

Duurzaam in beweging blijven bij CVA-patiënten in de nazorg

Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen omtrent de ondersteuning bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven

Auteurs

Janina Kühn, 1601687

Anna Beißel, 1600494

Esther Call, 1617117

Beoordelaars

Jie, LJ

Kleynen, Dr. M

20 mei 2020

©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, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Zuyd Hogeschool

Inhoudsopgave

Voorwoord	V
Dankwoord	VI
Samenvatting	VII
1 Inleiding	1
2 Methode	4
2.1 Design	4
2.2 Populatie en setting	5
2.3 Semi- gestructureerd interview	6
2.3.1 Inhoud semi- gestructureerd interview	6
2.3.2 Procedure semi- gestructureerd interview	8
2.4 Focusgroep discussie	9
2.4.1 Inhoud focusgroep	9
2.4.2 Procedure focusgroep	9
2.5 Datapreparatie en -analyse	10
2.5.1 Datapreparatie en -analyse interview	10
2.5.2 Datapreparatie en -analyse focusgroep	11
2.6 Betrouwbaarheid en validiteit	12
3 Resultaten	13
3.1 Karakteristieken deelnemers	13
3.2 Ervaringen omtrent de ondersteuning bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven	14
3.2.1 Externe factoren	16
3.2.2 Interne factoren	20
4 Discussie	21
4.1 Methodologische kwaliteit (sterkte-/ zwakteanalyse)	23
4.2 Relevantie voor de praktijk	24
4.3 Toekomstig onderzoek	25
4.4 Conclusie	26
Literatuurlijst	27
Bijlagen	29
Bijlage 1: Werving van patiënten	29
Bijlage 2a: Informatiebrief	30
Bijlage 2b: Informatiebrief	32
Bijlage 3a: Informed consent	34
Bijlage 3b: Informed consent	35

Bijlage 4: AV-Verklaring	36
Bijlage 5: Interviewleidraad	37

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie “Duurzaam in beweging blijven bij CVA-patiënten in de nazorg”. Deze scriptie is het product van drie studenten in het kader van het afstuderen. Wij hebben gedurende vier jaar de opleiding Fysiotherapie aan Zuyd Hogeschool te Heerlen gevolgd. De uitvoering en uitwerking van de scriptie heeft plaats gevonden tussen juni 2019 tot en met mei 2020.

Vanuit het lectoraat Voeding, Leefstijl en Bewegen van Zuyd Hogeschool wordt veel onderzoek gedaan op verschillende gebieden, bijvoorbeeld naar motorisch leren in de theorie maar ook de praktische toepasbaarheid hiervan. Vanuit deze achtergrond en projecten uit het verleden is onder andere deze opdracht ontstaan. De opdracht is een interne opdracht van Dr. Melanie Kleynen, lid van het lectoraat Voeding, Leefstijl en Bewegen. Haar vraag was “Hoe moet de interdisciplinaire nazorg rondom motorisch leren en bewegen vormgegeven worden om mensen na een beroerte optimaal te ondersteunen?”. In de voorbereiding op het thema hebben we het symposium “De kracht van het onbewust motorisch leren in de neurorevalidatie” van Dr. Melanie Kleynen bezocht. Hier hebben wij een eerste indruk gekregen hoe breed het thema aangepakt kan worden. In gesprekken met deelnemers van het onderzoek viel tijdens het symposium op dat patiënten het heel fijn vinden de wetenschap een richting te kunnen geven en bij het optimaliseren van de zorg een rol te kunnen spelen. Maar het bleek ook dat dit nog te weinig gebeurt. Dit was aanleiding om in onze vraagstelling vooral de patiënten te benaderen.

Onze interesses in het onderwerp CVA zijn al tijdens onze stages bij Adelante en Cicero Zorggroep ontstaan. Hier hadden wij eerste ervaringen met de neurologische doelgroep en geleerd dat patiënten ondanks hun beperkingen goede ideeën hebben rondom de therapie en de gezondheidszorg. Via deze scriptie willen wij de patiënten-participatie aan wetenschappelijk onderzoek gebruikelijker maken. Patiënten-participatie in de wetenschap heeft om verschillende redenen vaak nog een hoge drempel voor onderzoekers. Wij denken dat bij bepaalde onderwerpen juist de patiënt in de wetenschap meer invloed moet hebben, ondanks dat het vaak populaties zijn die moeilijk te betrekken zijn.

Wij wensen u veel leesplezier!

Dankwoord

Na bijna een jaar is het zover en houden we deze scriptie in onze handen. We hebben samen meerdere ups en downs doorlopen maar we zijn dankbaar voor alle ervaringen die we hebben opgedaan. Zowel op professional vlak maar ook op persoonlijk vlak zijn we gegroeid. Daarom is het nu aan de tijd om onze dank uit te spreken aan de mensen die ons zo goed hebben ondersteund in deze turbulente periode.

Als eerst willen we onze afstudeerbegeleiders Li- Juan Jie en Dr. Melanie Kleynen bedanken. Jullie hadden altijd een luisterend oor en de juiste tips op het juiste moment. Dankzij jullie begeleiding, ondersteuning en kritische kijk hebben we deze scriptie succesvol kunnen afronden.

Zu guter Letzt gilt unser Dank natürlich unseren Eltern, Familien, Freunden und Bekannten, die uns so gut unterstützt haben und immer für uns da waren.

Heel erg bedankt!

Janina Kühn, Anna Beißel en Esther Call

Heerlen, mei 2020

Samenvatting

Inleiding

Een CVA kan veelvuldige beperkingen ten gevolge hebben. Ondanks alle beperkingen is het belangrijk dat de patiënten in de nazorg voldoende bewegen. Echter blijkt dat dit moeilijk is aangezien zij activiteiten moeten herleren en deze ook duurzaam vol moeten kunnen houden. Verschillende disciplines kunnen hierin een rol spelen. Echter is er tot heden niet bekend hoe patiënten de ondersteuning door disciplines ervaren hebben en welke rol deze daadwerkelijk in dit proces spelen. Het doel van dit onderzoek is daarom de ervaringen van CVA- patiënten met de betrokken disciplines in de nazorg rondom het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven in kaart te brengen.

Methode

Om de ervaringen van CVA-patiënten in kaart te brengen is er gekozen voor semigestructureerde interviews. Er is een interviewleidraad opgesteld met de onderwerpen disciplines en faciliteiten, activiteiten en ervaringen. Na de interviews heeft een uitgebreide datapreparatie en inductieve content analyse plaats gevonden. De analyse bestond uit transcriberen, coderen en categoriseren.

Resultaten

In totaal zijn er twee hoofdcategorieën naar voren gekomen die het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven bij CVA-patiënten beïnvloedden. Externe factoren zoals de ondersteuning van de sociale omgeving, de motiverende rol en samenwerking van de disciplines en de persoonsgerichtheid van de eerstelijns therapie waren voor de deelnemers bevorderend voor het bewegen. Informatievoorziening en beperkte faciliteiten waren externe factoren die belemmerend hierin waren. Interne factoren zoals motivatie en mondigheid hebben de deelnemers als gunstig ervaren in het stimuleren van bewegen.

Conclusie

Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden welke verschillende factoren invloed hebben op het aanleren, verbeteren en het duurzaam bewegen. De kansen voor verbetering van de nazorg liggen bij het uitbreiden van de samenwerking met sportkunde, het inrichten van een centrale databank met sportmogelijkheden, een betere toegankelijkheid van faciliteiten en het betrekken van de sociale omgeving in activiteiten leren en duurzaam volhouden.

1 Inleiding

Een Cardiovasculair Accident (CVA) is een verstoring van de doorbloeding in de hersenen met als gevolg een laesie van de hersenstructuren en kan een grote impact op het leven hebben. In 2017 telde Nederland 477.800 mensen met een CVA en daar komen jaarlijks ruim 41.000 nieuwe gevallen bij (De Boer, Bots, van Dis, Vaartjes, & Visseren, 2018; Maastricht UMC+, 2019). In de komende jaren zal een stijgende trend van het aantal CVA waarneembaar zijn (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2018).

Afhankelijk van de aard en de ernst van de laesie kunnen mensen verschillende beperkingen ervaren op functie-, activiteiten- en participatieniveau (International Classification of Functioning, Disability en Health – model, kort ICF-model) (World Health Organization, 2013). Problemen met bijvoorbeeld motoriek en/of sensoriek (functieniveau) kunnen leiden tot beperkingen in activiteiten, zoals lopen of fietsen (activiteitenniveau). Het resultaat kan zijn dat mensen niet meer willen of kunnen deelnemen aan de maatschappij (participatieniveau) (World Health Organization, 2013). Voor veel mensen houdt dit in dat ze activiteiten moeten (her-)leren om weer volledig te kunnen deelnemen in de maatschappij. Op basis daarvan wordt ondersteuning geboden aan patiënten en de revalidatie vormgegeven.

De revalidatie van mensen die door een CVA getroffen worden kan men onderverdelen in verschillende fasen. Binnen het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (Veerbeek et al., 2017) worden vier fasen aangehouden. Tijdens de eerste drie fasen doorloopt de patiënt verschillende settings voor revalidatie. Hierbij kan of zij hij veel vooruitgang ervaren en krijgt meestal veel ondersteuning door het zorgsysteem. Vanaf ongeveer zes maanden na het letsel begint de chronische fase (nazorg). De therapie richt zich hierbij vooral op ondersteuning en begeleiding van de patiënt en er wordt gestreefd naar het optimaliseren van de kwaliteit van leven (Limburg, Voogdt, & Werkgroep Zorgstandaard TIA/CVA, 2012). Uit recent onderzoek blijkt dat vooral in deze laatste fase problemen ontstaan met betrekking tot zelfstandigheid in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) en het uitvoeren van activiteiten die voor de patiënt belangrijk zijn (Wondergem et al., 2017). Juist voor deze patiëntengroep geldt dat ze ondanks hun beperkingen in beweging moeten blijven om de activiteiten te onderhouden en de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden.

De World Health Organization (WHO) heeft een norm opgesteld welke aangeeft hoeveel een volwassen persoon zou moeten bewegen om gezond te leven. Deze norm hanteert een minimum van 150 minuten per week matig intensieve beweging (World Health Organization, 2010). Echter bestaat er tot nu toe weinig literatuur over hoeveel revalidanten na een CVA in de nazorg bewegen. In een recent gepubliceerd onderzoek, het RISE-onderzoek, wordt beschreven dat ongeveer 23% van alle betrokken CVA-patiënten maar voldoen aan de norm van de WHO (Wondergem et al., 2020). Deze CVA- patiënten waren gemiddeld jonger en hadden minder beperkingen ten opzichte van de CVA- patiënten die onvoldoende bewogen (Wondergem et al., 2017). Een mogelijke verklaring voor deze bevindingen zou dus gerelateerd kunnen zijn aan de mate van beperkingen die een CVA- patiënt ervaart. Hoe groter de ervaren beperking zoals bijvoorbeeld parese en/ of krachtverlies des te groter de kans dat de patiënt onvoldoende beweegt (Wondergem et al., 2020; Hornnes, Larsen, & Boysen, 2010; Rand, Eng, Tang, Jeng, & Hung, 2009). Andere mogelijke verklaringen voor onvoldoende beweging zijn het gebrek aan besef dat beweging gezond is, beperkte toegang tot activiteiten en professionele begeleiding. De gevolgen van onvoldoende beweging of inactiviteit bij CVA- patiënten zijn al onderzocht (Billinger et al., 2014). Zo is er bijvoorbeeld aangetoond dat onvoldoende beweging leidt tot slechte lichamelijke conditie, wat de kans op een recidief van een CVA verhoogd (Billinger et al., 2014; Biolo et al., 2005). Daarentegen blijkt dat voldoende beweging bij mensen na een CVA in de nazorg kan leiden tot verbeterde kwaliteit van leven, verbeterde cognitieve functies en een verlaagd risico op depressies (De Weerd et al., 2011).

