	De naam stroke zegt de patiënt niet veel.	Naam "stroke" nietszeggend voor patiënt.	Patiënt vriendelijkheid
61	...stroke dat is ook lastig... ...ik vind het ook geen cliënt map of zo... ... Informatiemap voor de cliënt met een beroerte... Informatiemap na een beroerte.	De naam is lastig. Alle benamingen geven voor de patiënt een bij gevoel. Informatiemap na een beroerte lijkt nog het meest van toepassing.	Elke benaming levert connotaties op. Suggestie: "Informatiemap na een beroerte"	Patiënt vriendelijkheid
62	...op de schakel vind ik dat het op zich wel goed gaat dat er overdrachten in komen,... ... (opvragen) wat wel gebeurd is de adviezen die naar aanleiding van het NPO... dat in de map de leef adviezen doet	Op de schakel wordt nog wel eens info opgevraagd en bijgevoegd.	Soms info opgevraagd en bijgevoegd.	Coördinatie
63	...is het een cliënt map waarin je deze meeneemt of is het een overdracht waarin ik jou meeneem in wat ik heb gedaan. Ik denk dat het en en moet zijn...	De map zou een cliëntenmap moeten zijn, waarbij de cliënt wordt meegenomen in zijn ziekteproces, en een overdrachtenmap.	Map zou zowel cliëntmap als overdrachtenmap moeten zijn. Wens dat patiënt info deelt met hulpverlener.	Doel map
64	...steeds meer mensen die hun.. alles bijhouden, zelf heel goed hun woordje kunnen doen.... ... en zegt, hier is mijn dossier. Ik wil jouw hulp en jij mag mijn dossier inzien, het blijft wel bij die klant...	Het mooiste is als de patiënt zijn info met de hulpverlener wil delen.		
65	...dan zou je van het begin af aan goede voorlichting moeten geven over het gebruik van die map en hoe je dat dan moet gebruiken...	Doel moet dan bij aanvang duidelijk zijn. Info moet dan ook consequent en volledig gegeven worden.	Doel bij aanvang duidelijk neergezet. Info moet consequent en volledig bijgevoegd.	Doel map
66	Het proces die ik of die wij nodig heb om met die cliënt aan de slag te kunnen gaan, dat loopt dus wel. Het intercollegiale contact...	De info die hulpverleners nodig hebben krijgen ze eerder en sneller via andere kanalen (intercollegiaal contact).	Intercollegiaal contact werkt sneller en efficiënter.	Doel map

67	Qua rapportage doe je er dus niks mee... meer ontslagbrief en zo, dat dat soort informatie er gewoon inzit.. ...die informatie is toen wel gegeven maar blijkbaar is het allemaal niet goed bekleven nou oké dan neem je dat weer mee in je gesprek.	Met de rapportages wordt niet veel gedaan. De behoefte aan info wordt steeds gecheckt en zo nodig opnieuw gegeven .	Rapportages geen informatiewaarde. Acties bestaan uit vaak checken en herhalen van info.	Patiëntvriendelijkheid Doel map
	Dat jullie informatie en voorlichting geven. Evalueren jullie dit ook? Is dit eerder op vergaderingen aan de orde geweest?			
68	...nee binnen de vakgroep neurologie van Icare...	Welke info en voorlichting er door wie en wanneer wordt gegeven wordt niet in de vakgroep besproken.	Welke info en voorlichting er door wie en wanneer wordt gegeven wordt niet in de vakgroep besproken.	Coördinatie
	Op welke manier denken jullie als deelnemers als jullie voorlichting aan de patiënt geven, dit aansluit bij de behoefte van de patiënt.			
69	Het is een hulpmiddel. ...doel is dat de vraag van dat moment, of de informatie die je wilt hebben door na te vragen wat mensen nog weten.	Je stemt met de info af op de behoefte van de patiënt op dat moment.	Info is maatwerk.	Behoeft patiënt
	Zoeken jullie ook naar verschillende ingangen om informatie te geven.			
