

“Mantelzorg ontzorgt”

Rapportage onderzoek naar een toegeruste mantelzorger



Laurenca Ettema
Noordelijke Hogeschool Leeuwarden

Afstudeerbegeleider	: I. Dijkstra
Begeleiders praktijk	: J. Schoneveld/B. van Ginkel
Instelling	: Meriant, Lindestede afdeling de Tjonger , Wolvega
Datum	: januari 2017

Voorwoord

Voor u ligt het rapportage onderzoek welke is uitgevoerd in het kader van het afstuderen aan de opleiding HBO-Verpleegkunde aan de Noordelijke Hogeschool Leeuwarden (NHL).

Dit onderzoek vindt plaats in Verpleegcentrum Lindestede te Wolvega op de Geriatrische Revalidatie Zorgafdeling (GRZ) de Tjonger. Meriant Verpleegcentrum Lindestede is onderdeel van Zorggroep Alliade.

Meriant is een organisatie die gericht is op het leveren van ouderenzorg en bestaat sinds maart 2010 door een fusie van verpleeg- en zorgcentra's uit de omgeving Heerenveen en Wolvega.

Geriatrische revalidatiezorg heeft tot doel het verlies van zelfredzaamheid bij kwetsbare ouderen na ziekenhuisopname te minimaliseren en het herstel na ziekenhuisopname te versnellen en te verbeteren. Dit gebeurt door middel van kortdurende, multidisciplinaire en op herstel gerichte zorg.

Op de GRZ afdeling de Tjonger zijn cliënten opgenomen voor revalidatie na onder andere een Cerebro Vasculair Accident (CVA) of Ischemisch Cerebro Vasculair Accident (ICVA). De directe naaste wordt pas aan het eind van het revalidatieproces intensief betrokken. Deze directe naaste heeft dan vaak nog niet het besef dat zij een toekomstige mantelzorger zijn. Voor het gemak van lezen wordt CVA en ICVA verder als Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) beschreven. De directe naaste zal als mantelzorger omschreven worden.

Mijn dank gaat uit naar mijn praktijkbegeleiders Britt van Ginkel, Jannet Schoneveld, mijn afstudeerbegeleider Ids Dijkstra en mijn critical friends.

Laurenca Ettema

Wolvega, januari 2017

Samenvatting

Aanleiding

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd op de Geriatrische Revalidatie Zorg (GRZ) afdeling de Tjonger nadat er vanuit teambesprekingen, multidisciplinair overleg en evaluatiegesprekken met cliënten en familie naar voren is gekomen dat mantelzorgers onvoldoende voorbereid zijn op het zorgen voor hun familielid met NAH.

Doelstelling

Voor 1 januari 2017 is er vastgesteld wat mantelzorgers van cliënten met NAH nodig hebben voor ontslag naar huis na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger.

Onderzoeksvraag praktijkonderzoek

Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger?

Methode

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek om antwoorden te vinden op de onderzoeksvraag door middel van een semigestructureerde interview met de mantelzorgers. Met behulp van de acht stappen van verhoeven (2014) werd de analyse gedaan. Uit een populatie van 24 mantelzorgers zijn via een aselechte steekproef zeven mantelzorgers geselecteerd. Bij het afnemen van zes interviews bleek een verzadigingspunt te zijn bereikt. De resultaten zijn verwerkt in de vorm van een mindmap waar de antwoorden inzichtelijk zijn gemaakt.

Resultaten

Mantelzorgers gaven aan dat de medewerkers van de afdeling altijd bereid zijn om vragen te beantwoorden. Daarnaast hadden de mantelzorgers graag informatie over de gevolgen van de NAH, inhoud van de therapieën en hulpmiddelen gekregen en kwam naar voren dat de mantelzorg pas aan het einde van het revalidatieproces betrokken wordt.

Conclusie

Naar aanleiding van de resultaten kan geconcludeerd worden dat mantelzorgers niet goed voorbereid zijn op het ontslag. De informatievoorziening over de gevolgen van een NAH en hoe om te gaan met de veranderingen dient verbeterd te worden. Verdere ondersteuning kan geboden worden bij het informeren van het aanbod en de regelingen binnen de gemeente. En waar welke hulpmiddelen aangevraagd kunnen worden. Ook de betrokkenheid bij de verschillende therapieën dient aandacht te krijgen zodat tijdig inzicht verkregen kan worden wat er in de thuissituatie nodig is zodat dit geen invloed heeft op het ontslag.

Discussie

Doordat de onderzoeker zelf ook interviews heeft afgenomen bestaat de mogelijkheid dat de resultaten door persoonlijke ervaringen gekleurd kunnen zijn. Het afnemen van interviews heeft veel tijd in beslag genomen, doordat mantelzorgers graag hun ervaringen wilden delen.

Aanbevelingen

Het advies voor de praktijk is om gegevens over de inhoud van behandelingen, de regelingen, voorzieningen en hulpmiddelen in de gemeente in de informatiemap toe te voegen. Een andere aanbeveling is dat er contactmomenten aan de mantelzorger aangeboden worden om in te kunnen

gaan op vragen die mogelijk bij meerdere mantelzorgers spelen. Verdere aanbevelingen zijn terug te lezen in hoofdstuk vijf.

Inhoud

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
Inhoud	4
Inleiding	6
1. Theoretisch kader	8
1.1 Inleiding	8
1.2 Zoekstrategie	8
1.3 Begripsdefiniëring	9
1.4 Relevante resultaten van het literatuuronderzoek.....	9
1.4.1 Wat zijn belangrijke elementen van mantelzorgondersteuning?	9
1.4.2 Wat kan er aan praktische steun geboden worden?	10
1.4.3: Wat kan er aan materiële steun geboden worden?	11
1.4.4: Wat kan er aan emotionele steun geboden worden?	11
Conclusie:	12
1.5 Implicaties van het literatuur onderzoek voor het verrichten van praktijkonderzoek	12
2. Onderzoeksmethode	14
2.1 Inleiding	14
2.2 Onderzoeksvorm, methode en type onderzoek	14
2.3 Onderzoekspopulatie	14
2.4 Dataverzameling.....	14
2.4.1 Ethische en juridische aspecten	15
2.5 Meetinstrument	15
2.5.1 Semigestructureerd interview.....	15
2.5.2 Betrouwbaarheid meetinstrument	16
2.5.3 Validiteit meetinstrument	16
2.6 Analyse	16
2.7 Kwaliteitscriteria.....	17
2.7.1 Betrouwbaarheid.....	17
2.7.2 Validiteit	17
2.7.3 Objectiviteit	17
2.7.4 Bruikbaarheid	18
3. Resultaten.....	19
3.1 Aantal deelnemers	19

3.2 demografische gegevens	19
3.3 Meetresultaten.....	19
3.3.1. Topic Praktische steun.....	19
3.3.2 Topic Materiële steun.....	20
3.3.3. Topic Emotionele steun.....	21
4. Conclusie en discussie	23
4.1 Conclusie	23
4.2 Slotconclusie.....	23
4.3 Betekenis van de resultaten voor de praktijk.....	24
4.4 Discussie	24
4.4.1 Vergelijking literatuur- en praktijkonderzoek	24
4.4.2 Inhoudelijke discussie	25
Reflectie op methodologische keuzes.....	25
Reflectie op eigen handelen.....	25
4.4.3 Aanbeveling vervolgonderzoek	26
5. Aanbevelingen	27
5.1 Aanbevelingen voor de praktijk.	27
Nawoord	29
Literatuurlijst	30
Bijlagen	34
Bijlage I Logboek van zoekresultaten	35
Bijlage II Beoordeling literatuur	39
Bijlage III Operationaliseringsschema	44
Bijlage IV Uitnodiging deelname interview mantelzorger	45
Bijlage V Toestemmingsformulier mantelzorg	46
Bijlage VI Meetinstrument	49
Bijlage VII tijdsplanning praktijk onderzoek	51
Bijlage VIII Peer review opzet onderzoek.....	52
Bijlage IX Advies praktijk Opzet onderzoek	56
Bijlage X Uitgewerkte individuele interviews.....	57
BijlageXI tabel Topics en interview.....	89
Bijlage XII Advies praktijk Rapportage onderzoek.....	101
Bijlage XIII Reflectie SafeAssign	102

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de context, situatie- en probleemanalyse beschreven waaruit de doelstelling en onderzoeksvraag voortkomen. Met behulp van de 6 "W" en 3 "M" methode (Verhoeven, 2014) is de onderzoeksvraag geconcretiseerd. De verpleegkundige relevantie van het onderzoek wordt aan de hand van de Canadian Medical Education Directors voor Specialists (CanMEDS) rollen omschreven (VenVN, z.j.).

Context, situatie-/probleemanalyse en verpleegkundige relevantie

Niet aangeboren hersenletsel (NAH) is een belangrijk gezondheidsprobleem, waar alleen al in Nederland ieder jaar ongeveer 41.100 personen bijkomen (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2014). Niet alleen de levens van mensen met NAH, maar ook die van de familieleden staan op zijn kop. Ze worden gedwongen aanpassingen te maken aan de nieuwe realiteit. De familie heeft te maken met een partner of ouder die ineens hulpbehoevend en afhankelijk is geworden. Naasten zijn ineens mantelzorger geworden. De definitie van Mantelzorg die in dit onderzoek gehanteerd wordt is: "Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie" (Merkus, Terpstra, & Veerman, 2013). Door de gevolgen van NAH is de zorg vaak gecompliceerd en krijgt de mantelzorger mogelijk te maken met overbelasting (Visser-Meily, Wilken en Witteveen, 2013).

Zorggroep Alliade biedt kwetsbare mensen zorg en ondersteuning. In de visie van Alliade wordt beschreven dat de samenwerking tussen professional, cliënt en naasten een stevige positie in zal nemen en daardoor een betere ondersteuning biedt (Alliade, 2016). Dat past binnen de veranderde samenleving waarin gezonde burgers actief zijn in het leveren van zorg.

Alliade biedt Geriatrie Revalidatie Zorg (GRZ) aan cliënten die geconfronteerd worden met NAH. GRZ heeft tot doel het verlies van zelfredzaamheid bij kwetsbare ouderen na ziekenhuisopname te minimaliseren en het herstel na ziekenhuisopname te versnellen en te verbeteren. Dit gebeurt door middel van kortdurende, multidisciplinaire en op herstel gerichte zorg (Zorginstituut Nederland, 2014).

Op de GRZ afdeling de Tjonger zijn cliënten opgenomen voor revalidatie na onder andere een Cerebro Vasculair Accident (CVA) of Ischemisch Cerebro Vasculair Accident (ICVA).

Vanuit teambesprekingen, multidisciplinair overleg en evaluatiegesprekken met cliënten en familie op de GRZ afdeling de Tjonger is naar voren gekomen dat mantelzorgers onvoldoende voorbereid zijn op het zorgen voor hun familielid met NAH. Waardoor de opnameduur mogelijk verlengd moet worden, zodat de mantelzorger nog aanpassingen kan realiseren. De mantelzorger zou graag handvaten krijgen zodat zij beter voorbereid zijn op hun toekomstige taak. Het is niet duidelijk wat de mantelzorger aan kennis, materialen, advies en ondersteuning nodig heeft voor terugkeer naar de eigen woonomgeving van een cliënt met NAH. Hoe zorgt de verpleegkundige ervoor dat de mantelzorger de gewenste ondersteuning krijgt en dat de opnameduur op de GRZ-afdeling beperkt blijft?

Verpleegkundige relevantie

De samenwerking tussen verpleegkundigen en mantelzorg is een belangrijk onderwerp (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2009). Voor veel mantelzorgers is het de eerste keer dat hun

zoiets overkomt. Het is voor de verpleegkundige als zorgverlener en communicator van belang om deze mantelzorger te informeren over de mogelijkheden (CanMEDSrol 1 en 2). Hierbij dient de verpleegkundige een goede zorgrelatie te creëren om zicht te krijgen op de zorgbehoeften van de cliënt en diens omgeving. De relatie is gebaseerd op wederzijds vertrouwen en is het van belang om een samenwerkingsrelatie op te bouwen met cliënt en diens directe naaste (CanMEDS rol3). Dit ook om de zelfstandigheid van de cliënt met NAH te bevorderen. De verpleegkundige op de GRZ afdeling stelt samen met de cliënt het behandelplan op, voert dit uit en evalueert dit. Hierbij betreft de verpleegkundige de mantelzorg waar nodig. Het is belangrijk dat de verpleegkundige de mantelzorger ondersteunt bij het dragen van hun eigen verantwoordelijkheid, door kennis en klinisch te redeneren, de regie te stimuleren. De verpleegkundige als reflectieve professional toont een voortdurende aandacht vanuit de wensen en de daarbij behorende emoties van de cliënt en diens omgeving. De verpleegkundige reageert met passend en persoonsgericht gedrag waarin de cliënt en diens omgeving zich gehoord en begrepen voelt (CanMEDSrol 4). Als gezondheidsbevorderaar analyseert de verpleegkundige verbanden tussen gedrag en mogelijke overbelasting van de mantelzorger (CanMEDS 5). De verpleegkundige heeft als organisator een coördinerende rol rondom de zorg van de cliënt (CanMEDS 6) en verwijst waarnodig door naar een strokeketenpartner. (Schuurmans, Lambregts, Projectgroep V&V 2020 & Grotendorst, 2012).

Probleemstelling

Het is niet duidelijk wat mantelzorgers van cliënten met NAH nodig hebben voor ontslag naar huis na het revalidatieproces op GRZ afdeling de Tjonger. Hierdoor wordt mogelijk de opname duur verlengd.

Doelstelling

Voor 1 januari 2017 is er vastgesteld wat mantelzorgers van cliënten met NAH nodig hebben voor ontslag naar huis na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger.

Onderzoeksvraag praktijkonderzoek

Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger?

Leeswijzer

De inleiding beschrijft de aanleiding tot dit onderzoek met daarbij de verpleegkundige relevantie, de probleem-, doel- en vraagstelling. Hoofdstuk één omvat het theoretisch kader met daarin de begripsdefiniëring, de relevante resultaten van het onderzoek, de conclusie van gevonden literatuur en de implicaties van het literatuuronderzoek voor het verrichten van het praktijkonderzoek.

In hoofdstuk twee wordt de onderzoeksmethode toegelicht waar de onderzoeksvorm, de beoogde onderzoekpopulatie, dataverzameling, meetinstrument en de analyse beschreven staan. In het derde hoofdstuk worden de resultaten van het praktijkonderzoek beschreven. In het vierde hoofdstuk worden de conclusies op de onderzoeksvraag en de deelvraag beschreven. Aansluitend wordt in hoofdstuk vijf de aanbevelingen voor de praktijk weergegeven. In de bijlagen zijn het onderzoeksintstrument, de deelnemersinformatie met begeleidende brief, de uitgewerkte individuele interviews, het beoordelingsadvies van de praktijk en de reflectie op het SafeAssign rapport terug te vinden.

1. Theoretisch kader

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het literatuuronderzoek weergegeven op de hoofdvraag : *“Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger?”*. Hierbij zijn twee deelvragen opgesteld om het zoeken in de literatuur efficiënter te maken. Deze worden in paragraaf 1.4 van het literatuuronderzoek beschreven.

Aan de hand van deelvragen die zijn ontwikkeld voor het literatuuronderzoek zijn de zoektermen opgesteld. Voorafgaand aan dit literatuuronderzoek is er een selectie gemaakt van de zoektermen, deze zijn beschreven in de zoekstrategie.

1.2 Zoekstrategie

De zoektermen zijn zowel Nederlands als Engelstalig opgesteld. Met behulp van deze zoektermen is er gezocht naar literatuur in verschillende databases. Naast het toepassen van de zoektermen is er gebruik gemaakt van Booleaanse operatoren “OR”, “AND”, “tiab” en “Mesh” om zo nog gericht te zoeken naar literatuur.

Na het concretiseren van de onderzoeksvraag is er met behulp van de BIG6 methode naar literatuur gezocht. Bij de BIG6 methode worden er zes regels gepresenteerd op grond waarvan je de literatuur omschrijft, vervolgens op zoek gaat en de gevonden resultaten evalueert (Verhoeven, 2014).

In de literatuur is er gezocht met de zoektermen caregiver, mantelzorger, CVA, stroke, NAH, ondersteuning, support. De zoekterm Geriatrische revalidatie Zorg en Revalidatie zijn komen te vervallen omdat deze geen relevante hits opleverden. Voor het zoeken naar literatuur zijn de volgende databases gebruikt: Google, Google scholar, PubMed en Science Direct. Daarnaast is er via de sneeuwbalmethode literatuur verkregen.

Bij het selecteren van de literatuur is er gebruik gemaakt van de inclusie- en exclusiecriteria. Als inclusiecriteria gelden: CVA-, ICVA-, Stroke-clients, cliënten met NAH, mantelzorg, randomised controlled trials (RCT's), artikelen beschreven vanuit een instelling, Nederlandstalige en Engelstalige artikelen. Exclusiecriteria waren beroerte, artikelen ouder dan vijftien jaar, anderstalige artikelen dan Nederlands en Engels, artikelen gericht op thuissituatie. Beroerte is als exclusie gebruikt, omdat het geen vakterm is, maar er wordt in de volksmond zo over gesproken. De reikwijdte van vijftien jaar is gekozen omdat er relatief weinig onderzoek is verricht naar ondersteuning van mantelzorg tijdens het revalidatieproces van een cliënt na een NAH. Er is veel geschreven in de literatuur over langdurige mantelzorg, maar er is geen informatie over een directe naaste die ineens mantelzorger wordt.

De zoekstrategie leverde vierentwintig relevante bronnen op. De literatuur werd aan de hand van de level of evidence ingedeeld op basis van bewijskracht. Dit houdt in dat de literatuur zoveel mogelijk gebaseerd is op kennis uit wetenschappelijk onderzoek. Door gebruik te maken van RCT's is de samenhang tussen interventie en effect meer aangetoond.

De volledige zoekstrategie staat beschreven in bijlage I. De Level of evidence staat beschreven in bijlage II.

1.3 Begripsdefiniëring

Begrippen	Betekenis
Mantelzorg	Zorg die niet in het kader van een hulpverlenend beroep wordt gegeven aan een hulpbehoevende door één of meerdere leden van diens directe omgeving, waarbij de zorgverlening direct voortvloeit uit de sociale relatie. (Merkus, Terpstra, & Veerman, 2013)
CVA	Cerebro Vasculair Accident = Ongeluk in de hersenbloedvaten (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2013)
ICVA	Ischaemische Cerebro Vasculair Accident = herseninfarct waardoor er tijdelijk te weinig bloed wordt aangevoerd (Kennisnetwerk CVA Nederland, 2013)
NAH	Niet-aangeboren hersenletsel = vorm van hersenletsel als gevolg van bijvoorbeeld een herseninfarct, ongeluk, tumor, hartstilstand, hersenbloeding of operatie (hersenchirurgie, 2016)
Overbelasting	De toestand waarin iemand problemen ervaart bij de uitoefening van zijn (niet-professionele) rol als zorgverlener (Carpenito, 2012, p357)
Mantelzorgondersteuning	het verminderen van de ervaren belasting van de mantelzorger (expertisecentrummantelzorg, z.j.)
Geriatrische revalidatie zorg	Is aangepaste revalidatiezorg voor kwetsbare ouderen. (Zorginstituutnederland, 2014)
Revalidatieproces	Is een (continue) leerproces waarbij medische en sociale zorg om iemand, die door ziekte te maken heeft met functieverlies, weer zo goed mogelijk te leren functioneren (Nederlandse Hartstichting, 2001).

1.4 Relevante resultaten van het literatuuronderzoek

Na het selecteren van de artikelen worden hieronder de resultaten van het literatuuronderzoek beschreven.

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn er vier deelvragen opgesteld. De deelvragen zijn opgesplitst in elementen van mantelzorgondersteuning, praktische steun, materiële steun en emotionele steun.

1.4.1 Wat zijn belangrijke elementen van mantelzorgondersteuning?

In 2009 schrijft de minister van VWS, een aanbeveling naar de Kamer waarbij er aandacht moet zijn voor de samenwerking tussen formele en informele zorg. Formele zorg zijn de professionele hulpverleners, informele zorg zijn mantelzorgers en vrijwilligers. In deze aanbeveling wordt beschreven dat het bij mantelzorgondersteuning gaat om de volgende functies: informatieverstrekking, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, praktische hulp, respijtzorg, financiële tegemoetkoming en materiële hulp. Movisie heeft in een folder genaamd “de basisfuncties mantelzorg in de praktijk” deze acht basisfuncties beschreven voor mantelzorgondersteuning, die vooral een handreiking voor de gemeente kunnen zijn. (de Bruijn, Brink, Kruk, Scherpenzeel en Schreuder Goedheijt, 2009). Hierop is in een onderzoek genaamd “In voor mantelzorg” door Vilans en Movisie (z.j.) gekeken naar de ondersteuning van de mantelzorg en daarbij de samenwerking met de formele zorg. De uitslag hiervan is in een kamerbrief over informele zorg door Staatsecretaris M.J. van Rijn in januari 2016 een vervolg aan gegeven. De uitkomsten hiervan zijn dat er vaker stil moet worden gestaan bij hoe het met de mantelzorger zelf gaat. De inzet

en steun vanuit familie en naasten is belangrijk voor het herstel en het dagelijks functioneren van cliënten met NAH.

Belangrijke elementen die van belang zijn om mantelzorgondersteuning te bieden zijn informatieverstrekking, educatie, financiële tegemoetkoming en informatie over respijtzorg wat samen te vatten is onder praktische steun. Daarnaast advies en begeleiding en informatie over materiële mogelijkheden is samen te vatten als materiële steun. Een andere belangrijke element is dat er vaker stil gestaan moet worden hoe het met de mantelzorger zelf gaat welke is samen te vatten als emotionele steun. Van hieruit is in de literatuur verder gezocht wat er belangrijk is aan het bieden van praktische steun, materiële steun en emotionele steun.

1.4.2 Wat kan er aan praktische steun geboden worden?

De mantelzorger van een cliënt na een NAH bevindt zich in een totaal nieuwe leefsituatie en moet hier opnieuw invulling aan geven. De mantelzorger dient voorzien te worden van realistische informatie over het NAH, de behandeling en het zorgproces. Tevens zal er informatie gegeven moeten worden over het verwachte traject van revalidatie met de mogelijkheden van vooruitgang en herstel. Het doel van deze interventies is dat de mantelzorger, maar ook de cliënt na een NAH, grip krijgt op de leefwereld van dat moment en een begin kan maken met een nieuwe invulling in de nieuwe leefsituatie (Deckers, van der Hooft-Leemans en Hafsteinsdóttir, 2013).

Creasy, Ford, Lutz, Martz en Young (2013) beschrijven dat familieleden voorbereid dienen te worden door professionele zorgverleners door de interactie met de mantelzorger te verbeteren.

Mantelzorgers zijn niet bewust bezig met informatie te zoeken omtrent de toekomst en weten niet welke gerichte vragen zij dienen te stellen. Informatie voor de mantelzorger over hoe zij met de ziekte van de naaste moeten omgaan en waar zij ondersteuning kunnen krijgen moet beter beschikbaar zijn en aangereikt worden (Rijksoverheid, 2016). Eames, Hoffmann, Worrall, Read en Wong (2013) beschrijven dat informatie in een handzaam aangereikt boekwerk ondersteuning kan bieden over informatie van NAH en hoe daar mee om te gaan. Hafsteinsdóttir, Vergunst, Lindeman en Schuurmans (2011) bevestigen bovenstaande en geven daarbij aan dat er bij de mantelzorgers behoefte is aan informatie over ziektebeelden en het omgaan met ziektes en hoe om te gaan met psychologische veranderingen van de cliënt met een NAH.

De informatievoorziening is naar de mantelzorgers minder dan naar de cliënt met een NAH. De communicatie en betrokkenheid tussen formele en informele zorg zou verbeterd moeten worden volgens van Visser, van Heugten en Lüning (2005). Dit zegt Cameron et al. (2014) ook waarbij de nadruk wordt gelegd op het onderwijzen van de mantelzorger door de hulpverlener. De mantelzorger biedt een onschatbare steun aan patiënten met NAH tijdens het herstel en de revalidatie. Hierbij is er niet een standaard om de mantelzorger voor te bereiden in de nieuwe rol, met als gevolg dat er door de mantelzorger veel stress en een slechte gezondheid wordt ervaren. Door een ondersteuningsprogramma aan te bieden ervaart de mantelzorger meer ondersteuning en verbetert het emotionele welzijn. Clarke et al. (2013) benoemen daarbij dat het aanbieden van een ondersteuningsprogramma die de mantelzorger ondersteuning in complexe interventie moet kunnen bieden voor een organisatie afhangt van tijd en financiën. De mantelzorger wil gehoord worden en zoekt erkenning en herkenning van zijn/haar situatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het bieden van praktische steun door overname van taken en verantwoordelijkheden die de mantelzorger als

belastend ervaart. De mantelzorger heeft vooral behoefte aan het aanleveren van goede informatie en adviezen door met elkaar te overleggen en bijvoorbeeld financiële mogelijkheden en opvangvoorzieningen aan te bieden (Dorn et al. 2007).

1.4.3: Wat kan er aan materiële steun geboden worden?

De tevredenheid en ervaren ondersteuning van de mantelzorger lijkt samen te hangen met de betrokkenheid bij het zorgproces. Het lijkt van belang de mantelzorger al vroeg bij het revalidatieproces te betrekken, zodat deze praktische (bijvoorbeeld transfers van bed naar stoel) en organisatorische vaardigheden (bijvoorbeeld het inzetten van hulp van anderen) kan aanleren volgens Visser, Post en Meijer(2006). Bij materiële steun gaat het om het geven van informatie over het tillen en bewegen van patiënten en oefeningen om het herstel te bevorderen (Hafsteinsdóttir et al., 2011). Mantelzorgers zijn niet bewust bezig met informatie te zoeken omtrent de toekomst en weten niet welke gerichte vragen zij dienen te stellen(Rijksoverheid,2016). Gbiri, Olawale en Isaac (2014) benoemen dat intensiviteit van het contact en therapeutisch contact tijdens het revalidatieproces bevorderlijk is, om ondersteuning te bieden in het sociaal probleemoplossend vermogen in de eerste drie maanden na ontslag naar de thuissituatie.

1.4.4: Wat kan er aan emotionele steun geboden worden?

Veel mantelzorgers weten overbelasting te voorkomen, doordat ze naast mantelzorg andere bezigheden buitenshuis uitvoeren. Hun vitaliteit neemt toe, waardoor ze meer positieve kanten van het zorgen ervaren en het langer volhouden. Een grote groep mantelzorgers deelt de zorg en ondersteuning, zowel met informele als formele zorgverleners. Als dat ook nog eens in goede afstemming gebeurt, draagt het bij tot minder belasting van mantelzorgers (SCP, 2013).

Mantelzorgers willen wel actief betrokken worden tijdens het zorgproces en zijn bereid om paraat te staan wat de zorgtevredenheid en herstel van de cliënt met NAH bevordert, maar komen hier niet zelf mee. Mantelzorgers zijn vaak ontevreden over hun contacten met professionele zorgverleners. Ze voelen zich niet erkend in datgene wat zij van de cliënt weten en hebben het gevoel dat ze een machtsstrijd moeten voeren met professionele zorgverleners. Deze mantelzorgers weten wat een cliënt wel of niet zou willen. Zij hebben informatie nodig over hoe zij zelf kunnen bijdragen aan de zorg en ondersteuning van hun naaste met NAH (Creasy et al, 2013).

Met behulp van de 'drie-minutencheck', ontwikkeld door Sensire en Markant kan er op een snelle manier ontdekt worden hoe het met de mantelzorger gaat en waar mogelijke knelpunten liggen. Er worden negen vragen gesteld waarbij de draaglast in kaart wordt gebracht (Sensire, 2011).

Met de Caregiver Strain Index (CSI) kunnen de interventies inzichtelijk gemaakt worden, met name waar mogelijke overbelasting van de mantelzorger kan gaan plaatsvinden. In totaal zijn er dertien stellingen die met ja of nee beantwoordt dienen te worden. Bij zeven keer een ja, is er overbelasting bij de mantelzorger. De CSI is met name geschikt als mantelzorgers al een langere periode zorgen voor cliënten na een NAH. Het betrekken van verpleegkundigen bij het ondersteunen en motiveren van mantelzorgers om actief te oefenen met cliënten dient gestimuleerd te worden.

Door gebruik te maken van gevalideerde vragenlijsten wordt inzichtelijk waar de ondersteuningsbehoefte van de mantelzorger ligt wat de mogelijkheid biedt om dit bespreekbaar te maken door de professional. De set van lijsten volgens Visser-Meily, Wilken en Witteveen (2013) samengesteld bestaat uit de ervaren Zorglast (CSI), kwaliteit van leven (Carer QoL), Sociale steun (Sociale steunlijst), Ervaren steun van familie en kennissen (Caregiver Reaction Assessment CRA, family

support) en Stemming (HADS-Depression) waarbij de mantelzorger deze vragenlijsten zelf invult met eventueel steun van een professional. Met deze lijsten kan ook dreigende overbelasting gesignaleerd worden. Het aanbieden van gevalideerde vragenlijsten biedt mogelijkheid om knelpunten te signaleren en hierover in gesprek te gaan. Deze vragenlijsten staan allemaal in de databank van meetinstrumentenzorg. Cameron, Cheung, Coyte, Stewart (2006) concluderen dat met het gebruik van standaard vragenlijsten de overbelasting bij mantelzorgers door professionals eerder gesignaleerd kan worden.

Coaching van de mantelzorger kan hier een belangrijke techniek zijn volgens Deckers et al. (2013).

Voor formele zorgverleners is het daarbij zinvol te beseffen dat mantelzorgers verschillende rollen kunnen vervullen. Ondersteuner, door de zorg en ondersteuning die hij biedt en de zorghandelingen die hij soms zelf uitvoert. Hulpvrager, door zijn behoefte aan informatie over ziektes en ziektebeelden, ondersteuning en het tegengaan van overbelasting. Naaste, door zijn persoonlijke relatie. En expert, door zijn kennis over de wensen en behoeften van de cliënt en ervaring over wat wel en niet werkt. Het SOFA-model van het Expertisecentrum Mantelzorg laat zien hoe formele zorgverleners kunnen aansluiten op deze verschillende rollen (Peters en Scholten, 2015).

McCullagh, Brigstocke, Donaldson en Kalra (2005) onderschrijven dat het bieden van vroegtijdige ondersteuning door voorlichting angst en het risico van negatieve resultaten vermindert. Met negatieve resultaten bedoelen de onderzoekers het risico op overbelasting en het niet zelf kunnen verzorgen van de cliënt. Teng et al. (2003) bevestigen dit en beschrijven dat het voor de toekomst kostenbesparend is door mantelzorgers intensiever te betrekken bij het zorgproces.

Conclusie:

Mantelzorgers hebben vooral behoefte aan het aanleveren van goede informatie over ziektebeelden en het omgaan met ziektes, overname van taken en verantwoordelijkheden die de mantelzorger als belastend ervaart. Welke financiële mogelijkheden zijn er en wat zijn de aanwezige opvangvoorzieningen. Vanuit de literatuur wordt weinig benoemd hoe de mantelzorger materiële steun geboden kan worden. Wel wordt de behoefte aan adviezen over bijvoorbeeld het tillen en bewegen van patiënten en oefeningen om het herstel te bevorderen beschreven.

Voor het bieden van emotionele steun is het van belang dat de mantelzorger informatie aangereikt krijgt over hoe om te gaan met de psychologische veranderingen en betrokkenheid bij de zorg. Formele zorgverleners dienen waakzaam te zijn bij het signaleren van overbelasting. Het aanbieden van gevalideerde vragenlijsten biedt mogelijkheden om knelpunten te signaleren en hierover in gesprek te gaan.

Samenwerking met mantelzorgers is juist van toegevoegde waarde, zowel om hun ervaringen te horen over de zorg en ondersteuning van de cliënt.

1.5 Implicaties van het literatuur onderzoek voor het verrichten van praktijkonderzoek

Het geven van informatie over het ziektebeeld en de voortgang van het zorgproces wordt in de literatuur verschillende malen genoemd. Dit is samen te vatten als praktische steun. Ook heeft de mantelzorger volgens de literatuur behoefte aan informatie over bijvoorbeeld hulpmiddelen, wat samen te vatten is als materiele steun. Door gebruik te maken van gevalideerde vragenlijsten met betrekking tot de ervaren zorglast en ondersteuning kan dit een gesprek op gang helpen en kan emotionele steun geboden worden als bijvoorbeeld de draaglast te zwaar wordt. De resultaten van het literatuuronderzoek zijn gebruikt om de topics (praktische steun, materiële steun en emotionele

steun) te vormen, welke de basis zijn van het meetinstrument. In het meetinstrument is gevraagd naar de ervaringen van ondersteuning van de mantelzorger. Op deze manier ontstaat er consistentie tussen de praktijk en theorie, de ervaringen van de mantelzorgers zijn gemeten. De mantelzorg zijn geïnterviewd een maand na het ontslag van de Geriatrische Revalidatie Zorg-afdeling, omdat ze tijdens het revalidatieproces op de afdeling vaak nog niet hun rol als mantelzorger zien. Het operationaliseringsschema met hierin de vragen voor het meetinstrument zijn terug te vinden in bijlage III.

2. Onderzoeksmethode

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de methode van het praktijkonderzoek omschreven. In aparte paragrafen wordt de onderzoeksvorm, methode en type onderzoek, de onderzoekspopulatie, de dataverzameling, meetinstrumenten en de analyse omschreven. Onderaan het hoofdstuk is aandacht voor de kwaliteitscriteria.