Om de achteruitgang van functies en beperkingen te voorkomen moet de CVA-patiënt dus voldoende bewegen maar hierin bestaan twee grote struikelblokken: oude activiteiten anders uitvoeren en/of nieuwe activiteiten oppakken en het duurzaam kunnen volhouden ervan. Het eerste struikelblok is dus het aanpassen of opnieuw leren van motorische activiteiten die door de beperkingen van de CVA noodzakelijk zijn. Het tweede struikelblok is het duurzaam volhouden van deze aangepaste en nieuwe activiteiten. Uit het RISE-onderzoek blijkt dat vooral op lange termijn de activiteiten niet volgehouden worden. Redenen daarvoor zijn nog onbekend (Wondergem et al., 2017).

Hoewel redenen voor het niet hervatten van activiteiten op lange termijn nog onbekend zijn, kunnen verschillende disciplines mogelijk een rol spelen in het duurzaam bewegen. Zo kan bijvoorbeeld de fysiotherapeut essentieel hierin zijn. Hij is goed opgeleid in de pathofysiologie van een CVA, principes van motorisch leren, (her)leren van motorische

vaardigheden en het stimuleren om duurzaam te bewegen. Onduidelijk is tot nu toe welke rol hij daadwerkelijk speelt in de nazorg, wat de verwachtingen van patiënten aan hem zijn en of er voldoende begeleiding is. In de eerste fase na een CVA worden patiënten vaak goed en intensief begeleid bij het (her)leren van ADL-activiteiten om zelfstandig te kunnen functioneren. De praktijk laat zien dat deze begeleiding zich niet vertaalt naar de thuissituatie en het aanleren van activiteiten. Deze begeleiding kan vanuit de fysiotherapie gegeven worden maar ook door andere disciplines. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat samenwerking aan gemeenschappelijke doelen van verschillende disciplines betere resultaten oplevert in het bevorderen van bewegen en daardoor optimaliseren van de kwaliteit van leven (Langhorne, Bernhardt, & Kwakkel, 2011). De praktijk laat zien dat hierin vooral in de eerste lijn nog grote stappen mogelijk zijn.

Op dit moment is het nog onduidelijk hoe patiënten de begeleiding in de nazorg hebben ervaren. Daarom zal in dit onderzoek onderzocht worden welke ervaringen CVA- patiënten met de betrokken disciplines in de nazorg hebben rondom het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven. Dit zou belangrijke inzichten geven voor het verbeteren van zowel de fysiotherapeutische nazorg als de samenwerking met andere disciplines. Hierdoor kan de patiënt in deze fase meer centraal staan. Dat leidt tot de volgende vraagstelling en subvraagstelling:

Welke ervaringen hebben CVA- patiënten in de nazorg omtrent de ondersteuning bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven?

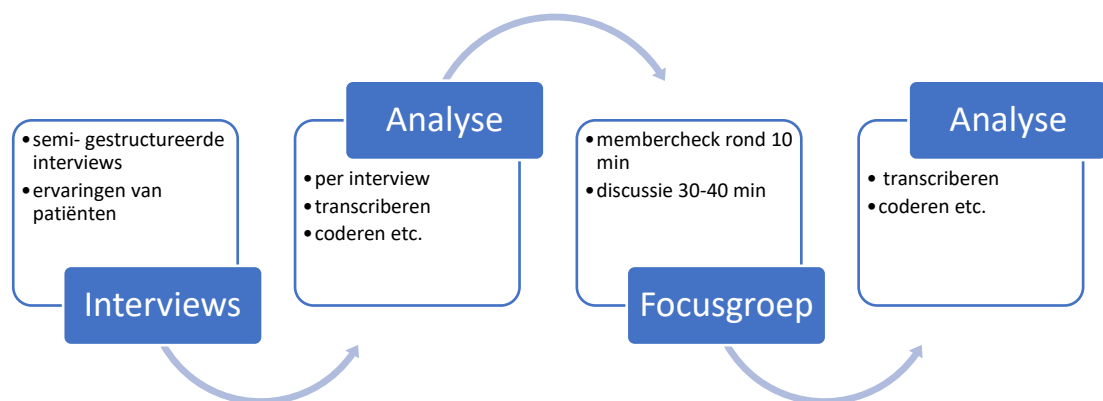
Met welke disciplines zijn CVA- patiënten hierbij in aanraking gekomen, op welk moment tijdens de nazorg en wat was de rol van deze disciplines?

2 Methode

In de volgende paragraaf wordt de methode van dit onderzoek beschreven. Hierbij wordt ingegaan op het design van de studie, de populatie, de setting, de onderzoeksprocedure en data-analyse.

2.1 Design

Om ervaringen van CVA-patiënten in de nazorg met verschillende disciplines in kaart te brengen werd gebruik gemaakt van een exploratief kwalitatief onderzoeksdesign middels semigestructureerde interviews. Er werd voor interviews gekozen omdat hierdoor voldoende diepgang in de ervaringen van de CVA-patiënten omtrent de nazorg te verwachten was ten opzichte van gestructureerde interviews of kwantitatieve methodes. Vervolgens werd een focus groep sessie georganiseerd met alle geïnterviewden. Deze focusgroep had twee doelen: ten eerste een member check van de resultaten van de gehele groep en ten tweede het onderzoeken en uitwisselen van verschillende ervaringen, perceptie, gedachten en gevoelens bij verschillende deelnemers. Figuur 1 bevat een overzicht ter visualisatie van het proces.



Figuur 1 – Onderzoeksdesign

2.2 Populatie en setting

Binnen dit onderzoek werd er gestreefd naar het includeren van 5 personen omdat er verwacht werd dat op deze wijze voldoende resultaten in kaart gebracht werden (Guest, Bunce, & Johnson, 2006). Interviews zouden echter uitgevoerd worden tot verzadiging heeft plaatsgevonden (Mason, 2010).

Deelnemers konden participeren in dit onderzoek indien:

- zij een CVA hadden, minimaal één jaar en maximaal tien jaar geleden.
- zij in staat waren om enige functionele activiteit uit te voeren.
- zij de mogelijkheid hadden om één keer zelfstandig naar Zuyd Hogeschool te kunnen komen.

Mensen werden geëxcludeerd wanneer:

- de interviews niet afgenomen konden worden door bijvoorbeeld een forse afasie.
- zij in een instelling woonden.

Er is gekozen voor CVA- patiënten waarbij het CVA tussen één en tien jaar geleden was omdat door de brede range een grotere variatie aan ervaringen ontstond. Daarnaast werd voor criteria gekozen die een bepaald functie- en activiteitsniveau eisten zoals functionele activiteiten kunnen uitvoeren en geen afasie of andere beperkingen hebben die de hanteerbaarheid van de interviews belemmerden. De CVA- patiënten moesten de mogelijkheid hebben om zelfstandig naar Zuyd Hogeschool te komen aangezien hier de focusgroep plaats vond. Patiënten die in een instelling woonden werden geëxcludeerd omdat de focus van het onderzoek lag op de terugkeer in de thuissituatie.

Potentiële deelnemers werden geworven via een eigen netwerk en een interne data base.

De database bestond uit patiënten die aan eerder onderzoek hebben deelgenomen en akkoord gingen met een herhaalde contactopname voor andere onderzoeken. Zij werden uitgenodigd door middel van een wervingsmail en/of -brief (bijlage 1: werving van patiënten). Eerst werden potentiële deelnemers mondeling gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek en bij interesse ontvingen zij een informatiebrief over de studie (bijlage 2a: Informatiebrief). Voor toestemming en deelname hebben alle deelnemers minimaal een week tijd gehad om de informatiebrief uit bijlage 2a te lezen en te beslissen of ze deel wilden nemen aan het onderzoek. Daarna werd een afspraak gemaakt voor het interview. In overleg met de patiënt werd de tijd en plaats vastgelegd.

2.3 Semi- gestructureerd interview

In deze paragraaf wordt de uitvoering van de interviews beschreven. Eerst wordt op de inhoud van de interviews ingegaan en vervolgens op de procedure.

2.3.1 Inhoud semi- gestructureerd interview

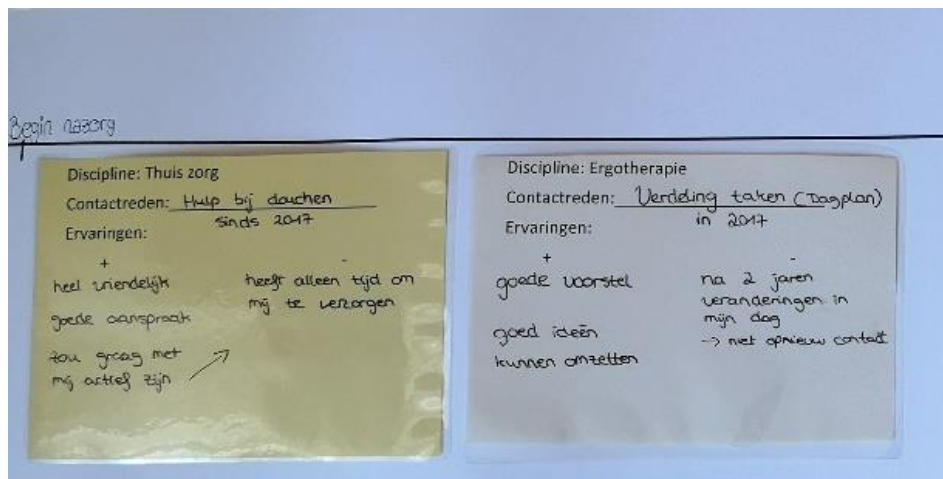
Het interview werd afgenomen aan de hand van een topiclijst (tabel 1: Topiclijst voor interviews). De topiclijst is gebaseerd op het Physical Activity for people with a Disability-model (PAD- model) volgens Outermans (2018). Outermans gebruikte dit model in haar onderzoek om ervaringen van patiënten omtrent buitenshuis lopen in kaart te brengen. Vanuit hier was het makkelijk een vertaalslag naar dit onderzoek te maken en op deze vraagstelling toe te passen. Het model is een gemodificeerde versie van het ICF- model waarin nadruk gelegd wordt op activiteiten, competenties en motivatie om belemmerende en faciliterende factoren rond om een activiteit in kaart te brengen (Outermans, 2018). De specifieke subtopics zijn in tabel 1 weergegeven.

