
Thuis na een CVA: ‘Dan begint het pas’. Een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten na terugkeer naar huis

Auteurs: Carolina Beunder, Jos H.M. Dekker, Jonna A. Brassier, Marja F. I. A. Depla

Samenvatting Onderzoeksdoel

Exploreren welke behoefte aan zorg CVA-patiënten hebben na terugkeer naar huis uit het ziekenhuis of het revalidatiecentrum.

Methode

Semigestructureerde interviews met twintig CVA-patiënten en hun partners in de regio Midden-Kennemerland.

Resultaten

‘Dan begint het pas’: Thuis wordt het vaak pas duidelijk wat de consequenties van het CVA voor het dagelijks leven zijn. Gevolg hiervan is dat patiënten en hun mantelzorgers/partners na terugkeer naar huis (1) *meer* informatie en begeleiding hadden willen hebben en dat deze behoefte aan begeleiding *langdurig* blijft bestaan. Verder hadden ze (2) ook *later* de gelegenheid willen hebben om terug te vallen op nazorg (na aanvankelijk nee gezegd te hebben). Anderzijds zijn er ook (3) patiënten die geneigd zijn om *zelf* naar oplossingen te zoeken.

Conclusies

Patiënten die een CVA doorgemaakt hebben en hun mantelzorgers/partners kunnen *thuis* pas goed beoordelen waar hun behoefte aan nazorg ligt. De behoefte aan nazorg zou daarom pas na verloop van tijd na terugkeer naar huis beoordeeld moeten worden en langdurig toegankelijk moeten blijven. Omdat patiënten wat de neuropsychologische gevolgen betreft niet beseffen dat ze hier hulp voor kunnen krijgen, is het belangrijk dat het initiatief voor de nazorg bij de hulpverlener ligt.

Home after a stroke; ‘that’s when it really begins’. A qualitative study into the needs for aftercare of stroke patients after being discharged home

Abstract Aim

To explore stroke patients needs of care after discharge from hospital or rehabilitation facility.

Method

Semi-structured interviews with twenty stroke patients and their partners in the region Midden-Kennemerland in the Netherlands.

Results

That’s when it really begins; at home it becomes clear what the real consequences of the stroke are on daily life. After returning home patients would have liked to (1) have had *more* information/support and they have a need for support for a *long* time after their stroke; (2) have had the possibility to get support *later on* (after having said ‘no’ in the first place). On the other hand there are (3) patients who are inclined to search for solutions by *themselves*.

Conclusion

Only *after returning home* stroke patients and their partners can really assess what their need for care is. Therefore the need

for care of stroke patients should be assessed after a period of time after the patients return home. The care should be available for a long time after the stroke. Because patients don't realize that they can get help for the neuropsychological consequences, it is important that the initiative to organize the care lies in the hands of the caregivers.

Kernwoorden: cerebrovasculair accident (CVA), emotionele gevolgen, nazorg, neuropsychologische gevolgen

Keywords: Aftercare, Emotional disorders, Neuropsychological disorders, Post-stroke

Inleiding

In heel Nederland wordt door hulpverleners hard gewerkt om de zorg voor CVA-patiënten te verbeteren. Hiertoe zijn er in het afgelopen decennium op veel plaatsen CVA-zorgketens opgericht. Dat het organiseren van de zorg voor CVA-patiënten in zorgketens de zorg verbetert, is bevestigd in onderzoek. Patiënten zijn iets meer tevreden over de zorg en hulpverleners zijn positiever over de resultaten [1]. Daarbij nemen de kosten niet toe bij dezelfde of betere gezondheidseffecten [2 , 3]. Verder blijkt het percentage getromboliseerde patiënten toe te nemen en neemt de gemiddelde opnameduur af [4].

De periode na het CVA wordt in het algemeen ingedeeld in drie fasen; de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. De zorg aan CVA patiënten in de chronische fase wordt veelal 'nazorg' genoemd en deze fase gaat volgens de meeste definities ongeveer 6 maanden na het CVA in [5]. In de CVA-zorgketens in Nederland start de nazorg echter veelal eerder, meestal in de eerste weken na terugkeer naar huis. Onderzoek naar de benodigde zorg voor CVA-patiënten in de chronische fase is schaars. Nazorg is daardoor nu vaak ingericht aan de hand van 'veronderstelde' benodigde zorg vanuit het perspectief van zorgverleners. Deze nazorg richt zich veelal op functioneel herstel of het organiseren van de nodige zorg voor functionele problemen. Dit blijkt niet aan te sluiten bij de behoeften van CVA-patiënten [6]. Uit onderzoek blijkt onder andere dat CVA-patiënten een tekort ervaren aan begeleiding, bijvoorbeeld ten aanzien van de omgang met neuropsychologische symptomen zoals angst en depressie. Ze voelen zich vaak geïsoleerd en hebben behoefte aan langdurige nazorg om een betekenisvolle rol in de maatschappij te kunnen herwinnen [6]. Ook mantelzorgers ervaren vaak een tekort aan nazorg ten aanzien van psychologische problemen en benadrukken een langdurige behoefte aan begeleiding [7 , 8].