2.2 Onderzoeksvorm, methode en type onderzoek

In de opgestelde onderzoeksvraag wordt beschreven welke ondersteuning de mantelzorg nodig heeft. Verhoeven (2014) onderscheidt twee vormen van onderzoek doen, namelijk kwalitatief en kwantitatief onderzoek. De onderzoeker heeft de praktijksituatie in kaart gebracht door de ervaringen van ondersteuning van de mantelzorger te bevragen. De onderzoeker heeft kwalitatief onderzoek verricht door middel van semigestructureerde interviews om te vragen naar ervaringen van ondersteuning van de mantelzorger.

Bij een kwalitatief onderzoek gaat het om de wensen, verwachtingen, behoeften in kaart te brengen door dieper op de materie in te gaan (Fischer & Julsing, 2014). Het argument voor het semigestructureerde interview wordt verder uitgelegd bij paragraaf 2.5.1. De opgestelde onderzoeksvraag betreft een beschrijvend vraagtype. Dit houdt in dat de ervaringen van mantelzorgers in kaart wordt gebracht naar welke ondersteuning zij nodig hebben tijdens het revalidatieproces van een cliënt met NAH ter voorbereiding op hun ontslag naar de thuissituatie. Bovenstaande wordt bevestigd door Verhoeven (2014) waarbij de beleving van de respondenten door middel van kwalitatieve methoden worden onderzocht en een beschrijvende vraag passend is bij een semigestructureerd interview.

2.3 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie voor dit praktijkonderzoek zijn de directe naasten van cliënten met NAH die na het revalidatieproces op de Geriatrische Revalidatie Zorg afdeling de Tjonger te Wolvega met ontslag zijn gegaan in september en oktober 2016. Deze directe naasten zijn van tevoren geen mantelzorger geweest en zijn dus een nieuwe groep mantelzorgers ten aanzien van deze zorgvrager. Deze groep wordt geconfronteerd met de plotselinge verandering van cliënten met NAH.

De inclusiecriteria met betrekking tot de mantelzorgers, zijn de directe naasten van cliënten met NAH die tijdens het revalidatieproces op GRZ afdeling voor het eerst geconfronteerd worden met de hulpvragen van de cliënt met NAH. De cliënten met NAH waren vóór de revalidatie geheel zelfstandig. De exclusiecriteria zijn de mantelzorgers van cliënten met een NAH die reeds al mantelzorger waren bij deze cliënt.

2.4 Dataverzameling

Aan de mantelzorgers is zowel mondeling als schriftelijk toestemming gevraagd voor deelname aan het onderzoek. Tijdens de opnameperiode op de afdeling is aan de mantelzorger gevraagd of zij benaderd mogen worden voor dit onderzoek, bij terugkeer naar de thuissituatie.

Doormiddel van een aselechte, geblindeerde steekproef zijn er zeven mantelzorgers uitgenodigd. De namen zijn geselecteerd uit een Microsoft excelbestand, door de oneven opnames in de periode van september en oktober te selecteren. Dit excelbestand bevat de totale opnames van dit jaar. In totaal betroffen dit 24 opnames in de periode van september en oktober. Vier cliënten zijn met ontslag

gegaan naar een verzorgingshuis, drie cliënten hadden continue 24uurs zorg nodig en gingen wonen in een verpleegcentrum en drie cliënten zijn overleden. Deze mantelzorgers werden verder niet benaderd voor het onderzoek. Veertien cliënten keerden terug naar de thuissituatie. Van deze veertien cliënten werd er voor acht hulp van de thuiszorg ingeschakeld. Deze veertien cliënten waren voor opname op de GRZ afdeling zelfstandig functionerend en hiervan werd via een aselechte steekproef de mantelzorger benaderd om deel te nemen aan het onderzoek.

Om de betrouwbaarheid te kunnen garanderen hebben zes semigestructureerde interviews plaatsgevonden omdat er toen een saturatie behaald was.

2.4.1 Ethische en juridische aspecten

Via een begeleidende brief waarin de aanleiding, het onderwerp en de werkwijze van het onderzoek zijn respondenten op de hoogte gebracht. In bijlage IV is de brief toegevoegd. Er is een toestemmingsformulier ingevuld en ondertekend door de respondenten en de onderzoeker, waarin staat vermeld dat de inhoud van het gesprek mag worden opgenomen en verwerkt mag worden voor de resultaten en conclusies van het onderzoek. In bijlage V is het toestemmingsformulier toegevoegd. De interviews zijn in de thuissituatie van de respondent opgenomen, zodat de privacy van de respondent gewaarborgd is. De gegevens zijn anoniem verwerkt zodat de respondenten beschermd blijven. De gegevens zijn op de computer en een externe harde schijf opgeslagen. De bestanden zijn anoniem opgeslagen onder de titel M1-ddmmjj.

In bijlage VII is de tijdsplanning voor het rapportage onderzoek toegevoegd.

2.5 Meetinstrument

In deze paragraaf is de onderbouwing van het meetinstrument beschreven. Er zijn bestaande gevalideerde vragenlijsten gevonden tijdens het literatuur onderzoek waar de ervaringen van ondersteuning en behoeften van de mantelzorger zijn gemeten. Deze vragenlijsten zijn vooral om de draaglast te signaleren. Met behulp van deze vragenlijsten is de totstandkoming van het semigestructureerd interview beschreven.

2.5.1 Semigestructureerd interview

Bij een semigestructureerde interview ligt de structuur van het gesprek niet geheel vast, maar heeft de onderzoeker meer dan één beginvraag bij zich, de zogeheten topics. Er is daarnaast ruimte voor de eigen inbreng van de respondent (Fischer & Julsing, 2014).

Vanuit het literatuuronderzoek zijn bevindingen naar voren gekomen. Deze bevindingen zijn door de onderzoeker geoperationaliseerd tot een meetbaar instrument. De vragen zijn afgeleid uit de geraadpleegde literatuur benoemd in hoofdstuk twee. Er zijn in de literatuur gevalideerde vragenlijsten gevonden om de ervaren zorglast te meten. Aan de hand hiervan zijn topics geformuleerd, zodat alle onderwerpen vanuit het literatuuronderzoek aan bod komen. De topiclijst zullen de kapstok voor het semigestructureerd interview vormen. Op de topiclijst kon de onderzoeker terugvallen tijdens het interview om er zeker van te zijn dat alles wat de onderzoeker wil weten aan bod kwam. De onderzoeker heeft tijdens het interview doorgevraagd om zo de behoefte aan ondersteuning van de mantelzorger in kaart te brengen. Tijdens het interview heeft de onderzoeker het gesprek samengevat en de respondenten zijn gelegenheid geboden om aanvullingen te geven op het interview. Voor de vormgeving van het interview is gebruik gemaakt van de opbouw van een interview volgens Verhoeven (2014). Hierbij wordt er vanuit gegaan dat het interview drie fasen heeft, een begin, een midden (kern) en een einde.

Het semigestructureerde interview met de topics en de daarbij behorende vragen zijn terug te vinden in bijlage VI.

2.5.2 Betrouwbaarheid meetinstrument

Het meetinstrument is betrouwbaar als het nauwkeurig en zuiver meet (Verhoeven, 2014). Dat wil zeggen dat de uitkomst niet afhankelijk mag zijn van toeval. De vragen van het meetinstrument moeten zo duidelijk en helder zijn dat het niet uitmaakt wie het meetinstrument gebruikt of hoe de stemming van de interviewer op dat moment is. Naarmate er bij herhaling meer overeenstemming is tussen de metingen, is er minder sprake van fouten op basis van toeval en zal de betrouwbaarheid dus hoger zijn. Er is eerst een proefinterview afgenomen bij de opdrachtgever, om na te gaan of er hiaten of overbodige zaken in de lijst voorkomen. Het interview kan dan nog worden aangepast (Verhoeven, 2014). Uit het proefinterview is gebleken dat er geen aanpassingen gedaan hoefden te worden, omdat alle antwoorden verkregen werden die nodig waren om antwoord te geven op de hoofdvraag.

2.5.3 Validiteit meetinstrument

Het meetinstrument is valide als het daadwerkelijk meet wat er beoogt wordt te meten (Verhoeven, 2014). Vanuit het literatuuronderzoek zijn bevindingen naar voren gekomen. Deze bevindingen zijn door de onderzoeker geoperationaliseerd tot een meetbaar instrument. De vragen zijn afgeleid uit de geraadpleegde literatuur, waardoor de onderzoeker theoretische kennis heeft opgedaan. Door een vaste volgorde van vragen te hanteren wordt de validiteit verhoogd en borgt dat wat de onderzoeker wil meten aan bod komt tijdens het interview.

2.6 Analyse

De semigestructureerde interviews zijn met een voicerecorder opgenomen. De verwerking van de gegevens zijn uitgevoerd met behulp van een softwareprogramma waarin de data is getranscribeerd, wat betekent dat deze letterlijk woord voor woord zijn uitgeschreven. Voor dit onderzoek zijn de interviews direct verwerkt in een Microsoft Word document. In dit programma zijn de interviews beschrijvend uitgewerkt. De analyse heeft plaatsgevonden samen met een mede-onderzoeker die niet werkzaam is op de locatie maar wel kennis heeft van de organisatie. De mede-onderzoeker en de onderzoeker hebben regelmatig de bevindingen van het analyseren vergeleken om zo de betrouwbaarheid te vergroten. Voor het analyseren van de interviews is gebruikt gemaakt van het stappenplan volgens Verhoeven (2014) om structuur in het analyseren aan te brengen. Hierin zijn bij het analyseren van de interviews acht verschillende stappen doorlopen. De eerste stap bestaat uit het lezen van de verkregen gegevens en deze te verdelen in kleine samengevatte fragmenten. De tweede stap bestaat uit het evalueren van de door de respondenten gebruikte termen. Stap drie bestaat uit het coderen van de fragmenten aan de hand van de gevonden topics tijdens het literatuuronderzoek, waarbij het fragment samengevat is. De vierde stap bestaat uit het groeperen van de termen die gevonden zijn in stap drie. Bij de vijfde stap is hiërarchie aangebracht in de gecodeerde begrippen door op volgorde van relevantie te selecteren. In de zesde stap is gezocht naar de verbanden tussen de begrippen. Hierbij is gekeken naar associaties en combinaties om vervolgens hoofdgroepen en subgroepen te ontwikkelen. In stap zeven is er structuur aangebracht en zijn onderlinge relaties onderzocht. Deze zijn samengebracht in een codeboom in de vorm van een mindmap. In de achtste stap is de gevonden codeboom in verband gebracht met de probleemstelling (Verhoeven, 2014).

2.7 Kwaliteitscriteria

In deze paragraaf is de betrouwbaarheid, de validiteit, de objectiviteit en de bruikbaarheid van het praktijkonderzoek beschreven.

2.7.1 Betrouwbaarheid

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te kunnen garanderen moet deze vrij zijn van toevallige fouten in de opzet en de uitvoering (Verhoeven, 2014). Door eerst een proef semigestructureerd interview af te nemen met de opdrachtgever is de betrouwbaarheid vergroot. De opdrachtgever heeft geen kritische feedback geven op de vraagstelling, de volgorde van de vragen en heeft aangegeven dat er geen overbodige zaken of hiaten in de lijst zitten. Er is tijdens het afnemen van het interview door de mede-onderzoeker en de onderzoeker samengevat, zodat deze kon verifiëren of hetgeen gezegd is goed begrepen is. Daarnaast is de opzet van het onderzoek voorzien van een beoordeling door de praktijk, gecontroleerd door de afstudeerbegeleider en door een critical friend voorzien zijn van een peer review. Zie bijlage VIII en IX.

Het praktijkonderzoek is uitgevoerd door een mede-onderzoeker. De betrouwbaarheid en objectiviteit is gewaarborgd door het bijhouden van een logboek. Dit logboek bevat een beschrijving van de gemaakte keuzes, de veranderingen en leermomenten. Op deze manier kan bij herhaling van het onderzoek eerder gemaakte fouten vermeden worden (Verhoeven, 2014).

2.7.2 Validiteit

Verhoeven (2014) beschrijft dat het bij validiteit gaat om meten wat je wilt meten en dat bij het onderzoek geen systematische fouten gemaakt worden. Hierbij wordt er onderscheid gemaakt tussen interne validiteit en externe validiteit. De interne validiteit is de mate waarin terechte conclusies kunnen worden getrokken. Op deze manier wordt er nagegaan of het lukt om de onderzoeksvraag goed te kunnen beantwoorden en de conclusies die hieruit voortvloeien zuiver zijn. Er zijn in dit onderzoek aan alle respondenten via het semigestructureerde interview dezelfde vragen worden gesteld. Hiermee is de interne validiteit verhoogd. De externe validiteit is de mate waarin de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn naar de gehele populatie (Fischer & Julsing, 2014). Door zes interviews te houden is de externe validiteit laag, maar is het wel generaliseerbaar omdat het wel informatie kan opleveren die bruikbaar is voor, bijvoorbeeld, andere locaties van de GRZ. Bij kwalitatief onderzoek is het belangrijk om begrippen te definiëren en te operationaliseren, waardoor je kan meten wat je wilt meten. Op deze manier heeft iedereen dezelfde betekenis van een begrip, wat de externe validiteit verhoogd (Verhoeven, 2014). In dit onderzoek is dit zo goed mogelijk gedaan.

2.7.3 Objectiviteit

De onderzoeker moet een zekere afstand tot het onderwerp en de respondent houden. Hierbij is de onderzoeker objectief en onafhankelijk, waarbij er geen sprake is van vooropgezette meningen of standpunten (Verhoeven, 2014). De onderzoeker is zelf werkzaam op de GRZ afdeling. Om de objectiviteit te bewaken heeft de onderzoeker getracht om het semigestructureerde interview door een mede-onderzoeker bij de respondenten in de thuissituatie laten afnemen. Deze mede-onderzoeker is niet werkzaam op de onderzoekslocatie en is hierdoor objectief. Echter door ziekte van de mede-onderzoeker heeft de onderzoeker zelf ook interviews afgenomen. De onderzoeker heeft getracht zo objectief mogelijk zich aan de vragen te houden en deze niet te laten beïnvloeden door de eigen ervaring op de GRZ afdeling. Er is gekozen voor de thuissituatie zodat de privacy van de respondent gewaarborgd blijft. De objectiviteit van de onderzoeker kan getoetst worden aan de

hand van de opgenomen en uitgewerkte interviews. Deze zullen zorgvuldig bewaard worden. Een onafhankelijk persoon heeft de analyse en de uitkomsten van het onderzoek vergeleken met de opgenomen interviews. Deze onafhankelijke persoon is niet werkzaam op de onderzoekslocatie. Als er tijdens het afnemen van de interviews gevraagd wordt naar de mening van de onderzoeker, zal door de onderzoeker daar niet op worden ingaan. Door het hanteren van een topiclijst worden sociaal wenselijke antwoorden voorkomen wat een belangrijke voorwaarde voor objectiviteit is (Verhoeven, 2014).

2.7.4 Bruikbaarheid

Bruikbaarheid is een belangrijk criterium voor onderzoek volgens Verhoeven (2014).

De onderzoeksvraag is ontstaan vanuit de praktijk en is met de opdrachtgever afgestemd. Dit onderzoek geeft de opdrachtgever de mogelijkheid voor kwaliteitsverbetering in doelmatigheid binnen de eigen organisatie en een verhoging van de klanttevredenheid van de mantelzorger en de cliënt. Om de probleemstelling duidelijk te krijgen is er contact geweest met de onderzoeker en de opdrachtgever om van daaruit onderzoek te gaan doen. De verkregen resultaten kunnen door de organisatie gebruikt worden om vervolgonderzoek te doen en verder beleid op uit te stippelen. Verhoeven (2014) noemt dit instrumentele bruikbaarheid.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de semigestructureerde interviews weergegeven. Voor het analyseren van de interviews is gebruik gemaakt van het stappenplan volgens Verhoeven (2014). De uitgewerkte interviews zijn toegevoegd in bijlage X.

3.1 Aantal deelnemers

De onderzoekspopulatie bestond uit veertien mantelzorgers waarvan de cliënt met NAH in september en oktober 2016 naar huis zijn gegaan vanuit afdeling de Tjonger. Vanuit het excelbestand van alle opnames in 2016 zijn de oneven opnames in september en oktober geselecteerd. Via een aselecte steekproef zijn er zeven respondenten benaderd die voor de opname van de cliënt met NAH nog geen mantelzorg verleenden. Alle zeven respondenten gaven zowel mondeling als schriftelijk toestemming om deel te nemen aan het onderzoek. Omdat er bij zes interviews geen nieuwe informatie meer met verkregen werd er een verzadigingspunt bereikt. De zevende respondent is hiervan op de hoogte gesteld en om deze reden geannuleerd.

3.2 demografische gegevens

Drie respondenten waren dochters, één zoon en twee echtgenoten. In totaal hebben er vijf vrouwen en één man deelgenomen aan dit onderzoek. De leeftijd van de respondenten varieert van 48 tot 77 jaar. Deze demografische gegevens zijn verder niet meer gebruikt bij de analyse van de interviews omdat er naar ervaringen werd gevraagd en dit geen verschil in uitkomsten weergaf. De verzamelde gegevens zijn anoniem verwerkt en terug te vinden in bijlage V.

3.3 Meetresultaten

In deze paragraaf zijn de resultaten van de gesprekken met mantelzorgers weergegeven om antwoord te geven op de onderzoeksvraag in de praktijk *“Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger”*? In bijlage X zijn de uitgewerkte individuele interviews terug te lezen. Per topic is inzichtelijk gemaakt wat de resultaten vanuit het praktijkonderzoek zijn met behulp van een tabel, deze resultaten zijn te vinden in bijlage XI.

3.3.1. Topic Praktische steun

Bij dit topic werd gevraagd naar hoe men op de hoogte was van regelingen en voorzieningen in de gemeente en hoe men de informatievoorziening tijdens het verblijf op de GRZ afdeling van de cliënt met NAH heeft ervaren.

Alle respondenten geven aan dat zij zelf geen hulp nodig hebben, omdat ze nog zelfstandig kunnen functioneren. Wel geven de respondenten aan dat zij niet snel om hulp zullen vragen. Vier respondenten voelen zich bezwaard om anderen te vragen, omdat ze dat dan als belastend ervaren voor een ander. Vier respondenten zouden taken van de zorg of huishouden niet uit handen willen geven. De respondenten geven als reden dat het verantwoordelijkheidsgevoel hoog is. Men vindt dat zij zelf dingen moeten uitzoeken. Als er aan de respondent gevraagd wordt of zij goed op de hoogte zijn van het aanbod en de regelingen in de gemeente geven alle zes respondenten aan dat niet te zijn. Er wordt aangegeven dat ze weten dat de WMO bestaat, maar het kost wel heel veel tijd om voorzieningen te regelen. Ook wordt er aangegeven dat ze het lastig vinden om naar instanties te moeten stappen.

De respondenten zijn niet bezig met wat er geregeld zou kunnen worden als er iets met hun zou gebeuren. Allen gaan ervan uit dat de familie hun deel dan wel overneemt.

Bij de vraag hoe de informatievoorziening tijdens het verblijf op de GRZ afdeling wordt ervaren geven zes respondenten aan dat dit niet voldoende is. De respondent zou graag geïnformeerd willen worden over wat de verschillende therapieën inhouden. Alle respondenten geven aan dat tijdens het laatste evaluatiegesprek de meeste informatie verstrekt werd. Respondenten hebben ervaren dat er in korte tijd veel geregeld moest worden voor ontslag. Als de respondent tussendoor vragen had, konden ze bij de verpleegkundigen van de afdeling terecht. Wel werd er ervaren dat er veel wisseling van het personeel was waardoor er soms zaken in de communicatie niet terug gekoppeld werden naar de respondent.

Mantelzorger 4: “Het was altijd wel iemand anders die je sprak en ik wist eigenlijk nooit of dat ook degene was die mijn man begeleidde. Dat vond ik wel lastig communiceren”.

Als er aan de respondent gevraagd wordt wat zij het liefst zouden willen aan hulp, steun en zorg wordt er door één respondent aangegeven dat er toch wel vaker een gesprek gepland mag worden over hoe de zorgvrager er voor staat. Drie respondenten zouden graag geïnformeerd wil worden over wat de therapie inhoud in de de vorm van een brochure of document zodat men weet wat ze ongeveer kunnen verwachten. Één respondent geeft aan dat het “hou –vast” mapje verstrekt vanuit de stroke-keten niet altijd goed gelezen wordt. Hier staat heel veel algemene informatie in maar de gevolgen van NAH in de praktijk worden toch anders ervaren. Ook de terugkoppeling van de verschillende behandelingen op de afdeling geven twee respondenten gemist te hebben.

3.3.2 Topic Materiële steun

Bij dit topic werd er gevraagd naar hoe en wie de hulpmiddelen zoals bijvoorbeeld een rollator of rolstoel heeft geregeld en of deze informatie door de GRZ afdeling is aangereikt.

Vier respondenten geven aan zelf de hulpmiddelen te hebben geregeld. De andere respondenten hadden geen hulpmiddelen geregeld, omdat de cliënt met een NAH dit niet nodig had. Vijf respondenten geven aan als dit geregeld moet worden zelf op zoek te gaan naar waar het gehaald kan worden. De respondenten hebben allen zelf geen ondersteuning nodig op het gebied van materiële voorzieningen. Op de vraag of het duidelijk is bij wie de voorzieningen aangevraagd worden geven alle respondenten een ander antwoordt. Één respondent geeft aan bij het hulpmiddelencentrum, twee respondenten geven aan bij de thuiszorgwinkel, één respondent geeft aan bij de gemeente en twee respondenten vertelden dat via de afdeling deze informatie verstrekt werd.

Mantelzorger 3: “nee ik heb geen informatie gekregen, ik heb het samen met mijn neef uit gezocht”.

Twee respondent geven op de vraag of deze informatie door de GRZ afdeling is aangeboden aan dat er tijdens het laatste evaluatiegesprek een A4-tje werd overhandigd waar informatie op staat. Één

respondent geeft aan dat er bij het laatste evaluatiegesprek gemeld werd waar wat geregeld kon worden. Twee respondenten geven aan dat deze informatie niet is gemeld of gegeven. Het overvalt de respondent dat tijdens het laatste gesprek gemeld wordt wat er nog aan hulpmiddelen of aanpassingen geregeld zou moeten worden in een aantal dagen voor ontslag.

Mantelzorger 5: "We hadden dat gesprek geloof ik op een woensdag en die vrijdag is mijn moeder met ontslag naar huis gegaan. Er is in dat gesprek gemeld wat wij nog moesten regelen. Dit overviel ons wel een beetje, maar mijn moeder was heel blij dat zij naar huis mocht".

3.3.3. Topic Emotionele steun

Bij dit topic werd er gevraagd naar het aanbieden van een luisterend oor, aandacht en waardering.

Op de vraag hoe het met de respondent zelf gaat geven allen aan dat er veel gebeurd is, maar ze moeten door. Het geeft alle respondenten soms een machteloos gevoel omdat ze niet goed weten hoe om te gaan met de veranderingen in bijvoorbeeld het karakter van de cliënt met een NAH. Men geeft aan onvoldoende voorbereid te zijn over de gevolgen van de NAH en dit geeft onzekere gevoelens.

De ervaring van het verlenen van mantelzorg wordt door vijf respondenten over het algemeen wel als prettig ervaren. Er wordt aangegeven dat het je dichterbij elkaar brengt. Ook dat de cliënt met NAH eerder veel voor de respondent deed en nu deze wat terug kan doen voor de ander wordt als prettig ervaren. De respondent geeft wel aan het lastig te vinden dat ze meer tijd kwijt zijn en daardoor minder tijd hebben om hun eigen dingen te doen. Het verantwoordelijkheidsgevoel ligt hoog, de respondent wil het graag goed doen zodat de kwaliteit van leven voor de cliënt met een NAH waardevol blijft.

Over het algemeen vinden vijf respondenten het moeilijk om hun eigen grenzen te bewaken ook omdat de vrijheid kleiner is geworden en de relatierol veranderd is.

Mantelzorger 2: "ja, we hebben geen moeder dochter gesprek meer, in de zin van dat ik mijn angsten en twijfels en onzekerheden naar haar toe uit. Zij kan daar niet meer mee overweg".

De relatierol is veel minder gelijkwaardig geworden. De respondent heeft het gevoel dat de cliënt met een NAH veel meer steun zoekt bij de mantelzorger. De respondent geeft aan behoefte te hebben hoe om te gaan met de gevolgen van de NAH en de steun bij de acceptatie van de NAH bij de cliënt en mantelzorger. Ook speelt bij één respondent de angst mee voor herhaling van de NAH. De respondent stelt zijn eigen behoeften vaak ondergeschikt omdat ze de cliënt met NAH graag gelukkig willen zien.

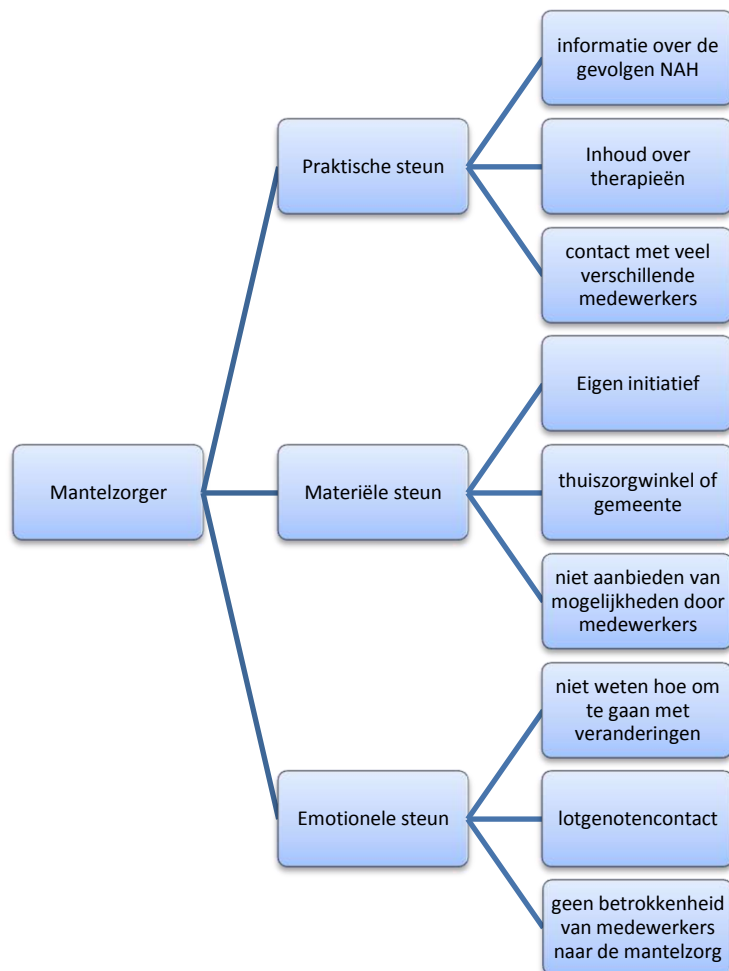
Op de vraag hoe het contact met de medewerkers van de GRZ afdeling ervaren werd, werd door de alle respondenten beantwoordt dat de medewerkers bereid zijn om te helpen, maar dat er wel veel verschillende medewerkers waren. Ook gaven drie respondenten aan dat ze vooral in de avonden weinig verpleegkundigen zien. Vooral als de respondent iets aangaf dan werd het door de ontvanger weer overgedragen aan een ander waardoor dingen niet altijd goed werden opgepakt. De zes respondenten voelden zich niet betrokken bij de revalidatie van de cliënt met een NAH. Bij het laatste evaluatiegesprek werd soms wel de vraag gesteld wat de respondent mogelijk zou kunnen

betekenen voor de cliënt met een NAH. De zorg werd niet afgestemd met de respondent. Er werd door de medewerkers van de afdeling wel verteld hoe het met de cliënt met NAH ging maar verder vond er geen overleg plaats.

Mantelzorger 6: “nou nee pas tijdens het laatste gesprek werd mij duidelijk wat het gevolg was van de beroerte voor mijn vader. En wat voor een structuur er door de afdeling geboden werd. Ik denk wel dat ik het prettiger gevonden had als ik eerder informatie had gekregen over wat de gevolgen van de beroerte voor mijn vader zouden zijn”.

Één respondent geeft aan het contact met andere families gemist te hebben over hun ervaringen. Een andere respondent geeft aan dat er wel contact was met andere families maar dit ging vaak niet over de NAH.

In figuur 1 is met behulp van een mindmap inzichtelijk gemaakt wat de bevindingen waren vanuit de gesprekken die aandacht bevelen met betrekking tot het bieden van praktische steun, materiële steun en emotionele steun.



Figuur 1. Schematische weergave van de resultaten ervaren steun

4. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt een conclusie weergegeven op de centrale onderzoeksvraag. Aansluitend wordt een beschrijving gegeven wat de betekenis van de resultaten voor de praktijk zijn.

4.1 Conclusie

In deze paragraaf wordt de conclusie op de praktijkvraag *“Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger?”* in relatie tot de gevonden resultaten beschreven.

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de respondenten niet goed op de hoogte zijn over het aanbod en de regelingen van de gemeente. Er wordt aangegeven dat ze weten dat de WMO bestaat, maar het kost veel tijd om voorzieningen te regelen. De respondent zou graag geïnformeerd willen worden over wat de verschillende therapieën inhouden. Alle respondenten geven aan dat tijdens het laatste evaluatiegesprek de meeste informatie verstrekt werd en daarbij dat er in korte tijd veel geregeld moest worden voor ontslag. Algemene informatie over de gevolgen van NAH in de praktijk worden toch anders ervaren. Ook de terugkoppeling van de verschillende behandelingen op de afdeling geven twee respondenten gemist te hebben. Alle respondenten geven aan dat de verpleegkundigen altijd bereid zijn om vragen te beantwoorden. Als de respondent tussendoor vragen had, konden ze bij de verpleegkundigen van de afdeling terecht. Wel werd er ervaren dat er veel wisseling van het personeel was waardoor er soms dingen in de communicatie niet terug gekoppeld werden naar de mantelzorger en het niet altijd duidelijk was bij wie de mantelzorger terecht kon. Op het gebied van materiële steun kan geconcludeerd worden dat mantelzorgers zelf op zoek gaan naar het vinden van hulpmiddelen. Het had de mantelzorger veel tijd kunnen schelen als dit structureel door de verpleegkundigen wordt aangeboden. Met betrekking tot het bieden van emotionele steun kan geconcludeerd worden dat voor alle respondenten het zorgen soms een machteloos gevoel geeft. Dit komt omdat ze niet goed weten hoe om te gaan met de veranderingen in bijvoorbeeld het karakter van de cliënt met een NAH. Men geeft aan onvoldoende voorbereid te zijn over de gevolgen van de NAH en dit geeft onzekere gevoelens. Ook speelt de angst voor herhaling van het NAH mee. Vijf respondenten vinden het moeilijk om hun eigen grenzen te bewaken. Men geeft aan minder vrijheid te ervaren en de relatie met de cliënt met NAH is veranderd. Één respondent geeft aan het contact over ervaringen met betrekking tot NAH met andere families gemist te hebben waarop een andere respondent meldt dat er wel contact was maar niet gericht op de ervaringen. Voor de verpleegkundige is het van belang om regelmatig aan de toekomstige mantelzorgers te vragen hoe het met ze gaat en te vragen waar zij mogelijk tegenaan lopen. Daarbij is het voor de mantelzorger van belang dat er niet teveel wisselende contacten met medewerkers plaatsvinden, zodat communicatie bevorderd wordt.

4.2 Slotconclusie

Naar aanleiding van de resultaten kan geconcludeerd worden dat mantelzorgers niet goed voorbereid zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger. Om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger hebben mantelzorgers informatie nodig over hoe om te gaan met de veranderde rol. Bij het bieden van praktische steun heeft de mantelzorg vooral ondersteuning nodig over wat de gevolgen zijn van de NAH voor de toekomst en hoe om te gaan met

veranderingen in bijvoorbeeld het karakter van de persoon met NAH. Daarnaast zou de mantelzorger graag informatie over de verschillende therapieën willen krijgen zodat men weet wat dit inhoudt, maar ook meer betrokkenheid bij de verschillende therapieën zodat tijdig inzicht verkregen wordt op wat er voor de thuissituatie nodig is. Alle respondenten geven aan dat tijdens het laatste evaluatiegesprek de meeste informatie verstrekt werd en daarbij dat er in korte tijd veel geregeld moest worden voor ontslag. Bij het bieden van materiële steun kan ondersteuning geboden worden bij het informeren van het aanbod en de regelingen binnen de gemeente en waar welke hulpmiddelen aangevraagd kunnen worden. Bij het bieden van emotionele steun heeft de mantelzorger moeite om zijn eigen grenzen te bewaken en hierin kunnen de verpleegkundigen van de afdeling een rol spelen door vaker aan de mantelzorger te vragen hoe het met ze gaat en waar de mantelzorger tegen aan loopt. De mantelzorger heeft gesprekken met andere families over ervaringen gemist.

4.3 Betekenis van de resultaten voor de praktijk

Voor de praktijk is er inzicht verkregen hoe de ervaring aan ondersteuning van de mantelzorg wordt ervaren maar ook waar de behoeften aan ondersteuning liggen. Naar aanleiding van de conclusie kan gericht aanbevelingen gedaan worden om de kwaliteit van de geboden zorg en behandeling te verbeteren. Doordat de behoeften aan ondersteuning in kaart zijn gebracht, wordt aangetoond waar de knelpunten voor de afdeling liggen met betrekking tot het aanbieden van ondersteuning. Voor de verpleegkundigen kan de rol als communicator, kwaliteitsbevorderaar en zorgprofessional verbeterd worden door meer in gesprek te gaan over de behoeften van de mantelzorg.