Tabel 1: Topiclijst voor interviews

Topics	Subtopics
Algemeen informatie	- leeftijd - datum CVA - woonsituatie (alleen, partner, mantelzorg, etc....) - woonsetting (huis, flat, trap) - loop hulpmiddelen - aangedane zijde - huidige betrokken disciplines
Topic 1: Disciplines en faciliteiten	- nieuw geleerde uit revalidatie wat nog steeds belangrijk is - betrokken disciplines - rol van de disciplines - behoefte aan andere disciplines - toegankelijkheid tot faciliteiten

	- ervaringen met de disciplines en faciliteiten
Topic 2: Activiteiten	- activiteitenniveau voor CVA - activiteitenniveau vanaf revalidatie tot nu - ondersteuning bij het stimuleren van bewegen - wens om nieuwe activiteit(en) te leren
Topic 3: Ervaringen	- verbeterpunten in persoonlijke nazorg gericht op activiteiten (her)leren en duurzaam blijven bewegen - beste ervaringen met disciplines in de nazorg rondom bewegen - belangrijke ervaringen die perfecte nazorg beschrijven

Aan de hand van de topiclijst werd een interviewleidraad opgesteld (bijlage 5: Interviewleidraad). Daarnaast werd er ter ondersteuning van het proces, vooral bij topic een en twee, gebruik gemaakt van een tijdslijn (figuur 2: Voorbeeld fragment tijdslijn). Dit diende met name om de contactmomenten met de disciplines visueel nog inzichtelijker in kaart te brengen en structuur te geven voor het gesprek. De tijdslijn was een één meter lange strook met een individueel bepaalbare tijdsindeling. Hierop werden kaartjes gelegd waar de patiënten hun contactmomenten en positieve en negatieve ervaringen met verschillende disciplines hebben opgeschreven (figuur 2: Voorbeeld fragment tijdslijn). Iedere discipline kreeg een eigen kleur om ze van elkaar te kunnen scheiden. De kleuren hadden verder geen betekenis. Geel stond voor de thuiszorg, wit stond voor de ergotherapie, roze stond voor de arts, blauw stond voor de fysiotherapie, groen stond voor de logopedie, oranje stond voor de psycholoog, geel- oranje stond voor de podotherapeut en paars voor verdere disciplines. Voor topic drie werd alleen gebruik gemaakt van de interviewleidraad.



Figuur 2: Voorbeeld fragment tijdslijn

2.3.2 Procedure semi- gestructureerd interview

De interviews vonden plaats in een door de deelnemers gekozen omgeving, dit kon bij hen thuis zijn of indien zij een andere voorkeur hadden ook op Zuyd Hogeschool. Als eerst werd de studie en de procedure van het onderzoek kort toegelicht. Er werd aangegeven dat er audio-opnames gemaakt werden en om toestemming gevraagd voor het interview en de groepsbijeenkomst. Het toestemmingsformulier (bijlage 3a: informed consent) en een AV-verklaring (bijlage 4: AV- verklaring) werden vóór het interview gezamenlijk ingevuld en ondertekend en eventuele vragen werden beantwoord. De deelnemers konden ten alle tijd stoppen met het onderzoek zonder opgaaf van redenen. Vervolgens werd de audio opname (Philips Voicetracer DVT7110) gestart en vond het interview aan de hand van de opgestelde topiclijst en tijdslijn plaats. De persoonlijk ontworpen tijdslijn met de kaartjes werd op het einde gefotografeerd. Hier werd ervoor gezorgd dat er geen gezichten herkenbaar waren en de foto's niet te herleiden waren tot een persoon. Twee onderzoekers hebben de interviews afgenomen. Hierbij nam één onderzoeker de leiding en stelde de hoofdvragen en de tweede onderzoeker was notulist en stelde aanvullende vragen. Na het bedanken voor de interviews werd de verdere procedure aan de deelnemers uitgelegd. Achteraf werden de audio- opnames opgeslagen op een externe harde schijf en beveiligd door middel van een code.

2.4 Focusgroep discussie

In de volgende paragraaf wordt de focusgroep beschreven. Eerst wordt op de inhoud van de focusgroep ingegaan en vervolgens op de procedure.

2.4.1 Inhoud focusgroep

Nadat alle interviews waren afgenomen vond er een focusgroep sessie plaats, enerzijds om een member check door te voeren en anderzijds om voldoende diepgang en aangrijpingspunten voor optimalisering van de nazorg als eindresultaat te verkrijgen (Krueger & Casey, 2015). Door gebruik te maken van een focusgroep discussie met alle geïnterviewden werden de deelnemers tot kritisch zijn en discussiëren geprikkeld (Assema, Mesters, & Kok, 1992). De bijeenkomst werd geleid door een gespreksleider (eerste onderzoeker) die vooraf werd gekozen. Een samenvatting van alle resultaten uit de interviews werd door de gespreksleider aan de groep teruggekoppeld met behulp van een Power Point presentatie. Vervolgens werd aan de groep gevraagd of ze met de resultaten akkoord gingen (member check), indien nodig konden ze aanvullingen hierop maken. Daarnaast werden op basis van de geanalyseerde resultaten drie tot vijf grote vragen geformuleerd om de discussie vorm te geven en de deelnemers te prikkelen. Deze vragen betroffen onderwerpen die uit de data-analyse van de interviews als belangrijk naar voren kwamen. Naast deze drie tot vijf vragen werden nog verdiepende vragen opgesteld (faciliterende en non-directieve vragen) voor het geval de discussie zou vastlopen. Tijdens de bijeenkomst was er een tweede onderzoeker aanwezig die het proces bewaakte. De interviews gaven een overzicht over de problematiek, de focusgroep diende echter om achterliggende redenen op te sporen. De deelnemers moesten hun standpunt voor de andere deelnemers beargumenteren waardoor er diepere achtergrondinformatie naar boven kwam, die in de 1:1 gesprekken geen thema waren (Assema et al., 1992).

2.4.2 Procedure focusgroep

De groepsdiscussie vond plaats op Zuyd Hogeschool. Deze locatie was voor iedereen goed te bereiken (met openbaar vervoer), met parkeerplaatsen en barrièrevrijheid. Om een rustige en veilige sfeer te creëren werd voor een kleine geschikte ruimte met televisie gekozen. Er werd een inlooperperiode van vijf tot tien minuten ingepland om de deelnemers

te begroeten. Hierdoor kon de gespreksleider bovendien een eerste indruk krijgen van de aanwezige personen. Met het aanbieden van koffie, thee en vlaai werd een gezellige sfeer gecreëerd. Hierna werd een korte kennismakingsronde gehouden en een korte introductie in de bijeenkomst gegeven. Hierbij werden de deelnemers onder andere geïnformeerd dat er audio-opnames gemaakt werden tijdens de discussie. Vervolgens werden de belangrijkste resultaten uit de interviews met hulp van een presentatie weergegeven. Deze duurde ca. vijf tot tien minuten. Hierna werd de member check doorgevoerd. Aansluitend hierop werd gestart met het tweede deel van de bijeenkomst, de groepsdiscussie. Vanaf dit moment werd met de audio-opname begonnen. Er werd gestart met het doorlopen van de opgestelde drie tot vijf vragen en de daarop aansluitende discussie. Iedere vraag werd apart doorlopen. Eerst werd aan de deelnemers de vraag voorgelegd en ze konden hierop reageren. Indien er geen reactie van de deelnemers was, richtte de gespreksleider zich rechtstreeks tot een deelnemer. Voor begin van de discussie werd afgesproken dat alle deelnemers de anderen lieten uitspreken waardoor een veilige en respectvolle discussie kon ontstaan. Op het einde van de discussie werd het gesprek afgerond door een korte mondelinge terugkoppeling van iedereen en uitleg hoe de data werd verwerkt. Nadat de groepsbijeenkomst had plaats gevonden, werden de deelnemers bedankt voor hun medewerking. De hele bijeenkomst duurde niet langer dan 2 uren (Assema et al., 1992).

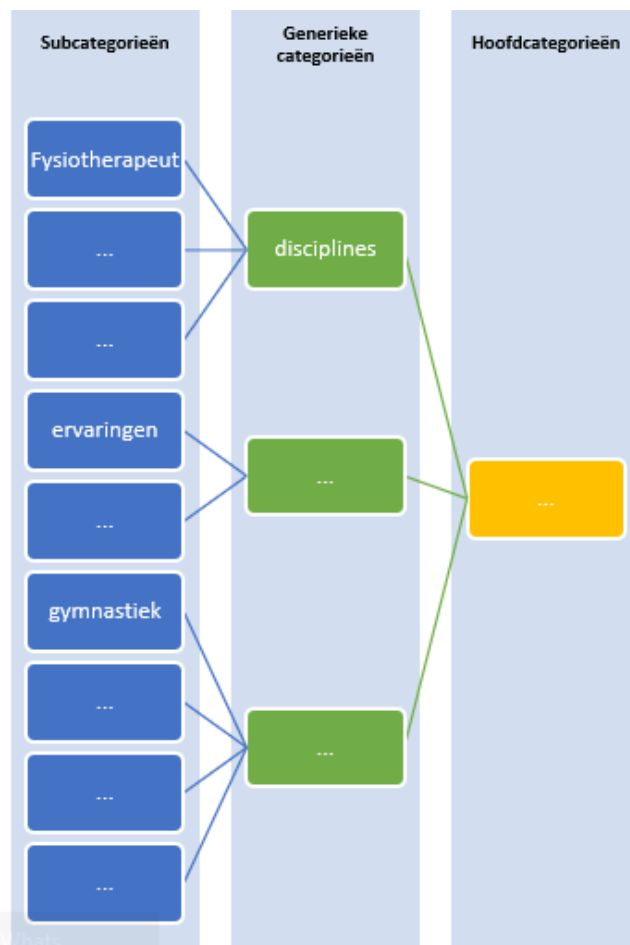
2.5 Datapreparatie en -analyse

In deze paragraaf wordt de datapreparatie- en analyse nader uitgelegd. Ten eerste wordt de analyse van het interview beschreven en ten tweede de analyse van de focusgroep.

2.5.1 Datapreparatie en -analyse interview

Ieder interview werd direct na het gesprek geanalyseerd. Door deze werkwijze was het mogelijk met de interviews te stoppen als er verzadiging optrad of aanpassingen nodig waren. De analyse werd geanonimiseerd, dat betekent dat de namen gewijzigd werden en iedere deelnemer een uniek nummer kreeg. Alle interviews werden getranscribeerd. Er werd gekozen voor een inductieve content analyse van de transcripties. Hieruit werden tekstfragmenten gevormd welke inhoudelijk relevant voor het beantwoorden van de vraagstelling waren en die aansloten aan de onderdelen van de topiclijst. Deze analyse werd doorgevoerd door twee onafhankelijke onderzoekers. Eerste stap van de analyse was het coderen van de relevante tekstfragmenten. Na het coderen werden subcategorieën uit

de codes gevormd. Vervolgens vond verdere abstractie plaats door het vormen van generieke- en hoofdcategorieën (figuur 3: Voorbeeld analyseproces) (Elo & Kyngäs, 2008).