In dit artikel wordt verslag gedaan van een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten en hun mantelzorgers. Het doel van dit onderzoek was om meer duidelijkheid te krijgen over de benodigde nazorg vanuit het perspectief van de CVA-patiënten en hun mantelzorgers *zelf*. Hoe ervaren zij de ontvangen nazorg? Welke problemen ervaren zij na terugkeer naar huis en hoe gaan ze op de lange termijn om met de gevolgen van het CVA? Welke behoefte aan nazorg kunnen we uit hun ervaringen afleiden? Kennis hierover is van belang om de organisatie en inhoud van de CVA-nazorg beter af te kunnen stemmen op de behoeften van patiënten.

Methode

Design

Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen bij twintig patiënten die een CVA hebben doorgemaakt en hun partners in de regio Midden-Kennemerland. Het onderzoek is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie Noord-Holland (METC-registratie M013-007) en door de Commissie lokale toetsing medisch onderzoek van het Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk. Het onderzoek maakt deel uit van een groter kwalitatief en kwantitatief evaluatieonderzoek naar de gehele CVA-ketenzorg Midden-Kennemerland.

Deelnemers

Voor deelname aan het onderzoek kwamen alle patiënten in aanmerking bij wie in 2011 in het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk een CVA is geconstateerd en die op het moment van het interview (mei-juli 2013) zelfstandig woonden ($n = 221$). Bij de selectie van de deelnemers aan het onderzoek is gestreefd naar maximale variatie op de volgende patiëntkenmerken: geslacht, leeftijd, wel/niet partner, duur sinds het laatste CVA, en het gevolgde revalidatie- en nazorgtraject.

De patiënten zijn in drie ronden benaderd (zie tab. 1). Alle patiënten die zich in de eerste en tweede ronde hadden

aangemeld (ca. 22 %) zijn geïnterviewd. In de derde ronde zijn alle resterende patiënten aangeschreven en werden uit de aanmeldingen (24 %) die patiënten geselecteerd die op dat moment in de steekproef waren ondervertegenwoordigd (ernstig aangedane patiënten). Daartoe werden de potentiële respondenten telefonisch benaderd en kort bevraagd over hun aandoening. Op het moment dat de interviews geen nieuwe informatie meer opleverden (verzadiging), zijn er geen nieuwe patiënten meer benaderd.

Tabel 1 Selectie respondenten (n).

	benaderd	aangemeld	geïnterviewd
ronde 1	40	9 (22,5%)	9
ronde 2	18	4 (22,2%)	4
ronde 3	112	27 (24,1%)	7
Totaal	170	40 (23,5%)	20

In tab. 2 staan de kenmerken van de aldus geselecteerde patiënten. De man-vrouw verdeling is ongeveer gelijk; de leeftijd ligt tussen de 40 en 90 jaar en 75 % is gehuwd. De meesten hebben poliklinisch gerevalideerd (75 %) en iets minder dan de helft heeft nazorg ontvangen van een gespecialiseerd CVA-verpleegkundige.

Tabel 2 Kenmerken Respondenten.

geslacht	n
Man	11
Vrouw	9
leeftijd	
40-59	5
60-69	5
70-79	5
80-89	5
burgerlijke staat	
gehuwd	15
verweduwd	3
gescheiden	2
duur sinds laatste CVA	
< 18 maanden	1
18-22 maanden	9
23-27 maanden	8
28-32 maanden	2
type revalidatie en nazorgtraject	
poliklinische revalidatie en nazorg door CVA verpleegkundige	8
poliklinische revalidatie en géén nazorg door CVA verpleegkundige	7
klinische revalidatie en nazorg door CVA verpleegkundige	1
klinische revalidatie en géén nazorg door CVA verpleegkundige	4

Interviews

Om de patiënten hun ervaringen met de nazorg na het CVA zoveel mogelijk te laten vertellen vanuit hun eigen perspectief

werden er voornamelijk open vragen gesteld. Onder 'nazorg' hebben we verstaan alle CVA-gerelateerde zorg die patiënten kregen na terugkeer naar huis; van fysiotherapie, de zorg van de huisarts, CVA-verpleegkundige tot huishoudelijke hulp. Middels doorvragen is geprobeerd de persoonlijke ervaringen zoveel mogelijk uit te diepen en zowel positieve als negatieve ervaringen naar boven te halen. Vooraf opgestelde interviewvragen zijn gehanteerd als checklist (zie tab. 3). Ook de ervaringen van de eventuele partner, indien aanwezig, werden zo goed mogelijk uitgevraagd en in kaart gebracht.