4.4 Discussie

In deze paragraaf wordt een vergelijking tussen de literatuur en het praktijkonderzoek gemaakt om antwoord te krijgen op de praktijkvraag: *“Wat hebben mantelzorgers nodig om voorbereid te zijn op het ontslag naar huis van cliënten met NAH na het revalidatieproces op de GRZ afdeling de Tjonger?”*. Ook volgt er een reflectie op de methode en het eigen handelen met betrekking tot betrouwbaarheid en validiteit.

4.4.1 Vergelijking literatuur- en praktijkonderzoek

Overeenkomsten

Bij het vergelijken van het theoretisch onderzoek en praktijkonderzoek zijn een aantal overeenkomsten naar voren gekomen.

De informatie voor de mantelzorger over hoe zij met de ziekte van de naaste moeten omgaan en waar zij ondersteuning kunnen krijgen moet beter beschikbaar zijn en aangereikt worden (Rijksoverheid, 2016). Dit blijkt voor de praktijk ook aan de orde. Respondenten geven aan moeite te hebben met de gevolgen van de NAH en hebben minimaal informatie aangereikt gekregen. Deze informatie wordt allemaal vermeldt in het “hou-vast”-mapje, maar is algemeen beschreven.

De informatievoorziening is naar de mantelzorgers minder dan naar de cliënt met een NAH. De communicatie en betrokkenheid tussen formele en informele zorg zou verbeterd moeten worden volgens van Visser et al. (2005). Vanuit het praktijkonderzoek is dit ook gebleken, de respondenten geven aan zich niet betrokken te voelen bij het revalidatieproces. Dit zegt Cameron et al. (2014) ook waarbij de nadruk wordt gelegd op het onderwijzen van de mantelzorger door de hulpverlener. De mantelzorger biedt een onschatbare steun aan patiënten met NAH tijdens het herstel en de revalidatie. De overeenkomst tussen de literatuur en praktijk met betrekking tot het bieden van materiële steun is dat het aanbieden van informatie hierover wel tijd had kunnen schelen. Vanuit de

praktijk blijkt dat de belasting bij een aantal mantelzorgers hoog is, dit wordt tijdens het revalidatieproces niet geconstateerd omdat er geen gebruik gemaakt wordt van vragenlijsten om dit aan te tonen. Cameron et al. (2006) concluderen dat met het gebruik van standaard vragenlijsten de overbelasting bij mantelzorgers door professionals eerder signaleerd kan worden. Door een ondersteuningsprogramma aan te bieden ervaart de mantelzorger meer ondersteuning en verbetert het emotionele welzijn. Dit wordt door Clarke et al. (2013) bevestigd maar ook dat het bij de organisatie afhangt van tijd en financiën om ondersteuning te bieden in de complexe interventies die een mantelzorger moet kunnen bieden.

Verschillen

De verschillen die vanuit het theoretisch kader en het praktijkonderzoek geconstateerd kunnen worden is dat informatie die aangereikt wordt te algemeen is en niet op de individuele cliënt gebaseerd. Eames et al. (2013) beschrijven dat informatie in een handzaam aangereikt boekwerk ondersteuning kan bieden over informatie van NAH en hoe daar mee om te gaan. Dit blijkt in de praktijk niet het geval. De mantelzorger geeft aan dat het “hou-vast”-mapje algemeen geschreven is en niet altijd goed gelezen wordt. Met betrekking tot het bieden van materiële steun is vanuit de literatuur omschreven dat mantelzorgers niet bewust bezig zijn met informatie te zoeken omtrent de toekomst en weten niet welke gerichte vragen zij dienen te stellen (Rijksoverheid, 2016). Uit het praktijk onderzoek blijkt echter dat de respondent zelf op zoek is gegaan naar waar hulpmiddelen geregeld kunnen worden. Ook worden er vragen gesteld aan verpleegkundigen als dit nodig was.

4.4.2 Inhoudelijke discussie

Reflectie op methodologische keuzes

Het kiezen voor kwalitatief onderzoek om de onderzoeksvraag te beantwoorden bleek de juiste keuze te zijn. Door gebruik te maken van een semigestructureerd interview kon er doorgevraagd worden waar nodig en heeft veel inhoudelijke informatie opgeleverd. Een enquête zou meer algemenere informatie geven. Een nadeel van het afnemen van semigestructureerde interviews is dat dit meer tijd kost dan het invullen van een enquête. Tijdens het praktijk onderzoek zijn er zes mantelzorgers interviews afgenomen, dit is een kleine groep wat van invloed kan zijn op de betrouwbaarheid verminderd. Deze mantelzorgers zijn allen in hun eigen woonomgeving bevraagd waardoor hun anonimiteit gewaarborgd blijft. Van de interviews zijn geluidsopnames gemaakt wat de betrouwbaarheid verhoogd. De interviews zouden allen door een medeonderzoeker gedaan worden wat de validiteit verhoogd, maar door ziekte heeft de onderzoeker zelf ook interviews afgenomen. Het meetinstrument is ontwikkeld vanuit het theoretisch kader en kan doordat deze niet gevalideerd is invloed hebben op de validiteit. Een onafhankelijk persoon heeft de analyse en de uitkomsten van het onderzoek vergeleken met de opgenomen interviews. Deze onafhankelijke persoon is niet werkzaam op de onderzoekslocatie. Het onderzoek is bruikbaar voor de praktijk omdat er antwoord is verkregen op de onderzoeksvraag. De resultaten van het onderzoek zijn generaliseerbaar naar andere afdelingen binnen de GRZ, omdat op deze afdelingen ook mantelzorgers met hun veranderde rol moeten omgaan.

Reflectie op eigen handelen

Het was voor de onderzoeker de eerste keer om een onderzoek uit te voeren. De onderzoeker heeft hiermee kennis opgedaan en vond de gesprekken met de mantelzorger prettig.

De onderzoeker heeft zich aan de strakke tijdplanning van het onderzoek gehouden. De tijd voor het afnemen van de interviews en de analyse is te kort gebleken om alle items mee te nemen in de analyse en is specifiek gekeken naar het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Door ziekte van de interviewer heeft de onderzoeker zelf een aantal interviews moeten doen terwijl deze onervaren is in het afnemen van de interviews. Voor de onderzoeker was het doorvragen soms nog wel een lastig item. Dit mede omdat de onderzoeker bang was dat deze het gesprek zou beïnvloeden door de eigen ervaring op de GRZ afdeling. Maar de interviews hebben wel antwoord verkregen op de onderzoeksvraag.

4.4.3 Aanbeveling vervolgonderzoek

Het onderzoek geeft een indicatie van de situatie welke richting kan geven aan het beleid en een aanleiding kan geven voor een vervolg onderzoek waarbij het aan te raden is om onderzoek met behulp van een enquête uit te laten voeren, omdat zo een grotere groep bereikt kan worden. Daarbij zou mogelijk ook naar de ervaringen van de verpleegkundigen gevraagd kunnen worden hoe zij ondersteuning bieden aan de mantelzorg.

5. Aanbevelingen

In dit hoofdstuk wordt naar aanleiding van de bevindingen van het rapportageonderzoek aanbevelingen beschreven die gebruikt kunnen worden voor de praktijk. De aanbevelingen zijn op zeven december 2016 besproken met de praktijk. In 2017 zal dit onderzoek samen met de beleidsmedewerker aan de medewerkers van Alliade gepresenteerd worden.

5.1 Aanbevelingen voor de praktijk.

Terugkijkend naar de resultaten vanuit de praktijk en de literatuur is gebleken dat de informatievoorziening naar de toekomstige mantelzorger verbeterd dient te worden. De mantelzorger geeft aan vooral ondersteuning nodig te hebben over wat de gevolgen zijn van de NAH voor de toekomst. Maar ook hoe om te gaan met veranderingen in bijvoorbeeld het karakter van de persoon met NAH. Daarnaast zou de mantelzorger graag informatie over de verschillende therapieën willen krijgen zodat men weet wat dit inhoudt. Vanuit de resultaten blijkt dat het voor de mantelzorger lastig is om de juiste informatie te vinden. Ondersteuning kan geboden worden bij het informeren van het aanbod en de regelingen binnen de gemeente en waar welke hulpmiddelen aangevraagd kunnen worden.

Aanbeveling 1: Het advies voor de praktijk is om informatie bij opname te verstrekken voor de mantelzorger in de informatiemap over de inhoud van de behandelingen, over waar de hulpmiddelen verstrekt worden en welke regelingen en voorzieningen via de gemeente georganiseerd kunnen worden..

Onderbouwing:

Dit advies sluit aan bij de behoefte aan informatie bij de mantelzorg en het gemakkelijk kunnen teruglezen. Uit het theorie onderzoek blijkt dat mantelzorgers niet zelf op zoek gaan naar informatie, vanuit het praktijk onderzoek blijkt dit wel het geval, maar vind de mantelzorger het lastig om de juiste informatie te vinden. In de informatiemap staan de algemene gegevens over de GRZafdeling vermeld. Het multidisciplinaire team kan zelf de informatie over de behandelingen in de informatiemap toevoegen. De inhoud van de informatiemap wordt dan op de cliënt afgestemd. In de informatiemap zouden de sociale zorgkaart van de gemeente toegevoegd kunnen worden. Wel dient uitgezocht te worden wie deze informatie gaat toevoegen in de informatiemap en hoe deze informatie actueel blijft.

Aanbeveling 2: Het advies voor de praktijk is om bij opname in kaart te brengen wat de mantelzorger zelf kan bieden aan de cliënt met NAH.

Onderbouwing:

Dit advies sluit aan bij de wens van de mantelzorger om betrokken te worden tijdens het revalidatieproces. Door bij opname al naar de mogelijkheden van de mantelzorger te gaan vragen is dit advies bruikbaar voor de praktijk. Deze vraag kan in de vragen die standaard gesteld worden bij de opname opgenomen worden. Door in het begin van de revalidatie hier naar te vragen kan er eerder inzicht verkregen worden in wat er aan voorzieningen en ondersteuning thuis geregeld zouden moeten worden.

Aanbeveling 3: Het advies voor de praktijk is om informatie over de gevolgen van een NAH aan de mantelzorger tijdens bijeenkomsten te organiseren.

Onderbouwing:

Dit advies sluit aan bij de behoefte aan informatie van de mantelzorger over de gevolgen van NAH tijdens de revalidatie op de GRZ afdeling. Hierdoor kan er direct ingegaan worden op vragen van de mantelzorger. Ook kan de mantelzorger steun ervaren aan andere mantelzorgers door middel van lotgenotencontact. Wel dient er onderzocht te worden of dit qua organisatie mogelijk is. Hierbij dient gedacht te worden aan het regelen van een ruimte, tijdsinvestering van de diverse disciplines, uitnodigen van de mantelzorger en mogelijke kosten. Het advies is wel haalbaar mits het goed georganiseerd gaat worden.

Aanbeveling 4 : Het advies voor de praktijk is om mantelzorgers meer te betrekken bij de zorg en behandeling tijdens de revalidatie van cliënten met een NAH door het aanbieden van handvaten aan het multidisciplinaire team.

Onderbouwing:

Dit advies sluit bij de wens van de mantelzorgers aan om bij de revalidatie betrokken te worden. Vanuit het praktijkonderzoek blijkt dat de mantelzorgers juist betrokken willen worden tijdens het revalidatieproces zodat ze voorbereid zijn op hoe om te gaan met hun veranderde rol. Daarbij kan door de mantelzorg te betrekken bij het revalidatieproces ook eerder de belasting van de mantelzorg inzichtelijk gemaakt worden zodat er eventueel voor de thuissituatie ondersteuning geregeld kan worden. De inzet en steun vanuit familie en naasten is belangrijk voor het herstel en het dagelijks functioneren van cliënten met NAH. Door de mantelzorg te betrekken bij de verschillende behandelingen kan er tijdig inzicht verkregen worden wat er in de thuissituatie nodig is zodat dit geen invloed heeft op het ontslag. Het is van belang dat het multidisciplinaire team handvaten krijgt hoe zij de mantelzorger meer kunnen betrekken tijdens de revalidatie. Het is raadzaam om vervolgonderzoek te doen bij het multidisciplinair team om inzichtelijk te krijgen welke handvaten zij nodig hebben om de mantelzorger meer te betrekken bij de revalidatie.

Nawoord

Bij de terugblik op het totale proces van het onderzoek doen kan de onderzoeker concluderen dat het een leerzaamproces is geweest in de ontwikkeling tot HBO-Verpleegkundige. Door nauw contact met de praktijk en tijdens de werkcolleges werd de onderzoeksvraag steeds duidelijker. Nadat het probleem duidelijk was heeft de onderzoeker kennis opgedaan door de literatuur te gaan bestuderen en vandaar uit een meetinstrument te ontwikkelen om de praktijk te gaan onderzoeken. De onderzoeker heeft hiermee voor de toekomst meer handvaten verkregen voor het uitvoeren van een betrouwbaar en gevalideerd onderzoek in de toekomst.

De onderzoeker heeft prettig samengewerkt met de praktijk en critical friends die het onderzoek van feedback hebben voorzien.

Literatuurlijst

Alliade. (2016). *Visie en missie*. Geraadpleegd op 7 oktober via <https://intranet.alliade.nl/36773/visie-en-missie/>

Bruijn, T.A., de Brink, S., Kruk, P., Scherpenzeel, R. en Schreuder Goedheijt, T. (2009). *De basisfuncties mantelzorg in de praktijk*. Movisie. Geraadpleegd op 10 september via [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/De%20basisfuncties%20mantelzorg%20in%20de%20praktijk%20\[MOV-255531-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/De%20basisfuncties%20mantelzorg%20in%20de%20praktijk%20[MOV-255531-0.3].pdf)

Cameron, J.L., Naglie, G., Gignac, M.A.M., Bayley, M., Warner, G., Green, T., Czerwonka, A., Huijbregts, M., Silver, F.L., Phillips, S.J. en Cheung, A.M. (2014). *Randomized clinical trial of the timing of right stroke family support program: research protocol*. BMC Health Services Research, 14:18. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3898562/pdf/1472-6963-14-18.pdf>

Cameron, J.L., Cheung, A.M., Streiner, D.L., Coyte, P.C., Stewart, D.E. (2006). *Stroke Survivors' Behavioral and Psychologic Symptoms Are Associated With Informal Caregivers' Experiences of Depression*. Arch Phys Med Rehabil. 2006 Feb;87(2):177-83, DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2005.10.012>. Geraadpleegd op 16 april 2016 via [http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(05\)01328-6/pdf](http://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(05)01328-6/pdf)

Carpenito –Moyet, L.J. (2012). *Zakboek verpleegkundige diagnoses*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers.

Clarke, D.J., Godfrey, M., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., Forster, A., McKeivitt, C., Dickerson, J. en Farrin, A. (2013). *Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining the initiation and embedding of programme change*. Implementation science, 8:96. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3765868/pdf/1748-5908-8-96.pdf>

Creasy, K.R., Ford, A., Lutz, B.J., Martz, C., Young, M.E. (2013). *The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs*. Rehabil Nurs; 38(2): 88–98. doi:10.1002/rnj.69. Geraadpleegd op 24 april 2016 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3742102/pdf/nihms478739.pdf>

Deckers, D.C.L., Hooft-Leemans, T. van der., Hafsteinsdóttir, T.B. (2013). *Involving caregivers in activating patients with stroke in Nursing Homes*. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/321305>

Dorn, T., Heijmans, M., Dijk, L. van, Francke, A.L., Wolters, I., de Leeuw, J.R.J. (2007). *Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg: Een quick scan*. Utrecht, NIVEL. ISBN 978-90-6905-848-1. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Knelpunten-en-hiaten-bij-interventies-2007.pdf>

Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S., Wong, A. (2013). *Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers*. BMJ open doi: 10.1136/bmjopen-2012-002538. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3651972/>

Expertisecentrum Mantelzorg (z.j.). *Mantelzorgs van mensen met NAH ondersteunen*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/zorgvraag-bij-niet-aangeboren-Hersenletsel.html>

Expertisecentrum Mantelzorg (z.j.). *Werkzame elementen bij ... mantelzorgondersteuning*. Geraadpleegd op 10 september 2016 via http://www.expertisecentrummantelzorg.nl/Site_EM/docs/pdf/Werkzame_elementen_bij_mantelzorgondersteuning.pdf

Fischer, T. & Julsing, M. (2014). *Onderzoek doen! Kwantitatief en kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers

Gbiri, C.A., Olawale, O.A. & Isaac, S.O. (2014). *Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors*. Science Direct/Elsevier . Geraadpleegd op 23 maart via <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187706571401834X>

Hafsteinsdóttir, T. & Schuurmans, M.(2009). *Verpleegkundige revalidatierichtlijn beroerte*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg

Hafsteinsdóttir, T.B, Vergunst, M., Lindeman, E., Schuurmans, M. (2011). *Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature*. Patient Educ Couns 2011;85:14–25. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20869189>

Kennisnetwerk CVA Nederland (2013). *Goede zorg na een CVA/TIA*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <https://www.hartstichting.nl/downloads/pati%C3%ABntenbrochure/zorgstandaard-beroerte>

Hersenstichting (2016). *Niet-aangeboren hersenletsel*. Geraadpleegd op 20 september 2016 via <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel>

Nederlandse Hartstichting (2001) *Revalidatie na een beroerte*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <http://www.hersenwerk.nl/downloads/richtlijn-cva-revalidatie.pdf>

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L. (2005). *Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients*. Stroke 2005; 36: 2181-2186 Published online before print September 8, 2005, doi: 10.1161/01.STR.0000181755.23914.53 Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://stroke.ahajournals.org/content/36/10/2181.full.pdf+html>

Merkus, M., Terpstra, M., Veerman, C., & (red). (2013). *Goed voor elkaar; magazine om te bewaren*. Utrecht: Movisie.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport(2009). *Naast en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg*. Den Haag: Ministerie van VWS. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via https://www.google.nl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUK Ewi-waHH59_PAhXjLMAKHQSyDkEQFggeMAA&url=https%3A%2F%2Fwww.rijksoverheid.nl%2Fbinaries%2Frijksoverheid%2Fdocumenten%2Fkamerstukken%2F2009%2F10%2F27%2Fnaast-en-met-elkaar-brief-over-de-relatie-tussen-informele-en-formele-zorg%2Fnaast-en-met-elkaar.pdf&usg=AFQjCNFxtmgzn5vB7_P5GG_-IODvQQAYhg&sig2=yt3po9b3ueUCQFI5RWAB3A

Nederlandse Vereniging voor Neurologie NVN(2008). *Richtlijn beroerte*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <https://www.neurologie.nl/publiek/beroepsinformatie/richtlijnen/nvn-richtlijnen>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014). *Prevalentie en nieuwe cijfers beroerte*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/beroerte/cijfers-context/huidige-situatie#bron--node-huisartsenregistratie-van-beroerte>

Rijksoverheid (2016). *Voortgangsbrief informele zorg*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2016/01/13/kamerbrief-over-de-informele-zorg>

Scholten, C. en Peters, A. (2015). *In voor Mantelzorg eindrapportage*. Geraadpleegd op 10 september 2016 via http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/documenten/In-voor-mantelzorg-Eindrapportage.pdf

Schuurmans, M., Lambregts, J., Projectgroep V&V 2020 & Grotendorst, A. (2012). *Beroepsprofiel verpleegkundige*. Utrecht: Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020.

Sociaal en Cultureel Planbureau(2013). *Informele zorg in Nederland*. Den Haag. Geraadpleegd op 10 september 2016 via <https://www.scp.nl/dsresource?objectid=922f9940-d582-443a-9f74-8afe3673ec2a&type=org>

Sensire (2011). *3 minuten check*. Geraadpleegd op 10 september 2016 via http://www.sensire.nl/mantelzorgers/3_min_check_mantelzorg.aspx

Teng, T., Mayo, N.E., Latimer, E., Hanley, J., Wood-Dauphinee, S., Côté, R. en Scott, S. (2003). *Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients*. *Stroke*. 2003; 34: 528-536 Published online before print January 30, 2003, doi: 10.1161/01.STR.0000049767.14156.2C. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://stroke.ahajournals.org/content/34/2/528.full.pdf+html>

Verhoeven, N., (2014). *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Vilans en Movisie (z.j.). *In voor Mantelzorg*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via http://www.invoormantelzorg.nl/Site_EM/In_voor_Mantelzorg/documenten/Mantelzorgers%20en%20de%20veranderingen%20in%20de%20zorg.pdf

Visser-Meily, A., Heugten, C. van & Luning, E. (2005). *Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten*. Tijdschrift voor VerpleeghuisGeneeskunde. Aug 2005, Volume 30, Issue 4, pp 106-110. DOI: 10.1007/BF03075082. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://link.springer.com/article/10.1007/BF03075082>

Visser-Meily, J.M.A., Post, M.W., Meijer, A.M. (2006). *Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen*. *Bijblijven* (2006) 22:28–32 DOI: 10.1007/BF03059906. Geraadpleegd op 23 maart 2016 via <http://link.springer.com/article/10.1007/BF03059906>

Visser-Meily, A., Wilken, J.P. en Witteveen, E.M.J. (2013). *Meten is weten*. *Maatwerk* vakblad voor maatschappelijk werk. December 2013, nummer 6. Geraadpleegd op 10 september via <http://www.hersenletselenmantelzorg.nl/CmsData/Maatwerk%20nr%206%20december%202013.pdf>

Zorginstituut Nederland (2014). *Geriatrische revalidatiezorg*. Geraadpleegd op 29 maart 2016 via <https://www.zorginstituutnederland.nl/pakket/zvw-kompas/geriatrische+revalidatiezorg>

Bijlagen

Bijlage I Logboek van zoekresultaten

In het tabel hieronder is de zoekstrategie en het aantal resultaten beschreven. Er is gezocht in verschillende databanken, waaronder: Google, Google scholar, Pubmed, Science Direct en via secundaire literatuur.

Vastgelegde zoekstrategie					
Vraagstelling: "Wat heeft de mantelzorg van een cliënt na een NAH nodig aan ondersteuning".					
Zoektermen Nederlands: mantelzorg, ondersteuning, CVA, NAH					
Zoektermen Engels: Caregiver, Stroke, support					
Databank/ site/ Boek:	Zoekterm/ trefwoorden	Datum/ Strategie	Resultaat gevonden hits	Aantal geselecteerd	Gebruikte resultaten
Google	Mantelzorg ondersteuning	10-9- 2016	82.200	5	Bruijn, T.A., de, Brink, S., Kruk, P., Scherpenzeel, R. en Schreuder Goedheijt, T.(2009). <i>De basisfuncties mantelzorg in de praktijk</i>. Movisie. Expertise centrum Mantelzorg(z.j.). <i>Werkzame elementen bij ... mantelzorgondersteuning</i>. Scholten, C. en Peters, A. (2015). <i>In voor Mantelzorg eindrapportage</i>. Sociaal en Cultureel Planbureau(2013). <i>Informele zorg in Nederland</i>. Den Haag. Sensire. (2011). <i>3 minuten check</i>
google	Mantelzorg ondersteuning CVA	29-03- 2016	9630	2	Expertisecentrum Mantelzorg (z.j.). <i>Mantelzorgers van mensen met NAH ondersteunen</i> Vilans en Movisie (z.j.). <i>In voor Mantelzorg</i>.
google	Mantelzorg ondersteuning overheid	29-03- 2016	19.700	4	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport(2009). <i>Naast en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg</i>. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014). <i>Prevalentie en</i>

					<i>nieuwe cijfers beroerte.</i> Rijksoverheid (2016). <i>Samen aan de slag met informele zorg.</i> Rijksoverheid (2016). <i>Voorgangsbrief informele zorg</i>
Google	Richtlijn CVA	29-03-2016	33.800	1	Nederlandse Hartstichting (2001) <i>Revalidatie na een beroerte.</i>
Google Scholar	Behoeften mantelzorgers CVA	23-03-2016	411	6	Creasy, K.R., Ford, A., Lutz, B.J., Martz, C., Young, M.E. (2013). <i>The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs.</i> Rehabil Nurs; 38(2): 88–98. doi:10.1002/rnj.69. Deckers, D.C.L., Hooft-Leemans, T. van der., Hafsteinsdóttir, T.B. (2013). <i>Involving caregivers in activating patients with stroke in Nursing Homes.</i> Eames, S., Hoffmann, T., Worrall, L., Read, S., Wong, A. (2013). <i>Randomised controlled trial of an education and support package for stroke patients and their carers.</i> BMJ open doi: 10.1136/bmjopen-2012-002538 Visser-Meily, A., van Heugten, C. & Luning, E. (2005). <i>Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten.</i> Visser-Meily, J.M.A., Post, M.W., Meijer, A.M. (2006). <i>Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen.</i> Dorn, T., Heijmans, M., van Dijk, L., Francke, A.L., Wolters, I., de Leeuw, J.R.J. (2007). <i>Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg: Een quick scan.</i> Utrecht, NIVEL.
Pubmed	Caregiver, Stroke, social support	23-3-2016	29	5	Cameron, J.L., Naglie, G., Gignac, M.A.M., Bayley, M., Warner, G., Green, T., Czerwonka, A., Huijbregts, M., Silver, F.L., Phillips, S.J. en

					Cheung, A.M. (2014). <i>Randomized clinical trial of te timing it right stroke family support program: research protocol</i>. BMC Health Services Research, 14:18 Clarke, D.J., Godfrey, M., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., Forster, A., McKeivitt, C., Dickerson, J. en Farrin, A. (2013). <i>Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining te initiation and embedding o programmechange</i>. Implementation science, 8:96. Gbiri, C.A., Olawale, O.A. & Isaac, S.O. (2014). <i>Stroke management: Informal caregivers'burdens and strains of caring for stroke survivors</i>. Science Direct/Elsevier . McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L. (2005). <i>Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients</i>. Stroke 2005; 36: 2181-2186 Published online before print September 8, 2005, doi: 10.1161/01.STR.0000181755.23914.53 Teng, T., Mayo, N.E., Latimer, E., Hanley, J., Wood-Dauphinee, S., Côté, R. en Scott, S. (2003). <i>Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients</i>. Stroke. 2003; 34: 528-536 Published online before print January 30, 2003, doi: 10.1161/01.STR.0000049767.14156.2C.
Science Direct	Caregiver, Stroke, social support	23-3-2016	221	2	Gbiri, C.A., Olawale, O.A. & Isaac, S.O. (2014). <i>Stroke management: Informal caregivers'burdens and strains of caring for stroke survivors</i>. Science Direct/Elsevier . Hafsteinsdóttir, T.B, Vergunst, M., Lindeman, E., Schuurmans, M. (2011). <i>Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature</i>. Patient Educ Couns2011;85:14–25.
sneeuwbal	Via artikel:	16-04-			Cameron, J.L., Cheung, A.M., Streiner, D.L., Coyte, P.C., Stewart, D.E.

	Cameron, J.L., Naglie, G., Gignac, M.A.M., Bayley, M., Warner, G., Green, T., Czerwonka, A., Huijbregts, M., Silver, F.L., Phillips, S.J. en Cheung, A.M. (2014). <i>Randomized clinical trial of te timing it right stroke family support program: research protocol</i> . BMC Health Services Research, 14:18	2016			(2006). <i>Stroke Survivors' Behavioral and Psychologic Symptoms Are Associated With Informal Caregivers' Experiences of Depression</i> . Arch Phys Med Rehabil. 2006 Feb;87(2):177-83, DOI: http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2005.10.012 .
sneeuwbal	Via opzet onderzoek beoordeling	10-09-2016			Visser-Meily, A., Wilken, J.P. en Witteveen, E.M.J. (2013). Meten is weten. Maatwerk vakblad voor maatschappelijk werk. December 2013, nummer 6.

Bijlage II Beoordeling literatuur

Tabel 4 Niveau van Evidence

Niveau	Interventie	Diagnostisch accuratesse onderzoek	Schade, bijwerkingen, etiologie, prognose
A1	Systematisch review	van tenminste twee onafhankelijk van elkaar	uitgevoerde onderzoeken van A2- niveau
A2	Gerandomiseerd dubbel blind vergelijkend klinisch onderzoek van voldoende kwaliteit	Onderzoek ten opzichte van een referentietest met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van de indextest en de referentietest, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor confounding en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (ook patiënt controle onderzoek, cohort onderzoek	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken genoemd onder A2	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken Genoemd onder A2, of retrospectief cohort onderzoek of patiënt controle onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

Level of evidence (CBO, 2007)

Level of evidence van de gebruikte bronnen

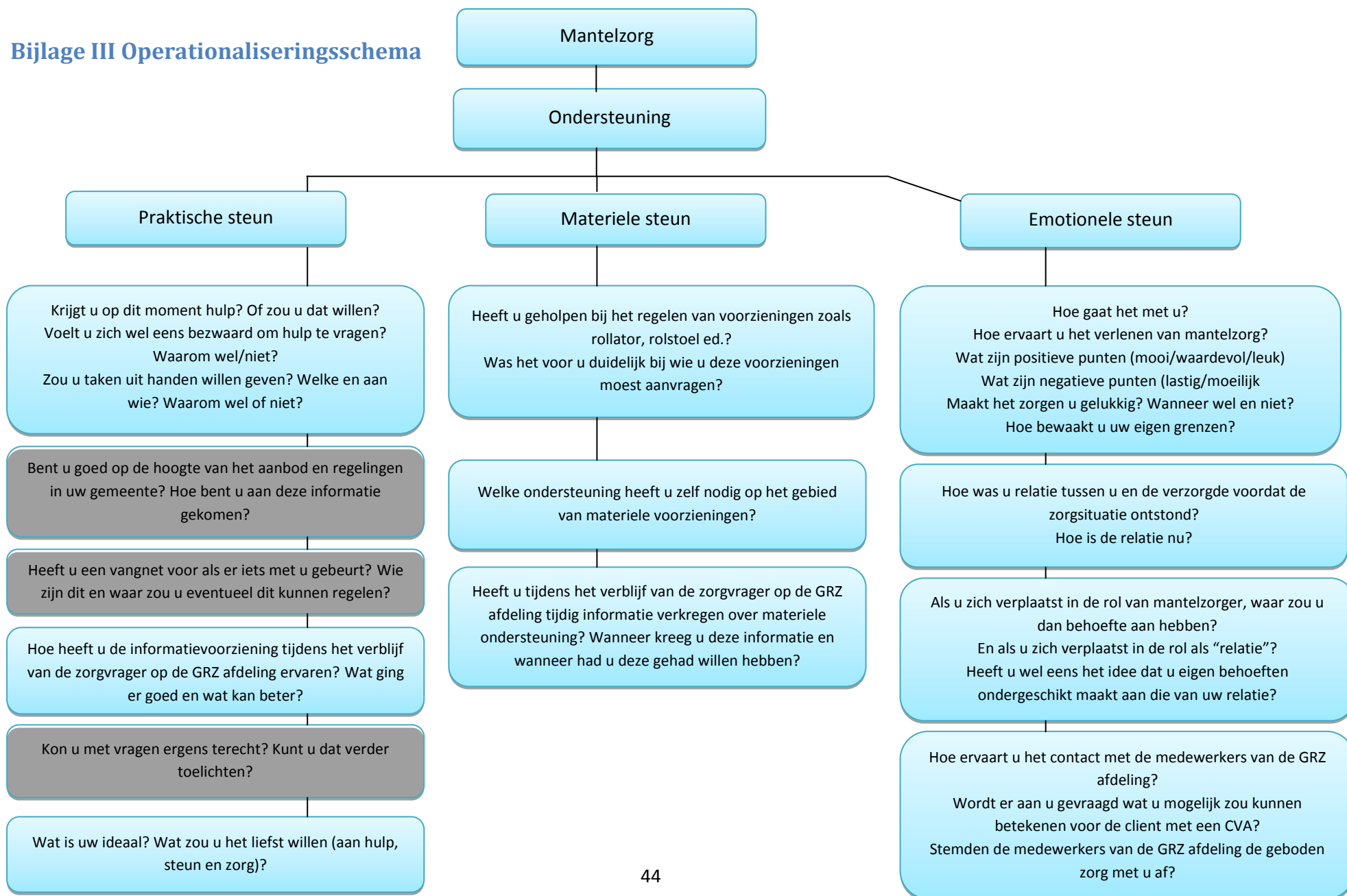
auteur(s) en jaartal	Titel	Methode	Populatie	Resultaat/ Relevantie	Level of evidence
Bruijn, T.A., de, Brink, S., Kruk, P., Scherpenzeel, R. en Schreuder Goedheijt, T.(2009).	De basisfuncties mantelzorg in de praktijk.	Mening	-	Beschrijving over mantelzorgers, randvoorwaarden voor mantelzorgondersteuning en de verdere uitwerking van de basisfuncties. Voor professionals die mantelzorgondersteuning willen bieden	D
Cameron, J.L., Naglie, G., Gignac, M.A.M., Bayley, M., Warner, G., Green, T., Czerwonka, A., Huijbregts, M., Silver, F.L., Phillips, S.J. en Cheung, A.M. (2014).	Randomized clinical trial of te timing it right stroke family support program: research protocol	multi-site single-blind gerandomiseerde gecontroleerde trial	36 mantelzorgers van cliënten na het eerste CVA	Zonder ondersteuningsprogramma ervaren mantelzorgers stress en een verminderde psychische gezondheid, daarbij is hebben mantelzorgers moeite met het vinden van informatie over CVA en hulpmiddelen. Onderzoek naar het Timing it Right Stroke Family Support Program (TIRSFSP) om de ervaringen van mantelzorgers met betrekking tot de ondersteuning en informatievoorziening te onderzoeken.	B
Cameron, J.L., Cheung, A.M., Streiner, D.L., Coyte, P.C., Stewart, D.E. (2006).	Stroke Survivors' Behavioral and Psychologic Symptoms Are Associated With Informal Caregivers' Experiences of Depression.	Gestructureerd kwantitatief interview	142 Mantelzorgers van CVA patiënten, die kunnen lezen en Engels spreken	Bij het onvoldoende bieden van ondersteuning worden de zorglasten als zwaar ervaren en is er een verhoogde kans op depressieve klachten bij de mantelzorger. Onderzoek naar de gevolgen van psychische problemen bij mantelzorgers bij de zorg voor patiënten met een CVA. Bedoeld voor revalidatieprofessionals	A
Clarke, D.J., Godfrey, M., Hawkins, R., Sadler, E., Harding, G., Forster, A., McKevitt, C., Dickerson, J. en Farrin, A. (2013).	Implementing a training intervention to support caregivers after stroke: a process evaluation examining te initiation and embedding o programmechange	Gerandomiseerde gecontroleerde trial	8 stroke-units	Het aantonen van factoren die belemmerend kunnen zijn voor het aanbieden van mantelzorgtrainingsprogramma. Voor zorgprofessionals	B
Creasy, K.R., Ford, A., Lutz, B.J., Martz, C., Young, M.E. (2013).	The Impact of Interactions with Providers on Stroke Caregivers' Needs.	Gerandomiseerde Gecontroleerde trial	17 mantelzorgers	Het belang van aanbieden mantelzorgondersteuning gedurende een langere periode.	A2