70	ja zoals bij InteraktContour zeker wel	Er wordt gekeken naar verschillende manieren van aanbieden van info.	Info is maatwerk Ook in manieren van aanbieden.	Behoeft patiënt Samenstelling map
71	. Ook weer dubbel om te vragen wat ze al weten maar ook om te kijken wat hun manier is, om daar achter te komen. .. zou fijn zijn als er wat materiaal was..	Het voelt vaak als dubbel werk om steeds na te vragen welke info bekend is. Foldermateriaal zou fijn zijn.	Foldermateriaal voorkomt dubbel werk in checken en geven info.	Samenstelling map
72	...het was echt een heel mooi boekje.....	Het infoboekje over CVA is goed.	Infoboekje CVA voldeed goed.	Samenstelling map
73	...patiënt vriendelijk... ...toen besloten om het niet te doen vanwege de kosten. Hij was ook goed te lezen.	Het infoboekje over CVA is patiëntvriendelijk en goed te lezen.	Infoboekje CVA is patiëntvriendelijk. Wegbezuinigd.	Samenstelling map Patiëntvriendelijkheid

		Om financiële redenen afgeschaft.		
74	..je hoeft dan maar een keer te geven, en niet elke discipline hoeft elke keer te herhalen dan denk ik, dit levert toch alleen maar geld op.	Een folder van 3 euro maakt het geven van info in de rest van de keten gemakkelijker en efficiënter.	Infoboekje CVA geeft veel info waarop teruggegrepen kan worden.	Samenstelling map
	Wordt de patiënt betrokken bij de invulling van de map? En wordt dat ook geëvalueerd met de patiënt?			
75	..de invulling dat denk ik niet.. ... gaat de kast in	De patiënt wordt niet betrokken bij de invulling. De map verdwijnt vaak in de kast.	Patiënt niet betrokken bij invulling map.	Patiëntvriendelijkheid
76	..de informatie evalueer je maar niet de map..	Er wordt veel met de patiënt geëvalueerd over de info die gegeven wordt, maar de inhoud van de map wordt niet geëvalueerd.	Inhoud map niet geëvalueerd met patiënt.	Communicatie patiënt
	Als jullie nou een map moesten maken voor de CVA patiënt, hoe zou hij er dan uit moeten zien? Wat zou er dan in moeten?			
77	... allebei de kanten belangrijk zijn en de overdracht en de informatie voor de patiënt...	Zowel overdracht en informatie zijn belangrijk in de stroke map.	Zowel overdracht als info zijn belangrijk.	Doel map
78	Degene die hem in het begin in gaat vullen of gaat vullen dat die het belang er van inziet.	Het is belangrijk dat het belang ervan al bij aanvang van gebruik benadrukt wordt.	Belang map moet duidelijk zijn.	Doel map
79	... investeren in een mooie basis waar je verder op kunt..kan het een secre.. of zelfs een vrijwilliger zijn die dat doet, de map vult. Als je de map goed vult met goed foldermateriaal....	Wanneer de map in het begin goed wordt ingezet kun je er verder op bouwen. Tip: een vrijwilliger of secretaresse mappen laten vullen, zodat de map gebruiksklaar staat.	Op een goede map vanuit ZH kan verder voortgebouwd worden. Vullen map door vrijwilliger of secretaresse neemt werkdruk weg.	Samenstelling map

80	 in ieder geval een paar standaard folders waar iedereen kan voortborduren binnen de keten..	Er moeten een paar standaardfolders inzitten, waarop in de rest van de keten voortgeborduurd kan worden.	Folders zijn belangrijk om op terug te vallen.	Samenstelling map