Figuur 3: Voorbeeld analyseproces

De foto's van de tijdslijnen dienden ter ondersteuning van de analyse. Op basis van de tijdslijn konden verschillende codes en categorieën gevormd worden. Een voorbeeld hiervoor waren de positieve en negatieve ervaringen met de disciplines die als aparte categorie naar voren kwamen. De uitkomsten van de analyse dienden als basis voor de volgende stap: de focusgroep discussie.

2.5.2 Datapreparatie en -analyse focusgroep

Voor de analyse van de focusgroep werden de audio-opnames eerst getranscribeerd. Hierbij hebben de deelnemers een uniek nummer gekregen zodat er aan de anonimiteitseisen werd voldaan. Er werd nogmaals voor de inductieve content-analyse gekozen. Voor de vraagstelling relevante tekstfragmenten werden de codes en categorieën

van de analyse van het interview toegevoegd. Indien nodig werden er nieuwe codes en categorieën gecreëerd. Hierdoor kon de analyse in een ruimere context bekeken worden.

2.6 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen werd er gebruikt gemaakt van meerdere middelen en methodes. Voor het vaststellen van de betrouwbaarheid van de verkregen data werd gebruik gemaakt van een member check. Deze member check werd ingebracht in de focusgroep discussie door middel van een samenvatting van alle resultaten op groepsniveau. Bovendien werd er gekozen voor een onderzoekstriangulatie om de validiteit van het onderzoek te verhogen. Dat betekent dat tijdens het onderzoek twee verschillende methodes ter dataverzameling gebruikt werden om de vraagstelling te beantwoorden. De ene methode was het uitvoeren van interviews en de andere methode was een focusgroep, die wederom een hoge 'face-validity' heeft (Assema et al., 1992).

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van deze scriptie toegelicht. Vanwege de COVID-19 epidemie en de veranderde maatregelen vanuit het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) omtrent de indamming van het virus, hebben de interviews telefonisch plaatsgevonden in plaats van bij de mensen thuis (aangepaste versies van de Informatiebrief en het Informed Consent zie bijlagen 2b en 3b). Hierdoor kon geen gebruik gemaakt worden van de tijdslijn wat ten gevolge had dat het onderdeel ‘op welk moment tijdens de nazorg hadden CVA-patiënten contact met disciplines’ uit de vraagstelling niet aan bod kwam. Daarnaast kon geen onderscheid gemaakt worden tussen de ervaringen die betrekking hadden op het aanleren en verbeteren van activiteiten en deze die betrekking hadden op het duurzaam blijven bewegen. Daarom zijn deze ervaringen samen opgenomen in de resultaten. Naar aanleiding van de Member Check waren geen aanpassingen van de resultaten noodzakelijk, alle deelnemers gingen akkoord met de resultaten uit de interviews.

3.1 Karakteristieken deelnemers

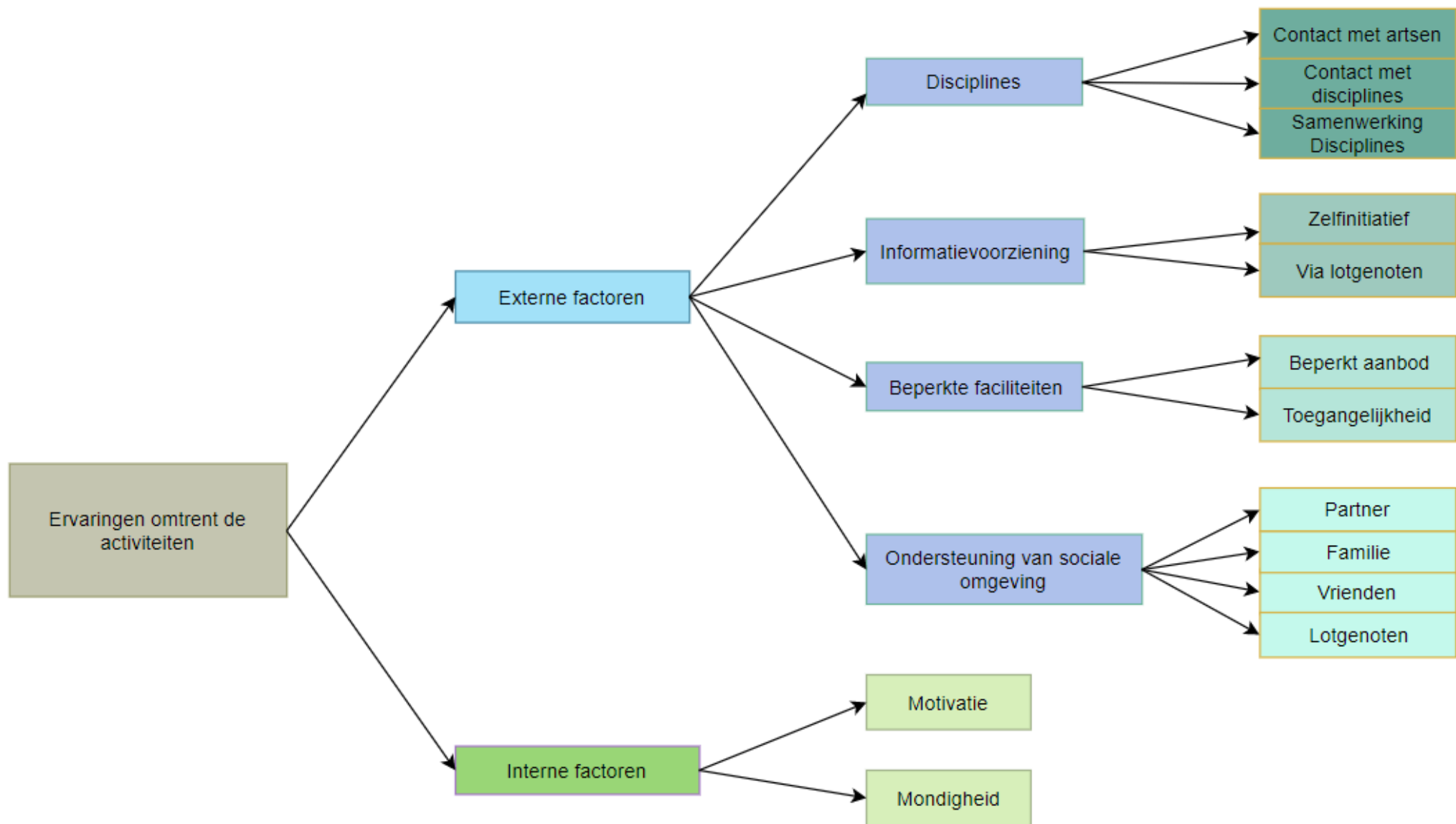
In totaal hebben er vijf interviews plaats gevonden, waarvan drie vrouwen en twee mannen met een leeftijd tussen 54 en 73 jaar. De periode na het CVA varieerde van vier tot zestien jaar. Alle deelnemers hebben een revalidatietraject bij Adelante (te Hoensbroek, Nederland) gevolgd voordat ze in de nazorg terecht kwamen. Alle geïnterviewden woonden samen met een partner en konden zelfstandig met of zonder loophulpmiddel lopen (tabel 2: Overzicht algemene gegevens deelnemer).

Tabel 2: Overzicht algemene gegevens deelnemer

Nr.	Geslacht	Leeftijd in jaren	CVA (jaren geleden)	Hemiplegie	Revalidatie	Loophulpmiddel
1	Vrouw	66	2016 (4)	Links	Ja	Vierpoot
2	Man	56	2003 (16)	Links	Ja	Geen
3	Vrouw	73	2016 (4)	Links	Ja	Geen
4	Vrouw	66	2006 (13)	Links	Ja	Geen
5	Man	54	2010 (10)	Links	Ja	Stok

3.2 Ervaringen omtrent de ondersteuning bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven

In totaal kwamen er twee hoofdthema's uit de data- analyse naar voren die betrekking hadden op het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam uitvoeren daarvan, deze waren "externe factoren" en "interne factoren". De thema's zijn visueel weergegeven in figuur 4. Hieronder wordt ieder thema toegelicht.



Figuur 4: Analyse ervaringen

3.2.1 Externe factoren

Onder externe factoren worden binnen deze scriptie de informatievoorziening, beperkte faciliteiten, de ondersteuning van de sociale omgeving en de disciplines verstaan.

Informatievoorziening

Onder informatievoorziening werd verstaan hoe mensen over mogelijkheden omtrent activiteiten en beweging in de nazorg geïnformeerd waren. Merendeel van de deelnemers was niet tevreden over de informatievoorziening na de terugkeer in de thuissituatie. Ze liepen tegen verschillende barrières aan bij het oppakken van verschillende activiteiten zoals fitnesssen, fietsen en dansen. Grote barrières waar de deelnemers tegen aanliepen waren het zelf moeten regelen van aanpassingen en het onvoldoende aanreiken van aangepaste sport-, beweeg- of dansgroepen. Zo heeft deelnemer 1 bijvoorbeeld zelfstandig op internet opgezocht welke mogelijkheden er waren om haar fiets te laten aanpassen. Daarnaast hebben twee andere deelnemers pas over lotgenotencontact van aangepaste fitnesssgroepen ervaren. Zo vertelde deelnemer 5 dat hij nooit door de zorgverlener gewezen was op de mogelijkheden omtrent sportgroepen voor CVA- patiënten. Hij gaf aan dat hij betreurde dat de zorgverleners hem nooit hebben ingelicht over de mogelijkheden van aangepaste sportgroepen, hij vertelde:

“Hebben ze [de zorgverleners] me niet op gewezen, dat vond ik heel jammer. Dan had ik meteen kunnen beginnen . . . Nu ben ik eigenlijk na een jaar pas begonnen met fitnesssen. Gewoon omdat ik het niet wist.” (Deelnemer 5)

Samenvattend hadden de CVA-patiënten maar beperkte mogelijkheden om bepaalde activiteiten uit te voeren doordat de informatievoorziening over aanpassingen en aangepaste sportgroepen voor CVA-patiënten ontbrak.