				Voor zorgprofessionals	
Deckers, D.C.L., Hooft-Leemans, T. van der., Hafsteinsdóttir, T.B. (2013).	Involving caregivers in activating patients with stroke in Nursing Homes.	Quasi-experimenteel onderzoek met twee onafhankelijke steekproeven	36 mantelzorgers en cliënten met een CVA	Het betrekken van mantelzorgers tijdens het revalidatieproces om patiënten na een CVA te activeren met daarbij het verhogen van therapeutische activiteiten en het verminderen van ervaren belasting van mantelzorgers. Onderzoek naar de impact van het betrekken van mantelzorgers bij revalidatie van CVA-patiënten, middels een mantelzorgprogramma, op de dagelijkse hoeveelheid therapeutische activiteiten van patiënten die verblijven op een revalidatieafdeling van een verpleeghuis. Voor zorgprofessionals	A
Dorn, T., Heijmans, M., van Dijk, L., Francke, A.L., Wolters, I., de Leeuw, J.R.J. (2007).	Knelpunten en hiaten bij interventies gericht op ondersteuning bij zelfmanagement, overgewicht en mantelzorg: Een quick scan.	vergelijkend	7 studies	Informatie over waar knelpunten liggen bij mantelzorgers en hoe daar effectieve ondersteuning aan geboden kan worden. Voor mantelzorgers en zorgproffesionals	A
Expertisecentrum Mantelzorg (z.j.)	Mantelzorgs van mensen met NAH ondersteunen.	Mening	-	Belang van mantelzorgondersteuning Voor zorgprofessionals	D
Expertise centrum Mantelzorg(z.j.).	Werkzame elementen bij ... mantelzorgondersteuning.	Mening	-	Beschrijving van interventies over kennis, houding en vaardigheden van de mantelzorger en samenwerking met en aansluiting bij het sociale netwerk Voor zorgprofessionals	D
Gbiri, C.A., Olawale, O.A. & Isaac, S.O. (2014).	Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. Elsevier .	Vergelijkend	157 mantelzorgers	Aanbeveling voor het betrekken van mantelzorg tijdens het revalidatieproces zodat de lasten en spanningen voor de zorg verminderd kunnen worden. Voor zorgprofessionals	B
Hafsteinsdóttir, T.B, Vergunst, M., Lindeman, E., Schuurmans, M. (2011).	Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature.	Systematische Review	959 artikelen waarvan 21 gebruikt voor de review	Onderzoek naar de behoeften van mantelzorgers. Aanbeveling voor het verder ontwikkelen van interventies voor informatieverstrekking en ondersteuning aan mantelzorgers van cliënten na een CVA voor	A

				zorgprofessionals.	
Hersenstichting (2016).	Niet-aangeboren hersenletsel	Mening	-	Uitleg over NAH	D
Kennisnetwerk CVA Nederland (2013).	Goede zorg na een CVA/TIA	Mening	Cva cliënten en mantelzorgers	Brochure over wat mantelzorg inhoud en waar ondersteuning in geboden kan worden. Voor cliënten met CVA en hun mantelzorgers	D
McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., Kalra, L. (2005).	Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients	randomized controlled trial (RCT)	232 patiënten welke tevoren geheel zelfstandig functioneerden met partners zonder beperking	Het bieden van mantelzorgtraining met behulp van signaleringslijsten geeft een verbetering van kwaliteit van leven bij mantelzorger en client na een CVA. Door het gebruik maken van signaleringslijsten zoals Caregiver Burden Score (CBS) en quality of life (QOL) worden de risico's bij mantelzorgers in kaart gebracht. Voor zorgprofessionals.	A1
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport(2009)	Naast en met elkaar. Brief over de relatie tussen informele en formele zorg	Mening	-	Visie over de relatie tussen informele en formele zorg	D
Nederlandse Hartstichting	Revalidatie na een beroerte	Mening	-	Richtlijn en aanbevelingen voor zorgverleners	D
Rijksoverheid (2016).	Voortgangsbrief informele zorg	Mening	-	Aanbeveling voor verder ontwikkeling van beleid voor informele zorg	D
Scholten, C. en Peters, A. (2015)	In voor Mantelzorg eindrapportage	Vergelijkend	80 organisaties 6.000 mantelzorgers 3.000 medewerkers en managers	Het aanbieden van mantelzorgondersteuning met behulp van samenspel tussen formele en informele zorg. Voor zorgprofessionals	B
Sociaal en Cultureel Planbureau(2013).	Informele zorg in Nederland	Vergelijkend	-	Literatuurstudie over bekendheid informele zorg in Nederland.	B
Teng, T., Mayo, N.E., Latimer, E., Hanley, J., Wood-Dauphinee, S., Côté, R. en Scott, S. (2003).	Costs and Caregiver Consequences of Early Supported Discharge for Stroke Patients.	gerandomiseerde gecontroleerde trial	114 CVA patiënten met mantelzorgers	Het bieden van ondersteuning aan patiënten en mantelzorgers en het gebruik maken van risicosignaleringslijsten zoals de Burden index, Personal Strain index en de Role strain index werkt kostenbesparend	A1

				en biedt vroegtijdige ondersteuning waar nodig. Voor zorgprofessionals	
Vilans en Movisie (z.j.).	In voor Mantelzorg	Niet-vergelijkend	-	Uitleg over de huidige zaken rondom mantelzorg en actuele beleidswijzigingen Voor zorgprofessionals	C
Visser-Meily, A., van Heugten, C. & Luning, E.(2005).	Zorg voor de mantelzorgers van CVA patiënten.	Vergelijkend	7 richtlijnen 20 artikelen	Ondersteuningsmogelijkheden aan mantelzorgers van CVA patiënten met aanbevelingen voor richtlijnen Voor mantelzorgers en zorgproffesionals	A
Visser-Meily, J.M.A., Post, M.W., Meijer, A.M. (2006).	Mantelzorg bij CVA-patiënten, de gevolgen van een beroerte voor partners en kinderen.	Vergelijkend	18 artikelen	Metten van draagkracht en zorglast van mantelzorgers Voor mantelzorgers en zorgproffesionals	A
Visser-Meily, A.,Wilken, J.P. en Witteveen, E.M.J. (2013).	Metten is weten	Mening	5 vragenlijsten	Informatie over het gebruik van vragenlijsten die draaglast en draagkracht in kaart brengt Voor zorgproffesionals	D

Bijlage III Operationaliseringsschema



Bijlage IV Uitnodiging deelname interview mantelzorger

Beste contactpersoon,

Mijn naam is Laurenca Ettema en ben sinds 2002 werkzaam op afdeling de Tjonger. Ik studeer HBO-Verpleegkunde aan de Noordelijke Hoogeschool te Leeuwarden. Als onderdeel van mijn afstuderen voer ik een onderzoek uit en wil ik graag uw hulp en medewerking vragen.

Familie en/ of vrienden van personen die een hersenletsel hebben gehad, hebben vaak hun eigen specifieke behoeftes. In deze behoeften wordt al dan niet voorzien tijdens de revalidatie van de cliënt. Vaak veranderen deze behoeftes gedurende de revalidatieperiode. Ik ben geïnteresseerd in welke behoeftes u heeft en of al dan niet aan deze behoeftes is voldaan. De informatie, die u verstrekt, zal de afdeling helpen de behoeftes van u te begrijpen alsook die van andere families van personen met een CVA.

Doel onderzoek

Doel van het onderzoek is om vast te stellen wat de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers zijn tijdens het revalidatieproces van een cliënt na een CVA op de Geriatrische Revalidatie Zorg afdeling de Tjonger ter voorbereiding op hun veranderende rol in de thuissituatie.

Procedure van het onderzoek:

In november 2016 worden de gegevens voor het onderzoek verzameld. U als contactpersoon en directe naaste vraag ik om deel te nemen aan een interview. Het interview zal ongeveer 60 minuten duren. Ik neem met alle deelnemers persoonlijk contact op voor het plannen van een datum. Van de interviews zullen geluidopnames worden gemaakt om zo zorgvuldig mogelijk de resultaten te kunnen analyseren en te verwerken. Ik zal u voorafgaand aan het interview vragen om schriftelijk toestemming te geven. Eind december 2016 zal het volledige onderzoek zijn afgerond.

Belang voor u zelf:

Het zou fijn zijn als u mee wil werken aan dit onderzoek. Alle inzichten die we verkrijgen zullen we ook snel proberen om te zetten in verbeteracties. Aan het einde van het onderzoek zullen we u ook laten weten wat de resultaten zijn.

Omgang met privacy gevoelige informatie:

De resultaten van het onderzoek zullen anoniem, vertrouwelijk en zorgvuldig verwerkt worden. Deelname is vrijwillig en mag worden geweigerd. U kunt zich ten alle tijde terug trekken uit het onderzoek.

Heeft u vragen?

Mochten er nog vragen of onduidelijkheden zijn over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen via l.ettema@meriant.nl of telefonisch via 0618132564/ 0561 728825.

Met Vriendelijke groet,

Laurenca Ettema
Zorgcoördinator afdeling de Tjonger, Meriant.

Bijlage V Toestemmingsformulier mantelzorg

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [REDACTED]

Datum: 21-11-2016

Handtekening: [Handtekening]

Hierbij verklaar ik Laurenca Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurenca Ettema

Handtekening onderzoeker: [Handtekening]

Datum: 21-11-2016

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [REDACTED]

Datum: 24-11-2016

Handtekening: [Handtekening]

Hierbij verklaar ik Laurenca Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurenca Ettema

Handtekening onderzoeker: [Handtekening]

Datum: 24-11-2016

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [REDACTED]

Datum: 25-11-2016

Handtekening: [Handwritten signature]

Hierbij verklaar ik Laurenca Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurenca Ettema

Handtekening onderzoeker: [Handwritten signature: Ettema]

Datum: 25-11-2016

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [REDACTED]

Datum: 30-11-2016

Handtekening: [Handwritten signature]

Hierbij verklaar ik Laurenca Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurenca Ettema

Handtekening onderzoeker: [Handwritten signature: Ettema]

Datum: 30-11-2016

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [redacted]

Datum: 1-12-16

Handtekening: [signature]

Hierbij verklaar ik Laurencia Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurencia Ettema

Handtekening onderzoeker: [signature]

Datum: 1-12-2016

Toestemmingsformulier Mantelzorg

Hierbij geef ik toestemming dat de gegevens die voortkomen uit het interview verwerkt mogen worden ten behoeven van het onderzoek naar de behoeften aan ondersteuning van mantelzorgers. Ik ben op de hoogte dat het interview wordt opgenomen en de gegevens anoniem en vertrouwelijk zullen worden verwerkt.

Naam respondent: [redacted]

Datum: 5-12-2016

Handtekening: [signature]

Hierbij verklaar ik Laurencia Ettema, dat ik de gegevens van de respondent zorgvuldig, vertrouwelijk en anoniem zal behandelen en verwerken in de onderzoeksresultaten.

Naam onderzoeker: Laurencia Ettema

Handtekening onderzoeker: [signature]

Datum: 5-12-2016

Bijlage VI Meetinstrument

Semigestructureerd interview

Fase 1: Begin

Voorstellen en welkom.
Waardering deelname.
Gespreksdoel uitleggen.
Opbouw interview uitleggen.
Geschatte tijdsduur van het interview benoemen.
Belang van de informatie.
Wat gebeurt er met de informatie.
Toestemmingsformulier laten ondertekenen.

Fase 2: Midden

Topic 1: Praktische steun. Bestaat uit regelingen en voorzieningen of financiële ondersteuning.

- Krijgt u op dit moment hulp? Of zou u dat willen?
Voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen? Waarom wel/niet?
Zou u taken uit handen willen geven? Welke en aan wie? Waarom wel of niet?
- Bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?
Hoe bent u aan deze informatie gekomen?
- Heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt?
Wie zijn dit en waar zou u eventueel dit kunnen regelen?
- Hoe heeft u de informatievoorziening tijdens het verblijf van de zorgvrager op de GRZ afdeling ervaren?
Wat ging er goed en wat kan beter?
- Kon u met vragen ergens terecht? Kunt u dat verder toelichten?
- Wat is uw ideaal? Wat zou u het liefst willen (aan hulp, steun en zorg)?

Topic 2: Materiële steun. Dit bestaat uit hulpmiddelen

- Heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals rollator, rolstoel ed.?
Was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?
- Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiele voorzieningen?
- Heeft u tijdens het verblijf van de zorgvrager op de GRZ afdeling tijdig informatie verkregen over materiele ondersteuning?
Wanneer kreeg u deze informatie en wanneer had u deze gehad willen hebben?

Topic 3: Emotionele steun. Dit gaat om het aanbieden van luisterend oor, aandacht en waardering
Hierbij komen de vragenlijsten CRA, CSI, CarerQoI, HADS, Sociale Steun aan de orde

- Hoe gaat het met u?
Hoe ervaart u het verlenen van mantelzorg?
Wat zijn positieve punten (mooi/waardevol/leuk)
Wat zijn negatieve punten (lastig/moeilijk)
Maakt het zorgen u gelukkig? Wanneer wel en niet?
Hoe bewaakt u uw eigen grenzen?
- Hoe was u relatie tussen u en de verzorgde voordat de zorgsituatie ontstond?
Hoe is de relatie nu?
- Als u zich verplaatst in de rol van mantelzorger, waar zou u dan behoefte aan hebben?

En als u zich verplaatst in de rol als “relatie”?

Heeft u wel eens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van uw relatie?

- Hoe ervaart u het contact met de medewerkers van de GRZ afdeling?

Wordt er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betenen voor de client met een NAH?

Stemden de medewerkers van de GRZ afdeling de geboden zorg met u af?

Fase 3: Eind

Afronden.

Ben ik nog iets vergeten te vragen.

Samenvatten.

Bedanken voor de medewerking.

Bijlage VII tijdsplanning praktijk onderzoek

Week	26	27/28	29/30/31	32/33/34/35	36/37	38	42	42/43/44/45	46/47/48/49	49	1	
	Vervroegd inleveren Opzet onderzoek kans 1?	Mantelzorgers uitnodigen om deel te nemen en toestemming te vragen	Vakantie	Mantelzorgers uitnodigen om deel te nemen en toestemming te vragen	Opzet onderzoek afronden	Inleveren opzet onderzoek kans 1	inleveren opzet onderzoek kans 2	Interviews plannen en uitvoeren Interviews analyseren	Rapportage onderzoek schrijven en afronden	11 dec voor 0.00uur inleveren rapportage onderzoek kans 1	2 jan voor 9.00 uur inleveren kans 2	

Bijlage VIII Peer review opzet onderzoek

Zakelijke gegevens		versie september 2014
Naam student	Laurenca Ettema	
Studentnummer	356565	
Student account	ette1300	
Titel afstudeeropdracht	Mantelzorg ontzorgt	
Student beoordelaar	Janneke Dijk	
Datum beoordeling	05-07-2016	

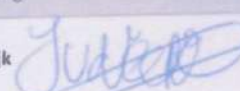
Verplichte bewijsstukken:	Voldoet	Voldoet niet
De verslaglegging van 'Opzet onderzoek' voldoet aan de eisen die als voorwaardelijk zijn gesteld om tot beoordeling over te gaan.	X	
De omvang van 'Opzet onderzoek' voldoet aan de eisen die als voorwaardelijk zijn gesteld om tot beoordeling over te gaan.	X	
Beoordelingsadvies praktijk is aanwezig	X	

Beoordelingscriteria Opzet Onderzoek			versie september 2014
Inleiding	Positieve bevindingen	Bevindingen van aandacht	
Heldere beschrijving en verantwoording van de relevantie van het onderwerp voor de verpleegkundige beroepsuitoefening.	Er wordt ingestoken op de behoeften van mantelzorgers welke veelal wordt onderbelicht.		
Heldere beschrijving van context, (probleem)situatie en probleemstelling.	Duidelijke verwoording van de context, probleemsituatie zoals bestaat op de afdeling GRZ		
Eenduidige formulering doel- en vraagstelling (Onderzoeksvraag) en eventuele deelvragen. Consistentie tussen probleem-, doel- en vraagstelling (Onderzoeksvraag) en eventuele deelvragen	Eenduidige formulering en consistentie is aanwezig. Het is duidelijk wat de onderzoeker wil onderzoeken. Wat wordt gespecificeerd met deelvragen.		
Toelichting op de opbouw van de gehele rapportage.	Duidelijk en helder beschreven.		
Theoretisch kader	Positieve bevindingen	Bevindingen van aandacht	
De essentiële begrippen van het	Paragraaf 1.3. geeft een		

probleemgebied zijn gedefinieerd.	begrip definiëring.	
De zoekstrategie, trefwoorden, informatiebronnen zijn gestructureerd en methodisch beschreven.	In hoofdstuk 2 is de zoekstrategie beschreven en de termen die hiervoor gebruikt zijn. Een uitgebreid overzicht is te vinden in bijlage I en II	
De resultaten uit het theoretisch kader vormen een samenhangend en logisch kader voor het praktijkonderzoek.	De resultaten worden beschreven en geoperationaliseerd. Het semigestructureerde interview is opgesteld aan de hand van de topics welke richting geven aan het praktijkonderzoek.	
De te onderzoeken variabelen zijn expliciet beschreven.	Weergegeven in een operationaliseringsschema in bijlage III en toegelicht met de vragen van het semigestructureerde interview	
Onderzoeksmethode	Positieve bevindingen	Bevindingen van aandacht
Het type onderzoek is verantwoord en sluit aan bij de probleem-, doel- en vraagstelling(en).	Er wordt onderzoek gedaan naar meningen, ervaringen van mantelzorgers daarbij past een kwalitatief onderzoek.	
De beschrijving van de te onderzoeken populatie, de selectieprocedure en omvang van de onderzoekspopulatie / steekproef zijn helder en verantwoord.	Heldere omschrijving van de te onderzoeken populatie en omschrijving van de steekproef.	
De validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoeksontwerp (respondentselectie en dataverzamelingstechniek) zijn verantwoord.	De validiteit wordt getoetst aan de hand van het operationaliseringsschema. De interviews worden opgenomen en letterlijk uitgetypt. Er wordt toestemming gevraagd aan de respondenten. De onderzoeker houdt een logboek bij waarin de stappen worden beschreven en waarom bepaalde keuzes tijdens het onderzoek worden	

	gemaakt.	
De verantwoording hoe de kernbegrippen en variabelen geoperationaliseerd en gemeten worden.	De kernbegrippen zijn gemeten aan de hand van het literatuuronderzoek. Door middel van semigestructureerde vragenlijst worden topics gemeten in een proefinterview. Dit om te kijken of de vragen opleveren wat de onderzoeker wil weten.	
De validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument(en) worden beschreven.	De validiteit wordt getoetst aan de hand van het operationaliseringsschema. De interviews worden opgenomen en letterlijk uitgetypt. Er wordt toestemming gevraagd aan de respondenten.	
De wijze van data-analyse, de analyseprocedure passend bij dataverzamelingstechniek, het analyse-instrument en de gebruikte software zijn helder, precies en transparant inzichtelijk gemaakt.	Excell wordt gebruikt om gegevens uit te halen van patiënten die op de afdeling hebben gelegen. Deze mensen worden benaderd door middel van een brief. Het interview vindt bij de respondent thuis plaats. Interviews worden verwerkt in een Word- document, d.m.v. transcriberen en anoniem opgeslagen op verschillende plekken.	Hoe maak je de gegevens inzichtelijk voor de respondenten?
Bronnen	Positieve bevindingen	Bevindingen van aandacht
Relevantie, diepgang en reikwijdte van de gebruikte literatuur en andere bronnen voor het onderzoek zijn duidelijk beschreven.	Het onderzoek is relevant voor de doelgroep en de vervolgstappen voor de GRZ afdeling van Meriant. Waardoor de zorg voor de mantelzorger geoptimaliseerd kan worden.	
Aantal (minimaal 10) gebruikte bronnen voor het theoretisch kader waaronder 2 anderstalige	Voldoende literatuur van zowel Nederlandse als Engelse auteurs en artikelen. De level of evidence is voldoende	

onderzoekspublicaties. Alle bronnen zijn van minimaal Hbo niveau.	verantwoord op Hbo- niveau.	
---	-----------------------------	--

Eindbeoordeling peer review			
	O-V-G	Naam	Handtekening
Eindoordeel		V	Janneke Dijk 
Toelichting			

Bijlage IX Advies praktijk Opzet onderzoek

Advies praktijk Opzet onderzoek

Naam student	Laurenca Ettema
Opzet onderzoek	Mantelzorg ontzorgt
Datum	28-06-2016

	Naam	Functie	Paraaf
Medewerker praktijk	Jannet Schoneveld	Manager Geriatrische Revalidatie Zorg	

Criterium	O	V	G	U
heeft een respectvolle houding, is omgevingsbewust en integer tijdens het uitvoeren van het onderzoek				✓
heeft een onderzoekende houding, is nieuwsgierig, creatief, zorgvuldig en transparant			✓	
gebruikt expertise over de doelgroep				✓
kan de link leggen tussen het praktijkonderzoek en het eigen vakgebied			✓	
stelt zich coöperatief op			✓	
is in staat professioneel te communiceren met patiënten, vakgenoten en collega's			✓	
is in staat om te leren van eigen ervaring en feedback van anderen			✓	
De opzet onderzoek voldoet aan professionele normen, die in de instelling worden gehanteerd.			✓	
De Opzet onderzoek is:				
1. Praktisch uitvoerbaar (Ja/Nee*)				
2. Ethisch verantwoord (Ja/Nee*)				
(op vrijwillige basis deelnemen, anoniem, geen schadelijk gevolgen, geen valse voorstelling van zaken geven)				
*Indien met Nee beantwoord geef een toelichting				

Cesuur:

O=onvoldoende; V= voldoende; G= goed; U= uitstekend

Alle onderdelen moeten minimaal voldoende zijn en met ja beoordeeld

Bijlage X Uitgewerkte individuele interviews

Interview mantelzorger 1: vrouw

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: allereerst zou ik uw leeftijd mogen weten

R: 48

O: Krijgt u op dit moment hulp? Of zou u dat willen?

R: nee.

O: zou u taken uit handen willen geven? Welke taken zijn dat dan en aan wie? En Waarom wel of niet?

R: Nou nee, niet echt. Soms als het teveel wordt omdat ik dan elke dagen dingen moet regelen voor mijn moeder dan springt mijn oudste zus wel bij.

O: Bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?

R: Nou goed is een ander woord. Ik weet dat je bij de gemeente WMO zaken zoals huishoudelijke hulp kunt regelen, maar dit kost wel heel veel tijd en ik heb vaak het gevoel dat dit soort instanties je van het kastje naar de muur sturen.

O: Heeft u een vangnet als er iets met u gebeurt?

R: Ja dat is mijn familie.

O: nadat de familielid van de afdeling is gegaan heeft u een gevoel dat u voldoende informatie heeft gekregen over hoe verder

R: nee nee

O: wat miste u vooral

R: wat we vooral misten was de informatie die wij van hun kregen. we kwamen haar ophalen ze zat in de kamer had de ontslagpapieren al en er was verder niemand die ons uitleide of wat dan ook maar we konden haar eigenlijk zo meenemen, dus dat vonden we wel heel gek. van nou ze zat daar inderdaad en nu wij wachten. ja nee zegt ze ik heb de papieren al we kunnen al weg o o zeiden mijn zus en ik OK dus toe zijn we ook weggegaan en we zagen verder ook niemand en toen op het einde van de hal die had ons horen praten en die dacht mevrouw gaat weg die is ons toen nog snel komen opzoeken en heeft ons een hand gegeven en thats it en toen konden we gewoonweg gaan verder helemaal geen informatie of wat dan ook maar en zo zijn we dus werd weggegaan ze hadden ze hadden dus wel eerst huishulp geregeld maar dat was het en zo zagen we de papieren en ten zuiden van maar hier klopt vanalles niet de afspraak van de neuroloog stond er nog niet op en dat niet en toen hebben we dat ook aangegeven en dat had zo opgeschreven en daar kregen we dan nog wel bericht van dan dat duurde ook nog wel minstens twee weken voordat we door door kregen wanneer we eventueel weer met m'n moeder naar de neuroloog moesten. de logopedie heeft ze eigenlijk zelf ook wel voor gezorgd dat ze dat door bleef houden want ze was met spraak gegaan had ze problemen naar de huisarts zelf voor gezorgd dat ze wou dat hij toch nog wel twee keer in de week kwam en verder daarna ja en later kregen we het bericht van op die datum moesten we naar de neuroloog en dit zeer zo gingen we weer weg bestonden echt verbaasd van maar anders in het

hele circuit ben je ook niet geïnformeerd hoe staan we de voor we hadden toen een gesprek het evaluatiegesprek OK dachten we gaan evalueren hoe mijn moeder de voorstaat en wat we gaan doen en hoe het verder moet bekomen daar nou gaat te zitten het gaat goed met hun moeders kan zich redden en dit een daad en ze mag wel naar huis nou dat was ook zoiets dat we stonden van ook al mag sal naar huis het kwam er ergens op neer dat ze het liefst nou morgen of de dag daarna of de dag zelf al weg mocht nou dat overviel ons maar mijn moeder helemaal van die had het helemaal niet verwacht en dat hadden ze tussendoor ook niet gezegd ook niet tegen ons maar ook niet tegen mijn moeder nou dat vind ik nog wel heel snel zei ze mag er dan ja eventueel kreeg een optie dan nog een volgende week nou dat wou mevrouw toch wel heel graag en voor ons ook we moeten toch dingen nog regelen over hoe vaak en hoe gaan we dat doen ja en dat was ook zoiets het bestrijden van bestaan verbaasd op en daar waar we niet vanuit gegaan gedachte van naam en evaluatiegesprek is van hoe je de voorstond en toe mocht zij naar huis

O: u had graag wat meer informatie willen hebben

R: we hadden wel eens gewoon tussendoor een evaluatiegesprek willen hebben van hoe staat ze de voor en dat ze dan gezegd hadden van nou dan een dan kan hun moeder eventueel naar huis maar ja je komt daar en dan worden prompt gezegd ze mag al naar huis

O: en had toen het gevoel dat u nog steeds veel zelf moest regelen

R: het is meer het overkomt je het overrompelt je dat is het eigenlijk en daarna moet jezelf toch nog wel veel andere dingen omheen haar regelen de thuiszorg was geregeld maar de de papieren waren ook niet allemaal erg duidelijk en het kregen ook veel later en de nazorg dat er iemand komt om er met haar over te praten op psychologische manier zeg maar verwerking voor haar daar zit ze nu nog mee en dan moesten we nu dus ook nog heel veel achteraan om het er voor mekaar te krijgen en toen heeft de logopedist op het laatst gezegd om mijn moeder even met eentje moet gaan praten en dat was zelf ook wel ja en nu heeft het geprobeerd maar degene die kwam die was daarom niet echt voor maar die heeft er wel voor gezorgd dat er eentje zou komen met heb er verder niet over gezorgd maar dat was een hele praktijk ondersteunen van de huisdokter maar we zijn welhaast viermaal verder en dat is eigenlijk jammer dus angst te ver ja het is natuurlijk mooi dat ze het allemaal even krijgen maar het is van een eind je komt ook thuis en ja alles moest ze opnieuw leren net als een kind die begin te praten moest zij dat ook de handelingen wisten nog wel maar vergeetachtig is ook wel dat heeft ze nu nog en hulpmiddelen waren we niet mee bekend

O: heeft u dat kunnen regelen van tevoren en wist u waar u dat moest regelen.

R: Maar echt hulpmiddelen had ze niet nodig want ze had niet echt verlamingsverschijnselen of wat dan ook maar het was pure spraak die aangedaan was een miste en dingen niet meer weten waar we hadden daar ook geen informatie voor

O: had u daar als familie meer steun in willen hebben?

R: ja en ook gewoon meer wat kunnen we eraan doen kunnen we dan verder in ik moet toegeven ze, mijn moeder, heeft voor zichzelf heel veel gedaan omdat ze dat ook wou schrijven aan dingen lezen kaarten bij mekaar zoeken wat dan ook maar ja het liefst had je gewoon dat ze met ons of de CVA-verpleegkundige die meer had uitgelegd van dit is zo gebeurt en dit zijn de gevolgen ja je kan het zoeken op internet dat kan natuurlijk ook maar het is zoveel het mooiste was geweest dat dat er meer uitleg was gekomen van dit een dit kunnen de gevolgen zijn en dan meer ondersteuning in krijgen ja maar gingen ook zo weg dat was het een beetje

O: als u nu terugkijkt wat zou u dan aan ondersteuning gehad willen hebben

R: dat ze je toch meer betrekken en meer informatie geven en niet zoals nu dat ze dat je niet plompverloren te horen krijgt dat ze naar huis mag dat overdondert iedereen natuurlijk en ook eens

tussendoor en als we dan op bezoek kwamen zagen wij ook weinig van de verpleging dus en je moest zoeken om iemand te vinden, maar de verpleging is ons ook nooit komen vertellen hoe het gaat dat konden wij ook doen maar ja is ik had het wel fijn gevonden als een gewoon iemand af en toe eens bij kwam van hoe gaat het nu staat het ervoor en ook de er bijbetrekken van nou wat vinden jullie als familie er nu van hoe wordt het ervaren je krijgt gewoon een heel ander persoon terug en als je daar geen verstand van hebt kennen ook de nazorg want op een gegeven mens was ook gewoon thuis en na en dan weet je het ook niet dus zijn mijn moeder ik heb zo'n last meer van mijn hoofd ja dan door dokter toch maar bellen je had dan wij en zij ook had ook de angst om nogmaals weer een CVA te krijgen en toen kwam de dokter dus en toen bleek dus dat moet je maar we konden vinden dat ze toch teveel deed het was teveel voor haar en dat slaat op het hoofd, ja dat het pijn doet daar kunnen ook niks aan doen maar het zou wel fijn zijn geweest als iemand dat van tevoren had verteld in wat zijn de dingen die je kunt verwachten dat

O; u bedoelt dat ze u hadden verteld wat een gevolg van een CVA zouden zijn

R: ja

O: en ook bijvoorbeeld dat u informatie had gekregen over waar mogelijk nog aan zou moeten denken

R: ja ja of dit dat ja.

O: en als u de materiele voorzieningen nu zou moeten regelen zou u dan weten bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: Ja bij het hulpmiddelencentrum denk ik.

O: omdat u moeder het niet nodig had heeft u deze informatie ook niet van de afdeling aangereikt gekregen.

R: nee, dat was ook niet nodig.

Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiële ondersteuning?

R: niets, gelukkig nog niet.

O: omdat u moeder het niet nodig had heeft u deze informatie ook niet van de afdeling aangereikt gekregen.

R: nee

O: vond u de periode dat uw moeder thuiskwam zwaar

R: ja dat vreet wel energie

O: en waar moet ik dan aan denken

R: nou ja gewoon de boel dingen nog bij haar moet denken ze kon niet meer autorijden en dit niet meer ja je moest zoveel dingen regelen ze wou een andere huisdokter te omdat ze geen vertrouwen meer had in haar eigen huisdokter en dat het iemand anders gedaan en die had het niet goed gedaan en dan moet je dus zelf weer achteraan in de verkeerde medicatie en de huisbezoeken ziekenhuisbezoek bedoel ik er en als je bij haar komt dat vreet in de zien omdat je dus zelf ook een leek in bent en je staat er heel dichtbij

O: had u eventueel belang gehad dat u een overzicht had gekregen met wat waar aan informatie kunt ze vinden

R: ja dat hadden we wel meer belang bij gehad als je dat nu zo ziet dit kunnen we regelen ja iets voor mensen ja wij misschien met elkaar over kunt praten maar dat heb ik wel gemist ja ook eens een keer dat je ja dat dat heb ik wel gemist ja

O: u bedoelt zoiets als een lotgenoten contact

R: ja en dat is het nou ja zoiets van het is een lotgenotenteam en we komen regelmatig bij mekaar ja dat had ik wel fijn gevonden

O: is er tijdens ziekenhuisopname ook gemeld dat er een soort CVA café in het Tjongerschans is, dit is een soort lotgenotenbijeenkomst waren waar de CVA bij aanwezig zijn.