81	Het is niet alleen tijdgebrek maar ik weet niet of dat zo is, ik denk ook onbekendheid	Niet alleen tijdgebrek, maar ook onbekendheid spelen een rol in de huidige situatie.	Tijdgebrek en onbekendheid spelen nu rol.	Werksituatie
82	het is puur de snelheid van revalidatie...	En de snelheid van revalidatie.	Snelheid van revalideren speelt een rol.	Werksituatie
83	...of er wel het belang van wordt ingezien, dat er ook daadwerkelijk wat mee gedaan wordt na die tijd dat de klant er ook wat aan heeft. ... eigenlijk in het begin al begint met goed te vullen van de map en wat k. ook zegt, de informatie nasturen...	Het besef binnen de keten van het belang van de map moet er zijn. De start moet goed zijn. Eventueel moet info nagestuurd worden.	Urgentie map moet duidelijk zijn. Start moet goed zijn. Ontbrekende info moet later toegestuurd worden.	Coördinatie
84	als iemand binnen zou komen ... dat je gelijk al zo'n map bij degene neerlegt.	In het ZH moet eigenlijk bij binnenkomst met CVA een gevulde map klaarliggen op het nachtkastje.	In ZH gevulde map direct beschikbaar.	Coördinatie
85	...zou van vorm moeten veranderen dat je er iets in kan stoppen... (showmapje)	Er moeten showmapjes in.	Showmapjes toevoegen.	Coördinatie

	Analyse neurologie verpleegkundigen afdeling neurologie MC Zuiderzee			
Tekstnummer	Fragment	Label (kunnen samengevat worden in codes)	Code (hebben betrekking op kernthema's)	Kernthema
	Wordt er binnen uw instelling gewerkt met de strokemap en hoe doen jullie dat?			
86	zeker al vanaf 2001	Sinds 2001	15 jaar in gebruik	Gebruik
	Iedere patiënt die hier komt die krijgt er eentje?			
87	nou niet allemaal	Niet altijd uitgereikt	Niet structureel uitgereikt	
88	patiënten die een TIA hebben gehad, en binnen 1, binnen eenmaal 24 uur is het euh... die alle klachten..euh...weg.	Patiënten die binnen 24 uur klachtenvrij zijn krijgen de map niet	Afhankelijk van situatie patiënt uitgereikt	
89	als patiënt is opgenomen... je moet verplegen en als patiënt over 6 dagen of over 13 een beeld, wat je allemaal invult.	Info bij ontslag in map gedaan	Bij ontslag info aanvullen vanuit EPD naar map.	
90	mw hier, die voor de 2 ^e keer is opgenomen,... laat ik de strokemap ophalen thuis...tabblad heropname	Bij heropname geen nieuwe map Tabblad "heropname"	Tabblad "heropname"	Samenstelling map
	Hoe ervaren jullie het gebruik van de stroke map op dit moment			
91	Maar dit is voor hun zo dat als andere disciplines komen, het is wel een moment opname maar je wilt zien wat er gebeurt in verloop van dit na zo'n beschadiging en daar kan een, deze strokemap een beeld van geven. Barthelscore, cognitief functioneren	De map geeft een beeld van het verloop t.a.v. meerdere ontwikkelingen.	Map geeft inzicht in ziekteverloop	Doel/functie
	scores komen allemaal in de map?			
92	nee we zetten ze apart	Scores worden apart genoteerd.	Scores testen apart	Samenstelling map
	op welke manier sluit de doelstelling CVA zorgketen Noord en Oost Flevoland aan op			

	het gebruik van de map binnen uw instelling?			
93	Ik vind het wel/ik vind het niet....	Wordt wisselend over gedacht.		
94	die mensen kunnen niet allemaal lezen wat met hun is overkomen	Patiënten begrijpen niet altijd alles wat geschreven staat.	Map niet patiëntvriendelijk.	Patiëntvriendelijkheid
	Informatie in map?			