Tabel 3 Interviewvragen.

hoe heeft u de terugkeer naar huis ervaren?
hoe heeft u de nazorg ervaren? • kreeg u nazorg van het ziekenhuis? • indien van toepassing: kreeg u nazorg van het revalidatiecentrum? • heeft u contact gehad met een CVA-verpleegkundige? Zo ja: hoe heeft u dit ervaren? Zo nee: had u dit willen hebben? • heeft u voor of na uw terugkeer naar huis ondersteuning/hulp gekregen bij het verkrijgen van hulpmiddelen/voorzieningen/thuiszorg/begeleiding?
hoe heeft u de betrokkenheid van uw huisarts ervaren bij de zorg rondom uw CVA?
hoe gaat het nu met u? • vindt u dat u genoeg hulp gekregen heeft om goed om te kunnen gaan met uw nieuwe situatie? • vindt u dat u in de periode na uw CVA voldoende bent voorbereid op uw toekomst met de gevolgen van uw CVA?

Alle twintig patiënten zijn in hun eigen woning geïnterviewd. De gemiddelde duur van de interviews was 53 minuten (range 31–82 minuten). De interviews zijn digitaal opgenomen en getranscribeerd.

Analyse

De transcripties van de interviews zijn onderworpen aan een kwalitatieve analyse, met gebruikmaking van principes van de *grounded theory* van Glaser en Straus [9]. De transcripties zijn gelezen en herlezen door de eerste auteur. Er werd specifiek gezocht naar fragmenten waarin de respondent sprak over zijn/haar beleving van de nazorg na ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum. Deze fragmenten werden geselecteerd, gemarkeerd en gecodeerd. Alle toegekende codes werden per interview onder elkaar gezet en gestructureerd in een codeboom. Vervolgens werden de gecodeerde interviews gelezen en beoordeeld door de vierde auteur, waarna overleg plaatsvond om (1) consensus te bereiken over de toegekende codes en (2) de onderliggende thema's met betrekking tot de behoefte aan nazorg na een CVA te identificeren.

Resultaten

Na terugkeer naar huis wordt het CVA-patiënten en hun naasten vaak pas duidelijk wat de consequenties van het CVA voor het dagelijks leven zijn.

"Dan begint het pas" en *"Je weet niet wat je te wachten staat"* zijn vaak gehoorde uitspraken.

Uit de interviews komt naar voren dat zij achteraf gezien na terugkeer naar huis

1. *meer* informatie en begeleiding hadden willen hebben en dat deze behoefte aan begeleiding *langdurig* blijft bestaan. Verder hadden ze
2. ook *later* nog de gelegenheid willen hebben om terug te vallen op nazorg (na aanvankelijk nee gezegd te hebben). Anderzijds zijn er ook
3. patiënten en partners die ondanks de ervaren problemen na terugkeer naar huis geneigd zijn om *zelf* naar oplossingen te zoeken.

Ad 1: Langdurige behoefte aan informatie en begeleiding

'Onzichtbare' gevolgen van het CVA zoals cognitieve problemen, emotionele problemen of vermoeidheid zijn voor patiënten en hun naasten moeilijker te begrijpen en op te lossen dan de fysieke gevolgen. Vooral voor partners is het vaak erg moeilijk

om met de neuropsychologische gevolgen om te gaan en zij ervaren veelal een tekort aan begeleiding hierbij. In het begin weten ze vaak niet dat deze verschijnselen een gevolg zijn van het CVA en ze hebben daardoor geen begrip voor het gedrag van hun partner. Ze hebben behoefte aan uitleg en advies over deze verschijnselen en hoe hiermee om te gaan.

Een partner zei hierover: *"Ja vermoeidheid maar wat is vermoeidheid he? En dat vond ik dus voor degene die er naast staat, vond ik dat van; had mij nou eens wat meer handvatten gegeven om eh, om niet boos te worden. Want ik werd een beetje van, he verdorie zitten we hier op een verjaardag, zit je weer te slapen! Weet je. En.. als je nou eenmaal weet van joh, dat hoort er allemaal bij, het kan gebeuren. Dan maak je je omgeving ermee bekend en dan gebeurt het en dan lach je erom van ja jongens, hij kan er ook niks aan doen."*