R: Nee dat is ons niet gemeld: had ik dat dan maar eerder geweten dat ze die informatie dat had ik wel eerder willen weten echt jammer dat niemand dat verteld heeft dan had je er direct anders op in kunnen spelen

O: wat ik begrijp is dat u echte informatie mistte wat de gevolgen zijn van een CVA en eventueel dat u daar met anderen ook over kan praten.

R: Ja ja die informatie die daarna komt. Zoals toen ze last van de hoofd kreeg dat wij ook hadden kunnen begrijpen misschien heeft het te druk ja dat ze teveel dingen op een dag doet zeg maar ja wat weet ik daar verder van zij dacht alleen maar om jij niet weer.

O: Had u het gevoel toen uw moeder thuis was dat u zelf daar ook meer belast mee was

R: nou ja, **je bent er wel mee bezig, zeg manlief wat jij?**

dat ook ja je manier van doen was wel anders je kan wel merken dat er iets loos is ergens dat merk je wel aan je partner.

O: had u ook het gevoel dat alles bij mekaar op dat moment te zwaar was

R: na op een geven moment wel ik had het echt gehad met alles en je ging daarheen en daar weer mee bezig op het laatst dacht ik ook ja dat zegt hij dan ook wel dat zijn vrouwen die denken meer door ik heb nog meer broers en zusters die die gaan er ook wel naartoe maar ja ik vond dat ze het verstek lieten gaan dan zit je daar weer over te zeuren en waarom na al ja die zijn er ook wel ja met broers en zussen hebben waarschijnlijk gedacht die zit thuis ik werk verder niet dus ik kan het wel doen ja hallo ik heb op mijn gewone dingen ook dat bleef ook liggen en als ik dan bijvoorbeeld zo zijn ziekenhuis zijn van maar ik wil wel naar huis en ik heb nog genoeg te doen en een kreeg ik reacties van wat moet jij nou nog allemaal doen je moet dus weten het is zo belastend ik was er elke dag om daar dingen te regelen en we waren zelf met de verbouwing bezig het was me wel wat te zwaar

O: had u het gevoel dat u daar ergens bij iemand anders terecht kon

R: nee met mijn oudste zus hebben goed contact maar ja nee verder niet maar

O: had u het gevoel dat dus zwaar was

R: ja misschien wel maar **ja je gaat gewoon door je leeft in het zowaar een roes** voordat alles een beetje beklonken is en dan kom je daarna wel tot rust

O: en als je kijkt naar het begin dat uw moeder de CVA kreeg en nu merkt u dan verschil

R: na **vroge week ben ik nog bijna elke dag bij haar geweest om er nog wat dingetjes moet doen maar daar merk ik aan mezelf dat het heel veel vreet dan ben ik er meer mee bezig op een andere manier als dat moet nog doen ja en mijn eigen dingen die zijn er ook gewoon en het gaat allemaal wel gewoon door** en dan krijg mijn man ook nog een hartinfarct tussendoor **ja jongens ik heb thuis ook wel wat je doet het gewoon** omdat je moeder is maar ik **ik heb het gevoel dat ik weinig begrip krijg ja mijn oudste zus wel, maar de rest niet ja die leven verder weg maar ja dan nog en en het komt hoofdzakelijk toch wel bij mij neer dan bij mijn zus**

O: je hebt wel het gevoel dat je het allemaal nog kan volhouden

R: na ja **ik ga gewoon door ik probeer wel eens te ontspannen en mijn eigen dingen te doen**

O: u kunt wel tijdig om hulp vragen

R: **ja het is wel heel moeilijk je kunt wel tijdig om hulp vragen maar het is zo moeilijk om alles te omschrijven** ja het kon meer in de familie voor dus dat. Dat is heel moeilijk om daar hulp te vragen en misschien handvaten of zo maar ja je gaat er nu maar voor dat je moeder stabiel is en dat die zich redden kan. Zij heeft gelukkig nu een taxipas die we geregeld hebben, maar nu kan ze dat zelf regelen bijvoorbeeld als ze naar de kapper moet op de huid therapeut, maar moet wel altijd iemand

mee en dat vind ik wel fijn dat ze nu die taxipas heeft eerder gebruikt en geprobeerd is wel weer een stukje ontlasting voor mij ik hoef dan wat minder te doen dus dus niet de nadelen maar het is wel weer een ding

O: zijn er ook nog activiteiten die je naast het zorgen voor je moeder doet

R: ik sport zelf drie keer in de week en doe vrijwilligerswerk ja hier in huis ben ik bezig. Dan kan ik even mijn zinnen op iets anders zetten.

O: en wat doe je precies allemaal voor je moeder

R: mee te boodschappen doen, ziekenhuisbezoek, ja en op visite en met dit weer zit toch meer tussen vier muren maar dan moet ik daar wel wat afstand van nemen

O: Kunt u mooie, waardevolle en leuke punten benoemen aan het zorgen voor u moeder?

R: Samen wandelen en praten over van alles. Voorheen stond zij voor ons klaar, nu zijn de rollen omgedraaid. Ik wil er voor haar zijn.

O: je voelt je verantwoordelijk

R: ja eigenlijk wel ja ook omdat ze alleen is mijn vader is er niet meer en dit is zo'n periode is er emotioneel de trouwdag met variabele vader is jarig dus ziekte die met mijn vader begon en het allemaal in die donkere tijden en een komt kerst er weer aan ja en eigenlijk heb je daar zelf helemaal geen zin in gelukkig gaat ze nu ergens anders heen en dan bijvoorbeeld wel verantwoordelijk ja moet ik dat nou weer doen waarom komt er nou niet iemand anders mee dat is ergens nog wat we voor haar doen ja en boodschap vind ik wel belangrijk dat we dan met het doen met dat vind ik niet dat ze dat met een taxi moet gaan doen. zijn in totaal met vijf broers en zussen en we hebben afgesproken dat onder week één van ons wel bij haar is en ik voel me verantwoordelijk dat mijn moeder gewoon alles in huis wel op orde heeft ik merk wel dat nu mijn moeder meer vraagt van blijft nog even en dat ze voorheen nooit dat is wel veranderd en dat ben ik niet gewend is ja ik probeer dat we anders te doen m'n oudste zus zegt al van ik bel haar want ik kom niet weg.

O: ik hoorde zeggen dat u moeder daarin wel in is veranderd

R: ja dat is het zeker ik kom gewoon niet meer weg ze zegt ook continu blijft dan toch even ook naar de kleinkinderen toe mijn zoon ook die helpt met de apparatuur en dan zegt mijn zoon ik ga naar huis en dan zegt zij wil je dan nog niet even blijven.

O: Uit het verhaal kan ik opmaken dat ze weinig buiten komt en daarom om aandacht vraagt of zie ik dat verkeerd

R: Ze is wel veel binnen maar ze komt elke dag buiten ze maakt een wandeling, ouderen moeten in beweging en dat zegt ze dus nu ook tegen mijn man die een hartinfarct heeft gehad elke dag een half uurtje bewegen

O: hoe was de relatie voordat u moeder een infarct kreeg?

R: We hadden elk ons eigen leven. Mijn moeder was nog vrij zelfstandig en deed dan wel dingen voor mij.

O: en naast dagelijks wandelingetje heeft ze dan nog veranderingen ten opzichte van voor de CVA

R: dat had ze voorheen wel dan stapte ze in de auto en dan ging ze weg en dat missen natuurlijk wel heel erg de vrijheid en dat komt waarschijnlijk ook weer niet terug dus we zijn er nog niet met absoluut niet.

O: en heeft u als directe naasten ook gekeken naar wat voor mogelijkheden dan zijn bijvoorbeeld naar verenigingen toe met de taxi.

R: ja dat zou dus wel kunnen ze zit bij de kerk en daar wordt zowel door opgehaald maar ze moet dat zelf wel regelen maar dat durft ze dus niet want dan is ze bang dat ze haar hakkelt in dingen omdat ze dan niet meer uit kan komen en op dat moment als je er dan bent dan vraagt ze zo van doe jij het

maar even en eigenlijk moet daar niet bij zijn. Met een zeg ik wil je moet het zelf proberen het is gewoon een hele verandering voor ons maar ook voor de zelf.

O: vindt u dat u relatie dochter moeder ook veranderd is?

R: ja **we hadden als hele gezin niet zo'n hechte band, ik ben de jongste ik was er wel heel veel.** Ook toen mijn vader ziek was dus ik heb wel een andere klik dan de rest dan mijn andere broers en zussen maar **je staat toch te dichtbij en dan weet je het zelf ook niet meer en ik vraag me af wat is dan wijsheid** wat dan ook maar soms zeg ik dan wel eens dingen dat ik achteraf denk en mijn man ook bevestigd dat had je beter niet kunnen zeggen, maar het is wel de werkelijkheid op dat moment. hetgeen waar we tegenop zien is dat we straks haar moeten vertellen dat ze niet meer auto mag rijden.

O: vindt u dat u dat zelf moet zeggen tegen haar of zouden er ook een mogelijkheid zijn dat een ander dat kan doen.

R: maar ja ze moet straks wel weer onderzocht worden door de neuroloog maar ja ik weet ergens niets zo goed hoe verder.

O: heeft u wel eens gehoord van het CBR waar herkeuringen plaatsvinden voor het autorijden?

R: het CBR heb ik wel van gehoord maar ik heb geen idee hoe we dat zouden moeten regelen. Ik hoop dat de neuroloog tegen haar gaat zeggen nadat hij haar een aantal tests heeft afgenomen dat ze niet meer mag autorijden. Ze heeft dan nu wel de taxi maar dat is toch anders die moet je bellen je kunt niet zomaar in de auto stappen en wegrijden je moet daarop wachten.

O: ik begrijp dat u moeder naast dat ze wandelt zichzelf niet op een andere manier zich zelfstandig kan verplaatsen.

R: dat klopt ze kan niet meer fietsen en ja misschien de scootmobiel maar dan moet je ook goed in het verkeer kunnen handelen in dit soort zaken moeten wij overal opletten wat kan wel wat kan niet.

R2: nu moet ze dagelijks wel lopen en lopen is uiteindelijk beter zegt men voor ouderen dat ondervind ik nu zelf ook ik moet ook elke dag er nu een half uur lopen. En zij kan dit wel. En mogelijk ja als ze wel een scootmobiel zou krijgen wordt ze misschien ook wel minder mobiel dus dat is ook weer een nadeel. Dus uiteindelijk is de vraag wat is beter.

R: Dat zijn allemaal van die dingen waar je nu ook wel waar ja tegen aanloopt.

O: heeft u van de afdeling informatie gekregen over waar u dingen aan kunt vragen en hoe te regelen.

R: **nee dat hebben we allemaal niet gekregen.** We kregen toen wel te horen dat ze na drie maanden weer bij de neuroloog moest komen maar toen was er nog helemaal niet aan dit soort dingen toe dus dat hebben we toen ook niet naar gevraagd hoe verder met autorijden bijvoorbeeld. En mijn moeder geeft aan dan probeer ik het nieuwe jaar wel dan zijn we ook weer wat verder kijken dan wel hoe het verder moet we moeten 30 december weer naar de neuroloog en hopen dat die uitlegt over het hoe en wat.

O: En de laatste periode werd er toen goed ondersteund op de afdeling?

R: **Nou nee Het viel ons op dat vooral de laatste periode ja dat ze al wat minder aandacht kreeg ze was natuurlijk vrij zelfstandig maar alles zwakte wat af** alsof het al klaar was het was ook wat rommelig omdat hij een brood regelmatig nog uit de vriezer gehaald moest worden en alle van dat kleine dingetjes er waren veel veranderingen op de afdeling en daar had mijn moeder wel hinder van het was wel een groot verschil met het begin van de opname en een eind.

O: Begrijp ik goed dat u persoonlijke aandacht miste?

R: Ja ook. **We spraken weinig zusters, ze hadden het altijd zo druk. Je wilt ook wel eens even gewoon ja misschien hadden ze er geen tijd voor maar maar even bij zitten** ze kon het zelf ook niet zo goed

aangeven en niet uiten het was wel een zoek van wat bedoel je nou misschien wordt het ook op bij dat als iemand naar huis gaat dat het zo hoort.

O: Werd er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betekenen voor uw moeder?

R: Nee

O: we hebben het eerder over lotgenotencontact gehad. Als dat op de afdeling aangeboden werd had u daar belang bij gehad?

R: ja ik denk het wel als ik eerlijk ben voor de mensen zelf dan heb je wat herkenning en ja daar speelt dan ook mee ik krijg heel veel onbegrip van omstanders vooral krijg je onbegrip zoals bij mijn moeder ook je zag aan de buitenkant niks aan haar omdat ze geen verlamming had en er werd wel gezegd van het zie je er goed uit. En er werd regelmatig tegen haar gezegd wij vergeten ook wel eens wat maar dat is niet niet dat vergeten niet en daar heeft ze in lindestede ook eigenlijk niet met iemand over kunnen praten. Er komt nog zo veel achter weg en dat zien de meeste mensen niet mijn moeder is wel veranderd daarin en daarnaast zitten natuurlijk een stukje frustratie bij ze weet wat ze moet zeggen maar het lukt haar niet omdat uit te spreken. Ze heeft ook nog wel moeite om ja de dagen bij mekaar te krijgen dat lukte gewoon niets weet niet welke dag het is via dat vind ik als dochter ook wel zorgwekkend ze kan dan niet vertellen wie wanneer geweest is

O: heeft u het gevoel dat u daar bij iemand over bij terecht kan?

R: Ja zijn nu wel een goeie huisarts en die geeft ook aan dat alles stapje voor stapje moet. Ik zie nu wel dat ze aardig stabiel is ik zie niet veel veranderingen daarin je zou graag zien dat ze weer de oude wordt ja en dat vind ik toch wel lastig en dat dat wordt er niet.

O: hoe ervaart u dat dat ze zo veranderd is

R: ik merk dat ze wat harder is geworden eerder suster ze de boel , want zijn ze heeft een hekel aan ruzie en nu zegt ze gewoon van mij ik zie jullie er straks misschien wel een paar maanden niet meer ja en hoe kom je daar dan bij wordt gevraagd maar dat zou ze van tevoren nooit hebben gedaan en nu vertelt ze dat gewoon.

Ja sommige dingen wat kinderlijk dat ik denk hè mam wat zeg je, dat zou ze nooit doen zoals van de week in het ziekenhuis zag ze op televisie en zij zijn al eens een arme beestjes het zou ze voorheen nooit doen en dat is een daas en na jaar toe stond ik wel even te kijken van hè.

O: en hoe vindt u dat?

R: je zit er wel naast en denkt van hè toen nou even je mij achteraf denk je van dat hoort er nu wel gewoon bij het wordt wat gewoner nu. Ja hier zullen we gewoon aan moeten wennen en het zal met de jaren wel normaler worden voor ons dat het is zoals het is.

O: bedoelt u dat u de situatie zoals die nu is moet accepteren?

R: ja je raakt eraan gewend en dat is zoals ze nu is

O: als u nu terugkijkt wat heeft u dan als meest belastend ervaren

R nou toch wel waar de reactie van de dokters gebeuren toen bij de dokters wacht het werd eerst onderkent het was een Tia en er kon dan na paar dagen later wel naar gekeken worden op de maandag .

Het is onderschat bij de dokterswacht ze praatte gewoon niet en mijn zus kwam langs en die vroeg hoe gaat het nou met je en het enige wat mijn moeder zijn weet ik niet en dat is ook het geen wat ze bleef zeggen me zus daarvan maken die komt net uit de slaap dus ze is nog niet goed wakker. Er kwamen nog een broer en schoonzus van mijn moeder en die vroeg ook hoe het ging en toen zei mijn moeder dat weet ik iets en in plaats dat ze 112 hebben gebeld hebben ze dokterswacht gebeld voor een afspraak. Daar konden ze pas om half vijf terecht en daarna belde ze mij pas van je moet komen met je moeder is niet in orde zijn is niet goed in haar hoofd. Na ik er heen en toen ik haar

binnenkwam toen zag ik het al was helemaal mee eens maar ja met de rest van mijn familie konden niet bij want ze had nog tegenzet en ingeschonken en de rest van de familie aan die praten we met elkaar. Ik was toen wel in dubio ik heb toen nog wel gezegd waarom hebben jullie niet 112 gebeld. Ik heb nog zo in dubio gestaan van wat moet ik nou. Maar hun zeiden ook wij hebben een afspraak bij de dokters gemaakt en eigenlijk was het dus al te laat omdat het toch dus al gebeurd was maar om dat ze met niemand praten wist zij dat ook niet bij de dokters heb ik nog aangegeven moet ze niet opgenomen worden want ze is wel alleen thuis en kan niks zeggen en omdat ze geen verlamming waarschijnlijk had hebben ze dat niet zo bekeken van o het is ernstig. We moesten wel zorgen dat er iemand bij haar was ze kon geen telefoon opneemt kon hem niks. Mijn zus heeft twee nachten bij haar geslapen we kregen de mededeling dan kunt u maandag wel bij de TIA-poli terecht, maar dan moet je eerst huisdokter bellen naar daar geweest en die heeft haar ook niet echt serieus genomen daar had ze al niet zo'n klik mee dus uiteindelijk is het pas dinsdag bij de neuroloog gekomen. En die hoorde haar en dacht o en heeft haar toen direct opgenomen. Dit heeft best wel een grote impact op ons als familie gehad. En nu denken we gewoon van het is zo gegaan maar ja we staan er zo voor en we zullen mee moeten om leren gaan. We waren heel blij dat ze voor revalidatie naar Leende steden: daar was ze zelf ook heel blij mee bij de intake hadden we zoiets van het ziet er goed uit en bij het weggaan is het zowat het tegenovergestelde.

O: als ik het even kort mag samenvatten is het voor u een gemis geweest dat u niet iets als informatie aangereikt heeft gekregen over wat de CVA inhoudt, hoe daarmee om te gaan en wat eventueel de gevolgen zijn maar ook waar kan ik dingen regelen en hoe moet ik het aanvragen. Daarnaast had u op de afdeling graag wat vaker een gesprek gehad over hoe de situatie erbij stond en mogelijk gesprekken met anderen die ook in deze situatie zitten. Dit had voor u veel verlichting kunnen bieden en daardoor minder belastend ervaren. Klopt dit.

R: ja dat is goed samengevat

O: ben ik nog iets vergeten? Heeft u het gevoel dat u alles heeft kunnen zeggen.

R: nee dank je wel en ik heb alles kunnen zeggen over die periode

O: ik wil u bedanken voor het gesprek. Ik hou u op de hoogte over wat hier verder mee gebeurt

Interview mantelzorger 2: vrouw

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: Mag ik u leeftijd weten.

R: 54 jaar.

O: Voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen?

R: Nee eigenlijk niet, hulp voor mezelf? ik doe het niet veel.

O: En wat is hiervoor de reden?

R: Ik kan het meestal wel zelf.

O: Zijn er ook taken die u uit handen wilt geven?

R: Nou willen misschien wel, maar heel veel kan op dit moment niet uit handen gegeven worden in verband met verhuizing dat je toch heel veel dingen tegenkomt die je zelf moet uit zoeken. De praktische dingen vind ik nog niet eens erg maar de regel dingen vind ik lastig. Ja kijk mijn broer zit nu voor een half jaar op Curaçao. Mijn zus heeft een restaurant, de chef-kok heeft zijn hand gebroken de andere heeft net een tweeling gekregen dus die heeft twee weken vrij. Dus mijn zus moet eigenlijk alles alleen draaien. Ja ik moet veel doen. Ook met contacten met makelaars de bank en dat soort dingen. Ja en dat vind ik wel eens lastig om naar instanties te moeten stappen.

O: Bedoelt u dan om de juiste instantie te vinden?

R: Ja zo van hoe bedoel je dat nou en hoe moet dat nou.

O: Zoals de regelingen van de gemeente heeft u daar zelf informatie over opgezocht?

R: Ja.

O: Of heeft u deze informatie aangereikt gekregen?

R: Nou er werd toen geadviseerd om huishulp en dat is inderdaad via de gemeente gedaan en toen werd door de gemeente gemeld dat Lindestede dat moest regelen en dat is immers toen ook gebeurt.

O: Heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt?

R: Nee er is helemaal niemand.

O: Hoe heeft u de informatievoorziening tijdens het verblijf van uw moeder op de GRZ afdeling ervaren?

R: ja goed ik heb voldoende informatie gekregen om daarmee verder te kunnen. Mijn moeder kreeg al thuiszorg en dat is bij thuiskomst weer doorgezet, alleen dan in een wat frequentere vorm. Dus dat liep eigenlijk al. we hadden eigenlijk alleen de gemeente nodig om huishulp te regelen.

O: wat ging er goed en wat kan beter?

R: nou we kregen niet heel veel inzicht in wat er met mijn moeder... We wisten ze heeft logopedie ze heeft ergotherapie en fysiotherapie maar de inhoud daarvan hebben we niet veel informatie over gekregen. Mijn moeder zei wel ik heb weer oefeningen gekregen, dus dan kon je dat even zien om zo een beetje een beeld te krijgen van dat wordt er ongeveer met haar gedaan. Maar dat werd naar ons niet uitgebreid gecommuniceerd.

O: had u dat graag gewild?

R: nou met sommige dingen wel. Mijn moeder gaf steeds aan ik heb geen ergotherapie nodig want ik kan wel zelf een boterham smeren. Dat moest ze toen in het ziekenhuis toen en koffiezetten en dat ging goed dus dan kan ik dat. En dan kunnen wij wel roepen ergotherapie houdt veel meer in. Maar dan zei mijn moeder ik moest in Heerenveen alleen maar brood smeren en koffiezetten en dat kan ik wel. Op een gegeven moment is er wel ergotherapie opgestart en toen merkte ze zelf dat het toch wel even wat breder was dan alleen maar dat. **Ja maar hadden wij geweten wat ongeveer de inhoud zou zijn of kunnen zijn dan hadden we dat sneller duidelijk kunnen maken.** Mijn moeder zegt dan mee dat wil ik niet het is niet nodig. Thuishulp heeft ze ook niet meer nodig vindt ze zelf dus die heeft ze afgezegd.

O: heeft u op de afdeling ook aangegeven dat u informatie over de ergotherapeut fysiotherapeut en dergelijke zou willen hebben.

R: nee.

O: Kon u met vragen ergens terecht?

R: **Ja bij de zusters.**

O: Kunt u dat verder toelichten?

R: **nou de zusters wisten altijd wel als ik een vraag had deze te beantwoorden.**

O: wat is uw ideaal? Wat zou u het liefst willen aan hulp, steun en zorg?

R: nou **het zou misschien wel mooi zijn als bijvoorbeeld in een brochure of zoiets staat wat logopedie inhoud, dat zal per patiënt verschillen zijn, maar dan heb je in ieder geval een soort richtlijn van wat je ongeveer kunt gaan verwachten.** En zeker om zoals in ons geval met mijn moeder dat communiceren dat wat zij denkt is de waarheid en dat wordt voor ons dan wat makkelijker om in gangen te vinden en zo zullen er vast meer mensen zijn.

O: heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals zo later rolstoel en dergelijke?

R: **dat was voor ons niet van toepassing.**

O: en als u dat nu zou moeten regelen zou hij dan weten bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: **nou ja dan zal ik denk ik maar weer bij de gemeente beginnen geloof ik. Ja.**

O: omdat u moeder het niet nodig had heeft u deze informatie ook niet van de afdeling aangereikt gekregen.

R: nee

Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiële ondersteuning?

R: **ik heb geen hulpmiddelen nodig, ik ben nog vitaal genoeg.**

O: als u nu terugkijkt op de periode dat uw moeder op de GRZ afdeling verbleef hoe heeft u dat ervaren?

R: ja wij waren ook heel erg van onder de indruk hoe mijn moeder door het team toch is beoordeeld en hoe ze door haar heen hebben geprikt. We hebben toen op een gegeven moment een gesprek gehad met de afdelingsarts, we waren toen wel heel erg onder de indruk. Mijn broer was er bij en ik, het klopte gewoon helemaal. Terwijl het voor ons wel eens lastig lijkt als ze zo doet, want het gaat met haar altijd goed en altijd best maar ze werd helemaal neergezet zoals ze was en ook dat ja maar dat werd ook helemaal benoemd. Ja en toen is voor mijn moeder ook wel duidelijk geworden in verband met haar wonen en toen heeft de afdelingsarts ook benoemd als u ervoor kiest om daar te blijven wonen en u krijgt dit nog een keer dan wordt u veroordeeld tot alleen maar een bed in de kamer en een postoele en dat is toch wel de reden geweest om naar een appartement te gaan zoeken en dat ging toen in een snel tempo waarbij eigenlijk's wel heel blij om zijn. Het is gelijkvloers en in het dorp vlakbij het bejaardencentrum waar ze zo naar toe kan rijden het is allemaal nieuw ik ben er

wel heel blij om dat ze nu gaat verhuizen. Maar dat is wel daardoor in gang gezet want eigenlijk wou ze hier doodgaan.

O: en hoe ervaart u de zorg voor hun moeder?

R: Ja dat is wel goed.

O: wat doet u zoal voor uw moeder?

R: ik doe boodschappen met haar elke vrijdag. We wandelen een keer tot twee keer in de week samen. We bellen zoiezo elke dag. Ik probeer haar vooral emotioneel een stukje te steunen omdat dat vrij lastig voor haar is om dat te uiten.

O: Waar zou u behoefte aan hebben?

R: Rust, hahahaha. Das natuurlijk wel een beetje gekheid. Maar ik zou wel wat minder angstig willen zijn. Ik zou willen dat het risico van nogmaals een infarct krijgt verminderd door de medicatie.

O: wat zijn dan voor jezelf positieve punten zoals je het nu doet?

R: de positieve punten. Nou ja dat je toch wel goed contact met haar hebt. En dat ze, ja maar voel ik dat positief, want ze leunt wel erg op mij. Ik weet niet of ik dat zelf wel helemaal als positief ervaar.

O: bedoel je daarmee dat het voor jezelf dan te belastend voelt?

R: ja ja.

O: kun je hiermee ook bij iemand terecht?

R: ja ik praat wel eens met deze of gene over hoe het zit maar het is nu even zoals het is. Wij hebben laatst een nieuwe keuken voor het huis uitgezocht en daar moet ook een nieuwe vloer in. Ik zei dat dan met mijn zus. Ja maar ik vind het ook zo leuk en gezellig als jij mee gaat en jij weet precies mijn smaak. En dat is eigenlijk met alle keuzes krijg ik te horen van mijn moeder dat ze het wel fijn vindt als ik daarbij ben.

O: en wat vind je dan lastig om naar je moeder toe te uiten?

R: ik vind het lastig om te zeggen van nee dat wil ik niet of dat doe ik niet.

O: mag ik vragen waarom u dat lastig vindt?

R: ja dat vind ik lastig maar waarom. Ja dat is eigenlijk toch een soort van verantwoordelijkheidsgevoel wat je hebt. Ik wil het graag goed doen.

O: word je gelukkig van dat je die aandacht aan je moeder kan geven?

R: ja tuurlijk wel maar zo nu en dan merk ik ook wel dat het best wel pittig is.

O: als je nu kijkt naar voordat u moeder de CVA kreeg en nu is er dan veel in jullie relatie verandert?

R: ja het is veel minder gelijkwaardig geworden.

O: wat bedoel je daar precies mee?

R: ze begrijpt toch best wel veel dingen niet helemaal maar dat komt ook doordat haar gehoor behoorlijk is aangedaan ja ze steunt op mij ze vraagt veel advies zijn regel niet veel dingen zelf meer want dan ziet ze overal tegen op het was altijd iemand die voor niks en niemand aan de kant ging en nu zoekt ze toch vrij veel steun en om haar emoties te uiten kost haar heel veel moeite terwijl ik dat wel probeer een beetje te laten uiten door te vragen hoe voelt dat nu voor jou. Dat doe ik dus nu steeds van als het nou één of tien is wat is het vandaag. Als het gisteren acht was en vandaag zes dan is daar een reden voor dus op die manier probeer ik een beetje achter te komen wat maakt dat het vandaag zes is er gister acht. Want je wilt haar toch zo blij mogelijk zien. Ik vind wel dat zij na het laatste infarct... Is minder blij. Ze is helemaal minder, minder verdrietig, minder blij, minder bang.

O: bedoelt u dat haar emoties vlakker zijn?

R: ja enorm.

O: en kunt u daar ook met iemand over praten of hulp inschakelen.

R: ik denk dat het echt het gevolg is van hetgeen wat in haar hoofd is gebeurd en dat komt ook niet meer terug ze is nu dik drie maanden thuis denk ik, we zien geen enkele vooruitgang meer. Er werd gezegd tot na drie maanden na zo'n infarct kun je nog vooruitgang zien maar dat zien we niet. Zo'n verhuizing doet veel met haar, ze slaapt niet goed ze ligt wakkerder van dingen ze overziet het grote geheel ervan niet. En dan ligt ze wakker van die hele kleine onbenullige dingetjes waarvan ik denk daar hoeft je dus niet van wakker te liggen. Ze overziet het grote geheel niet in de gaat dan over een heel klein dingetje wakker liggen van moet ik dat nou weggooien of niet. Het doet wel heel veel met haar maar ze kan het niet meer zo goed verwoorden.

O: wat ik uit uw verhaal op merk is dat er wel wat veranderd is in de relatie tussen jullie?

R: ja, we hebben geen moeder dochter gesprek meer, in de zin van dat ik mijn angsten en twijfels en onzekerheden naar haar toe uit. Zij kan daar niet meer mee overweg.

O: kunt u dat nu dan bij iemand anders uiten?

R: ja

O: heeft u wel eens het idee dat uw behoeften ondergeschikt maakt aan die van uw moeder?

R: ja dat zeker. Ik wil graag mijn moeder gelukkig zien.

O: als u nu terugkijkt naar de periode dat u moeder op de afdeling verbleef kreeg u dan genoeg steun van de medewerkers van de afdeling zelf?

R: om eerlijk te zijn die zagen we niet zoveel. Er was op een gegeven moment dat mijn moeder naar huis wilde en toen werd ik ook door de verpleging op de gang aangeschoten nou toen was er dat moment wel heel snel een mogelijkheid tot een gesprek. Maar, zo gewoon tijdens de bezoeken het was toen ook steeds heel mooi weer en waren daardoor heel veel buiten dan gingen we buiten even wandelen en dan buiten even een ijsje eten of zo dus hadden we ook niet zoveel contact op de afdeling eigenlijk.

O: miste u dat contact.

R: nee, nee want op dat moment dat het nodig was dat mijn moeder had besloten om ik wil nu naar huis toen hebben we dat gesprek gehad en toen kregen we het advies van nee het is toch echt beter dat u nog een paar weken blijft. Dus toen was het nodig en toen was het er ook dus dat was prima.

O: heeft u voldoende informatie gekregen over wat de CVA inhoudt en wat de gevolgen daarvan zijn?

R: ja, ja.

O: en wist wat u te wachten stond?

R: ja je leest het. Alleen als je het ervaart is het toch anders.

O: heeft u deze informatie aangereikt gekregen?

R: ja vanuit het ziekenhuis al. Daar kregen we een hele map. Dat was een hele uitgebreide map met wat er is gebeurd en wat er nog kan gaan gebeuren en hoe het verloopt vaak gaat. Dus ja dat was een hele duidelijke informatie.

O: kunt u aangeven of die informatie die daarin stond ook duidelijk was?

R: ja dat was heel duidelijk.

O: werd er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betekenen voor uw moeder op de afdeling

R: Nee.

O: stemden de medewerkers van de GRZ-afdeling de geboden zorg met u af?

R: wij hebben niet zoveel medewerkers getroffen, maar als er wat was dan werd het van hun uit aangegeven. Alleen tijdens het evaluatiegesprek is benoemd dat mijn moeder meer zorg nodig heeft dan voorheen.

O: als u nu terugkijkt op het hele proces hoe heeft u het dan ervaren, zijn er ook punten dat u denkt daar zit ik nog wel mee?

R: stilte. Nee ik werd alleen knetter depressief in Lindestede door de bewoners. Ik vond het moeilijk om al die mensen te zien die ook een CVA hebben gehad. In het ziekenhuis liggen ze met een ziekte en dan gaan ze weer weg maar dit is... **Er zaten ook mensen van mijn leeftijd die zo weinig konden ja je gaat jezelf toch ook voorstellen dat jij daar zit. Ik vond dat heel confronterend,** elke dag weer. Ik was elke keer blij om even naar mijn moeder te gaan om te zien van hoe gaat het, maar ik vond het zo zwaar daar.

O: en wat vond u dan met name zwaar?

R: nou gewoon wat je daar anders ziet en tegen komt. Je ziet wel hoe goed er daar voor hun wordt gezorgd, maar wel van potverdorie ja is dit nog, stel dat ik zo zou liggen wat zou ik willen en o er gaat zoveel door je hoofd.

O: heeft u ook met andere familieleden van andere cliënten op de afdeling contact gehad?

R: we hebben ook wel met andere mensen gesproken zowel cliënten als families dit was vaak als we buiten zaten. Dan gebeurt het ook sneller dan zit je niet op de kamer of zo.

O: zijn er nog dingen die u graag in de toekomst anders zou willen zien?

R: nou nee, ja nou misschien ik weet niet of ik dat hier moet aangeven tijdens dit gesprek maar tijdens het verblijf van mijn moeder, de menu's die had ze ingevuld maar ze kreeg altijd wat anders. Daar kwam mijn broer ook mee. Dat is eigenlijk de enige klacht tijdens haar verblijf. En voor de rest was iedereen reuze lief en aardig. Mijn moeder had het beter naar haar zin dan dat ik verwachtte. Ze is eerder drie dagen geweest, dat was eigenlijk tekort om te wennen ze had het idee dat ga ik het heel erg vinden maar het is er wel meegevallen in die zin.