95	sommigen van die folders, zetten we hier apart in een hoesje	Sommige folders in hoesje in map gestoken.	Aanwezigheid folders wisselend	Samenstelling map
96	Maar dit is niet het doel wat voor mij gevoel bereikt is	Folders insteken is niet het enige doel.	Folders geen doel op zich	Doel info
97	als je er niet bent, we verschillen altijd, iemand tussen mij die weggaat zonder dat ze informatie hebben gekregen	Door wisseling diensten verpleegkundigen wordt informatie niet altijd gegeven.	Geven info ontbreekt door wisselend personeel	Werksituatie
98	heel veel mensen krijgen niet de informatie over de beroete	Veel mensen krijgen onvoldoende informatie over een beroete.	Patiënten krijgen onvoldoende info	Behoeft patient
99	heel wat andere (..folders..) over het leven alles wat te maken heeft met de CVA. Die krijgen ze hier in een hoes	Verschillende folders over CVA komen in de map.	Folders worden in map gedaan	Samenstelling map
100	het moet gegeven worden maar een enkele keer is het wel vergeten (folder 'Goede zorg na een CVA/TIA')	De folder "Goede zorg na en CVA/TIA" wordt soms vergeten.	Folders worden soms vergeten	Samenstelling map
101	we hebben een hele doos (folder), ik geef ze	Er is een doos met de folder "Goede zorg na een CVA/TIA" op voorraad.	De folder "Goede zorg na een CVA/TIA is op voorraad	Samenstelling map
102	we leggen ze niet in onze rek, want als je het in het rekje neerleg dan pakt iedereen ze	Deze folders worden niet in het folderrek gelegd, omdat ze dan snel weg zijn.	Folder kostbaar	Samenstelling map
103	We geven gewoon persoonlijk aan de mensen waar de wij ze nog hebben.	De folder wordt persoonlijk aan mensen gegeven waarvan de verpleegkundigen vinden dat zij die kunnen gebruiken.	Vpk. stemt info af op patiënt	Behoeft patiënt

104	ik zeg ook altijd tegen mensen als u het gelezen heb en u snap niet kunt u met vragen komen	Verpleegkundigen geven aan dat zij na het lezen van de folder met vragen mogen komen.	Vpk. staan open voor vragen Eerst folders, dan antwoord op vragen	Behoeft patiënt
	Folder altijd in map gestopt?			
105	mensen (verpleegkundigen) vergeten het	Verpleegkundigen vergeten vaak een folder te geven of in de map te doen.	Folder vaak vergeten	Coördinatie
106	zijn er ook andere folders gewoon los om in te kijken.	Er zijn meerdere folders beschikbaar.	Verschillende folders beschikbaar	Samenstelling map
107	mogen ze ook lezen en vragen stellen. En dat wordt soms ook vergeten. Vooral de laatste tijd omdat het zo hectisch was	Vanwege tijdsdruk is er vaak geen gelegenheid om vragen van patiënten te beantwoorden.	Tijdsdruk beïnvloedt mate info	Werksituatie
	die afspraken die die maken jullie ook vanuh in de map?			
108	als jij aan iemand mee geeft enzo zo iets dan schrijf ik het ook in de map	Dingen die verteld zijn worden in de map genoteerd.	In map wat is gezegd.	Coördinatie
109	Bijvoorbeeld een patiënt een mevrouw is ook doof	Bijvoorbeeld dat iemand doof is.		Overdracht
110	nu zit ik zelf iets te bedenken om dat niet meer te vergeten			
111	bij het aanvang als die mensen kom, als die mensen die de map in elkaar zetten dat ze die alles in doen			
112	dan is het nog dat mensen daar over informatie moeten krijgen			
	Er zit niet standaard informatie voorlichting in de map?			
113	Nee	Er zit geen standaard informatie in de map.	Map niet uitgerust met standaardinfo	Coördinatie
114	we vertellen ook dat na 6 weken of iets langer dat er toch iemand langskomt of in de loop dat ze niet te ver moeten wegstoppen /de map	De verpleegkundigen vertellen aan de patiënt dat ze de map goed moeten bewaren voor de	Belang map voor ketenpartners uitgelegd	Doel map

		zorgverleners verderop in de keten.		
	Geeft u ook uitleg van de map?			