Doordat patiënten en hun partners zich niet realiseren dat bepaalde verschijnselen een gevolg zijn van het CVA zoeken ze er geen hulp voor. Deze echtgenote kwam er bijvoorbeeld alleen door toeval achter dat traagheid een symptoom was van het CVA: *"Er wordt niet gezegd hoe krijg je je partner thuis? Want je ziet niks aan hem. Maar op een gegeven moment, het zonnetje scheen op het parket op een zondag en ik zeg, doe jij het zonnescherm eens omlaag, het is zo'n elektrische. Hij: zonnescherm? Ik denk godverdee man, je weet toch wel wat een zonnescherm is! Nou oké, lees ik toevallig op die website, dat het gesprek moet eerst landen, en dan terug, dus het gaat allemaal veel trager. En toen dacht ik oh wat erg, ik mag best wel wat opletten om niet zo bits te doen! Maar dat is mij niet medegedeeld, dus daar ben ik ook zelf achter gekomen. Eigenlijk, zijn we, heel veel zelf achter dingen moeten komen."*

Veel patiënten voelden zich alleen staan na terugkeer naar huis. Een partner van een patiënt vertelde: *"Eerst moest ik het gaan accepteren, en hij ook, maar hij had er denk ik niet zo veel erg in. Hij vond dat ie heel gewoon deed, en dat was natuurlijk niet zo. Dat inzicht is er dan niet. En ja, dan sta je er toch wel heel alleen voor vind ik."*

Meerdere patiënten en hun partners vinden dat ze te snel los gelaten zijn door hun hulpverleners (neuroloog, revalidatiearts, psycholoog, CVA-verpleegkundige). Het herstel van het CVA en het leren omgaan met de ontstane beperkingen is voor veel patiënten een langdurig proces en de behoefte aan begeleiding hierbij blijft langdurig bestaan. Het liefst zouden ze de mogelijkheid hebben om nog eens terug te gaan naar de hulpverlener die hen gedurende het revalidatieproces behandeld heeft. Zo vertelde een echtgenote van een patiënt: *"En eh dat verwerkingsproces...Je loopt tegen zoveel dingen aan. Dat je soms wel eens behoefte hebt om buiten die drie maanden om, om nog eens een gesprek te hebben. Om er eens over te praten. Want buiten.. het duurt, het proces is lang."*

Patiënten zouden graag terecht willen kunnen bij de hulpverlener die hen behandeld heeft, zonder dat daar een nieuwe verwijzing van de huisarts voor nodig is. Een patiënte vertelde: *"Ja, ik heb pijn, de pijn die ik heb vind ik... Als ik naar mijn huisarts ga, die zou me toch sturen naar de andere specialist (revalidatiearts). Waarom moet ik dan de hele weg gaan bewandelen?"*

Een deel van de patiënten vindt dat er na het afsluiten van de revalidatiebehandeling nog eens controle plaats zou moeten vinden omdat na verloop van tijd weer andere problemen aan het licht kunnen komen: *"Maar ze zouden de patiënten toch nog eens een keer op moeten roepen, na zo veel tijd. Zo van hoe gaat het nou, hoe gaat het samen, een beetje screenen, en gaat het goed dan pas los laten. Maar niet plompverloren zo... Want pas als het normale leven weer begint, dan komen er ook weer andere facetten van het geheel naar boven".*

Sommige patiënten hebben zelfs behoefte aan periodieke afspraken voor controle en begeleiding. Een echtgenoot van een patiënte met karakterveranderingen vertelde: *"Ja ze herkent het nu zelf, dat ze zich irriteert aan dingen, dan zeg ik wat kan jou dat nou toch schelen joh. Daar heb ze nog nooit geen problemen mee gehad, dat zijn wel dingen die opvallen. En als je bij wijze van spreken vervolgsafspraken zou hebben, al zou dat tweemaandelijks zijn, bij een psycholoog, dat je daar een half uur zit of een uur zit. Dan zouden dit soort dingen misschien nog wel behandeld kunnen worden of wat dan ook."*

Ad 2: Behoeft e aan nazorg na verloop van tijd/bij nader inzien

Een deel van de patiënten realiseert zich pas achteraf, of na verloop van veel tijd, hoe moeilijk het adaptatie- en verwerkingsproces van het CVA eigenlijk is. In eerste instantie hebben ze de geboden nazorg afgewezen maar later dringt tot hen door dat ze wel graag hulp (hadden) willen hebben. Een echtgenote van een patiënt heeft de hulp van de CVA-

verpleegkundige afgewimpeld. Achteraf gezien denkt ze dat contact met haar wel zinvol geweest was. Het telefoontje van de CVA-verpleegkundige overviel haar echter waardoor het contact geen vervolg heeft gekregen.

Echtgenote: "Nou, ondertussen werden we wel opgebeld, er zou een CVA verpleegkundige aan huis komen voor vragen waar we mee zouden kunnen zitten. Maar je werd opgebeld en ja, dan word je overvallen, en die vroeg ons of alles goed ging. Ja nou ja, alles gaat goed want ja, we zijn nogal zelfstandig en hup."