Beperkte faciliteiten

Een aantal deelnemers gaven aan dat zij wel de wens hadden om activiteiten te leren, te verbeteren en duurzaam uit te voeren, maar door beperkte faciliteiten niet altijd de mogelijkheid hadden om dit te realiseren. Hierbij hadden de deelnemers verschillende ervaringen. Zo gaf deelnemer 3 aan graag te willen dansen, maar dat er geen geschikte groep voor haar was:

“Ik zou het leuk vinden als er zo een groepje was die danst als ik . . . Zoiets bestaat in mijn omgeving niet.” (Deelnemer 3)

Een andere ervaring van een deelnemer was dat de fysieke toegankelijkheid bij bepaalde voorzieningen niet voorhanden was. Zo vertelde hij dat hij na zijn revalidatie graag wou gaan zwemmen maar dat het zwembad in zijn buurt geen voorzieningen voor beperkten had. Hij zei:

“Ik wil wel zwemmen maar hoe zie je mij al daarheen gaan, halfzijdig verlamd, hoe kom ik in het water? In Adelante hebben ze voorzieningen. Die gaan in een liftje zitten, in een gewoon zwembad heb je dat niet.” (Deelnemer 5)

Ondersteuning van sociale omgeving

De sociale omgeving speelde een grote rol bij het wel of niet hervatten van activiteiten in de chronische fase. Zo zorgden partners, familie maar ook vrienden voor steun en motivatie bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven. Zo vertelde deelnemer 4:

“ . . . Maar ik moet zeggen ik had mijn zussen en mijn broers en mijn schoonzussen ik had best veel vrienden dus d'r waren best mensen die mij echt goed geholpen, gesteund en gemotiveerd hebben. Daar kon ik altijd bij aan de bel trekken.” (Deelnemer 4)

De partner van deelnemer 3 kreeg in deze bijzondere situatie ook een uitzonderlijke rol en heeft het bewegen extra gestimuleerd. De deelnemer gaf aan:

“Dus mijn arm was helemaal genezen maar mijn voet niet, dat heeft mijn man bijgeleerd . . . mijn man heeft daar voor mijn voet oefeningen gemaakt.” (Deelnemer 3)

Voor het duurzaam blijven bewegen bleek de sociale omgeving een grote rol te spelen. Vooral op lange termijn leverde sporten in een groep de vereiste motivatie van buitenaf. Zo vertelde deelnemer 4 over een sportgroepje waar zij al deel vanuit maakt sinds 2006:

“ . . . Wij zijn nou nog met 6 mensen waar wij toen [in 2006] zijn mee begonnen . . . en ik moet zeggen het gaat heel fijn . . . ” (Deelnemer 4)

Naast het motiveren bleek een groep met lotgenoten de deelnemers ook uit te dagen om activiteiten te leren, te verbeteren en duurzaam uit te voeren. Deelnemer 5 vertelde:

“Maar aangezien andere lotgenoten ja, die je ook tegenkomt, die wel ook een uitdaging geven.” (Deelnemer 5)

Niet alleen de groep en lotgenoten speelden een rol bij het uitdagen, maar ook de persoonlijke therapeuten. De deelnemers werden door hen verschillend uitgedaagd en gemotiveerd in beweging te blijven en zich te verbeteren zoals deelnemer 1 en 5 vertelden:

“Hij [de fysiotherapeut] pusht me wel om wat dingen te doen.” (Deelnemer 1)

“Hij [de fysiotherapeut] probeert me een niveauetje hoger te brengen . . . Die uitdagingen die geeft die mij dan.” (Deelnemer 5)

Disciplines

De deelnemers hadden sinds de thuiskomst allen contact met verschillende disciplines in de nazorg. Rondom het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam blijven bewegen hadden de deelnemers vooral contact met een fysiotherapeut en vier van vijf met een ergotherapeut. Andere betrokken disciplines in de nazorg die invloed hadden op het beweeggedrag van de deelnemers zijn in tabel 3 benoemd.

Tabel 3: Betrokken disciplines in de nazorg m.b.t. bewegen

Client/Discipline	FT	Fysiofit	ET	HA	DO	BA	BZ
1	X	X	X		X		X
2	X		X				
3	X		X				
4	X	X	X	X			
5	X					X	

FT= Fysiotherapie, Fysiofit= de groepsleider van fitnessgroep bij fysiotherapie, ET= Ergotherapie, HA= Huisarts, DO= Medewerker dagopvang, BA= Bewegingsagogie, BZ= Medewerker buurtzorg

Over het algemeen waren alle deelnemers tevreden met de therapeuten in de nazorg. De betrokken disciplines gaven tips, brachten ideeën in en gaven ondersteuning in het aanleren en verbeteren van activiteiten in de nazorg. De deelnemers hadden grotendeels positieve ervaringen met de nazorg na terugkomst in de thuissituatie. Een deelnemer gaf aan dat verschillende zorgverleners in de nazorg goed met elkaar samen werkten, vooral het contact tussen de deelnemer, de fysiotherapeut en de ergotherapeut werd als prettig ervaren:

“De fysio en ergotherapeut, daar krijg ik altijd alle hulp en medewerking van. Ze komen ook steeds met tips aan voor nieuwe therapieën en mogelijkheden.” (Deelnemer 2)

Ze hielpen bijvoorbeeld bij het (her)leren van (trap)lopen, scootmobiel rijden, op tenen staan en lopen en andere activiteiten of bewegingen die voor de deelnemers belangrijk waren. Dat betekende voor iedereen meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid. Tevens werd de samenwerking tussen de disciplines in vorm van bijvoorbeeld discussies rondom hun behandelingen positief ervaren. Basis voor deze discussies was de neutrale blik van de therapeuten. Zo gaf deelnemer 2 aan:

“ . . . Mijn fysiotherapeut en mijn ergotherapeut . . . die gaan met mij steeds discussies aan en dat vond ik prachtig . . . en een beetje openstaande meeverende neutrale kijk naar dingen.” (Deelnemer 2)

Drie van vijf deelnemers waardeerden ook de persoonsgerichtheid van de eerstelijnsbehandelingen in de nazorg. Therapeuten keken specifiek naar de behoeftes, hulpvraag en doelen van de patiënt zoals deelnemer 4 vertelde:

“Ik kan sowieso altijd bij de fysiotherapeut terecht, egaal voor wat, egaal wat voor een probleempje er is . . . die staan daar helemaal open voor” (Deelnemer 4)

Het contact met de artsen omtrent leren, verbeteren en duurzaam blijven bewegen werd alleen door deelnemer 4 positief ervaren:

“En zou het moeilijk zijn dan naar de huisarts hij, daar heb ik ook een goed contact mee . . . ” (Deelnemer 4)

Over het algemeen waren er weinig negatieve ervaringen in het contact met de disciplines. Alleen deelnemer 3 had een slechte ervaring met de fysiotherapeut bij het herleren van fietsen. De fysiotherapeut wist niet waar ze moest beginnen en kon haar daarom niet helpen. Uiteindelijk vertelde de deelnemer:

“Ik ben met dat fietsen wat ik zo heel leuk vindt hoor . . . ik ben daar maar me opgehouden.” (Deelnemer 3)

Drie van vijf deelnemers waren ontevreden over het contact met de artsen. Deelnemer 3 beschreef bijvoorbeeld dat de behandelingen van haar huisarts niet persoonsgericht waren en hij vaak niet individueel keek naar de medicijnen. Zij vertelde:

“Iedereen krijgt een bepaalde hoeveelheid medicijnen . . . dat is niet geïndividualiseerd . . . bij mij werkte het niet maar je wordt met alle medicijnen gestopt . . . ik ben geen wandelende medicijnkast.” (Deelnemer 3)

Door de niet goed aangepaste medicijnen heeft zij bijwerkingen gekregen en was bang om niet meer goed te kunnen lopen. Zij gaf aan:

“Daarvan [de statines] kreeg ik wel hele dikke enkels . . . ik hou op met die statines want ik kan straks helemaal niet meer lopen.” (Deelnemer 3)

Een andere ervaring die de deelnemers hadden was het ontbreken van ondersteuning rondom het aanvragen van dienstverlening en aanpassingen. Deelnemers gaven aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het aanvragen van aanpassingen, zoeken van therapiemogelijkheden en aangepaste beweeggroepen. De deelnemers kregen hierin

weinig ondersteuning vanuit de disciplines en moesten veel zelfinitiatief nemen. Zo gaf deelnemer 2 aan:

“Ik heb een eigen re-integratie in het werk dan moeten nemen, de aanpassingen thuis moeten aansturen, want dat kwam niet echt enthousiast op gang vanuit hun kant.” (Deelnemer 2)

Slechts deelnemer 1 heeft juist deze ondersteuning vanuit de buurtzorg van de gemeente ontvangen en deze positief ervaren. Naast het regelen van het vervoer na de dagopvang brachten zij haar als nodig in contact met de fysiotherapie en ergotherapie. Ook bij het aanvragen van subsidie en invullen van formulieren had zij ondersteuning.

3.2.2 Interne factoren

Tijdens de nazorg speelden interne factoren zoals interne motivatie, gedrevenheid, openheid, optimisme en andere karaktereigenschappen van de deelnemers een beduidende rol bij het aanleren, verbeteren en duurzaam volhouden van activiteiten. Alle deelnemers zijn uit zichzelf aan de slag gegaan met het aanleren en verbeteren van activiteiten. Het bleek belangrijk te zijn dingen zelfstandig te kunnen leren om verschillende activiteiten weer op te pakken na het CVA. De deelnemers leerden meer activiteiten zelfstandig thuis. Hierbij ging het vooral om kleinere activiteiten zoals het opstaan en gaan zitten, de voet over een blokje optillen of zoals deelnemer 1 vertelde:

“Ik heb het breien wel weer opgepakt maar dat heb ik daar niet geleerd. Dat heb ik hier thuis zelf gedaan.” (Deelnemer 1)

Hierdoor werd duidelijk hoe belangrijk interne motivatie was bij het oppakken van activiteiten. Deze motivatie moest ook in een latere fase na de thuiskomst volgehouden worden zodat steeds nieuwe activiteiten aangeleerd en verbeterd konden worden. Zo gaf deelnemer 2 aan dat hij nog steeds na 16 jaar stappen maakte als hij nieuwe dingen probeerde en doorging.

Bovendien bleek dat mondigheid van de patiënt de nazorg positief beïnvloedde. Bedoeld werd hiermee de openheid en eerlijkheid tegenover de therapeut en het mee bepalen welke kant de therapie op zal gaan. Deelnemer 4 vond dat dit een reden was waarom de therapie bij haar goed verliep:

“Ik ben zelf een open mens, ik ben zelf een open boek, ik zeg het eerlijk . . . dan gaat het ook goed . . . ik laat niet over mij lopen, helemaal niet. Maar ik probeer wel het op een goede manier op te lossen” (Deelnemer 4)

4 Discussie

Het doel van deze studie was om ervaringen die CVA-patiënten in de nazorg omtrent de ondersteuning bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven in kaart te brengen. Uit de resultaten kwam naar voren dat verschillende externe factoren (i.e. 'informatievoorziening', 'beperkte faciliteiten', 'ondersteuning van sociale omgeving' en 'disciplines') en interne factoren (i.e. 'mondigheid' en 'motivatie') een belangrijke rol speelden voor het wel of niet aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven. Opvallend was dat de ondersteuning van de sociale omgeving, de motiverende rol en samenwerking van de disciplines en de persoonsgerichtheid van de therapie een positief effect hadden op het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven. Beperkte faciliteiten en niet adequate informatievoorziening hadden daarentegen een negatief effect op beweging. Met name de fysiotherapie en de ergotherapie hadden een beduidende rol bij het aanleren en verbeteren van motorische activiteiten. Andere disciplines waarmee de deelnemers in aanraking zijn gekomen met betrekking tot activiteiten waren de bewegingsagoog, huisarts, medewerker van de buurtzorg, medewerker van de dagopvang en groepsleider van fysio-fitness.