115	omdat de de huisarts uh en u gaat nog zorg krijgen en we komen mensen na 6 weken die moeten allemaal weten wat met u aan de hand is en we hebben alles hier geregistreerd en als u die map geef dan kunnen ze verder in vinden	Er wordt uitleg gegeven over het belang van de informatie in de map voor de zorgverleners verderop in de keten.	Belang map voor ketenpartners uitgelegd	Doel map
116	die mensen zijn altijd cognitief niet altijd even	Patiënten zijn cognitief niet altijd in staat de informatie te begrijpen.	Patiënten begrijpen niet alle info	Communicatie
117	ze kunnen ze hebben herhalen ze de mensen zijn ergens zijn beschadigd en kunnen het vergeten, zoveel informatie	De hersenen kunnen zo beschadigd zijn dat mensen veel vergeten. Er moet veel herhaald worden.	Patiënten vergeten veel. Info moet vaak herhaald worden.	Communicatie
118	de dag van ontslag met partners en de kinderen begeleiding die uh het ook weten dat de map ligt.	Op de dag van ontslag wordt aan familie en mantelzorgers uitgelegd dat de map belangrijk is voor de volgende zorgverleners.	Belang map voor ketenpartners uitgelegd Mantelzorger en familie betrokken	Doel map Communicatie
	vult u al die uhm formulieren in die in de map zitten?			
119	Wat van ons van toepassing is	Verpleegkundigen doen info in de map die voor hen van toepassing is en wat zij van belang vinden.	Vpk. stemt info af op patiënt	Communicatie
120	Wat van ons van belang is			
121	alleen wat achter tabblad 5 is, is meest verpleegkundig	Verpleegkundigen info zit achter tabblad 5.	Tabblad vpk. belangrijk	Behoeft zorgverlener
122	Folders	Er worden ook folders in de map gedaan.	Folders uitgereikt	Samenstelling map
123	In die korte in die we hebben dan ook korte samenvatting	Er wordt nog een korte samenvatting toegevoegd.	Samenvatting zorg uit EPD in map	Samenstelling map

124	ze heeft aan ons gevraagd dat we niet alleen maar aankruisen maar dat wij ook een korte samenvatting voor het voorloop van de opname	Er wordt aangekruist wat is gedaan en daarnaast wordt een korte samenvatting van de verpleegkundige bevindingen bijgevoegd.	Checklist aangekruist Samenvatting zorg uit EPD in map	Samenstelling map
	andere manier dat jullie informatie geven?			
125	je moet kunnen inschatten wanneer kan ik ermee beginnen	Bij het geven van info moet je inschatten wanneer je ermee kunt beginnen.	Info afstemmen op patiënt	Communicatie
126	meestal praat je met familie	In eerste instantie praat je met familie.	Acute fase: familie aanspreekpunt	Communicatie
	Ander soort voorlichting? bijv. filmpjes?			
127	tegenwoordig zijn patiënten ook uuh digitaal goed	Patiënten zijn tegenwoordig goed in staat digitaal dingen op te zoeken.	Veel info op internet Patiënten zoeken digitaal	Communicatie
	wat is jullie doel van de voorlichting? Is dat meer kennisvergroting of begeleiding naar regie of			
128	zelf redzaamheid	Zelfredzaamheid is doel voorlichting.	Doel zelfredzaamheid	Doel map
129	weet en begrijpen wat er allemaal met hun is gebeurt	Kennisvergroting is doel voorlichting.	Doel kennisvergroting	Doel map
130	hoe ze er ook mee kunnen omgaan	Zelfredzaamheid	Doel zelfredzaamheid	Doel map
131	ze willen heel veel weten wat is er allemaal gebeurt	Kennisvergroting	Doel kennisvergroting	Doel map
132	een beetje de fase, natuurlijk komt ze op een andere fase, berusting,	Het doel hangt van de fase af waarin de patiënt zich bevindt.	Doel afhankelijk van fase ziekte	Doel map
	Wordt de juiste informatie op de juiste tijd gegeven?			