O: en wat deed dat met u?

R: ik was daar heel blij om ik zag daar best wat tegen op. Ze heeft daarvoor ook eerder een infarct gehad en toen wilde ze beslist niet naar het ziekenhuis en toen heb ik haar ook gevonden. Ik heb haar alle vier keren gevonden. En toen mocht ik beslist niet de ambulance bellen. Je kon toen ook bijna niet communiceren maar toen kwam ik er op een gegeven moment achter want ze was dan bang dat ze weer naar Lindestede moest. Nou toen heb ik haar min of meer beloofd dat dat niet zo was en toen is ze wel naar het ziekenhuis geweest maar toen hoefde zij niet naar Lindestede toe. Maar dat was dus nu weer zo dus toen zei ik dan moet zij maar naar Akkrum. Maar er werd ons verteld dat daar geen logopedie was. Toen zei ik ook desnoods rij ik elke dag met haar naar de logopedie. **Ik wil namelijk niet dat ze daar heel ongelukkig gaat zijn.** Maar toen heeft ze er zelf blijkbaar over nagedacht. En toen kwamen we 's avonds weer op bezoeken in het ziekenhuis en toen zei ze ik wil toch wel naar Wollega. Daar waren wij in principe wel heel erg blij mee omdat daar het hele pakket aangeboden kon worden en nou ja ze heeft het daar ook wel naar haar zin gehad. Het was voor haar wel langs zeven weken van huis.

O: maakt u zich als familie ook zorgen om hoe moeder veranderd was?

R: ja en ook in de zin wat gaat er gebeuren het ging heel goed met haar. Je gaat uit van haar bloedwaarden. **En ik had zoiets van als er keer wordt gebeld is dat omdat ze is gevallen en een bloeding heeft gekregen.** Want dat zou funest zijn nu. En toen ze dus toch weer een herseninfarct kreeg, ik had dat totaal niet zien aankomen. Ik had zoiets van haar bloed was continu goed, keurig op de juiste waardes, suikers goed onder controle. **Ja en nu heb je zoiets van dat kan elk moment weer gebeuren.**

O: bedoelt u dat u de angst heeft om haar weer te vinden?

R: ja, als er door een onbekend telefoonnummer gebeld wordt denk ik O jee mijn moeder. **Het is niet de vraag komt het weer maar wanneer komt het weer. Dat klinkt misschien heel onnozel maar hier was ik niet op voorbereid dat ondanks de medicatie dus weer zou kunnen komen.** En toen ik haar

vond was ze ook eigenlijk beter dan de keren daarvoor tenminste qua spraak en zo. Terwijl ze deze keer een veel hardere tik heeft gehad wat op veel meer fronten zichtbaar is. De eerste keren sprak ze wartaal of sprak eigenlijk niet maar dan binnen drie à vier dagen was er zo opgeknapt en nu is het gewoon veel meer blijvend letsel.

O: kunt u hier ook met iemand over praten, bijvoorbeeld een huisarts?

R: nou daar zeg je wat moet nodig weer een afspraak maken met de huisarts. Hij is een belangrijke vertrouwens persoon en hij houdt er over een maand mee op. En dat vind ik dus nog wel heel erg. Eigenlijk durf ik er niet meer naartoe te gaan. Zo van ga maar gewoon weg dan ben je weg ook. Elke keer als ik kom, hij zegt er is in ieder geval iemand die om mij helpt als ik weg ga.

O: hoe bewaakt uw eigen grenzen?

R: Nou dat is wel een dingetje, dat is iets wat bij mij hoort. Ik vind het lastig om een eigen grenzen aan te geven hiervoor krijg ik ook medicijnen om een beetje rust te houden in mijn hoofd. Ik probeer wel met deze of gene er over te praten.

O: kunt u 's nachts nog wel goed slapen en andere rustmomenten in plannen?

R: nou dat wordt wel minder. Dat komt ook door de situatie van mijn moeder.

O: als ik dit zo hoor wordt de belasting best wel hoog voor u. Heeft u er alles over nagedacht hoe het zou moeten als u tijdelijk uitvalt?

R: daar heb ik eerlijk gezegd nog niet over nagedacht. Ik schuif dat voor me uit. Ik bespreek dit ook niet met mijn broer of zus die hebben het immers al zo druk met hun eigen situatie. Misschien ervaar ik de belasting ook wel als hoog. Mijn broer heeft dat blijkbaar niet want die vertrekt voor een half jaar naar Curaçao omdat ze daar de helft van het jaar wonen. Ik zelf zou dat dus niet doen. En nu gaat mijn zus tussen kerst en oud en nieuw ook een week weg, en dan heb ik wel zoiets van O jee dan ben ik wel helemaal alleen. Als er dan iets gebeurt moet ik alles alléén opvangen. Dus dat vind ik dan heel eng. Ik denk nu van die week moet het wel goed gaan. Voorheen had ik die angst dus helemaal nooit dat is sinds haar laatste infarct en ze nu thuis is, ik liever gewild dat ze altijd in Lindestede kon blijven.

O: ik hoor u zeggen dat sinds het laatste infarct uw verantwoordelijkheid naar uw moeder is toegenomen klopt dit?

R: nou ja nu we weten dat het toch wel weer kan gebeuren en hoe wordt ze dan en wat voor beslissingen moeten we dan nemen dat vind ik erg lastig. Ik ben ook heel blij dat ze nu naar een appartement toe gaat gelijkvloers en het is nu haar beslissing dat ze daar naartoe gaat en ik ben wel heel blij dat ze dat toch zelf heeft besloten.

O: wat voor advies zou nu nog aan de afdeling willen meegeven?

R: nou dat ze toch iets meer informatie geven over wat de therapieën inhouden. En voor de rest zijn wel heel erg tevreden. Er wordt goed kortgesloten tussen jullie onderling. Jullie weten in korte tijd haar neer te zetten zoals ze was. Mijn moeder ziet niet in dat dingen anders zijn dan de werkelijkheid. Mijn moeder gaat nog rustig de was buiten ophangen, bijvoorbeeld ze moeten lakens ophangen maar ze is zo wankel als wat, dan zegt mijn moeder dat kan ik wel en dat is ook de reden dat ze de thuishulp heeft afgezegd omdat ze kan het allemaal zelf wel ze vindt het onzin voelt zich betutteld. En ze heeft voor de verlenging de papieren ook al verscheurd. We hebben wel gezegd we willen niet elke keer in discussie schieten met haar en in de frustratie schieten maar ik ga niet naar huishouden en mijn broer en zus ook niet. Het is niet dat we dat niet willen maar ze weigert de thuishulp daar heeft ze wel recht op. Ik voel me wel eens machteloos. Ik word er wel eens boos om maar ik kan het haar niet kwalijk nemen ze is zoals ze is.

O: doe je nu meer voor je moeder?

R: zoals nu met boodschappen doen ook echt met haar mee voorheen was het zij liep ergens in de winkel en ik aan de andere kant. Bij alle afspraken die zijn heeft ben ik aanwezig. Ook omdat ze de dingen verkeerd interpreteert.

O: en hoe ontspant u dan?

R: nou ik ga in bad of gaan wandelen met de honden. En ik werk twee ochtenden in de week als vrijwilliger op de basisschool, ik was vroeger kleuterjuf. Ik had op een gegeven moment echt zoiets van als ik zo doorga dan ben ik straks alleen nog maar met twee hondjes en een moeder en toen kwam mijn buurvrouw je bent zo goed met kinderen waarom ga je niet op school die hebben toch hulp moeders zei ik maar goed balletje opgegooid en ze zijn hartstikke blij met mij twee ochtenden in de week en ik vind dat fantasties dat geeft energie en dan heb je ook geen tijd om te piekeren en na te denken. Ik heb wel als ik dan klaar ben en ik zit weer op de fiets dan denk ik van hoe ik moet dit nog moet dat weer en ik moet dit regelen het gevoel beklijft dan niet maar die paar uur ben je wel even heel anders, ik ben heel blij dat ik dat wel heb gedaan.

O: dank u wel. Wat ik vooral hoor zeggen in dit gesprek is dat u een stukje mist aan praktische informatie met betrekking tot de inhoud van de therapieën en op de afdeling. Daarnaast hoor ik uit het verhaal dat dingen best wel belastend zijn voor u naast u ontspanningsmomenten maar dat u een hoog verantwoordelijkheidsgevoel heeft naar hun moeder. U heeft wel het gevoel gehad dat de medewerkers van de afdeling goed zicht hadden op hun moeders situatie maar verder zag u de medewerkers weinig. Klopt dit?

R: ja, dat is het wel zo'n beetje.

O: heeft u alles kunnen zeggen voor een gevoel?

R: ja ik vond het een erg fijn gesprek bedankt.

O: ik wil u bedanken voor de medewerking aan dit onderzoek.

R: graag gedaan.

Interview mantelzorger 3: vrouw

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: Zou u ook uw leeftijd mogen weten?

R: 77.

O: krijgt u op dit moment hulp thuis?

R: nee, helemaal niets. Mijn man is op dit moment niet thuis.

O: Zou u hulp aan huis willen?

R: nee ik kan nog alles zelf dus ik heb nog geen hulp nodig en zolang ik het zelf kan doen doe ik het graag zelf.

O: voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen?

R: nou dat doe je niet zo gauw. Ik red het best.

O: wat is de reden dat u niet zo snel hulp zal vragen?

R: ja omdat ik het nog wel goed zelf kan doen allemaal.

O: zijn er ook dingen die u uit handen zou willen geven?

R: stilte..... nee.

O: bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen van de gemeente?

R: nee.

O: heeft u tijdens het revalidatieproces van een man informatie van de afdeling gekregen over het aanbod en regelingen van de gemeente?

R: nee.

O: als er wat met u gebeurt heeft u dan een vangnet om u heen?

R: ja dat is mijn neef, of onze neef dan. Die gaat ook altijd mee hiernaartoe, of altijd ik bedoel vaak. En die bellen ze ook 's avonds, want ze bellen wel eens naar 22:00uur als er wat was of zo en dan schrok ik van de telefoon, maar nu is hij als eerste contactpersoon.

O: geeft u dat rust?

R: ja in zekere zin wel. Hij is ook altijd bereikbaar. Ja ik ben ook wel bereikbaar maar ik schrik altijd zo als er zo laat gebeld wordt. Ze hebben destijds een keer gebeld. Toen wou hij geen medicijnen, hij was dwars op dat moment. Ze konden niks met hem beginnen en toen belde ze mij. Toen zei ik het spijt me wel maar dan begin ik ook niks met hem. Als hij niks hebben wil dan krijg ik dat er ook niet in. Toen heb ik heel even met hem gepraat, maar hij zei ik doe het niet. Kijk er van die telefoontjes het is niet vaak gebeurt waar de schrik ik zo.

O: waarom schrikt u dan?

R: ik ben bang dat er dan wat ernstig met hem aan de hand is.

O: vanuit het ziekenhuis heeft u een 'hou-vast' map meegekregen, heeft u wat aan deze informatie gehad?

R: ja ik heb het wel doorgelezen.

O: was deze informatie voldoende?

R: ik heb het goed gelezen en verder je kunt er ook weinig aan veranderen. Als er wat gebeurt dan bel ik de dokter en de zieken auto.

O: Wat is uw ideaal? Wat zou u het liefst willen aan hulp, steun en zorg?

R: Nou ik vind het wel prima zo. Mijn man kon nog veel zelf doen, dus ik heb niet zo veel nodig, ik kan alles zelf nog wel.

O: Heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals voor bijvoorbeeld een rollator of een rolstoel?

R: ja we hebben samen, mijn neef en ik, een rollator bij de thuiszorgwinkel opgehaald.

O: was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: nou wij zijn naar de thuiszorgwinkel gegaan en hebben daar een rollator gekocht. Ik zou niet weten hoe ik dat anders moest regelen.

O: welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiële voorzieningen?

R: ik kan alles zelf nog dus ik heb verder geen voorzieningen nodig.

O: heeft u tijdens het verblijf van een man op de GRZ afdeling tijdig informatie verkregen over materiële ondersteuning?

R: nee ik heb geen informatie gekregen, ik heb het samen met mijn neef uit gezocht.

O: had het u geholpen als u deze informatie aangereikt gekregen had?

R: ik denk het wel, maar heb het ook niet echt gemist. Dit is iets wat we zelf ook konden regelen. Ik ben met mijn neef daar naartoe gegaan en heb er één uit gezocht. Mijn man heeft hier maar even gebruik van gemaakt voordat hij weer in het ziekenhuis werd opgenomen.

O: en hoe gaat het nu met u dan?

R: er is veel gebeurd maar je moet door.

O: en heeft u iemand waar u daarmee over kan praten?

R: jawel, wij hebben haast geen familie maar ik kan met goede kennissen en vrienden hier goed over praten. Die bellen ook heel vaak. Ik doe nog vrijwilligerswerk in een verzorgingshuis en de andere vrijwilligers vragen regelmatig hoe het met me gaat.

O: hoe ervaart u het verlenen van mantelzorg?

R: mijn man is toen hij uit Lindestede ontslagen werd acht dagen thuis geweest. Hij kreeg toen een epileptische insult. Dat hebben ze in het ziekenhuis wel uitgelegd dat dit komt door de littekens van de C.V.A.. Naast dat ik zelf mijn man ondersteunde, kwam de thuiszorg voor de medicijnen. Mijn man was toen nog vrij zelfstandig. Als ik hem vroeg wacht even op mij voor dat je de trap opgaat, was mijn man zelfstandig al naar boven gegaan. Hij gaf dan ook aan ik kan het wel. Daarna kwam hij op de andere revalidatie-afdeling en toen hij ontslagen werd is hij drie dagen thuis geweest. Nu verblijft mijn man op een andere afdeling omdat hij in een delier zat. Ik wou dat hij weer in Heerenveen zat. Ik vind het lastig en moeilijk dat mijn man niet dichterbij huis zit, dan kon ik hem vaker bezoeken. Ik voel mij verdrietig omdat er nergens anders plaats was. Hij verblijft nu op een spoedkamer. Hij heeft weinig aanspraak op deze afdeling. De andere mensen kun je niet meepraten. Ik hoop voor de toekomst dat mijn man weer naar huis mag.

O: ik zie aan u dat u dit als belastend ervaart klopt dit?

R: nou de afstand en ik nog niet zo erg zo ver is het nou ook weer niet. Ik zou alleen graag vaker willen bezoeken.

O: wat zijn mooie, waardevolle en leuke punten toen u niemand thuis was?

R: je kon samen eten en lopen. En de dagelijkse dingen weer samen doen.

O: wat ervaarde u als lastig of moeilijk?

R: hij is langzamer geworden. Het duurt allemaal wat langer. Als hij wat moet doen of zo bijvoorbeeld ik zeg doe je schoenen maar aan dan doet hij dat wel maar het gaat heel langzaam.

O: hoe bewaart u uw eigen grenzen?

R: hoe bedoelt u dat?

O: nou toen meneer thuis was kon hij dingen aan u vragen, dat u uw inspanning en ontspanning een beetje doceert?

R: ik ging alleen maar bij hem op bezoek maar verder ging ik eens een keer een stukje lopen of ik ging naar mensen nog op de buurt of ze kwamen bij mij. Ik heb verder geen vrijwilligerswerk meer gedaan die vier maanden.

O: kunt u uit leggen waarom u geen vrijwilligerswerk meer deed?

R: ik had het misschien wel kunnen doen, maar dan kan ik hier niet heen. Dan ben ik van 's morgens 9:30 uur tot 's avonds 4:30 uur weg dan. Dan zit ik op de dagverzorging, dan kan ik hier niet heen die dagen. Dus dan heb ik maar gezegd dan doe ik het voorlopig een poosje maar niet. Als mijn man straks weer thuiskomt ga ik toch niet meer naar de dagverzorging. Dat duurt mij te lang dan, dan ben ik de hele dag weg. Dan ga ik gewoon naar donderdag 's middags of zo, een paar uurtjes of zo. Dan ga ik voor de broodmaaltijd weer weg. Nu had ik 's avonds brood met die mensen.

O: hoe zorgt u voor uw eigen ontspanning?

R: ik heb kennissen en daar ga ik dan maar toe of even naar mijn schoonzusje. Ik ga eens boodschappen doen of een eindje fietsen. Soms kom ik wel eens thuis en dan denk ik wel phoe ik ben moe. Maar dan zorgt mijn omgeving wel voor afleiding doordat ze bijvoorbeeld mij bellen en dan ben ik het al vrij snel weer vergeten.

O: heeft u samen ook boodschappen gedaan of zo in de periode dat u man thuis was?

R: in die acht dagen dat mijn man thuis was ben ik één keer alleen naar de winkel gegaan naar de slager maar verder niet. Voor die tijd deed hij zelf wel boodschappen. Dan fietste hij naar de Lidl. En hij ging naar de bibliotheek. Ik denk dat ik de bibliotheek wel kan afzeggen want daar zijn we al een half jaar niet meer geweest.

O: hoe is de relatie tussen jullie nu?

R: ja je bent nu een beetje afhankelijker geworden. Ik bedoel maar, de schoorsteen moest graag en dan moet je de mensen vragen willen jullie de kachel ervoor weghalen en er ook weer voorzetten zulk soort dingen. Dat waren allemaal klusjes die hij deed.

O: ik begrijp dat u nu meer dingen moet regelen dan voorheen?

R: jazeker maar dat is niet zo erg. Dit ervaar ik niet als belastend. Het leven gaat gewoon verder door.

O: heeft u wel eens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van uw man?

R: ja ik wil elke dag naar hem toe. Ik kan alles doen 's avonds, ik kan hand werken of televisie kijken. Wat ik wil doen dat kan ik doen. En 's morgens ook dus dat is niet zo belastend

O: hoe ervaart u het contact met de medewerkers van de afdeling?

R: nou dat vind ik soms wel eens een beetje moeilijk gaan. Er zijn zoveel verschillende, en dan wordt het weer doorgegeven. Soms worden de dingen dan niet goed opgepakt. In het ziekenhuis is zijn gebit kwijtgeraakt en het is voor mij niet duidelijk hoe ik er nu voor kan zorgen dat hij weer een gebit krijgt. Dit heeft namelijk invloed op de inname van eten. Het ziekenhuis meldde mij dat het allemaal geregeld zou worden en dat er een formulier opgestuurd zou worden. Dit formulier heb ik nog niet ontvangen. Ik ben bij mijn eigen tandarts geweest en die meldde dat het ziekenhuis dat allemaal moet regelen. En dat ik verder niets hoeft te doen. Dat moeten ze gewoon vergoeden. Ik zei dat zien we dan nog wel. Het eten gaat nu zo slecht. Hij eet wel goed, maar hij is heel precies met eten. Hij kan het altijd heel goed en zo en nu zegt hij dat kan ik niet hebben. Hij kreeg gemalen vlees, maar dat

krijgt hij op dit moment niet meer. Ik weet niet of hij dat mogelijk weer zou kunnen krijgen. Gisteren zei die tegen mij weet je wat ik gegeten heb. Ik zei nee. Hij zei spaghetti. Ik had van een andere neef al gehoord dat het bami was. Ik zei nou ja als het maar lekker was. Dat is zacht dus dat kan hij dan wel eten. Hij is wel afgevallen. In die 4-5 maanden ziekenhuis in ziekenhuis uit en dan weer hierheen en daarheen. Hij is 8 kg afgevallen. Hij was 91 kg en nu 83. Maar dat hindert niks hij was wel vrij fors dus hij kan het wel hebben. Hij had reserves.

O: stemden de medewerkers van de afdeling de geboden zorg met u af?

R: nee niet echt.

O: had u dat graag gewild?

R: ja, ik weet het dan ook niet de ene keer ga ze bijvoorbeeld een medicijn er af doen en dat melden ze wel en het bloed wordt ook heel vaak geprikt vanwege zijn suikers. Die wisselen behoorlijk dan is het 24 en dan zeven. Dat gaat een beetje op en neer. En dat soort dingen worden wel verteld.

O: had u tijdens de revalidatie goed zicht op hoe het met uw man ging?

R: ja de ene keer was het beter met hem dan de andere keer dat kon je goed merken. Als zijn suikers aan de hobbel zijn dan gaat het minder met mijn man. Dan is hij veel slomer, veel rustiger. Dan heeft hij ook nergens zin aan. Thuis zei mijn man dan als de suikers hoog waren laat mij maar even zitten. Laat het maar even bekomen. Ik hoefde dan verder niets te doen. En soms heb je als het aan de lage kant is dan wil hij niet eten of dan wil hij niet, hoe heet het, drinken en brood hebben en zo. Dan is het in de war. Anderen zien dit niet aan hem en weten dit niet.

O: vindt u dat u man erg veranderd is sinds de CVA?

R: nee, niet echt. Alleen hij is altijd opgewekt en maakt grapjes, alleen hij is een beetje langzamer geworden. Maar daar kijk ik doorheen. Dat is nou eenmaal zo. Zijn aard is eigenlijk's niet veranderd. En hij weet ook veel hoor. Misschien zijn hele korte geheugen, dan denk ik wel eens dat klopt niet helemaal. Maar van een poosje terug dat weet hij allemaal. Na bijvoorbeeld als ik nou vertel ik heb gisteren telefoon gehad van die of die. Dan zegt hij ja dat heb je geloof ik al verteld. Maar soms denk ik het loopt erbij door en dan weet hij het niet eerlijk goed. Maar dat is niet zo erg. Als je 80 jaar bent mag dat ook. Ik kreeg vanuit mijn vrijwilligerswerk nog de uitnodiging om een kerstpakket op te halen en gezamenlijk te eten, daar had ik zelf niet zoveel zin aan. Zo vandaar hoef ik niet naar toe en dat zei ik tegen mijn man. En die zij nou daar moet je wel heen gaan, maar ja klaar, dus dat doe ik dan maar. Ik werd ook al gebeld door anderen van we rekenen op je. Het is van 5:00 uur 's avonds tot 7:00 uur 's avonds. Ik denk ja dan moet ik maar eens een middagje overslaan, dan gaat mijn neef misschien wel. En misschien komt er ook wel andere visite, maar die gaan meestal op de morgen. Dat komt vast wel goed. En anders ga ik op de ochtend even heen. Als ik nu zeg ik gaat er niet naartoe nou dan wordt hij boos. Dan kan hij wel boos worden. Hij zegt dat vind je gezellig en daar moet je naartoe. Ik vind het wel lastig om daar na vier maanden weer naar toe te gaan. Ik ben het nog niet helemaal met mezelf eens wat ik nu ga doen.

O: bent u door de medewerkers van de afdeling goed voorbereid op dat meneer weer naar huis mocht?

R: Het ontslag, dat overviel me wel. Maar ik dacht hij zal zelf wel weten wat voor oefeningen hij moet doen of zo. Toen was hij heel goed. Daar heb ik verder niet zo goed bij nagedacht.

O: voelde u zich betrokken bij de revalidatie van meneer?

R: nee ik ben wel eens met hem naar therapie gelopen en zo. Of hij werd opgehaald van de kamer. Het was verder wel goed, maar niet dat ze tegen mij zeiden dat moet zus of dat moet zo.

O: had u dat graag gewild?

R: nou nee, dat hoefde voor mij niet. Hij is wel zo goed dat weet hij zelf allemaal wel. Hij deed het ook wel keurig allemaal. Hij liep goed en hij liep naar boven. Toen hij thuis was ging hij nog twee keer in de week naar de fysiotherapie. Die maandag had ik dat afgebeld omdat hij niet fit was. De volgende dag stond de fysiotherapeut voor de deur met de vraag of zij thuis met hem bezig kon. Ik zei ja je kunt met hem bezig hij ziet op het toilet en hij wilde er niet af. Toen heeft zij geholpen, toen had ik de dokter al gebeld. Die is toegekomen en zij is toen weer weggegaan. Vorige week heeft die fysiotherapeut nog een keer gebeld, zij wist niet dat hij in het ziekenhuis geweest was. Ik zei hij verblijft op dit moment in Lindestede. Daarop melden zij, zal ik het eerst dan maar schrappen voor de fysiotherapie. Toen zei ik, ja daar heb ik geen verstand van, hij kan nu voor dat geen fysiotherapie krijgen. Hij moest nu wel fysiotherapie hebben maar dat heeft hij ook nog niet gehad. Voor zijn schouder. Ik heb een brief afgegeven van de dokter uit het ziekenhuis, een chirurg. Daar zijn wij vorige week geweest, zijn schouder is namelijk uit de kom geweest en tijdens het onderzoek is hij er weer ingeschoten. Hier heeft hij nog wel veel pijn van. Daar kregen we het advies om lichte fysiotherapie-oefeningen te gaan doen. Ik heb daar de afgelopen week nog niets van gehoord. Ik heb wel gevraagd om een gesprek met de dokter en heb aangegeven dat ik eventueel woensdag wel zou kunnen maar dan is de dokter vrij. En op donderdag kan mijn neef er nooit bij zijn. Dus toen zei ik dan moeten jullie het maar bekijken op de vrijdag misschien? Ik ben er elke middag, maar verder weet ik het niet en daar heb ik nu nog niets over gehoord.

O: heeft u nog een advies voor de revalidatieafdeling?

R: nee, hij deed het goed en daar heb ik me verder ook niet mee bemoeit.

O: ik begrijp uit hetgeen wat u mij verteld heeft dat het door de zelfstandigheid van uw man niet echt van toepassing is geweest om hulpmiddelen te regelen. Dat u altijd klaar staat voor een man u bent erg betrokken naar uw man toe. U ervaart dit niet als belastend. Het niet betrokken worden tijdens de revalidatie van uw man heeft u niet gemist omdat u man vrij zelfstandig was.

Ben ik nog iets vergeten te benoemen?

R: nee.

O: bedankt voor uw medewerking.

Interview mantelzorger 4: vrouw

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: Mag ik vragen wat u leeftijd is?

R: 66 jaar.

O: krijgt u op dit moment hulp?

R: nee op dit moment niet want mijn man kan opzich alles wel zelf.

O: zou hulp willen?

R: nou het lijkt misschien wel dat hij alles zelf kan maar het is best wel eens lastig om het allemaal te doen. Er komen toch wel een heleboel dingen bij kijken. Ik durf niet zo goed weg te gaan van mijn man, omdat ik bang ben dat hij weer een terugval heeft.

O: voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen?

R: ja, omdat het aan de buitenkant niet zo te zien is, dus ik voel me best wel bezwaard. Dan lijkt het net of ik zeur of zo. Wat aan de buitenkant zie je niks.

O: als u dan nu kijkt welke taken zou u uit handen willen geven?

R: al is het 's middags maar even dat er iemand bij hem is. Dat ik in ieder geval even rustig mijn boodschappen kan doen. Of dat ik eens iets samen met mijn vriendinnen kan doen. Nu voel ik mij 24 uur per dag verantwoordelijk voor mijn man. Dit voelt soms best wel zwaar.

O: heeft u wel eens nagedacht over wie u daar mogelijk voor zou kunnen benaderen?

R: ik heb er wel over nagedacht, maar ik weet niet zo goed waar ik dat zoeken moet. Er is mij in die zin geen hulp aangeboden. Waar ik eventueel naar toe kan.

O: bedoelt u dat er vanuit de afdeling daar geen informatie over hebt gekregen?

R: nee, misschien wel een beetje maar heel beperkt. Dat komt eigenlijk op je eigen bordje terecht.

O: bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?

R: nee eigenlijk helemaal niet.

O: bijvoorbeeld de Wmo?

R: Ik heb de term Wmo wel gehoord maar weet eigenlijk niet hoe dit gaat.

O: heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt?

R: ja ik zou eventueel mijn dochters kunnen vragen, maar die hebben ook een druk leven. En die hebben ook hun kinderen. Dus ja het zal voor een noodsituatie zou het kunnen maar verder wordt het toch wel heel lastig.

O: hoe ervaarde u de informatievoorziening tijdens het verblijf van hun man op de afdeling?

R: nou ik weet niet zo goed wat ik daarover moet zeggen. Ik weet niet zo goed hoe ik dingen daarna moest oppakken. Ik ben daar verder niet in begeleid. Ik zag als ik op bezoek kwam wel hoe mijn man therapie kreeg. Maar heb daar geen beeld voor de thuissituatie door verkregen.

O: bedoelt u dat u daar niet bij betrokken werkt?

R: nee niet echt nee.

O: kon u met vragen ergens terecht?

R: als ik vragen had dan belde ik de afdeling. Ik had niet het idee dat ik ergens anders met vragen terecht kon. **Het was altijd wel iemand anders die je sprak en ik wist eigenlijk nooit of dat ook te geen was die mijn man begeleidde. Dat vond ik wel lastig communiceren.**

O: wat zou u het liefst willen aan hulp?

R: nou ja gewoon iemand, het hoeft niet elke dag, maar gewoon af en toe of om de dag wel wat dingen van me over zou kunnen nemen. Al is het 's middags even dat ik gewoon eventjes weg kan en even mijn boodschappen kan doen. Of dat er iemand is waar mijn partner even mee kan praten, dat hij ook eens iemand anders ziet dan alleen ik. **Anders wordt de wereld zo klein.**

O: had u man ook hulpmiddelen nodig zoals een rollator of rolstoel?

R: **Ja, mijn man heeft wel een rollator nodig, maar hij is nu te eigenwijs om die te gebruiken en wil dat ik hem overal bij ondersteun.**

O: was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: **ik heb toen op de afdeling gevraagd hoe dit geregeld moest worden voor thuis. Ik heb toen een A4'tje gekregen.**

O; wanneer heeft u hier naar gevraagd? Hiermee wordt bedoeld het begin van de revalidatie ergens in het midden van de revalidatie of aan het einde van de revalidatie van hun man.

R: **ik heb dit ergens halverwege de revalidatie gevraagd. Ik had het gevoel dat er best wel veel bijkwam kijken en er komt veel op je af, dus dan ga je wel denken hoe moet dat straks als hij weer thuis is.**

O: Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiële voorzieningen?

R: **Ik? Ik heb nog niets nodig.**

O: hoe gaat het nu met u?

R: **nou ik vind het wel vermoeiende dagen.** Ik ben natuurlijk ook 66. **Ik vind het best lastig allemaal. Ik heb het gevoel dat ik hem constant overal naar toe moet begeleiden.** Dit ook omdat hij te eigenwijs is om een rollator te gebruiken. Hij vindt zich zelf namelijk nog niet zo oud. Aan de buitenkant ziet het er misschien uit dat hij heel wat kan maar zelf weet ik gewoon beter.

O: hoe ervaart u de zorg voor hun man?

R: **ik ervaar het toch best wel als heel zwaar.** Ik ben er constant mee bezig bijvoorbeeld als hij naar de wc moet moet ik hem begeleiden als hij onder de douche moet. Op jouw eerdere vraag wat voor hulp er wel fijn zou zijn. Is misschien ook wel een antwoord om iemand anders hem onder de douche te laten doen. Ik weet dat hij nu al eigenwijs gaat zijn en dat misschien niet helemaal wil maar ik merk aan mijn rug dat het best wel zwaar wordt ik ben immers ook niet meer een van de jongsten. Dat zou ik misschien toch wel heel erg prettig vinden.

O: weet u bij wie u terecht kan voor dat soort vragen?

R: ja bij de thuishulp of zo, die zal ik bellen denk ik.

O: wat kunt u als mooie, waardevolle en leuke punten benoemen met betrekking tot de zorg voor uw man?

R; **het brengt je wel dichter bij mekaar als je het zelf doet. En je hebt niet constant vreemde mensen in huis. In die zin is het wel prettig om het zelf te doen. Maar ik merk dat ik niet meer alles zelf kan doen.** Ja je komt wat dat betreft wel dichter bij mekaar, dat is wel waar.

O: maakt het zorgen voor uw man u gelukkig?

R: nou ja wat heet gelukkig. **Natuurlijk wil je graag voor je man zorgen. Maar de kwaliteit van leven moet er natuurlijk ook wel een beetje zijn. Het moet niet zo zijn dat je de hele dag er intensief mee bezig bent. Het zou fijner zijn als ik iemand anders een deel van de zorg zou kunnen geven. Waardoor ik zelf ook veel leuke dingen met mijn man kan gaan doen.**

O: hoe was uw relatie tussen u en uw man voor dat de zorgsituatie ontstond?

R: mijn man deed alles nog hij was best nog wel sportief hij wandelde elke ochtend rondje en de hond die hij regelmatig uitliet. Ja hij was best nog wel heel actief. Onze relatie was goed we deden heel veel samen ook het wandelen en met de hond lopen. Ik merk nu dat ik toch meer aan huis gekluisterd ben. Eerst kwamen we best wel veel buiten en nu eigenlijk helemaal niet meer. Ik durf amper de hond uit te laten, ik laat hem ook heel vaak uit in de tuin.

O: hoe is die relatie nu?

R: ik voel mij erg verantwoordelijk. Op het moment dat ik weg ga bedenk ik wel van ojee straks gebeurt er wat met hem en dan heb ik het gedaan want ik ben weggegaan. Hij kan wel vallen of zoiets.

O: waar zou u behoefte aan hebben als u zich in de rol van mantelzorger verplaatst?