Motivatie, beperkte faciliteiten, informatievoorziening en persoonsgerichtheid van de therapie bleken belangrijke factoren te zijn voor zowel het aanleren en verbeteren van activiteiten als het duurzaam in beweging blijven. Het is al lang bekend dat motivatie een complex thema is en door verschillende factoren beïnvloed wordt. Motivatie betekende voor de deelnemers uit ons onderzoek door anderen "gepusht", uitgedaagd en gemotiveerd te worden. In eerder onderzoek met CVA-patiënten beschreven deelnemers dat de motivatie om te bewegen vooral op lange termijn na een beroerte met een beperking heel belangrijk is. Er is een grotere drempel om activiteiten te leren of duurzaam vol te houden dus het eist ook meer motivatie voor de omzetting van deze activiteiten (Luker et al., 2015). Juist in de latere fasen na een CVA, waar vaak weinig of bijna geen sprake meer is van vooruitgang in functies, bleek in dit onderzoek het stimuleren vanuit de omgeving essentieel voor de patiënt te zijn. In overeenkomst met de studie volgens Luker et al. (2015) liet ons onderzoek zien dat niet alleen behandelaars de CVA-patiënt kunnen motiveren om te bewegen maar ook mantelzorgers en lotgenoten. Groepslessen zoals bijvoorbeeld fysiofitness in de fysiotherapiepraktijk en andere contacten met lotgenoten hebben de motivatie positief beïnvloed.

Daarnaast beïnvloedden in ons onderzoek externe factoren het leren van activiteiten en het duurzaam volhouden ervan. Externe factoren die de activiteit van CVA- patiënten vooral negatief beïnvloedden waren beperkte faciliteiten en informatievoorziening van activiteiten. Uit ons onderzoek bleek dat de deelnemers niet over het sportaanbod en - mogelijkheden geïnformeerd waren of pas via lotgenoten erachter zijn gekomen. Betreffend de informatievoorziening voor CVA-patiënten bestaan er op dit moment slechts een aantal databanken zoals het kenniscentrum (Kenniscentrum sport & bewegen, 2020) of “meet me @ the Gym” (De Hersenstichting & Edwin van der Sar Foundation, 2020) met specifieke faciliteiten voor sporten met hersenletsel. Deze geven een beperkt aantal faciliteiten weer en zijn alleen voor een aantal patiënten relevant gezien de type activiteit en de regio waar deze aangeboden worden. Echter, deelnemers binnen onze studie lijken vaak niet op de hoogte te zijn van deze databanken. De informatievoorziening over aangepaste sportmogelijkheden heeft een enorm belang gezien het beperkt aantal hiervan. Zo is niet iedere sportschool of zwembad geschikt voor CVA- patiënten en het uitzoeken van geschikte instellingen kost veel moeite.

Eerder onderzoek toont aan dat adequate informatievoorziening de mondigheid van de patiënten bevordert (Peoples et al., 2011). Hierdoor krijgen de deelnemers meer zelfredzaamheid in eigen handelen. Bovendien kan de mondigheid van CVA-patiënten niet alleen bevorderd worden door voldoende informatievoorziening maar ook door persoonsgerichte zorg. Zo gaven de deelnemers van dit onderzoek aan dat ze persoonsgerichtheid in de eerstelijns zorg hoog waardeerden en graag gezamenlijke besluiten wilden nemen. Eerdere studies waar ervaringen van CVA- patiënten met de revalidatie in de eerste fase na een CVA in kaart gebracht werden gaven aan dat gezamenlijke besluitvorming, zelfstandigheid in eigen omgeving en individualiteit belangrijk waren voor persoonsgerichte zorg (Peoples et al., 2011; Proot, ter Meulen, Abu-Saad, & Crebolder, 2007). Uit ons onderzoek bleek dat deze factoren ook in de nazorg van een CVA van belang waren voor de betrokkenheid in de therapie en activiteit van patiënten. Tevens komt uit recent onderzoek naar voren dat een niet aangepast oefenprogramma geen voldoende fysiologisch effect zou hebben bij een patiënt met een CVA (Hendrickx et al., 2020). Interventies voor activiteiten en duurzaam blijven bewegen moeten dus specifiek op het individu toegepast worden om de activiteit duurzaam te verbeteren. De draagwijdte van persoonsgerichtheid moet dus breder gezien worden dan alleen de beleving van de patiënt maar ook vanuit fysiologisch oogpunt.

4.1 Methodologische kwaliteit (sterkte-/ zwakteanalyse)

Zoals ieder onderzoek, bevat ook deze zijn sterke en zwakke kanten. Ten eerste was een sterk punt van deze scriptie dat de interviewleiddraad gebaseerd was op een goed theoretisch kader, het PAD-model (Outermans et al., 2018). Met behulp van de literatuur waarin ervaringen van patiënten in kaart gebracht werden, kon een adequate interviewleiddraad voor het beantwoorden van de vraagstelling opgesteld worden.

Ten tweede was de populatie een sterkte van dit onderzoek. De onderzoekspopulatie was een heterogene groep met betrekking tot leeftijd, gebruik van loophulpmiddelen en duur van de nazorg. Door de grote variatie van de groep werd een breed beeld over de nazorg verkregen en kwamen er diverse resultaten aan bod. Er moet echter worden vermeld dat er mogelijk een vertekening van de resultaten was omdat de geïnccludeerde deelnemers allen relatief gemotiveerd, mondig en zelfstandig waren. Dit is mogelijk een subgroep van de gehele CVA- populatie omdat doorgaans niet alle CVA- patiënten in deze mate gemotiveerd zijn om te bewegen. Daarom kunnen de resultaten niet op alle CVA-patiënten betrokken worden omdat er rekening gehouden moet worden met de minder zelfstandig en meer beperkte groep. Zo zou bijvoorbeeld het includeren van rolstoelafhankelijke deelnemers een ander beeld geven bij de toegankelijkheid van faciliteiten. Bovendien zouden deelnemers met een afasie meegenomen moeten worden. Zij zullen tegen andere barrières aanlopen wat betreft toegankelijkheid en ondersteuning dan de populatie uit ons onderzoek. Daarnaast werden de resultaten mogelijk vertekend door de regionale grenzen. Alle deelnemers hebben na de CVA een revalidatietraject bij Adelante in Hoensbroek gevolgd en woonden in de gemeentes rondom dit revalidatiecentrum. Hierdoor hadden allen de ervaringen in de vroege fase in de revalidatie in het revalidatiecentrum Adelante. Daarom zijn de ervaringen regionaal beperkt op Zuid-Limburg en alleen één revalidatiecentrum.

Ten derde werd het onderzoek beïnvloed door de COVID-19 epidemie wat verschillende consequenties had. Eén consequentie was dat de interviews niet exact konden worden uitgevoerd zoals deze in eerste instantie waren opgezet. De interviews konden niet extra visueel ondersteund worden door een tijdslijn en kaartjes (Hoofdstuk 2.3.1). Het gebruik van kaartjes en een tijdslijn had hierbij een betere structuur kunnen geven aan het gesprek. Een andere consequentie was dat de interviews telefonisch hebben plaatsgevonden in plaats van aan huis bij de deelnemers en alleen door één onderzoeker uitgevoerd werden. Dit had mogelijk ten gevolge dat er niet alle informatie naar boven is gehaald en de diepgang van de resultaten door de tweede onderzoeker niet bewaakt kon worden.

Opvallend was bijvoorbeeld dat tijdens het analyseren van de interviews niet goed gescheiden kon worden welke factoren meer invloed hadden op het aanleren en verbeteren van activiteiten en welke op het duurzaam blijven bewegen. Daarom zijn deze factoren in de resultaten en discussie samen verwerkt. De laatste consequentie was dat de discussie van de focusgroep niet uitgevoerd kon worden. Een doel van de discussie van de focusgroep was om dieperliggende redenen te achterhalen en de deelnemers tot kritisch zijn te prikkelen. Echter viel tijdens de interviews op dat door het doorvragen de dieperliggende redenen al aan bod kwamen. Een ander doel van de focusgroep was het uitvoeren van een Member-Check. Om toch een beeld te verkrijgen over de betrouwbaarheid van de resultaten werd de Member Check via mail en telefoon gerealiseerd.

4.2 Relevantie voor de praktijk

Uit ons onderzoek komen verschillende aanbevelingen voor de praktijk naar voren. Ten eerste gaven de deelnemers aan dat de sociale omgeving een grote rol speelde bij het motiveren om te bewegen. Het belang van de sociale omgeving hierin werd ook al in een eerder onderzoek beschreven (Northcott, Moss, Harrison, & Hilari, 2016). Daarom moet op zoek gegaan worden hoe het sociale netwerk van de patiënten het beste gesteund kan worden en welke factoren dit netwerk beïnvloeden. Een voorstel van de onderzoeksgroep is bijvoorbeeld dat betrokken personen van CVA-patiënten door disciplines worden ingelicht hoe zij de patiënt het beste kunnen stimuleren en faciliteren bij bepaalde activiteiten.

Ten tweede waren deelnemers uit dit onderzoek beperkt door onvoldoende bewegingsmogelijkheden wat betreft aangepast sportaanbod. Uit een recent onderzoek blijkt dat sportmogelijkheden op het niveau van de CVA-patiënt geïndividualiseerd moeten zijn om een positief effect op het beweeggedrag te hebben (Hendrickx et al., 2020). In verschillende fysiotherapiepraktijken vindt dit in vorm van fysiofitness plaats. Het aanbod zou uitgebreid moeten worden naar andere beweeggroepen en specifieke activiteiten, zoals kegelgroepen en dansgroepen die aangepast zijn op de verschillende niveaus van de patiënten. Dit kan bijvoorbeeld aangeboden worden met ondersteuning van verschillende disciplines zoals de fysiotherapeut, de ergotherapeut of andere disciplines die kennis hebben op vlak van sport en beweging. Naast het beperkt aanbod gaven deelnemers aan dat activiteiten vaak belemmerd worden door beperkte faciliteiten. Meer aanpassingen van faciliteiten voor barrière-vrijheid en toegankelijkheid zouden al meer opties bieden om te

bewegen bijvoorbeeld het verwijderen van drempels in de ingang of plaatsen van een hellingbaan op trappen. Hierdoor kan ervoor gezorgd worden dat CVA-patiënten in de nazorg meer beweegmogelijkheden hebben om duurzaam in beweging te blijven. Ten derde zou een verzameling van een geschikt sportaanbod voor CVA-patiënten de toegang tot beweegactiviteiten vergemakkelijken. Vaker klaagden deelnemers geen informatie over aanbiedingen in hun buurt te hebben. Een centrale databank die in heel Nederland beschikbaar is en steeds een actueel overzicht over barrièrevrije en aangepaste faciliteiten en sportmogelijkheden in de buurt biedt zou een oplossing kunnen bieden. Ten vierde zou een sportkundige een grotere rol in het nazorgteam op zich kunnen nemen. Hij kan een betekenisvolle rol spelen in het begeleiden van chronisch zieken met betrekking tot een actieve leefstijl omdat hij hierin goed is opgeleid. Op dit moment werken de fysiotherapeut en sportkundige nauwelijks samen maar dit zou de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren (Smits, 2020). De sportkundige kan met zijn expertise op vlak van beweging en leefstijl de fysiotherapeut ondersteunen met gedragsverandering en leefstijlaanpassing van chronische CVA-patiënten. Hierdoor ontstaat er een grotere kans dat de CVA-patiënten duurzaam hun activiteiten kunnen volhouden. Echter is deze aanbeveling niet alleen op CVA-patiënten toepasbaar maar mogelijk ook op andere patiëntengroepen met chronisch fysieke beperkingen. De rol van de fysiotherapie in de chronische nazorg kan door de boven beschreven aanbevelingen mogelijk veranderen gezien de samenwerking met sportkundige maar ook door het meer betrekken van de sociale omgeving in de therapie. Rekening houdend met alle beschreven aanbevelingen kan de nazorg van CVA-patiënten in de toekomst geoptimaliseerd worden met betrekking tot aanleren, verbeteren en duurzaam volhouden van activiteiten.