133	De informatie we geven ze voor de periode dat ze hier liggen wat ze, wat voor hun belangrijk is	We geven informatie die op dat moment voor de patiënt belangrijk is.	Info afstemmen op patiënt	Communicatie

	dus dan gaat het echt met name om om inzicht te geven wat is, begrijp ik van u, wat is CVA?			
134	Zowel schriftelijk als mondeling	In het begin is dat veel info over wat een CVA is. Dit doen we zowel mondeling als schriftelijk (folder)	Aard info verandert in de verschillende fases	Doel map
	welke informatie en voorlichting heeft de patiënt nodig volgens jullie?			
135	wij proberen zoveel mogelijk gedoseerd die informatie te geven	We geven gedoseerd info.	Info afstemmen op patiënt	Communicatie
136	wat de patiënt zelf kan oppakken	We stemmen af op wat de patiënt kan oppakken.	Info afstemmen op patiënt	Communicatie
137	veel herhalen	Informatie wordt veel herhaald.	Herhalen info	Communicatie
	wat mist er nog, wat zou je anders kunnen doen?			
138	ik vind dat we meer een uh meer bedacht moeten zijn op deze map.	Er zou meer aandacht kunnen zijn op de afdeling voor de map.	Map heeft onvoldoende aandacht	Werksituatie
139	je moet tijd hebbendus dat er meer tijd nodig is en meer aandacht aan wordt besteed.	Er zou meer tijd moeten zijn om goed aandacht aan de map te kunnen geven.	Tijdgebrek	Werksituatie
	Dekt de naam strokemap de inhoud en de doel van de map?			
140	we vertellen waarvoor, dat stroke is Engels dus het we zeggen Engels woord voor beroerte.	We leggen patiënten uit dat Stroke in het Nederlands beroerte betekent.	Uitleg naam "stroke" aan patiënten	Beleving patiënt
	wordt binnen de vakgroep stroke de informatie en voorlichting aan de patiënt wordt het geëvalueerd hoe jullie dat doen? Ook na mekaar?			
141	fijn van de vakgroep dan ga je een ervaring uitwisselen, je hoort wat je wat minder was	In de vakgroep wissel je ervaringen uit en hoor je wat goed gaat en wat beter kan.	Vakgroep voor uitwisselen ervaringen en verbeteren kwaliteit	Belang zorgverleners

	van de wat er minder was ja en wat beter kan.			
	informatie en voorlichting die jullie geven dat het aansluit bij de behoefte van de patiënt?			
142	moet wel herhalen, herhalen steeds herhalen	Info moet bij de patiënt veel herhaald worden.	Herhalen info belangrijk	Communicatie
143	dan lijkt het net als wij niets hebben gezegd (over afspraak)	Het lijkt soms alsof wij afspraken niet aan de patiënt hebben doorgegeven.	Patiënten vergeten veel	Communicatie
144	Ik denk dat die een uh dat het best aansluit. Dat het is de bedoeling, dat hopen we	We hopen dat de informatie aansluit bij de behoefte van de patiënt.	Info afstemmen op patiënt	Communicatie
	patiënt ook betrokken bij de invulling van de map?			
145	Ja, want je moet die MMS 1 score doen en dat kan je niet in je eentje doen.	De patiënt wordt bij de map betrokken tijdens het invullen van twee vragenlijsten, de MMS1 en de Bartel-score.	Betrokkenheid patiënt via vragen-/scorelijsten	Behoeft patiënt
	Gebruiken jullie ook verschillende manieren van het geven van voorlichting en informatie			
146	korte zinnen, ik probeer het duidelijk, hebt u mij begrepen?	De verpleegkundige probeert af te stemmen op de patiënt door in korte zinnen te praten en te vragen of de patiënt de info begrepen heeft.	Vorm info afstemmen op patiënt Langzaam praten Korte zinnen Vragen of info begrepen is	Communicatie
	informatie en voorlichting die je dan geeft, evalueer je die op het eind ook met de patiënt?			