Patiënt: "Het ging beter als daarvoor.."

Echtgenote: "Zo'n gesprek overvalt je en... het is toch anders als zo'n gesprek thuis plaatsvindt weet je wel, oogcontact. Ja dat praat gewoon anders."

De vraag 'hoe gaat het?' van de CVA-verpleegkundige is achteraf gezien te snel beantwoord met 'goed': *"Nou ja kijk, je staat op nul zeg maar, en je bent al een stuk verbeterd. Dus als iemand belt van 'hoe gaat het?'. Ik zeg nou het gaat goed. Maar als je het gaat afzetten tegen een gezond iemand, dan is het helemaal nog niet goed natuurlijk. Maar goed zo denk je dan niet."*

Ook bij een andere patiënt kregen de telefoontjes van de CVA-verpleegkundige geen vervolg, met name doordat het in eerste instantie wel redelijk goed met hem ging. Later ontstonden er echter toch problemen en behoefte aan zorg. *"Nou, nazorg heb ik eigenlijk weinig gehad. Ja ze belden later nog wel een paar keer op van 'gaat het goed?'. Ja, dan zeg ik elke keer ja, maar ik blijf wel ontiegelijk moe, maar voor de rest ging het wel. Nou ja, nou is het, nu gaat het lopen moeilijk en de controle over mijn lichaam gaat steeds meer achteruit, dus het wordt eh... in het begin dacht ik niet dat het zo ernstig was. Ik dacht nou het valt wel mee, maar ja nou achteraf denk ik toch eigenlijk dat het er best ingehakt heeft, maar goed."*

Er is ook een patiënt die bij zichzelf ontdekt dat hij aanvankelijk te optimistisch geweest is. Hij is inmiddels werkeloos en denkt dat dit voorkomen had kunnen worden als iemand hem toen geadviseerd had met betrekking tot de terugkeer naar zijn werk: *"Ja al had ik zeg maar begeleiding gehad, nou dan hadden we erover kunnen praten van "nou joh is het verstandig dat ik volgende week aan het werk ga of eh" Dan hadden ze misschien gezegd van "joh je mag nog een jaar in de ziektewet blijven, pak, pak nog maar een tijdje". Vreselijk. Als ik dit allemaal had geweten, had ik in de ziektewet gebleven, had ik mijn eigen af laten keuren."* Toentertijd wilde hij echter zijn gewone leven weer zo veel mogelijk oppakken en dus ook gewoon weer werken: *"Ja ik ging gewoon weer ja je probeert gewoon enne eh je probeert wat in je macht ligt. Achteraf zeg ik.... Ja..."*

Ad 3. Zelfredzame patiënten en partners

Ondanks de problemen die patiënten en partners ontmoeten als zij het gewone leven weer moeten leven, heeft niet iedereen behoefte aan nazorg. Een deel van de patiënten blijkt zeer zelfredzaam te zijn en redt zich goed na terugkeer naar huis zonder (formele) hulp van buitenaf. Deels zijn dit patiënten die nauwelijks aangedaan zijn door het CVA of patiënten die zich redelijk gemakkelijk neerleggen bij de beperkingen omdat ze deze beschouwen als horende bij een normaal verouderingsproces. Er zijn echter ook patiënten die wel problemen ervaren maar die gewend zijn om hun problemen zelf op te lossen en dat ook doen met de problemen ten gevolge van het CVA. Zo vertelde een echtpaar:

Echtgenoot: "Ze had mij en daar heeft ze veel aan."

Patiënte: "Ja daarom, we zijn met zijn tweetjes en ik heb normaal hulp (huishoudelijk) dus dat valt wel mee dus... met zijn tweetjes kunnen we een heel eind komen hoor."

Zo lang het niet echt nodig is willen deze patiënten geen hulp van buitenaf. In plaats daarvan schakelen ze bijvoorbeeld liever familie of kennissen in: *"Ja nou ja... ik verwacht ook niet.. kijk we hebben een paar goede kennissen en als er wat is dan kunnen we die bellen. En voor de rest doen we het gewoon zelf nog... Ja als het moet dan moet het, maar zo lang we ons eigen kunnen bedruipen dan hoeft het niet."*

Ook informatie over het CVA weet een deel van de patiënten goed zelf te vinden. Eén van de patiënten vond deze informatie via internet en vond dit prettiger dan informatie van een hulpverlener: "*Want mijn ervaring is dat als je rustig op de PC gaat zitten en je gaat goed lezen, dan vind ik dat veel prettiger als dat je met iemand gaat zitten praten.*"

Discussie en conclusie

Middels twintig interviews hebben we de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten en hun partners in kaart gebracht. Door de explorerende opzet van de interviews hebben we de behoefte aan nazorg na terugkeer naar huis goed vanuit hun *eigen* perspectief kunnen beschrijven. De meeste patiënten waren goed in staat om te vertellen over hun ervaringen, de ontvangen nazorg en hun beleving daarvan. Ze waren in staat om terug te kijken op het verwerkings- en adaptatieproces en konden goed vertellen welke behoeften zij gedurende dat proces hadden gehad en/of nog steeds hadden.