4.3 Toekomstig onderzoek

Deze scriptie gaf al een klein inzicht in de ervaringen die CVA- patiënten met de nazorg hebben rondom het aanleren en verbeteren van activiteiten en deze duurzaam volhouden. Desalniettemin moet er nog meer onderzoek plaats vinden om de nazorg meer te richten op motorische activiteiten en het duurzaam blijven bewegen. Allereerst zou vervolgonderzoek zich richten op ervaringen omtrent motorisch bewegen met een diverse populatie. Divers betekent in dit geval naast mondige, zelfstandige en gemotiveerde CVA-patiënten ook patiënten te bevragen die minder zelfstandig zijn en meer beperkingen ervaren zoals bijvoorbeeld rolstoelafhankelijkheid of afasie. Daarnaast zou het waardevol

zijn om niet alleen deelnemers uit Zuid-Limburg te betrekken maar het onderzoek uit te breiden op andere regio's van Nederland. Hierdoor zou een betere uitspraak gedaan kunnen worden die van invloed is op de gehele CVA-populatie en minder beperkt wordt door regionale grenzen.

Hiernaast is uit ons onderzoek gebleken dat 'informatievoorziening' een belangrijke factor is om activiteiten aan te leren, te verbeteren en duurzaam in beweging te blijven. Daarom zou het waardevol zijn om te achterhalen op welk moment van de nazorg informatievoorziening gemist wordt en in welke vorm deze aangereikt kan worden. Er moet ervoor gezorgd worden dat CVA-patiënten vroegtijdig geïnformeerd worden over bewegingsaanbod en gefaciliteerd worden in beweging te blijven. Hierbij beveelt de onderzoeksgroep aan zowel therapeuten als ook CVA- patiënten te betrekken. Zo geeft onderzoek aan dat het actief betrekken van stakeholders een toegevoegde waarde heeft en met name de patiënten hiervan profiteren (Kleynen, 2018).

4.4 Conclusie

CVA- patiënten binnen dit onderzoek gaven aan dat vooral ondersteuning van de sociale omgeving, de samenwerking van de disciplines en de persoonsgerichtheid in de nazorg een belangrijke rol spelen bij het aanleren en verbeteren van activiteiten en het duurzaam in beweging blijven. Met name op het gebied van informatievoorziening en beperkte faciliteiten valt er nog verbetering te halen. De kansen voor verbetering van de nazorg liggen bij het uitbreiden van de samenwerking met sportkunde, een centrale databank met sportmogelijkheden, een betere toegankelijkheid van faciliteiten en het betrekken van de sociale omgeving in activiteiten leren en duurzaam volhouden.

Literatuurlijst

- Assema, P., Mesters, I., & Kok, G. (1992). Het focusgroep-interview: een stappenplan. *T Soc Gezondheidsz*, 70, 431–437.
- Billinger, S. A., Ross, A., Julie, B., Eng, J. J., Franklin, B. A., Mortag, J. C., . . . Ada, T. (2014). Physical Activity and Exercise Recommendations for Stroke Survivors. *Stroke*, 45(8), 2532–2553. <https://doi.org/10.1161/STR.0000000000000022>
- Biolo, G., Cioocchi, B., Stulle, M., Piccoli, A., Lorenzon, S., Dal Mas, V., . . . Guarnieri, G. (2005). Metabolic consequences of physical inactivity. *Journal of Renal Nutrition*, 15(1), 49–53. <https://doi.org/10.1053/j.jrn.2004.09.009>
- De Boer, A. R., Bots, M. L., van Dis, I., Vaartjes, I., & Visseren, F. L. J. (2018). *Hart- en vaatziekten in Nederland 2018*. Geraadpleegd 17 juni 2019, van <https://www.hartstichting.nl/getmedia/a6e15c10-2710-41b9-bcf8-8185feaf54b2/cijferboek-hartstichting-hart-vaatziekten-nederland-2018.pdf>
- De Hersenstichting, & Edwin van der Sar Foundation. (2020). *Meet me @ the Gym*. Geraadpleegd 9 mei 2020, van <https://www.meet-me-at-the-gym.nl/>
- de Weerd, L., Rutgers, W. A., Groenier, K. H., & van der Meer, K. (2011). Perceived wellbeing of patients one year post stroke in general practice - recommendations for quality aftercare. *BMC Neurology*, 11(1), 42. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-11-42>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? *Field Methods*, 18(1), 59–82. <https://doi.org/10.1177/1525822X05279903>
- Hendrickx, W., Vlietstra, L., Valkenet, K., Wondergem, R., Veenhof, C., English, C., & Pisters, M. F. (2020). General lifestyle interventions on their own seem insufficient to improve the level of physical activity after stroke or TIA: a systematic review. *BMC Neurology*, 20(1), 168. <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01730-3>
- Hornnes, N., Larsen, K., & Boysen, G. (2010). Little Change of Modifiable Risk Factors 1 Year after Stroke: a Pilot Study. *International Journal of Stroke*, 5(3), 157–162. <https://doi.org/10.1111/j.1747-4949.2010.00424.x>
- Kenniscentrum sport & bewegen. (2020). *Database sport en beweeginterventies*. Geraadpleegd 9 mei 2020, van https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/interventies/?action=ea_search&pagina=1&paged=0&sort=&q=
- Kleynen, M. (2018). Perspectives on theory and application of implicit and explicit motor learning in neurological rehabilitation (*Proefschrift*). Universiteit Maastricht, Maastricht.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2015). Overview of Focus Groups. In *Focus Groups - A Practical Guide for Applied Research* (5de ed., pp. 1–18). Thousand Oaks, California: SAGE Publications Inc.
- Langhorne, P., Bernhardt, J., & Kwakkel, G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet*, 377(9778), 1693–1702. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60325-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60325-5)
- Limburg, M., Voogdt, H., & Werkgroep Zorgstandaard TIA/CVA. (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*. Maastricht: Kennisnetwerk CVA.
- Luker, J., Lynch, E., Bernhardtsson, S., Bennett, L., & Bernhardt, J. (2015). Stroke Survivors' Experiences of Physical Rehabilitation: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(9), 1698-1708.e10. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.03.017>
- Maastricht UMC+. (2019). *CVA Ketenzorg geeft mensen hun leven terug na een beroerte*. Geraadpleegd 5 augustus 2019, van <https://www.mumc.nl/verwijzers/regionale-samenwerking/cva-ketenzorg>

- Mason, M. (2010). Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 11(3).
<https://doi.org/10.17169/fqs-11.3.1428>
- Northcott, S., Moss, B., Harrison, K., & Hilari, K. (2016). A systematic review of the impact of stroke on social support and social networks: associated factors and patterns of change. *Clinical Rehabilitation*, 30(8), 811–831.
<https://doi.org/10.1177/0269215515602136>
- Outermans, J. C. (2018). Investigating and stimulating walking after stroke (*Proefschrift*). Universiteit Utrecht, Utrecht.
- Peoples, H., Satink, T., & Steultjens, E. (2011). Stroke survivors' experiences of rehabilitation: A systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 18(3), 163–171.
<https://doi.org/10.3109/11038128.2010.509887>
- Proot, I. M., ter Meulen, R. H. J., Abu-Saad, H. H., & Crebolder, H. F. J. M. (2007). Supporting Stroke Patients' Autonomy During Rehabilitation. *Nursing Ethics*, 14(2), 229–241.
<https://doi.org/10.1177/0969733007073705>
- Rand, D., Eng, J. J., Tang, P.-F., Jeng, J.-S., & Hung, C. (2009). How active are people with stroke? Use of accelerometers to assess physical activity. *Stroke*, 40(1), 163–168.
<https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.108.523621>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2018). *Beroerte, cijfers & context*. Geraadpleegd 25 juni 2019, van
<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/huidige-situatie#node-prevalentie-en-nieuwe-gevallen-van-beroerte>
- Smits, K. (2020). Samenwerking fysiotherapeut en sportkundige (*Beroepsproduct Sportkunde*). Fontys Sporthogeschool, Eindhoven.
- Veerbeek, J. M., van Wegen, E. E. H., van Peppen, R. P. S., Hendriks, H. J. M., Rietberg, M. B., van der Wees, Ph. J., . . . Kwakkel, G. (2017). *KNGF-richtlijn: Beroerte*. Houten: Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie.
- Wongergem, R., Pisters, M. F., Wouters, E. J., Olthof, N., De Bie, R. A., Visser-Meily, J. M. A., & Veenhof, C. (2017). The course of activities in daily living: Who is at risk for decline after first ever stroke? *Cerebrovascular Diseases*, 43(1–2), 1–8.
<https://doi.org/10.1159/000451034>
- Wongergem, R., Veenhof, C., Wouters, E. M. J., de Bie, R. A., Visser-Meily, J. M. A., & Pisters, M. F. (2019). Movement Behavior Patterns in People With First-Ever Stroke. *Stroke*, 50(12), 3553–3560. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.027013>
- World Health Organization. (2010). *Global Recommendations on Physical Activity for Health*. Geneva: WHO Press.
- World Health Organization. (2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment*. Geneva: WHO.

Bijlagen

Bijlage 1: Werving van patiënten

Onderzoek: Ervaringen rondom beroerte

Misschien wilt u meedoen aan ons onderzoek. Wij vragen naar uw mening en ervaring in de nazorg na uw beroerte. Hierbij richten wij ons op bewegen, actief zijn, sporten...

Thema:

Bewegen is belangrijk voor iedere mens. Mensen na een beroerte hebben vaak extra ondersteuning nodig. Bijvoorbeeld als het gaat om: Hobby's hervatten, nieuwe hobby's oppakken, organisatie, (her)leren, wie kan daarbij helpen en veel meer...

Eisen:

- U hebt 1-10 jaar geleden een beroerte gehad.
- U bent thuis wonend
- U bent in staat om bovenste en/of onderste extremiteiten bij minimaal laagdrempelige activiteiten te gebruiken
- U hebt de mogelijkheid om 1x naar Zuyd Hogeschool te komen

Tijdsinvestering

Interview: maximaal 1 uur
Groepsgesprek: rond 2 uur

Doel: Patiënten participatie in onderzoek en verbeteren van de nazorg

De onderzoekers: studenten van de Hogeschool Zuyd Opleiding Fysiotherapie
Janina Kühn Esther Call Anna Beißel



Interesse of meer informatie? Neem dan met ons contact op: +4915781797600 of annabeissel96@gmail.com

Bijlage 2a: Informatiebrief

“Na een beroerte: verbeteren van bewegingen en actief blijven bewegen”

Geachte meneer/mevrouw,

Fijn dat u interesse heeft in ons onderzoek. Wij, Janina Kühn, Anna Beißel en Esther Call, zijn drie vierdejaars fysiotherapie studenten van Zuyd Hogeschool. Deze scriptie gaat over het verbeteren van bewegen en het blijven bewegen na een beroerte. In deze folder vertellen wij u meer over het onderzoek. Heeft u na het lezen nog vragen dan kunt u terecht bij de onderzoekers. Onderstaand vindt u de contactgegevens.