147	ja, maar niet de hele map	De verpleegkundige vraagt aan de patiënt of de verpleegkundige info duidelijk is.	Vragen of info begrepen is	Communicatie

148	de patiënt weet ook dat er ook, dat er bijvoorbeeld, de fysiotherapeut die komt en die moet een gedeelte in de map zetten	Info van andere disciplines wordt niet geëvalueerd met de patiënt.	Vpk. evalueert allen eigen info	Coördinatie
149	Vpk X...en ik zijn meestal op die vakgroepen en ik heb geen zin om daar als ambassadrice te zitten om alles maar te gaan verdedigen	De verpleegkundigen ervaren dat zij zich in de vakgroep moeten verdedigen voor het gebruik van de stroke map.	Vpk. voelen verantwoording naar vakgroep	Coördinatie
150	dan zeg ik ook van uh, willen jullie er op letten want het komt toch terug.	Zij proberen de map wel in het team onder de aandacht te brengen.	Map wel in team onder aandacht	Werksituatie
151	Wat men tegenwoordig ook doet, via de computer heb je ook een ontslagprocedure daar word in het kort ook iets ingevuld en hier bijgevoegd	Op de computer kan een korte samenvatting van de zorg gemaakt worden en uitgeprint. Dit wordt in de map bijgevoegd.	Samenvatting zorg uit EPD in map	Samenstelling map
	geeft dat ook een probleem dat jullie in de computer jullie rapportage vastleggen en ook in de map moet?			
152	je kan het gewoon uitprinten, dat is geen probleem	Een uitgeprinte samenvatting van de zorg wordt in de map bijgevoegd.	Samenvatting zorg uit EPD in map	Samenstelling map
153	alleen het stukje op of aanmerkingen dan heeft ze wel gelijk dat want de computer is zo ingesteld dat je een zorgoverdracht kan uitprinten.	De zorgoverdracht kun je apart uitprinten.	Samenvatting zorg uit EPD in map	Samenstelling map
154	het wel fijn die zorgoverdracht dat stukje aandachtspunten uit te printen	Zorgoverdracht in de map is prettig.	Samenvatting zorg uit EPD geeft vpk. info	Samenstelling map
	Ideale map?			
155	dat wij proberen bijvoorbeeld dingen duidelijk en overzichtelijk vast te leggen dat het voor niet alleen maar voor de patiënt maar ook voor mijn mensen uit de keten.	De ideale map zou overzichtelijk moeten zijn voor de patiënt en de collega's in de keten.	Ideale map is overzichtelijk voor patiënten en collega's	Doel map
	waar is de stromekmap belangrijk voor denk je?			

156	voor de patiënt en de familie	De stroke map is belangrijk voor de patiënt en de familie.	Map belangrijk voor patiënt en familie	Doel map
157	Eigenlijk de keten	Eigenlijk is de stroke map voor de keten belangrijk	Map belangrijk voor keten.	Doel map
	Uitleg over doel map?			
158	mantelzorgers ook aan de familie die weten waar het voor is	Ook aan mantelzorgers en familie wordt het doel van de map uitgelegd.	Doel map uitgelegd aan patiënten en familie/mantelzorgers	Communicatie
	op het juiste tijdstip gegeven			
159	bij deze mensen is het nooit juiste tijd of juiste moment	Het is lastig te bepalen wat het juiste moment is om een bepaalde voorlichting te geven.	Afstemmen info op patiënt soms lastig	Communicatie
160	een leek (familie) die onthoudt dat ook niet, dus vaak komen ze vaak steeds door	Vaak onthoudt ook de familie de info niet.	Info wordt vaak vergeten door patiënt en familie/mantelzorgers	Communicatie
161	dat de mensen de hele dag komen vragen omdat ze het zijn vergeten en of niet snappen	Patiënten en familie vragen veelvuldig om uitleg, omdat ze info vergeten of niet snappen.	Herhalen info belangrijk	Communicatie
162	dan vertel je het nog een keer en zelf de mensen onthouden ook vaak heel veel dingen niet hoor	Info wordt veel herhaald, maar mensen onthouden het moeilijk.	Herhalen info belangrijk Info wordt vaak vergeten	Communicatie
	Verbeteringen?			