Als mogelijke beperking van deze studie kan genoemd worden dat het onderzoek in één CVA-keten is uitgevoerd onder een kleine groep patiënten. Het is niet zeker dat deze groep representatief is voor CVA-patiënten in het algemeen. Daarnaast is het mogelijk dat er bij de analyse enige onderzoekersbias ontstaan is. Dit had voorkomen kunnen worden door een tweede onderzoeker de transcripties onafhankelijk te laten coderen, maar dit was vanwege tijdsbeperkingen niet mogelijk. Wel zijn de gecodeerde interviews volledig gelezen en beoordeeld door de vierde auteur. We verwachten dan ook dat de onderzoekersbias niet groot is.

De resultaten van ons onderzoek komen grotendeels overeen met bevindingen uit eerder onderzoek. Zo is bevestigd dat CVA-patiënten en hun naasten behoefte hebben aan informatie en begeleiding bij het omgaan met neuropsychologische gevolgen van het CVA [10 , 11 , 12 , 13 , 14]. Een belangrijke bevinding is dat de behoefte aan informatie en begeleiding grotendeels *thuis* ontstaat. Zoals patiënten zelf verwoordden; '*Dan begint het pas*'. Pas bij terugkeer naar het gewone leven, wordt het patiënten en hun partners duidelijk wat de gevolgen van het CVA precies zijn en ontstaat behoefte aan begeleiding bij het leren omgaan met deze gevolgen. Dat de gevolgen van het CVA thuis duidelijker te beoordelen zijn is tevens omschreven in eerder onderzoek [15]. Dan ontstaat ook (meer) behoefte aan informatie over de gevolgen van het CVA en over mogelijkheden om met de gevolgen om te gaan. Het is goed mogelijk dat deze informatie eerder wel gegeven is, bijvoorbeeld in het ziekenhuis of tijdens de revalidatie, maar uit de interviews komt naar voren dat die informatie blijkbaar niet beklijft tot na terugkeer naar huis.

CVA-patiënten weten bovendien vaak niet waar ze terecht kunnen met hun CVA-gerelateerde problemen. Met name wat de 'ongrijpbare' neuropsychologische gevolgen betreft beseffen patiënten eigenlijk niet dát ze hier hulp bij kunnen krijgen, laat staan dat ze weten bij welke hulpverlener ze hiervoor terecht kunnen.

Ook komt uit de interviews duidelijk naar voren dat het verwerkings- en adaptatieproces voor veel patiënten een zeer *langdurig* en *geleidelijk* proces is. Dit is bekend uit eerder onderzoek maar onze resultaten benadrukken de chroniciteit van dit proces. Veel onderzoek is uitgevoerd in het eerste jaar na het CVA [15 , 16], terwijl veel van de patiënten die we in dit onderzoek gesproken hebben ook twee jaar na dato nog steeds bezig zijn om zich aan te passen aan hun nieuwe situatie. Gaandeweg lopen ze steeds tegen nieuwe problemen aan, juist ook doordat ze steeds meer gaan doen. Dit heeft tot gevolg dat de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten nog *lang* na het doormaken van het CVA blijft bestaan. Sommige patiënten realiseren zich zelfs pas bij nader inzien, soms vele maanden na het CVA, dat ze eigenlijk nazorg hadden willen hebben. Ze hebben spijt dat ze in het begin hulp afgeslagen hebben en zouden graag alsnog de gelegenheid willen krijgen om een beroep te doen op nazorg.

Dat neemt niet weg dat er ook CVA-patiënten zijn die nauwelijks of geen behoefte aan nazorg hebben. Afgezien van de patiënten die nauwelijks zijn aangedaan door het CVA, zijn er ook patiënten die wel degelijk problemen ervaren, maar die zich er tamelijk gemakkelijk bij neerleggen omdat ze denken dat ze horen bij het normale verouderingsproces. Daarnaast zagen we in deze groep een aantal patiënten en mantelzorgers die gewend zijn om hun problemen zelf op te lossen en die dat ook doen met de problemen ten gevolge van het CVA. Deze zelfredzame patiënten en hun partners schakelen familie of kennissen in, of organiseren desgewenst hun eigen fysiotherapie. Zij zijn dus goed in staat om hun eigen hulp(middelen) te organiseren.