R: dat het voor mezelf wat hulp bijkomt om mijn man te verzorgen. Ik wil natuurlijk heel veel zelf doen maar ik heb daar toch wel hulp bij nodig. Ik zei natuurlijk al dat mijn man heel erg eigenwijs is en ik zou graag willen weten hoe ik daar mee om moet gaan. Het is een beroerte wat hij heeft gehad, dat moet hij ook accepteren, maar hoe krijg ik dat voor mekaar dat ik hem dat laat accepteren. Hoe moet ik ermee omgaan eigenlijk. Dat had ik wel heel graag willen weten.

O: bedoelt u dat u daar wat meer handvaten voor zou willen hebben gehad?

R: ja, en inderdaad hoe zorg ik ervoor dat hij wel met de rollator gaat lopen. Dat we wel weer samen een wandeling kunnen gaan maken. Hij was zo actief hiervoor en hij voelt zich nog helemaal niet zo oud en ja dan wil hij dat allemaal niet. Maar ja voor mij is dat natuurlijk wel heel zwaar.

O: en als u zich verplaatst in de rol als relatie waar heeft u dan behoefte aan?

R: dat we gewoon weer een beetje terug kunnen naar hoe het was. Dat zal natuurlijk niet helemaal gaan. Maar het zou wel fijn zijn als we samen weer wat kleine dingetjes kunnen doen. En dat ik niet altijd aan het zorgen ben.

O: heeft u weleens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van uw man?

R: ja sowieso je bent gewoon 24 uur per dag zeven dagen in de week, daar denk je eigenlijk niet bij na, met je man bezig. Daar denk ik echt niet bij na wat mijn eigen behoeftes zijn. Mijn man gaat op dat moment voor.

O: heeft u het gevoel dat u de hele situatie nog aan kan?

R: nou ja ik vind het heel lastig om te zeggen van ik kan het niet meer aan. Want je zorgt voor je geliefde en voor je man. Maar ergens inderdaad mis ik wel de leuke dingen en dat maakt het op een gegeven moment wel een hele grote zware steen eigenlijk die je mee zuilt.

O: hoe zorgt u voor uw eigen ontspanning?

R: dat kan niet, ik moet het alleen doen. Ja soms vraag ik mijn dochter nog weleens, maar ik kan haar niet blijven vragen om langs te komen zodat ik weg kan. Dat vind ik niet eerlijk.

O: hoe ervaarde u het contact met de medewerkers van de revalidatieafdeling?

R: het waren wel hele lieve mensen en zo, en ze waren ook wel heel erg bereid om dingen te doen.

Alleen ik heb altijd het gevoel gehad dat als ik het gebouw uitloop dat daarmee ook, ja hoe zeg je dat, de rest ook wegvalt. Dat je in een diep gat valt dan moet je het weer alleen doen. Op de plek zelf is een prima je wordt prima geholpen en het is altijd heel goed verzorgd en het zijn echt super lieve medewerkers maar als ik buiten ben dan ben ik buiten dan moet ik het weer echt alleen doen.

O: werd er wel eens aan u gevraagd wat u zelf mogelijk zou kunnen betekenen voor uw man?

R: nee nee die vraag heb ik eigenlijk nooit gehad

O: bedoelt u dat u niet bij de revalidatie van u man betrokken werd?

R: nee dat idee kreeg ik niet. Daarom heb ik denk ik nu ook zoveel vraagtekens van hoe ik dingen moet oppakken. En hoe ik daar mee om moet gaan. Wat ik nog kan doen dat ik hem ook laat accepteren dat het niet meer zo is als vroeger. Dat hij mogelijk toch nog beter hersteld als hij bijvoorbeeld wel gewoon die rollator pakt.

O: heeft u nog een advies voor de afdeling?

R: dat is wat vaker naar de behoeften vragen van de personen eromheen. Misschien tijdens de revalidatie een evaluatieformulier of zo in laten vullen met vragen zoals waar heeft u nou echt behoefte aan en misschien aan de hand daarvan een formulier meegeven waar ze dat ze dingen kunnen bereiken.

O: bedoelt u een document waar u informatie kan vinden?

R: ja gericht op de patiënt ja ja. Dat zou misschien wel wat duidelijker zijn. Ik heb nu een formulier meegekregen wat heel algemeen is waar ik niet zoveel informatie uit kon halen over het geval zelf. Misschien is wat gericht informatie handiger.

O: hetgeen wat ik u heb horen zeggen is dat u zelf heel veel heeft moeten uitzoeken en niet zo goed weet waar u terecht moet voor vragen. Dat u de zorg niet zo goed uit handen wil geven omdat het toch een man is en dat u toch iets aan informatie verstrekt had willen krijgen. Ben ik nog iets vergeten?

R: nee ik geloof dat dat wel een aardige samenvatting is.

O: dan wil ik u bedanken voor dit gesprek.

Interview mantelzorger 5: man

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: Mag ik vragen wat u leeftijd is?

R: 55 jaar.

O: Dan volgen nu een aantal vragen over Praktische steun. Praktische steun bestaat uit regelingen en voorzieningen of financiële ondersteuning.

Krijgt u op dit moment hulp thuis? Of zou u dat willen?

R: Nee, wij hebben geen hulp hier. Ik heb er op dit moment ook nog geen behoefte aan.

O: voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen? Waarom wel of niet?

R: Nou ja eh, je vraagt niet zo snel hulp. Ik heb 2 zussen en die regelen al heel veel. Mijn moeder is nog vrij zelfstandig en heeft alleen maar hulp nodig bij de medicijnen. De thuiszorg komt dagelijks bij haar langs en controleert dan meteen of zij wel gegeten heeft. Ik zelf kom om de dag bij mijn moeder, ik merk wel dat ik het communiceren soms lastig vind en had hier misschien hulp voor kunnen vragen hoe daar mee om te gaan. Ze heeft, hoe noem je dat ook alweer, zoiets van afasie?

O: Zou u taken uit handen willen geven?

R: Nou eigenlijk zou ik niet weten welke taken dat zouden moeten zijn. Voor mijn gevoel doe ik lang niet zoveel als mijn zussen, maar die doen het dan ook graag en hebben daar ook meer tijd voor. Als ik bijvoorbeeld niet een boodschap voor mijn moeder kan doen, dan doet één van mijn zussen dat wel.

O: Bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?

R: Ik weet dat je naar de gemeente kan voor het regelen van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp. Maar wat ze precies aanbieden en welke regelingen daar ben ik niet van op de hoogte.

O: Hoe bent u aan deze informatie gekomen?

R: Nou dat van de huishoudelijke hulp is ons toen in het evaluatiegesprek op de revalidatie afdeling gemeld dat we dat soort dingen bij de gemeente konden regelen. Ik heb dat zelf niet gedaan, dat heeft mijn oudste zus geregeld.

O: Heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt?

R: Eh nou ja ik denk het wel.

O: Wie zijn dit en waar zou u dit eventueel kunnen regelen?

R: Eh nou dat is mijn gezin en ik hoef dat verder niet ergens anders te regelen hoor. Daar ben ik nog veel te jong voor.

O: Hoe heeft u de informatievoorziening tijdens het verblijf van u moeder op de GRZ afdeling ervaren?

R: Tijdens het evaluatiegesprek werd ons duidelijk uitgelegd hoe de situatie van mijn moeder was.

O: Wat ging er goed en wat kan beter?

De informatie die wij van de arts kregen was vrij helder en erg prettig. Wat er beter zou kunnen is de informatie over de therapieën, wij als familie hadden eigenlijk geen idee wat er met mijn moeder gedaan werd.

O: Kon u met vragen ergens terecht?

R: Op zich als wij vragen hadden dan was er altijd wel iemand van de afdeling bereid om daar antwoordt op te geven. Het waren vaak verschillende medewerkers. Dit maakte de communicatie wel eens lastig omdat je niet weer te horen kreeg wat er mee gedaan werd.

O: Kunt u dit verder toelichten?

R: Ja natuurlijk. We hebben aangegeven dat we graag een gesprek wilden met de arts. Hier ging een halve week overheen voordat we daar antwoordt op kregen. Het leek net alsof dit niet goed opgepakt werd of zo.

O: Wat is u ideaal? Wat zou u het liefst willen aan hulp, steun en zorg?

R: pfff dat vind ik een lastige vraag. Als ik terug kijk zou ik toch wel meer informatie willen krijgen over de gevolgen van de beroerte en met name communicatieadvies. Dat dit ook meer teruggekoppeld wordt naar de familie zeg maar.

O: De volgende vragen gaan over Materiële steun. Dit bestaat uit hulpmiddelen.

Heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals een rollator of een rolstoel en dergelijke?

R: Ja zeker, ik heb voor mijn moeder een rollator op gehaald.

O: Was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: tijdens het evaluatiegesprek op de afdeling werd ons verteld waar wij een rollator konden regelen. Dus die heb ik toen voor mijn moeder opgehaald.

O: Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiele voorzieningen?

R: Ik zelf....., ik heb dat gelukkig nog niet nodig.

O: Heeft u tijdens het verblijf van u moeder op de GRZ afdeling tijdig informatie verkregen over materiele ondersteuning?

R: Tijdens het laatste gesprek met de arts werd gemeld dat mijn moeder die week met ontslag mocht. We hadden dat gesprek geloof ik op een woensdag en die vrijdag is mijn moeder met ontslag naar huis gegaan. Er is in dat gesprek gemeld wat wij nog moesten regelen. Dit overviel ons wel een beetje, maar mijn moeder was heel blij dat zij naar huis mocht. Dus ja of wij die informatie tijdig hebben gekregen..... ik denk achteraf dat ik dat liever eerder had gekregen, dan had je wat meer tijd gehad om over dat soort zaken na te denken. Ik heb achteraf ook nog steunen bij het toilet gemonteerd. Dit had ik liever voor thuiskomst van mijn moeder gedaan. Maar er is hiervoor ook geen tijdig advies gegeven door een ergotherapeut. Ik begreep dat deze ook wel eens huisbezoeken doet. Nou daar had ik wel belang bij gehad.

O: de volgende vragen gaan over emotionele steun. Dit gaat om het aanbieden van een luisterend oor, aandacht en waardering.

Hoe gaat het nu met u?

R: Op zich gaat het goed met mij. Ik kom om de dag bij mijn moeder en dit vind ik wel eens zwaar omdat ik niet altijd met mijn moeder goed kan communiceren, omdat zij mij niet altijd begrijpt, maar ook niet altijd duidelijk kan vertellen.

O: Hoe ervaart u het verlenen van mantelzorg?

R: Ik vind het fijn dat ik wat voor mijn moeder kan doen. Ze heeft altijd voor ons gezorgd en ik zie het nu dat ik iets voor haar terug kan doen.

O: Kunt u mooie, waardevolle en leuke punten benoemen?

R: Nou wat ik net ook al zei, mijn moeder stond altijd voor je klaar, dat ik nu wat voor haar terug kan doen vind ik waardevol. Ook omdat ik nu om de dag bij mijn moeder kom heb ik het idee dat de band wel hechter is geworden.

O: Kunt u ook punten benoemen die u lastig of moeilijk vindt?

R: Mijn moeder is qua karakter wel veranderd. Eerder zag ik mijn moeder eigenlijk nooit boos. Nu gebeurt dat veel vaker. Ook het feit dat als ik bijvoorbeeld vorige week iets heb verteld over één van de kinderen, dan vraagt mijn moeder weer hetzelfde. Haar geheugen laat haar wel wat meer in de steek. Maar ja daarvoor krijgt ze ook thuiszorg voor haar medicijnen.

O: Maakt het zorgen u gelukkig?

R: Ja en nee.

O: Wanneer wel en wanneer niet?

R: Ik vind het fijn dat ik wat voor mijn moeder kan doen, maar ik blijf het wel moeilijk vinden dat zij nu zo snel boos wordt. Daar wordt ik best wel verdrietig van. Ik weet ook niet zo goed hoe ik daar mee om moet gaan.

O: Hoe bewaakt u uw eigen grenzen?

R: Eh pfff, ik weet niet of ik dat bewust doe. Ik vind dat ik om de dag naar mijn moeder moet gaan. Ze is nu veel beperkter doordat zij ook niet meer mag autorijden. Haar wereldje is zo klein geworden. Ik voel het als een plicht dat ik dan met haar iets ga doen, zodat ze ook even het huis uit is.

O: Hoe was u relatie tussen u en uw moeder voordat de zorgsituatie ontstond?

R: Ja die was op zich wel goed. We zagen elkaar misschien één keer per twee weken. Mijn moeder kwam dan vaak naar ons toe. Mijn moeder was nog heel actief en kon daar heerlijk over vertellen. Daar genoot ik wel van. Mijn moeder stond eigenlijk altijd wel voor ons klaar.

O: En hoe is die relatie nu?

R: Nou eigenlijk zijn de rollen nu omgedraaid. Dat is wel raar om te beseffen. Normaal denk je daar niet zo over na. Je doet het gewoon.

O: Als u zich verplaatst in de rol van mantelzorger, waar zou u dan behoefte aan hebben?

R: Pfff, leuke vragen zeg, nou dan denk ik hoe om te gaan met de gevolgen van de beroerte en dan met name communiceren. Hier waren wij met zijn allen niet zo goed op voorbereid. Je leert er uit eindelijk wel mee omgaan, maar eh, het was misschien prettiger geweest als wij hier wat meer informatie over hadden gekregen.

O: en als u zich verplaatst in de rol moeder-zoon?

R: Nou eh..... dan kom ik toch weer op de informatie, je leest wel eens iets maar op papier is het toch anders dan in het echt. Ik heb niet meer de moeder die ik voor de beroerte kende, maar daar zullen we mee om moeten leren gaan. Dat heeft tijd nodig denk ik.

O: Heeft u wel eens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van u moeder?

R: Ja, dat zeker wel. Ik bedenk dat ik alle vrijheid nog heb. En zij heeft eigenlijk helemaal niets meer. Ik merk ook dat mijn moeder minder vrolijk is geworden, haar wereld is ook zo klein nu. Mijn eigen gedachten en behoeften zet ik dan opzij, omdat ik mijn ontspanning wel ergens anders weer kan halen.

O: Hoe ontspant u dan?

R: Ik volleybal één keer per week. Daarbij laat ik dagelijks de hond uit. Dit geeft veel ontspanning. Ik werk ook nog en dit geeft toch ook wel afleiding.

O: Hoe heeft u het contact ervaren met de medewerkers van de GRZ afdeling?

R: Het zijn daar allemaal hele lieve mensen die hun hart op de goede plek hebben. Ze waren altijd bereid om je te helpen. Ik vond wel dat er veel verschillende medewerkers waren en wist niet zo goed of als ik een vraag stelde of dit ook opgepakt zou worden.

O: Werd er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betekenen voor u moeder?

R: Nee op die manier werden we er eigenlijk niet bij betrokken. We kregen wel te horen hoe het met mijn moeder ging die dag, maar verder ook niet.

O: stemde de medewerkers van de GRZ afdeling de geboden zorg met u af?

R: Nou nee, ze vertelden wel eens hoe het met mijn moeder ging, maar of dat nou echt overleg was. Nee, dat kan ik niet benoemen.

O: had u dat gewild?

R: Nou ja, wij kennen onze moeder natuurlijk beter. Dit was denk ik voor mijn moeder wel prettiger geweest.

O: Wat ik u vooral tijdens dit gesprek hoor zeggen is dat u samen met uw zussen veel regelt voor u moeder. U bent niet goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente. U vond de informatie van de arts vrij helder en prettig, maar u mistte de informatie over de inhoud van de therapieën. Hulpmiddelen heeft u zelf geregeld, maar u had het liefst eerder deze informatie aangereikt willen krijgen. U bent er als zoon echt voor u moeder, maar had graag wat meer informatie over de gevolgen van de CVA gehad en dan met name de communicatie. Het contact met de medewerkers heeft u als prettig ervaren, u vond alleen wel dat er veel verschillende medewerkers waren.

Klopt dit?

R: Ja dat is wel zo een beetje wat we besproken hebben.

O: ben ik nog iets vergeten te vragen?

R: nee, bedankt voor dit fijne gesprek, zo iets zouden jullie standaard moeten doen na ontslag.

O: oké, bedankt voor de tip en u bedankt voor uw medewerking.

Interview mantelzorger 6: vrouw

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

O = onderzoeker

R= Respondent

O: Mag ik vragen wat uw leeftijd is?

R: 67 jaar.

O: Dan volgen nu een aantal vragen over Praktische steun. Praktische steun bestaat uit regelingen en voorzieningen of financiële ondersteuning.

Krijgt u op dit moment hulp thuis? Of zou u dat willen?

R: Ik krijg geen hulp thuis en zou dat ook niet willen. Kijk als de situatie hier zou veranderen dat ik ineens wel hulp zou moeten krijgen dan zie ik dat dan wel weer.

O: Voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen? Waarom wel of niet?

R: Nou eh, je vraagt uit jezelf niet zo snel om hulp. Ik denk wel dat ik niet gemakkelijk om hulp zou vragen. Wat moeten anderen dan wel niet van mij denken?

O: hoe bedoelt u dat?

R: Nou ik ben 67, net met pensioen. Ik sta nog midden in het leven. Ik denk dat dat als snel als belastend wordt ervaren door een ander.

O: Zou u taken uit handen willen geven?

R: Nee, dat is niet nodig. Ik kan het allemaal nog prima doen.

O: Bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?

R: Nou niet echt nee. Ik weet wel dat er bij het gemeentehuis een WMO loket is, maar wat daar allemaal geregeld kan worden. Ik heb echt geen idee.

O: Hoe bent u aan deze informatie gekomen?

R: Hoe bedoelt u?

O: Dat u weet dat u bij het WMO loket terecht kunt.

R: dat is mij verteld tijdens de revalidatie van mijn vader. Dat ik daar eventueel huishoudelijke hulp kon regelen.

O: Heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt?

R: Nou om heel eerlijk te zijn niet. Ik ben alleen, heb ook geen kinderen. Als er wat met mij zou gebeuren..... , pfff daar heb ik eigenlijk nog nooit over na gedacht. Dit is best wel confronterend.

Niet negatief bedoeld hoor. Ja er zal heus wel familie zijn.

O: Wie zijn dit en waar zou u dit eventueel kunnen regelen?

R: Dan eh, er is wel familie zoals neven en nichten die dingen kunnen overnemen, maar daar heb ik niet zoveel contact mee.

O: Hoe heeft u de informatievoorziening tijdens het verblijf van u moeder op de GRZ afdeling ervaren?

R: Er werd duidelijk verteld wat er met mijn vader aan de hand was door de arts. De zusters beantwoorden altijd mijn vragen vriendelijk en ondanks dat ik zag dat ze het druk hadden namen ze wel de tijd voor mij.

O: Wat ging er goed en wat kan beter?

R: Nou wat ik zei, de gesprekken met de arts en de zusters waren altijd erg prettig. Wat kan beter..... nou eh dan toch denk ik wat mijn vader tijdens de fysiotherapie deed. Je zag wel op een blaadje dat hij therapie had gehad en als ik dan aan mijn vader vroeg hoe het gegaan was, dan zei hij ja goed, ze zijn best tevreden. Maar ik twijfelde wel eens of dat echt zo was. Hij gaf namelijk ook wel aan erg moe te zijn na de therapie.

O: Kon u met vragen ergens terecht?

R: Ja hoor er was altijd wel een zuster die ik iets kon vragen. Er was wel veel wisseling in personeel vond ik.

O: Kunt u dit verder toelichten?

R: Nou, ik wist nooit zo goed of dat nou vast personeel was of niet. Ik ging er altijd maar van uit dat als de zuster een jasje draagde dat die bij het vaste personeel hoorde.

O: Wat is u ideaal? Wat zou u het liefst willen aan hulp, steun en zorg?

R: Nou eh dan toch wel dat er wat meer ondersteuning geboden wordt over hoe met de beroerte om te gaan. Vanuit het ziekenhuis werd wel een informatiemap meegegeven waar heel veel informatie in stond. Maar ik vind het in werkelijkheid toch anders dan dat ik het gelezen heb.

O: De volgende vragen gaan over Materiële steun. Dit bestaat uit hulpmiddelen.

Heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals een rollator of een rolstoel en dergelijke?

R: Ja ik heb voor mijn vader een rolstoel geregeld, een po stoel en rollator.

O: Was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?

R: Ik kreeg op de afdeling van een zuster een A4'tje waarop stond waar ik wat kon regelen. Daarmee ben ik aan de slag gegaan.

O: Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiele voorzieningen?

R: ikzelf ik heb helemaal niks nodig.

O: Heeft u tijdens het verblijf van u moeder op de GRZ afdeling tijdig informatie verkregen over materiele ondersteuning?

R: nou tijdens het tweede gesprek met de arts werd de toekomst van mijn vader besproken en daarna kreeg ik dat A4'tje overhandigd zodat ik dingen kon gaan regelen voor als mijn vader weer thuiskwam. Ja wat is tijdig ik denk het wel want ik had alles geregeld voordat mijn vader thuiskwam.

O: de volgende vragen gaan over emotionele steun. Dit gaat om het aanbieden van een luisterend oor, aandacht en waardering.

Hoe gaat het nu met u?

R: ja het gaat wel goed met mij. Mijn vader is gelukkig vrij zelfstandig, maar in het begin dat hij thuiskwam, kwam ik daar elke dag. Nu woont hij ook vlak bij mij dus dat scheelt. Ik vond vooral de overgang van de afdeling naar huis wel weer zwaar. Ik was bang dat mijn vader thuis weer een beroerte kreeg. Ik was voor mijn doen niet goed voorbereid en voelde mij erg onzeker.

O: Hoe ervaart u het verlenen van mantelzorg?

R: vooral in het begin had ik het gevoel dat ik mijn vader niet alleen thuis kon laten. Stel dat er wat met hem gebeurt, dat zou ik mezelf nooit vergeven. Nu mijn vader wat langer thuis is kan ik het wel makkelijker los laten. Ik doe samen met mijn vader de boodschappen en dit ervaar ik als prettig, even samen op stap.

O: Kunt u mooie, waardevolle en leuke punten benoemen?

R: nou wat ik net al zei het samen op stap zijn en toch wel de band die hechter tussen ons is geworden.

O: Kunt u ook punten benoemen die u lastig of moeilijk vindt?

R: nou ja sinds de beroerte is mijn vader wel wat vergeetachtiger geworden, zo ken ik hem helemaal niet. Dit vind ik wel eens lastig. Soms vergeet hij wel eens om een medicijn in te nemen, dan heb ik de neiging om er weer vaker langs te gaan en hem te gaan controleren. Dit vind mijn vader natuurlijk niet leuk en daar hebben we dan nog wel eens een woordenwisseling over.

O: Maakt het zorgen u gelukkig?

R: jazeker ik heb zelf ook altijd in de zorg gewerkt, ik was helpende. Het mooie aan dat beroep vind ik dat je mensen met de kleinste dingen blij kan maken. Dit ervaar ik ook zo met mijn vader.

O: en wanneer niet?

R: nou ja als ik een woordenwisseling met mijn vader heb. Dat is natuurlijk nooit leuk. Maar ik vind dat hij zich toch wel een beetje verwaarloosd en hij vindt het vervelend als ik daar wat van zeg.

O: Hoe bewaakt u uw eigen grenzen?

R: Hoe ik mijn grenzen bewaak? Jeemig daar vraag je me wat. Ik denk dat ik dan meer afstand zal nemen, maar dat blijf ik wel moeilijk vinden. Op een of andere manier wil ik toch het beste voor mijn vader. Ik ben nog niet tegen mijn eigen grenzen aangelopen.

O: Hoe was u relatie tussen u en uw vader voordat de zorgsituatie ontstond?

R: we hadden niet zo heel veel contact, we hadden vroeger nooit zo'n hechte band. Mijn vader was heel veel weg en kan dat nu natuurlijk niet meer omdat hij niet meer mag autorijden.

O: En hoe is die relatie nu?

R: nou ja mijn vader vindt me soms wel een bemoeial. Maar ik merk stap die het wel fijn vind als ik langs kom. We hebben ook meer gesprekken over van alles en nog wat. Maar ik merk wel dat hij vaak hetzelfde vraagt. Zijn geheugen is niet meer wat het geweest is.

O: Als u zich verplaatst in de rol van mantelzorger, waar zou u dan behoefte aan hebben?

R: Jeemig, nou ja dan misschien toch wel iemand die bij hem langs zou komen voor zijn medicijnen. Misschien vind mijn vader me dan een wat mindere bemoeial.

O: weet u hoe je dit zou kunnen regelen?

R: ja via de thuiszorg, die kan ik bellen toch? En dan regelen zij de rest wel denk ik.

O: en als u zich verplaatst in de rol vader - dochter?

R: ja dan zou ik eh zeggen dat ik moet leren wat meer afstand te nemen. Maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan. Ik weet ook niet of je daar hulp voor krijgen.

O: Heeft u wel eens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van u vader?

R: o nee dat zeker niet. Ik zorg wel goed voor mezelf hoor.

O: kunt u dat nader toelichten?

R: nou ja ik blijf toch wel mijn eigen dingen doen. Ik heb een hondje daar loop ik dagelijks mee en ik ga regelmatig met vriendinnen leuke uitstapjes doen. Dus dat komt wel goed.

O: Hoe heeft u het contact ervaren met de medewerkers van de GRZ afdeling?

R: om heel eerlijk te zijn sprak ik ze niet zoveel. Ik kwam met name 's avonds en dan zag ik eigenlijk nooit iemand. Het gesprek met de arts was prettig en deze gaf mij goed antwoord op mijn vragen.

Omdat ik nog een aantal zaken voor het ontslag van mijn vader moest regelen kreeg ik de tijd en ging mijn vader een paar dagen later met ontslag dan in eerste instantie voorgesteld werd. Dit vond ik wel heel fijn. Ik had het gevoel dat er naar mij geluisterd werd en ook om mij gedacht werd.

O: Werd er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betekenen voor u vader?

R: nou alleen in het laatste gesprek met de arts. Toen werd er uitgelegd dat mijn vader wel eens iets vergat en of ik in de thuissituatie daar mogelijk iets voor zou kunnen betekenen. Er werd aangegeven

dat er een risico was dat mijn vader te weinig zou eten en drinken. Maar verder tijdens zijn revalidatie is me dat niet gevraagd.

O: stemde de medewerkers van de GRZ afdeling de geboden zorg met u af?

R: nou nee pas tijdens het laatste gesprek werd mij duidelijk wat het gevolg was van de beroerte voor mijn vader. En wat voor een structuur er door de afdeling geboden werd.

O: had u dat gewild?

R: nou ik denk wel dat ik het prettiger gevonden had als ik eerder informatie had gekregen over wat de gevolgen van de beroerte voor mijn vader zouden zijn. Dan had ik hier met mijn vader over in gesprek kunnen gaan met het oog op de toekomst. Nu hebben we dat natuurlijk in de thuissituatie wel gedaan, maar vond mijn vader mij meer overbezorgd. Ik denk dat als dit op de afdeling gebeurd was dat hij mogelijk dat gevoel niet zou hebben gehad.

O: wat u mij verteld heeft is dat u vaak klaar staat voor u vader, maar ook goed voor u zelf blijft zorgen. U niet goed op de hoogte bent van wat voor aanbod en regelingen er door uw gemeente worden aangeboden. Dat u graag informatie had gekregen hoe met de CVA om te gaan en dit ook tijdens de revalidatie van u vader had willen krijgen met daarbij meer inhoud over de therapie. Klopt dit?

R: Ja

O: Ben ik nog iets vergeten te vragen?

R: nee, ik vond het een erg fijn gesprek.

O: Dank u en bedankt voor u medewerking.

BijlageXI tabel Topics en interview

Praktische steun

Materiele steun

Emotionele steun

		Mantelzorg 1	Mantelzorg 2	Mantelzorg 3	Mantelzorg 4	Mantelzorg 5	Mantelzorg 6
Demografische gegevens	Leeftijd	48 jaar	54 jaar	77 jaar	66 jaar	55 jaar	67 jaar
	Geslacht	Vrouw	Vrouw	Vrouw	Vrouw	Man	Vrouw
	Soort relatie	Dochter	Dochter	Echtgenote	Echtgenote	Zoon	Dochter
Topic: Praktische steun		Krijgt u op dit moment hulp? Of zou u dat willen?					
		Nee	Nee	Nee, helemaal niets.	Nee op dit moment niet want mijn man kan opzich alles wel zelf.	Nee, wij hebben geen hulp hier. Ik heb er op dit moment ook nog geen behoefte aan.	Ik krijg geen hulp thuis en zou dat ook niet willen. Kijk als de situatie hier zou veranderen dat ik ineens wel hulp zou moeten krijgen dan zie ik dat dan wel weer.
		Voelt u zich wel eens bezwaard om hulp te vragen? Waarom wel/ niet?					
		Ja, het is wel heel moeilijk, je kunt wel tijdig om hulp vragen maar het is zo moeilijk om alles te omschrijven.	Nee eigenlijk niet, hulp voor mezelf? ik doe het niet veel.	Nou dat doe je niet zo gauw. Ik red het best, omdat ik het nog wel goed zelf kan doen allemaal.	ja, omdat het aan de buitenkant niet zo te zien is, dus ik voel me best wel bezwaard. Dan lijkt het net of ik zeur of zo. Wat aan de buitenkant zie je niks.	Nou ja eh, je vraagt niet zo snel hulp. Ik heb 2 zussen en die regelen al heel veel.	Nou eh, je vraagt uit jezelf niet zo snel om hulp. Ik denk wel dat ik niet gemakkelijk om hulp zou vragen. Wat moeten anderen dan wel niet van mij denken? Ik ben 67, net met pensioen. Ik sta nog midden in het leven. Ik denk dat dat als snel als belastend wordt ervaren door een ander.
		Zou u taken uit handen willen geven? Welke en aan wie? Waarom wel/niet?					
		Nou nee, niet echt. Soms	Nou willen misschien wel,	stilte..... nee.	al is het 's middags	Nou eigenlijks zou ik niet	Nee, dat is niet nodig. Ik

	als het teveel wordt omdat ik dan elke dagen dingen moet regelen voor mijn moeder dan springt mijn oudste zus wel bij.	maar heel veel kan op dit moment niet uit handen gegeven worden in verband met verhuizing dat je toch heel veel dingen tegenkomt die je zelf moet uit zoeken. De praktische dingen vind ik nog niet eens erg maar de regel dingen vind ik lastig.		maar even dat er iemand bij hem is. Dat ik in ieder geval even rustig mijn boodschappen kan doen. Of dat ik eens iets samen met mijn vriendinnen kan doen. Nu voel ik mij 24 uur per dag verantwoordelijk voor mijn man. Dit voelt soms best wel zwaar.	weten welke taken dat zouden moeten zijn. Voor mijn gevoel doe ik lang niet zoveel als mijn zussen, maar die doen het dan ook graag en hebben daar ook meer tijd voor.	kan het allemaal nog prima doen.
	Bent u goed op de hoogte van het aanbod en regelingen in uw gemeente?					
	Nou goed is een ander woord. Ik weet dat je bij de gemeente WMO zaken zoals huishoudelijke hulp kunt regelen, maar dit kost wel heel veel tijd en ik heb vaak het gevoel dat dit soort instanties je van het kastje naar de muur sturen.	Ja en dat vind ik wel eens lastig om naar instanties te moeten stappen. Ja zo van hoe bedoel je dat nou en hoe moet dat nou.	nee.	nee eigenlijk helemaal niet. Ik heb de term Wmo wel gehoord maar weet eigenlijk niet hoe dit gaat.	Ik weet dat je naar de gemeente kan voor het regelen van bijvoorbeeld huishoudelijke hulp. Maar wat ze precies aanbieden en welke regelingen daar ben ik niet van op de hoogte. Nou dat van de huishoudelijke hulp is ons toen in het evaluatiegesprek op de revalidatie afdeling gemeld dat we dat soort dingen bij de gemeente konden regelen.	Nou niet echt nee. Ik weet wel dat er bij het gemeentehuis een WMO loket is, maar wat daar allemaal geregeld kan worden. Ik heb echt geen idee. Dat is mij verteld tijdens de revalidatie van mijn vader. Dat ik daar eventueel huishoudelijke hulp kon regelen.
	Heeft u een vangnet voor als er iets met u gebeurt? Wie zijn dit en waar zou u eventueel dit kunnen regelen?					
	Ja dat is mijn familie.	daar heb ik eerlijk gezegd nog niet over nagedacht. Ik schuif dat voor me uit. Nee er is helemaal niemand.	Ja dat is mijn neef, of onze neef dan. Die gaat ook altijd mee hiernaartoe, of altijd ik bedoel vaak. En die bellen ze ook 's avonds, want ze bellen wel eens naar 22:00uur als er wat was of zo en dan	ja ik zou eventueel mijn dochters kunnen vragen, maar die hebben ook een druk leven. En die hebben ook hun kinderen. Dus ja het zal voor een noodsituatie zou het kunnen maar verder	Eh nou ja ik denk het wel. Eh nou dat is mijn gezin en ik hoef dat verder niet ergens anders te regelen hoor. Daar ben ik nog veel te jong voor.	Nou om heel eerlijk te zijn niet. Dan eh, er is wel familie zoals neven en nichten die dingen kunnen overnemen, maar daar heb ik niet zoveel contact mee.