Doel onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen over de nazorg bij mensen na een beroerte in kaart te brengen. Hierbij gaat het om de ervaringen rondom

- het aanleren en verbeteren van bewegingen
- en het in beweging blijven.

Wat van u verwacht wordt (belasting)

Telefonisch wordt er een afspraak gemaakt voor een gesprek. Dit gesprek zal plaatsvinden in een van u gekozen omgeving bijvoorbeeld bij u thuis. Het gesprek zal ongeveer 30 tot 45 minuten duren. In dit gesprek zullen vragen worden gesteld over uw ervaringen met de nazorg. Onze vragen aan u hebben betrekking op de fase na uw revalidatie tot vandaag. Met welke disciplines heeft u contact gehad? Om welke reden? Hoe konden ze u helpen? Wat had u anders gewild? Aansluitend op het interview zal een groepsbijeenkomst op Zuyd Hogeschool plaats vinden. Hierbij worden de resultaten uit de interviews besproken en hierover gediscussieerd. De hele bijeenkomst zal niet langer dan twee uren duren.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status etc. Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens en apart opgeslagen.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Slechts een klein aantal onderzoekers hebben toegang tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U heeft inzage in uw eigen geregistreerde gegevens en resultaten, die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

Vrijwilligheid van deelname

Uw deelname aan het onderzoek is vrijwillig. U kunt op elk moment van het onderzoek stoppen zonder opgave van redenen. Wel verzoeken wij u toch om gebruik te mogen maken van de tot dan toe verzamelde gegevens, tenzij u aangeeft dit niet te willen.

Vragen

Mocht u voor tijdens of na het onderzoek vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met ondertekenden.

Alvast bedankt voor uw medewerking en met vriendelijke groet,
Janina Kühn, Anna Beißel en Esther Call

Janina Kühn
1601687kuhn@zuyd.nl
+49 15789391515

Anna Beißel
1600494beissel@zuyd.nl
+4915781797600

Esther Call
1617117call@zuyd.nl
+49 1602903964

Afstudeerbegeleider en opdrachtgever:

Li-Juan Jie

li-juan.jie@zuyd.nl

Dr. Melanie Kleynen

melanie.kleynen@zuyd.nl

Bijlage 2b: Informatiebrief

“Na een beroerte: verbeteren van bewegingen en actief blijven bewegen”

Geachte meneer/mevrouw,

Fijn dat u interesse heeft in ons onderzoek. Wij, Janina Kühn, Anna Beißel en Esther Call, zijn drie vierdejaars fysiotherapie studenten van Zuyd Hogeschool. Deze scriptie gaat over het verbeteren van bewegen en het blijven bewegen na een beroerte. In deze folder vertellen wij u meer over het onderzoek. Heeft u na het lezen nog vragen dan kunt u terecht bij de onderzoekers. Onderstaand vindt u de contactgegevens.

Doel onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen over de nazorg bij mensen na een beroerte in kaart te brengen. Hierbij gaat het om de ervaringen rondom

- het aanleren en verbeteren van bewegingen
- en het in beweging blijven.

Wat van u verwacht wordt (belasting)

Telefonisch wordt er een afspraak gemaakt voor een gesprek. Dit gesprek zal plaatsvinden via de telefoon of via videobellen (uw voorkeur). Het gesprek zal ongeveer 30 tot 45 minuten duren. In dit gesprek zullen vragen worden gesteld over uw ervaringen met de nazorg. Onze vragen aan u hebben betrekking op de fase na uw revalidatie tot vandaag. Met welke disciplines heeft u contact gehad? Om welke reden? Hoe konden ze u helpen? Wat had u anders gewild? Na de interviews zal er per post of per mail een samenvatting van het gesprek worden teruggestuurd.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status etc. Alle data (teksten uit de interviews) worden direct gecodeerd, en niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens en apart opgeslagen.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor de betrokken onderzoekers. Slechts een klein aantal onderzoekers hebben toegang tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vijf jaar na afloop worden alle identificeerbare gegevens vernietigd, zodat niemand meer kan nagaan welke gegevens bij welke personen horen. U heeft inzage in uw eigen geregistreerde gegevens en resultaten, die verzameld zijn tijdens het onderzoek.

Vrijwilligheid van deelname

Uw deelname aan het onderzoek is vrijwillig. U kunt op elk moment van het onderzoek stoppen zonder opgave van redenen. Wel verzoeken wij u toch om gebruik te mogen maken van de tot dan toe verzamelde gegevens, tenzij u aangeeft dit niet te willen.

Vragen

Mocht u voor tijdens of na het onderzoek vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met ondertekenden.

Alvast bedankt voor uw medewerking en met vriendelijke groet,
Janina Kühn, Anna Beißel en Esther Call

Janina Kühn

1601687kuhn@zuyd.nl

+49 15789391515

Anna Beißel

1600494beissel@zuyd.nl

+4915781797600

Esther Call

1617117call@zuyd.nl

+49 1602903964

Afstudeerbegeleider en opdrachtgever:

Li-Juan Jie

li-juan.jie@zuyd.nl

Dr. Melanie Kleynen

melanie.kleynen@zuyd.nl

Bijlage 3a: Informed consent

Toestemmingsverklaring

Deelname onderzoek:

“Na een beroerte: verbeteren van bewegingen en actief blijven bewegen”.

Indien u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, dan houdt dit het volgende in:

- U neemt deel aan een interview en een groepsbijeenkomst.
- Alle data worden vertrouwelijk behandeld.
- De gesprekspunten uit het groepsbijeenkomst dienen voor elk deelnemer vertrouwelijk behandeld te worden.
- U wordt in een apart formulier gevraagd voor toestemming van audiovisuele opnames, ter ondersteuning van de data-analyse. De opnames zijn toegankelijk voor uzelf en de onderzoekers.
- Gegevens worden anoniem verwerkt en gerapporteerd. Persoonsgebonden gegevens worden gescheiden opgeslagen van de verzamelde gegevens.
- U mag te allen tijde vragen stellen over het onderzoek en uw eigen gegevens inzien.
- U mag op elk moment beslissen om te stoppen met de deelname aan het onderzoek.

Datum: _____

Naam: _____

Handtekening deelnemer: _____

Handtekening onderzoeker: _____

Bijlage 3b: Informed consent

Toestemmingsverklaring

Deelname onderzoek:

“Na een beroerte: verbeteren van bewegingen en actief blijven bewegen”.

Indien u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek, dan houdt dit het volgende in:

- U neemt deel aan een telefonisch interview.
- Alle data worden vertrouwelijk behandeld.
- U wordt in een apart formulier gevraagd voor toestemming van audiovisuele opnames, ter ondersteuning van de data-analyse. De opnames zijn toegankelijk voor uzelf en de onderzoekers.
- Gegevens worden anoniem verwerkt en gerapporteerd. Persoonsgebonden gegevens worden gescheiden opgeslagen van de verzamelde gegevens.
- U mag te allen tijde vragen stellen over het onderzoek en uw eigen gegevens inzien.
- U mag op elk moment beslissen om te stoppen met de deelname aan het onderzoek.

Datum: _____

Naam: _____

Handtekening deelnemer: _____

Handtekening onderzoeker: _____

Bijlage 4: AV-Verklaring

AV-verklaring voor deelnemers aan het onderzoek met de titel:
“Na een beroerte: verbeteren van bewegingen en actief blijven bewegen”

ONDERGETEKENDE:

NAAM:.....

ADRES:.....

POSTCODE:..... WOONPLAATS:

GEBOREN: TE:

VERKLAART HIERBIJ

1. Toestemming te verlenen tot het vervaardigen van audiovisueel materiaal betreffende zijn/haar persoon voor het interview als ook de groepsbijeenkomst.
2. Door de voor deze productie verantwoordelijke functionaris volledig te zijn voorgelicht aangaande gebruiksdoel en nut van het vervaardigde materiaal.
3. Geen bezwaar te hebben tegen gebruikmaking van de productie en/of delen hiervan bij de
hierna genoemde instellingen en/of doelgroepen:
 - ☐ de opleiding fysiotherapie* * *Aankruisen hetgeen van toepassing is*
 - ☐ de faculteit Gezondheid en Techniek (fysiotherapie en biometrie)*
 - ☐ de hogeschool en de aan haar gelieerde instellingen*
 - ☐ de opleidingen algemeen*
 - ☐ gezondheidszorgopleidingen c.q. instituten*
 - ☐ algemeen informatief*
4. Dat voor vervaardiging en gebruik van het materiaal geen nadere vergoeding door de producent verschuldigd is.
5. Alle rechten met betrekking tot de productie toekomen aan de producent.

PLAATS: HANDTEKENING:

DATUM:

VERANTWOORDELIJKE FUNCTIONARIS:

NAAM: HANDTEKENING:

FUNCTIE:

Een kopie van dit document dient te allen tijde worden bewaard bij de informatiedrager

Bijlage 5: Interviewleidraad

Algemeen

- Hoe oud bent u?
- Wanneer was uw beroerte?
- Hoe ziet uw woonsituatie eruit?
- In welke woonsetting woont u?
- Gebruikt u loophulpmiddelen?
- Welke zijde is uw aangedane zijde?

Topic 1: opportunity/ disciplines en faciliteiten

- Wat hebt u in de revalidatie geleerd dat u nog steeds toepast?
- Met welke disciplines hebt u contact (gehad) sinds u in de nazorg terecht bent gekomen tot nu?
 - o Wat vond u goed en wat vond u minder goed tijdens de contactmomenten met de disciplines?
- Welke rol spelen deze disciplines in uw leven?
 - o Neemt iemand verantwoordelijkheid u naar disciplines door te sturen om u zo goed mogelijk te ondersteunen?
 - o Had u behoefte aan andere disciplines?
- Hebt u toegang tot een sportschool of ander bewegingsaanbod en/of weet u waar deze te vinden zijn?
 - o Is daar ook een persoonlijk contactpersoon die u helpt en die van uw situatie af weet?

Topic 2: activiteiten

- Welke activiteiten hebt u vóór de beroerte gedaan?
- Welke activiteiten hebt u sinds de revalidatie gedaan en welke doet u nu?
 - o Hoe vaak? Hoe intensief?
- Hoe bent u in contact gekomen met de sportschool/wandelclub/fitnessgroep etc.?
- Hebt u hulp nodig gehad bij het oppakken/hervatten van de activiteit?
 - o Wie heeft u geholpen de activiteiten op te pakken?
 - o Hebt u veel hulp nodig gehad?
- Heeft iemand u ondersteund om meer te gaan bewegen? Zo ja wie?
- Welke activiteiten zou u willen uitvoeren?

Topic 3: Ervaringen

- Wat had u anders gewild in uw nazorgtraject met betrekking tot duurzaam blijven bewegen?
- Wat waren voor u belangrijke duurzame ervaringen?
- Welke ervaringen heeft u die voor u een perfecte nazorg beschrijven?