Aanbevelingen

De eerste aanbeveling die we kunnen doen is dat het *initiatief* voor de nazorg bij de hulpverlener zou moeten liggen. Met name bij neuropsychologische problemen weten patiënten de juiste hulpverleners niet te vinden terwijl er wel een behoefte bestaat aan begeleiding bij het leren omgaan met deze problemen. Omdat het veel voorkomt dat patiënten zelf geen besef hebben van de neuropsychologische problemen is het hierbij van belang om vooral ook aandacht te hebben voor de problemen die de partner signaleert en ervaart en de partner hierbij te begeleiden. Dat de aanpak van deze problemen van groot belang is wordt benadrukt door onderzoek waaruit blijkt dat neuropsychiatrische symptomen bij CVA patiënten een negatief effect hebben op hun kwaliteit van leven en ervoor zorgt dat hun mantelzorgers zich zwaar belast voelen [17].

Ten tweede moet nazorg tot *lang* na het CVA toegankelijk blijven voor patiënten. Je zou zelfs beter wat later met nazorg kunnen beginnen, dan er te vroeg mee stoppen. Om de patiënt en zijn naaste goed te kunnen ondersteunen in hun zorgbehoefte, moeten zij zelf aan den lijve hebben kunnen ondervinden tegen welke beperkingen zij in het dagelijks leven oplopen. Om die reden zou nazorg ook *in tweede instantie* toegankelijk moeten zijn voor patiënten die daar in eerste instantie van hebben afgezien, omdat ook bij hen alsnog een behoefte aan nazorg kan ontstaan.

Ons onderzoek bevestigt dat de ervaren problematiek chronisch is en steeds verandert zoals omschreven door Cott et al. [6]. Dit geeft ondersteuning voor het gebruik van een 'chronic disease management model' waarin nazorg steeds afgestemd wordt op de veranderende behoefte van de patiënt. In feite was dit model ook leidend voor het CVA-nazorgloket in Midden-Kennemerland, de regio waar de deelnemers aan dit onderzoek zijn gerekruteerd. Van belang is dat men zich bij de toepassing van het model heel goed bewust is van de individuele verschillen in de behoefte aan nazorg tussen de patiënten. Er zijn patiënten die graag voorbereid worden op wat hen te wachten staat, patiënten die hun handicaps eerst zelf willen ervaren, en patiënten die hun hulp graag zelf willen organiseren. Met name het onderscheid tussen de laatste twee groepen kan lastig zijn. Houdt iemand de zorg af omdat hij zich groot wil houden (de latere spijtoptant) of omdat hij werkelijk geen behoefte heeft aan nazorg (de zelfredzame)? Om binnen het chronic care model maatwerk te kunnen leveren moet men zich met andere woorden rekenschap geven van de onderlinge verschillen tussen patiënten.

Ten slotte valt uit de interviews af te leiden dat CVA-patiënten na terugkeer naar huis behoefte hebben aan nazorg door een hulpverlener die goed op de hoogte is van hun situatie; iemand die weet en begrijpt wat er met hen gebeurd is. Mede op grond van de NHG-standaard 'Beroerte', die stelt dat de huisarts de begeleiding en behandeling van CVA-patiënten in de chronische fase op zich moet nemen [18], lijkt het logisch om bij deze hulpverlener in eerste instantie aan de huisarts te denken. Daarnaast willen CVA-patiënten die een revalidatietraject gevolgd hebben het liefst de mogelijkheid houden om nog eens terug te gaan naar de hulpverlener (bijvoorbeeld revalidatiearts of psycholoog) die hen tijdens dat traject behandeld heeft. Het verdient dan ook aanbeveling om contact met deze hulpverleners laagdrempeliger mogelijk te maken dan dat nu het geval is.

Concluderend kan gesteld worden dat patiënten die een CVA hebben doorgemaakt *thuis* pas echt geconfronteerd worden met hun beperkingen. De behoefte aan nazorg moet daarom na terugkeer naar huis beoordeeld worden. Dit moet niet te vroeg gebeuren omdat patiënten dan nog te weinig gelegenheid gehad hebben om hun problemen in het dagelijks leven te ervaren en soms nog geen behoefte aan nazorg hebben kunnen ontwikkelen. Anderzijds moet het niet te laat gebeuren omdat patiënten zich dan 'in het diepe gegooid' kunnen voelen. Periodieke beoordeling van de behoefte aan nazorg naast informatie over de toegang tot die nazorg, zou hiervoor een oplossing kunnen zijn. Daarbij is het belangrijk dat het initiatief voor de nazorg bij de hulpverlener ligt, het liefst een hulpverlener die de situatie van de patiënt goed kent. Ten slotte is het

van belang dat de nazorg langdurig toegankelijk blijft, ook voor patiënten die er in eerste instantie van afgezien hebben.