163	de patiënt de familie uitnodigen dat zij allemaal op bepaalde tijdstip komen dat we een algemene informatiedag/middag kunnen geven, maar de middelen heb je niet, personeel heb je niet dus dat gebeurt niet	Een groepsinfo lijkt zinvol. Dit is lastig te organiseren, gezien personeel en middelen.	Groepsinfo is oplossing Geen mogelijkheden voor groepsinfo Personeel tekort Middelen tekort	Werksituatie
	Alleen folders en mondeling?			

164	toch weer uitleg geven en dat zijn van die dingen waarvan ik zeg als wij zo'n middag zou hebben met al die vragen wat die mensen hebben dat je daar allemaal uitleg, want dat houdt je van je werk af, iedere keer als er iemand komt ze mogen de folder, vanuit wat ze lezen gaan mensen verder denken, of misschien hebben ze op internet gekeken, want dat gebeurt ook, en dan komen mensen – vragen-.	Wanneer mensen vaak vragen houdt dit je van je werk. Mensen bekijken de folders, lezen op internet en komen dan met vragen.	Info geven kost tijd Tijdsdruk beïnvloedt mate info Eerst folders/internet, dan antwoord op vragen	Werksituatie Doel
	betrekken jullie de patiënt ook bij de map			
165	Bartelscore/MMS1	De patiënt wordt bij de map betrokken door het invullen van de Bartelscore en de MMS1	Betrokkenheid patiënt bij map via vragen-/scorelijsten	Samenstelling map
166	ik ga eerst uitleggen waar het voor is, wat we er allemaal mee gaan doen, wat we ermee willen gaan bereiken	De verpleegkundige legt uit waar de test voor is en wat er mee gedaan wordt.	Betrokkenheid via uitleg test aan patiënten	Samenstelling map
167	een uitgangspunt voor als u thuis bent, voor als de andere verzorgers, hulpverleners komen.	Er wordt uitgelegd dat de test informatie geeft over het verloop voor andere hulpverleners verderop in de keten.	Uitleg over doel test voor keten	Communicatie
	Evalueer je ook met de patiënt Vraag niet begrepen. gebruik je verschillende manieren bij het geven van voorlichting			
168	we doen het gewoon volgens de formulieren in de map	Bij het geven van info wordt de checklist in de map aangehouden.	Checklist map wordt aangehouden	Samenstelling map
	Ideale map?			
169	ik zou het veel eenvoudig maken	De map moet eenvoudig zijn.	Map moet eenvoudig zijn	Samenstelling map
170	die checklisten, waarom doen ze altijd zo moeilijk	Checklisten zijn moeilijk	Checklisten invullen niet eenvoudig	Samenstelling map

171	je kan gewoon vragen, heeft iemand is er een CT gemaakt of is het dat geweest of heeft patiënt folders gehad, zo ingewikkeld, want ik heb gemerkt en gezien dat heel veel collega's dit geeneens aanraken.	Je zou niet alles aan moeten vinken. Je kunt ook gewoon vragen wat er gedaan is en wat er aan info gegeven is.	Navragen info bij collega's eenvoudiger	Doel
172	dit houd ik altijd bij, ik schrijf altijd hier, ik zet een kruisje, kruisje, kruisje.	Op dit moment wordt op de checklist afgekruist.	Checklist map wordt aangehouden	Werksituatie
173	mensen gewoon uitleg moet geven. Weet je, heel veel mensen kunnen het niet. (collega's)	Veel collega's zijn niet in staat goede uitleg te geven.	Juist geven van info moeilijk	Communicatie
174	gewoon echt eenvoudig (maken voor patiënt), zoals vraag en antwoord, vraag en antwoord.	Een onderdeel van "vraag en antwoord" in de map zou voor de patiënt prettig zijn .	Tip: in map onderdeel "vraag en antwoord"	Communicatie