			schrok ik van de telefoon, maar nu is hij als eerste contactpersoon.	wordt het toch wel heel lastig.		
Hoe heeft u de informatievoorziening tijdens het verblijf van de zorgvrager op de GRZ afdeling ervaren? Wat ging er goed en wat kan beter?						
nee nee wat we vooral misten was de informatie die wij van hun kregen. we hadden wel eens gewoon tussendoor een evaluatiegesprek willen hebben van hoe staat ze de voor en dat ze dan gezegd hadden van nou dan een dan kan hun moeder eventueel naar huis maar ja je komt daar en dan worden prompt gezegd ze mag al naar huis dat er meer uitleg was gekomen van dit een dit kunnen de gevolgen zijn	ja goed ik heb voldoende informatie gekregen om daarmee verder te kunnen. Mijn moeder kreeg al thuiszorg en dat is bij thuiskomst weer doorgezet, alleen dan in een wat frequentere vorm. Dus dat liep eigenlijk al. we hadden eigenlijk alleen de gemeente nodig om thuishulp te regelen. nou we kregen niet heel veel inzicht in wat er met mijn moeder... We wisten ze heeft logopedie en heeft ergotherapie en fysiotherapie maar de inhoud daarvan hebben we niet veel informatie over gekregen. ja vanuit het ziekenhuis al. Daar kregen we een hele map. Dat was een hele uitgebreide map met wat er is gebeurd en wat er nog kan gaan gebeuren en hoe het verloopt vaak gaat. Dus ja dat was een hele duidelijke informatie.	Het ontslag, dat overviel me wel. Maar ik dacht hij zal zelf wel weten wat voor oefeningen hij moet doen of zo. Toen was hij heel goed. Daar heb ik verder niet zo goed bij nagedacht.	nou ik weet niet zo goed wat ik daarover moet zeggen. Ik weet niet zo goed hoe ik dingen daarna moest oppakken. Ik ben daar verder niet in begeleid. Ik zag als ik op bezoek kwam wel hoe mijn man therapie kreeg. Maar heb daar geen beeld voor de thuissituatie door verkregen.	Tijdens het evaluatiegesprek werd ons duidelijk uitgelegd hoe de situatie van mijn moeder was. De informatie die wij van de arts kregen was vrij helder en erg prettig. Wat er beter zou kunnen is de informatie over de therapieën, wij als familie hadden eigenlijk geen idee wat er met mijn moeder gedaan werd.	Er werd duidelijk verteld wat er met mijn vader aan de hand was door de arts. De zusters beantwoorden altijd mijn vragen vriendelijk en ondanks dat ik zag dat ze het druk hadden namen ze wel de tijd voor mij. Wat kan beter..... nou eh dan toch denk ik wat mijn vader tijdens de fysiotherapie deed. Je zag wel op een blaadje dat hij therapie had gehad en als ik dan aan mijn vader vroeg hoe het gegaan was, dan zei hij ja goed, ze zijn best tevreden. Maar ik twijfelde wel eens of dat echt zo was. Hij gaf namelijk ook wel aan erg moe te zijn na de therapie. Nou ik denk wel dat ik het prettiger gevonden had als ik eerder informatie had gekregen over wat de gevolgen van de beroerte voor mijn vader zouden zijn..	
Kon u met vragen ergens terecht? Kunt u dit verder toelichten?						
Ja zijn nu wel een goeie huisarts en die geeft ook aan dat alles stapje voor stapje moet. Ik zie nu wel dat ze aardig stabiel is ik	Ja bij de zusters. nou de zusters wisten altijd wel als ik een vraag had deze te beantwoorden.	jawel, wij hebben haast geen familie maar ik kan met goede kennissen en vrienden hier goed over praten.	als ik vragen had dan belde ik de afdeling. Ik had niet het idee dat ik ergens anders met vragen terecht kon. Het	Op zich als wij vragen hadden dan was er altijd wel iemand van de afdeling bereid om daar antwoordt op te geven.	Ja hoor er was altijd wel een zuster die ik iets kon vragen. Er was wel veel wisseling in personeel vond ik. Nou, ik wist nooit zo	

	zie niet veel veranderingen daarin je zou graag zien dat ze weer de oude wordt ja en dat vind ik toch wel lastig en dat dat wordt er niet.		Die bellen ook heel vaak. Ik doe nog vrijwilligerswerk in een verzorgingshuis en de andere vrijwilligers vragen regelmatig hoe het met me gaat.	was altijd wel iemand anders die je sprak en ik wist eigenlijk nooit of dat ook te geen was die mijn man begeleidde. Dat vond ik wel lastig communiceren.	Het waren vaak verschillende medewerkers. Dit maakte de communicatie wel eens lastig omdat je niet weer te horen kreeg wat er mee gedaan werd. We hebben aangegeven dat we graag een gesprek wilden met de arts. Hier ging een halve week overheen voordat we daar antwoordt op kregen. Het leek net alsof dit niet goed opgepakt werd of zo.	goed of dat nou vast personeel was of niet. Ik ging er altijd maar van uit dat als de zuster een jasje draagde dat die bij het vaste personeel hoorde.
	Wat is u ideaal? Wat zou u het liefst willen aan hulp, steun en zorg?					
	we hadden wel eens gewoon tussendoor een evaluatiegesprek willen hebben van hoe staat ze de voor en dat ze dan gezegd hadden van nou dan een dan kan hun moeder eventueel naar huis maar ja je komt daar en dan worden prompt gezegd ze mag al naar huis.	nou het zou misschien wel mooi zijn als bijvoorbeeld in een brochure of zoiets staat wat logopedie inhoud, dat zal per patiënt verschillen zijn, maar dan heb je in ieder geval een soort richtlijn van wat je ongeveer kunt gaan verwachten.	Nou ik vind het wel prima zo. Mijn man kon nog veel zelf doen, dus ik heb niet zo veel nodig, ik kan alles zelf nog wel.	nou ja gewoon iemand, het hoeft niet elke dag, maar gewoon af en toe of om de dag wel wat dingen van me over zou kunnen nemen. Al is het 's middags even dat ik gewoon eventjes weg kan en even mijn boodschappen kan doen. Of dat er iemand is waar mijn partner even mee kan praten, dat hij ook eens iemand anders ziet dan alleen ik. Anders wordt de wereld zo klein.	Als ik terug kijk zou ik toch wel meer informatie willen krijgen over de gevolgen van de beroerte en met name communicatieadvies. Dat dit ook meer teruggekoppeld wordt naar de familie zeg maar.	dan toch wel dat er wat meer ondersteuning geboden wordt over hoe met de beroerte om te gaan. Vanuit het ziekenhuis werd wel een informatiemap meegegeven waar heel veel informatie in stond. Maar ik vind het in werkelijkheid toch anders dan dat ik het gelezen heb.

Topic: Materiële steun						
	Heeft u geholpen bij het regelen van voorzieningen zoals een rollator of een rolstoel en dergelijke?					
	echt hulpmiddelen had ze niet nodig want ze had niet echt verlamingsverschijnselen of wat dan ook maar het was pure spraak die aangedaan was een miste en dingen niet meer weten waar we hadden daar ook geen informatie voor	dat was voor ons niet van toepassing.	ja we hebben samen, mijn neef en ik, een rollator bij de thuiszorgwinkel opgehaald.	Ja, mijn man heeft wel een rollator nodig, maar hij is nu te eigenwijs om die te gebruiken en wil dat ik hem overal bij ondersteun.	Ja zeker, ik heb voor mijn moeder een rollator op gehaald.	Ja ik heb voor mijn vader een rolstoel geregeld, een po stoel en rollator.
	Was het voor u duidelijk bij wie u deze voorzieningen moest aanvragen?					
	Ja bij het hulpmiddelencentrum denk ik.	nou ja dan zal ik denk ik maar weer bij de gemeente beginnen geloof ik. Ja.	nou wij zijn naar de thuiszorgwinkel gegaan en hebben daar een rollator gekocht. Ik zou niet weten hoe ik dat anders moest regelen.	ik heb toen op de afdeling gevraagd hoe dit geregeld moest worden voor thuis.	tijdens het evaluatiegesprek op de afdeling werd ons verteld waar wij een rollator konden regelen.	nou wij zijn naar de thuiszorgwinkel gegaan en hebben daar een rollator gekocht. Ik zou niet weten hoe ik dat anders moest regelen
	Welke ondersteuning heeft u zelf nodig op het gebied van materiele voorzieningen?					
	niets, gelukkig nog niet.	ik heb geen hulpmiddelen nodig, ik ben nog vitaal genoeg.	ik kan alles zelf nog dus ik heb verder geen voorzieningen nodig.	Ik? Ik heb nog niets nodig.	Ik zelf....., ik heb dat gelukkig nog niet nodig.	ikzelf ik heb helemaal niks nodig.
	Heeft u tijdens het verblijf van u moeder op de GRZ afdeling tijdig informatie verkregen over materiele ondersteuning? Wanneer kreeg u deze informatie en wanneer had u deze gehad willen hebben?					
	Nee. Dat was ook niet nodig.	Nee.	nee ik heb geen informatie gekregen, ik heb het samen met mijn neef uit gezocht. Had u deze informatie aangereikt willen krijgen? Ik denk het wel, maar heb het ook niet echt gemist. Dit is iets wat we zelf ook konden regelen. Ik ben met mijn neef daar	Ik heb toen een A4'tje gekregen. ik heb dit ergens halverwege de revalidatie gevraagd. Ik had het gevoel dat er best wel veel bijkwam kijken en er komt veel op je af, dus dan ga je wel denken hoe moet dat straks als hij weer thuis is.	Tijdens het laatste gesprek met de arts werd gemeld dat mijn moeder die week met ontslag mocht. We hadden dat gesprek geloof ik op een woensdag en die vrijdag is mijn moeder met ontslag naar huis gegaan. Er is in dat gesprek gemeld wat wij	nou tijdens het tweede gesprek met de arts werd de toekomst van mijn vader besproken en daarna kreeg ik dat A4'tje overhandigd zodat ik dingen kon gaan regelen voor als mijn vader weer thuiskwam. Ja wat is tijdig ik denk het wel want ik had alles geregeld voordat mijn vader thuiskwam.

			naartoe gegaan en heb er één uit gezocht.		nog moesten regelen. Dit overviel ons wel een beetje, maar mijn moeder was heel blij dat zij naar huis mocht.	
Topic Emotionele steun	Hoe gaat het nu met u?					
	ik heb het gevoel dat ik weinig begrip krijg ja mijn oudste zus wel, maar de rest niet ja die leven verder weg maar ja dan nog en en het komt hoofdzakelijk toch wel bij mij neer dan bij mijn zus	Ik voel me wel eens machteloos. Ik word er wel eens boos om maar ik kan het haar niet kwalijk nemen ze is zoals ze is. Dat komt ook door de situatie van mijn moeder. Voorheen had ik die angst dus helemaal nooit dat is sinds haar laatste infarct en ze nu thuis is, ik liever gewild dat ze altijd in Lindestede kon blijven.	er is veel gebeurd maar je moet door.	nou ik vind het wel vermoeiende dagen. Ik ben natuurlijk ook 66. Ik vind het best lastig allemaal. Ik heb het gevoel dat ik hem constant overal naar toe moet begeleiden.	Op zich gaat het goed met mij. Ik kom om de dag bij mijn moeder en dit vind ik wel eens zwaar omdat ik niet altijd met mijn moeder goed kan communiceren, omdat zij mij niet altijd begrijpt, maar ook niet altijd duidelijk kan vertellen.	ja het gaat wel goed met mij. Mijn vader is gelukkig vrij zelfstandig, maar in het begin dat hij thuiskwam, kwam ik daar elke dag. Nu woont hij ook vlak bij mij dus dat scheelt. Ik vond vooral de overgang van de afdeling naar huis wel weer zwaar. Ik was bang dat mijn vader thuis weer een beroerte kreeg. Ik was voor mijn doen niet goed voorbereid en voelde mij erg onzeker.
	Hoe ervaart u het verlenen van mantelzorg?					
	mee te boodschappen doen, ziekenhuisbezoek ,ja en op visite en met dit weer zit toch meer tussen vier muren maar dan moet ik daar wel wat afstand van nemen	ik doe boodschappen met haar elke vrijdag. We wandelen een keer tot twee keer in de week samen. We bellen zoiezo elke dag. Ik probeer haar vooral emotioneel een stukje te steunen omdat dat vrij lastig voor haar is om dat te uiten.	Ik heb niet zoveel hoeven doen.	ik ervaar het toch best wel als heel zwaar	Ik vind het fijn dat ik wat voor mijn moeder kan doen. Ze heeft altijd voor ons gezorgd en ik zie het nu dat ik iets voor haar terug kan doen.	vooral in het begin had ik het gevoel dat ik mijn vader niet alleen thuis kon laten. Stel dat er wat met hem gebeurd, dat zou ik mezelf nooit vergeven
	Kunt u mooie, waardevolle en leuke punten benoemen?					
	Samen wandelen en praten over van alles. Voorheen stond zij voor ons klaar, nu zijn de rollen	Nou ja dat je toch wel goed contact met haar hebt. En dat ze, ja maar voel ik dat positief, want ze leunt wel	je kon samen eten en lopen. En de dagelijkse dingen weer samen doen.	het brengt je wel dichter bij mekaar als je het zelf doet. En je hebt niet constant vreemde	mijn moeder stond altijd voor je klaar, dat ik nu wat voor haar terug kan doen vind ik waardevol.	de band die hechter tussen ons is geworden.

	omgedraaid. Ik wil er voor haar zijn.	erg op mij. Ik weet niet of ik dat zelf wel helemaal als positief ervaar.		mensen in huis. In die zin is het wel prettig om het zelf te doen.	Ook omdat ik nu om de dag bij mijn moeder kom heb ik het idee dat de band wel hechter is geworden.	
	Kunt u ook punten benoemen die u lastig of moeilijk vindt?					
	vorige week ben ik nog bijna elke dag bij haar geweest om er nog wat dingetjes moet doen maar daar merk ik aan mezelf dat het heel veel vreet dan ben ik er meer mee bezig op een andere manier als dat moet nog doen ja en mijn eigen dingen die zijn er ook gewoon en het gaat allemaal wel gewoon door	want ze leunt wel erg op mij. Ik weet niet of ik dat zelf wel helemaal als positief ervaar.	hij is langzamer geworden. Het duurt allemaal wat langer. Als hij wat moet doen of zo bijvoorbeeld ik zeg doe je schoenen maar aan dan doet hij dat wel maar het gaat heel langzaam.	Maar ik merk dat ik niet meer alles zelf kan doen. Het zou fijner zijn als ik iemand anders een deel van de zorg zou kunnen geven. Waardoor ik zelf ook veel leuke dingen met mijn man kan gaan doen.	Mijn moeder is qua karakter wel veranderd. Eerder zag ik mijn moeder eigenlijks nooit boos. Nu gebeurt dat veel vaker. Haar geheugen laat haar wel wat meer in de steek.	nou ja sinds de beroerte is mijn vader wel wat vergeetachtiger geworden, zo ken ik hem helemaal niet. Dit vind ik wel eens lastig. Soms vergeet hij wel eens om een medicijn in te nemen, dan heb ik de neiging om er weer vaker langs te gaan en hem te gaan controleren. Dit vind mijn vader natuurlijk niet leuk en daar hebben we dan nog wel eens een woordenwisseling over.
	Maakt het zorgen u gelukkig? Wanneer wel en wanneer niet?					
	we hadden als hele gezin niet zo'n hechte band, ik ben de jongste ik was er wel heel veel. Er komt nog zo veel achter weg en dat zien de meeste mensen niet	ja tuurlijk wel maar zo nu en dan merk ik ook wel dat het best wel pittig is. ik vind het lastig om te zeggen van nee dat wil ik niet of dat doe ik niet. Ja dat is eigenlijk toch een soort van verantwoordelijkheidsgevoel wat je hebt. Ik wil het graag goed doen.	Ik hoop voor de toekomst dat mijn man weer naar huis mag.	Natuurlijk wil je graag voor je man zorgen. Maar de kwaliteit van leven moet er natuurlijk ook wel een beetje zijn. Het moet niet zo zijn dat je de hele dag er intensief mee bezig bent.	ik vind het fijn dat ik wat voor mijn moeder kan doen, maar ik blijf het wel moeilijk vinden dat zij nu zo snel boos wordt. Daar wordt ik best wel verdrietig van. Ik weet ook niet zo goed hoe ik daar mee om moet gaan.	jazeker ik heb zelf ook altijd in de zorg gewerkt, ik was helpende. Het mooie aan dat beroep vind ik dat je mensen met de kleinste dingen blij kan maken. Dit ervaar ik ook zo met mijn vader. nou ja als ik een woordenwisseling met mijn vader heb. Dat is natuurlijk nooit leuk. Maar ik vind dat hij zich toch wel een beetje verwaarloosd en hij vindt het vervelend als ik daar wat van zeg.
	Hoe bewaakt u uw eigen grenzen?					
	ik ga gewoon door ik probeer wel eens te	Ik vind het lastig om een eigen grenzen aan te geven	ik heb kennissen en daar ga ik dan maar toe	ja ik vind het heel lastig om te zeggen van ik kan	ik weet niet of ik dat bewust doe. Ik vind dat	Ik denk dat ik dan meer afstand zal nemen, maar

	ontspannen en mijn eigen dingen te doen ik sport zelf drie keer in de week en doe vrijwilligerswerk ja hier in huis ben ik bezig. Dan kan ik even mijn zinnen op iets anders zetten.	hiervoor krijg ik ook medicijnen om een beetje rust te houden in mijn hoofd. Ik probeer wel met deze of gene er over te praten.	of even naar mijn schoonzusje. Ik ga eens boodschappen doen of een eindje fietsen. Soms kom ik wel eens thuis en dan denk ik wel phoe ik ben moe. Maar dan zorgt mijn omgeving wel voor afleiding doordat ze bijvoorbeeld mij bellen en dan ben ik het al vrij snel weer vergeten. Of ging ik eens een keer een stukje lopen of ik ging naar mensen nog op de buurt of ze kwamen bij mij.	het niet meer aan. Want je zorgt voor je geliefde en voor je man. Maar ergens inderdaad mis ik wel de leuke dingen en dat maakt het op een gegeven moment wel een hele grote zware steen eigenlijk die je mee zuilt	ik om de dag naar mijn moeder moet gaan. Ze is nu veel beperkter doordat zij ook niet meer mag autorijden. Haar wereldje is zo klein geworden. Ik voel het als een plicht dat ik dan met haar iets ga doen, zodat ze ook even het huis uit is.	dat blijf ik wel moeilijk vinden. Op een of andere manier wil ik toch het beste voor mijn vader. Ik ben nog niet tegen mijn eigen grenzen aangelopen.
	Hoe was u relatie tussen u en de zorgvrager voordat de zorgsituatie ontstond?					
	We hadden elk ons eigen leven. Mijn moeder was nog vrij zelfstandig en deed dan wel dingen voor mij.	Goed.	Voor die tijd deed hij zelf wel boodschappen. Dan fietste hij naar de Lidl. En hij ging naar de bibliotheek.	mijn man deed alles nog hij was best nog wel sportief hij wandelde elke ochtend rondje en de hond die hij regelmatig uitliet. Ja hij was best nog wel heel actief. Onze relatie was goed we deden heel veel samen ook het wandelen en met de hond lopen	Ja die was op zich wel goed. We zagen elkaar misschien één keer per twee weken. Mijn moeder kwam dan vaak naar ons toe. Mijn moeder was nog heel actief en kon daar heerlijk over vertellen. Daar genoot ik wel van. Mijn moeder stond eigenlijk altijd wel voor ons klaar.	we hadden niet zo heel veel contact, we hadden vroeger nooit zo'n hechte band. Mijn vader was heel veel weg en kan dat nu natuurlijk niet meer omdat hij niet meer mag autorijden.
	En hoe is die relatie nu?					
	ik merk dat ze wat harder is geworden eerder suster de boel, want zijn ze heeft een hekel aan ruzie en nu zegt ze gewoon van mij ik zie jullie er straks misschien wel een paar	het is veel minder gelijkwaardig geworden. ze begrijpt toch best wel veel dingen niet helemaal maar dat komt ook doordat haar gehoor behoorlijk is aangedaan ja ze steunt op	in die acht dagen dat mijn man thuis was ben ik één keer alleen naar de winkel gegaan naar de slager maar verder niet. ja ik wil elke dag naar	Ik merk nu dat ik toch meer aan huis gekluisterd ben. Eerst kwamen we best wel veel buiten en nu eigenlijk helemaal niet meer. Ik durf amper de	Nou eigenlijk zijn de rollen nu omgedraaid. Dat is wel raar om te beseffen. Normaal denk je daar niet zo over na. Je doet het gewoon.	mijn vader vindt me soms wel een bemoeial. Maar ik merk stap die het wel fijn vind als ik langs kom. We hebben ook meer gesprekken over van alles en nog wat.

	maanden niet meer ja en hoe kom je daar dan bij wordt gevraagd maar dat zou ze van tevoren nooit hebben gedaan en nu vertelt ze dat gewoon.	mij ze vraagt veel advies zijn regel niet veel dingen zelf meer want dan ziet ze overal tegen op het was altijd iemand die voor niks en niemand aan de kant ging en nu zoekt ze toch vrij veel steun en om haar emoties te uiten kost haar heel veel moeite terwijl ik dat wel probeer een beetje te laten uiten door te vragen hoe voelt dat nu voor jou. ja, we hebben geen moeder dochter gesprek meer, in de zin van dat ik mijn angsten en twijfels en onzekerheden naar haar toe uit. Zij kan daar niet meer mee overweg.	hem toe. Ik kan alles doen 's avonds, ik kan hand werken of televisie kijken. Wat ik wil doen dat kan ik doen. En 's morgens ook dus dat is niet zo belastend	hond uit te laten, ik laat hem ook heel vaak uit in de tuin. ik voel mij erg verantwoordelijk. Op het moment dat ik weg ga bedenk ik wel van ojee straks gebeurt er wat met hem en dan heb ik het gedaan want ik ben weggegaan. Hij kan wel vallen of zoiets.		
	Als u zich verplaatst in de rol van mantelzorg, waar zou u dan behoefte aan hebben?					
	Er komt nog zo veel achter weg en dat zien de meeste mensen niet	Maar ik zou wel wat minder angstig willen zijn. Ik zou willen dat het risico van nogmaals een infarct krijgt verminderd door de medicatie	mijn man is toen hij uit Lindestede ontslagen werd acht dagen thuis geweest	dat het voor mezelf wat hulp bijkomt om mijn man te verzorgen. Het is een beroerte wat hij heeft gehad, dat moet hij ook accepteren, maar hoe krijg ik dat voor mekaar dat ik hem dat laat accepteren. Hoe moet ik ermee omgaan eigenlijk. Dat had ik wel heel graag willen weten.	nou dan denk ik hoe om te gaan met de gevolgen van de beroerte en dan met name communiceren. Hier waren wij met zijn allen niet zo goed op voorbereid. Je leert er uit eindelijk wel mee omgaan, maar eh, het was misschien prettiger geweest als wij hier wat meer informatie over hadden gekregen.	nou ja dan misschien toch wel iemand die bij hem langs zou komen voor zijn medicijnen. Misschien vind mijn vader me dan een wat mindere bemoeial.
	En als u zich verplaatst in de rol als "relatie"					
	je staat toch te dichtbij en dan weet je het zelf ook niet meer en ik vraag me af wat is dan wijsheid	Dat mijn moeder wat minder op mij leunt. En dat is eigenlijk met alle keuzes krijg ik te horen van mijn	Ik zou alleen graag vaker willen bezoeken.	Maar het zou wel fijn zijn als we samen weer wat kleine dingetjes kunnen doen	je leest wel eens iets maar op papier is het toch anders dan in het echt. Ik heb niet meer de	dat ik moet leren wat meer afstand te nemen. Maar dat is natuurlijk makkelijker gezegd dan

	hetgeen waar we tegenop zien is dat we straks haar moeten vertellen dat ze niet meer auto mag rijden. mijn moeder meer vraagt van blijft nog even en dat ze voorheen nooit dat is wel veranderd en dat ben ik niet gewend is ja ik probeer dat we anders te doen m'n oudste zus zegt al van ik bel haar want ik kom niet weg.	moeder dat ze het wel fijn vindt als ik daarbij ben.			moeder die ik voor de beroerte kende, maar daar zullen we mee om moeten leren gaan. Dat heeft tijd nodig denk ik.	gedaan. Ik weet ook niet of je daar hulp voor krijgen.
	Heeft u wel eens het idee dat u eigen behoeften ondergeschikt maakt aan die van uw relatie?					
	Ja hier zullen we gewoon aan moeten wennen en het zal met de jaren wel normaler worden voor ons dat het is zoals het is.	ja dat zeker. Ik wil graag mijn moeder gelukkig zien.	Ik vind het lastig en moeilijk dat mijn man niet dichterbij huis zit, dan kon ik hem vaker bezoeken	Daar denk ik echt niet bij na wat mijn eigen behoeftes zijn. Mijn man gaat op dat moment voor.	Ja, dat zeker wel. Ik bedenk dat ik alle vrijheid nog heb. En zij heeft eigenlijk helemaal niets meer. Ik merk ook dat mijn moeder minder vrolijk is geworden, haar wereld is ook zo klein nu. Mijn eigen gedachten en behoeften zet ik dan opzij, omdat ik mijn ontspanning wel ergens anders weer kan halen.	o nee dat zeker niet. Ik zorg wel goed voor mezelf hoor. ik blijf toch wel mijn eigen dingen doen. Ik heb een hondje daar loop ik dagelijks mee en ik ga regelmatig met vriendinnen leuke uitstapjes doen. Dus dat komt wel goed.
	Hoe heeft u het contact ervaren met de medewerkers van de GRZ afdeling?					
	We spraken weinig zusters, ze hadden het altijd zo druk. Je wilt ook wel eens even gewoon ja misschien hadden ze er geen tijd voor maar maar even bij zitten	om eerlijk te zijn die zagen we niet zoveel	nou dat vind ik soms wel eens een beetje moeilijk gaan. Er zijn zoveel verschillende, en dan wordt het weer doorgegeven. Soms worden de dingen dan niet goed opgepakt.	Op de plek zelf is een prima je wordt prima geholpen en het is altijd heel goed verzorgd en het zijn echt super lieve medewerkers maar als ik buiten ben dan ben ik buiten dan moet ik het weer echt alleen doen.	Het zijn daar allemaal hele lieve mensen die hun hart op de goede plek hebben. Ze waren altijd bereid om je te helpen. Ik vond wel dat er veel verschillende medewerkers waren en wist niet zo goed of als ik een vraag stelde of dit ook opgepakt zou	om heel eerlijk te zijn sprak ik ze niet zoveel. Ik kwam met name 's avonds en dan zag ik eigenlijk nooit iemand.

					worden.	
	Werde er aan u gevraagd wat u mogelijk zou kunnen betekenen voor de cliënt met een NAH?					
	Nee	Nee.	nee niet echt.	nee nee die vraag heb ik eigenlijk nooit gehad	Nee op die manier werden we er eigenlijk niet bij betrokken. We kregen wel te horen hoe het met mijn moeder ging die dag, maar verder ook niet.	nou alleen in het laatste gesprek met de arts. Toen werd er uitgelegd dat mijn vader wel eens iets vergat en of ik in de thuissituatie daar mogelijk iets voor zou kunnen betekenen.
	Stemde de medewerkers van de GRZ afdeling de geboden zorg met u af?					
	Nou nee Het viel ons op dat vooral de laatste periode ja dat ze al wat minder aandacht kreeg ze was natuurlijk vrij zelfstandig maar alles zwakte wat af	wij hebben niet zoveel medewerkers getroffen, maar als er wat was dan werd het van hun uit aangegeven. Alleen tijdens het evaluatiegesprek is benoemd dat mijn moeder meer zorg nodig heeft dan voorheen	nee ik ben wel eens met hem naar therapie gelopen en zo. Of hij werd opgehaald van de kamer. Het was verder wel goed, maar niet dat ze tegen mij zeiden dat moet zus of dat moet zo. ja, ik weet het dan ook niet de ene keer ga ze bijvoorbeeld een medicijn er af doen en dat melden ze wel en het bloed wordt ook heel vaak geprikt vanwege zijn suikers. En dat soort dingen worden wel verteld.	Daarom heb ik denk ik nu ook zoveel vraagtekens van hoe ik dingen moet oppakken. En hoe ik daar mee om moet gaan. Wat ik nog kan doen dat ik hem ook laat accepteren dat het niet meer zo is als vroeger	Nou nee, ze vertelden wel eens hoe het met mijn moeder ging, maar of dat nou echt overleg was. Nee, dat kan ik niet benoemen.	nou nee pas tijdens het laatste gesprek werd mij duidelijk wat het gevolg was van de beroerte voor mijn vader. En wat voor een structuur er door de afdeling geboden werd. Ik denk wel dat ik het prettiger gevonden had als ik eerder informatie had gekregen over wat de gevolgen van de beroerte voor mijn vader zouden zijn.
	Heeft u nog een advies voor de afdeling?					
	meer betrekken en meer informatie geven misschien met elkaar er over kunt praten maar dat heb ik wel gemist zo iets van het is een lotgenotenteam en we komen regelmatig bij mekaar.	toch iets meer informatie geven over wat de therapieën inhouden	nee, hij deed het goed en daar heb ik me verder ook niet mee bemoeit.	wat vaker naar de behoeften vragen van de personen eromheen. gericht op de patiënt. Dat zou misschien wel wat duidelijker zijn. Ik heb nu een formulier meegekregen wat heel algemeen is waar ik niet zoveel informatie uit		

				kon halen over het geval zelf. Misschien is wat gericht informatie handiger.		
--	--	--	--	---	--	--

Bijlage XII Advies praktijk Rapportage onderzoek

Advies praktijk Rapportage onderzoek

Naam student	Laurenca Ettema
Rapportage onderzoek	Mantelzorg ontzorgt
Datum	7-12-2016

	Naam	Functie	Paraaf
Medewerker praktijk	Bnkt v. Ginkei	VPK (HBO)	ABO

Criterium	O	V	G	U
heeft een respectvolle houding, is omgevingsbewust en integer tijdens het uitvoeren van het onderzoek			X	
heeft een onderzoekende houding, is nieuwsgierig, creatief, zorgvuldig en transparant				X
gebruikt expertise over de doelgroep				X
kan de link leggen tussen het praktijkonderzoek en het eigen vakgebied				X
stelt zich coöperatief op			X	
is in staat professioneel te communiceren met patiënten, vakgenoten en collega's			X	
is in staat om te leren van eigen ervaring en feedback van anderen			X	
kan resultaten van het onderzoek terugkoppelen aan betrokkenen				X
heeft aangetoond opgedane kennis en inzicht toe te kunnen passen			X	
De Rapportage onderzoek voldoet aan professionele normen, die in de instelling worden gehanteerd.			X	
Het onderzoek voldoet aan de eisen die tussen student en opdrachtgever overeen zijn gekomen (in onderzoeksopzet).			X	
Onderzoeksuitkomsten zijn op logische wijze vertaald naar relevante, bruikbare en haalbare aanbevelingen				X

Cesuur:

O=onvoldoende; V=voldoende; G= goed; U=uitstekend

Bijlage XIII Reflectie SafeAssign

The screenshot displays the SafeAssign interface. On the left, the student's submission details are listed: "Mantelzorg ontzorgt" Rapportage onderzoek naar een toegeruste mantelzorger. Student: Laurence Ettema, Nummer: 356565, Inlognaam: ette1300@student.nhl.nl. Onderwijsinstelling: Noordelijke Hogeschool Leeuwarden Opleiding: HBO-Verpleegkunde BA, deeltijd, leerjaar 4 Groepscode: VD4Z AGZ. Titel onderwijseenheid: Rapportage onderzoek Code afstudeerwerk: ette1300-15.5-Rapportageonderzoek-1617-2-1. Afstudeerbegeleider: I. Dijkstra Begeleiders praktijk: J. Schoneveld/B. van Ginkel. Instelling: Meriant, Lindestede afdeling de Tjonger Plaats: Wolvega Aantal woorden: 9054 Datum inleveren: 10 december 2016 Bron afbeelding: nl.freepik.com. (2013). Vasthouden, handen, hand samenwerking connect aansluiting Voorwoord. On the right, the similarity report is shown: "loket definitieve versie eindverslag" Laurence Ettema (356565) on Sun, Dec 11 2016, 7:13 PM. Submission ID: 007eb23-1e49-491e-b107-b42210248885. 20% highest match. Word Count: 39,635. Attachment ID: 147295371. Citations (39/39) are listed below.

Aan de hand van de reflectiespiraal van Korthagen (Koetsenruijter & vd Velde, 2008) heb ik mijn leerverslag inzichtelijk gemaakt.

Fase 1: de Situatie

Wat komt er aan bevindingen uit de SafeAssign Originality Report ette1300-15S-Rapportageonderzoek-1617-1-2 versie 11-12 waarbij 20 procent aan match naar voren komt.

Fase 2: terugblikken

Aan de hand van de bevindingen die door het SafeAssign Originality Report op het rapportageonderzoek naar voren zijn gekomen, heb ik mijn verslag nogmaals kritisch nagekeken. In de bevindingen van dit Report komt het format van de opzet onderzoek zoals aangeboden door de studentenhandleiding van de opleiding HBO-V als standaard naar boven aan overeenkomsten. De verdere overeenkomsten zijn onder andere definities die ik heb gebruikt met betrekking tot mantelzorg. Daarnaast zijn er bevindingen gevonden naar aanleiding van de literatuur die ik heb gebruikt.

Ondanks dat er maar een 20 procent aan match weergegeven wordt had ik de neiging om zinnen in het rapportageonderzoek opnieuw te willen schrijven. Dit heb ik uiteindelijk niet gedaan, omdat de zinsopbouw dan niet meer logisch zou zijn voor de lezer.

Fase 3: bewustwording van de essentiële aspecten

Bij het schrijven van de opzet is niet gefraudeerd of plagiaat gepleegd door mij als student.

Fase 4: Alternatieven

Ik zou geen alternatieven kunnen bedenken omdat ik het rapportageonderzoek zo heb geschreven vanuit mijn eigen bevindingen van de gevonden literatuur en praktijk.