Auteurs

Carolina Beunder

AIOS Ouderengeneeskunde GERION/VUmc Amsterdam

Aios ouderengeneeskunde GERION/VUmc, Amsterdam

Thans: Specialist Ouderengeneeskunde Novicare, Haarlem

e-mail: carolinabeunder@gmail.com

Jos H.M. Dekker

Heliomare en Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk

Heliomare en Rode Kruis Ziekenhuis Beverwijk, Beverwijk

Jonna A. Brassier

Ketenzorg Rode Kruis Ziekenhuis, Heliomare, Viva Zorggroep, Dijk en Duin, Huisartsenvereniging Midden-Kennemerland en Zorgbalans

Ketenzorg Rode Kruis Ziekenhuis, Heliomare, Viva Zorggroep, Dijk en Duin, Huisartsenvereniging Midden-Kennemerland en Zorgbalans, regio Midden Kennemerland, Kennemerland

Marja F.I.A. Depla

Afdeling huisartsgeneeskunde & ouderengeneeskunde en EMGO Institute for Health and Care Research, VU medisch centrum

Afdeling huisartsgeneeskunde & ouderengeneeskunde,

UNO-VUmc, Amsterdam

Literatuurlijst

1. Minkman MMN, Schouten LMT, Huijsman R, Van Splunteren PT. Integrated care for patients with a stroke in the Netherlands: results and experiences from a national Breakthrough Collaborative Improvement project. *Int J Integr Care*. 2005;5e14-
2. Tummers JFMM, Schrijvers AJ, Visser-Meily JMA. Economic evidence on integrated care for stroke patients; a systematic review. *Int J Integr Care*. 2012;121-15.
3. Van Exel NJA, Koopmanschap MA, Scholte op Reimer W, Niessen LW, Huijsman R. Cost effectiveness of integrated stroke services. *Q J Med*. 2005;98415-25. 10.1093/qjmed/hci065
4. Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Richtlijn 'Diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een beroerte'. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Neurologie, 2008.
5. De Weerd L, Rutgers WAF, Groenier KH, Van der Meer K. Perceived wellbeing of patients one year post stroke in general practice- recommendations for quality aftercare. *BMC Neurol*. 2011;1142-10.1186/1471-2377-11-42
6. Cott CA, Wiles R, Devitt R. Continuity, transition and participation: preparing clients for life in the community post-stroke. *Disabil Rehabil*. 2007;291566-74. 10.1080/09638280701618588
7. Murray J, Young J, Forster A, Ashworth R. Developing a primary care-based stroke model: the prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *Br J Gen Pract*. 2003;53803-7.
8. Talbot LR, Viscogliosi C, Desrosiers J, Vincent C, Rousseau J, Robichaud L. Identification of rehabilitation needs after a stroke: an exploratory study. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;253-10.1186/1477-7525-2-53
9. Glaser BG, Strauss AI. In: *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine; 1967.
10. Ellis-Hill C, Robison J, Wiles R, McPherson K, Hyndman D, Ashburn A. Going home to get on with life: patients and carers

experiences of being discharged from hospital following a stroke. *Disabil Rehabil.* 2009;3161-72.
10.1080/09638280701775289

11. Hafsteinsdóttir TB, Vergunst M, Lindeman E, Schuurmans M. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient Educ Couns.* 2011;8514-25. 10.1016/j.pec.2010.07.046
12. Voogdt-Pruis H, Benjaminsen S, Limburg M. Patiëntenperspectief op CVA zorg. Ervaringen en wensen van patiënten en naasten. Maastricht: Kennisnetwerk CVA Nederland, 2012. p. 48.
13. Dalemans R. Patiëntenperspectief op CVA zorg bij afasie: ervaringen van patiënten en naasten. Maastricht: Kennisnetwerk CVA Nederland, 2011. p. 20.
14. Greenwood N, Mackenzie A. Informal caring for stroke survivors: meta-ethnographic review of qualitative literature. *Maturitas.* 2010;66268-76. 10.1016/j.maturitas.2010.03.017
15. Dewan B, Skrypak M, Moore J, Wainscoat R. A service evaluation of the feasibility of a community based consultant and stroke navigator review of health and social care needs in stroke survivors 6 weeks after hospital discharge. *Clin Med.* 2014;14134-40. 10.7861/clinmedicine.14-2-134
16. Murray J, Young J, Forster A, Herbert G, Ashworth R. Feasibility study of a primary care-based model for stroke aftercare. *Br J Gen Pract.* 2006;56775-80.
17. Buijck BI, Zuidema SU, Spruit-van Eijk M, Bor H, Gerritsen DL, Koopmans RTCM. Determinants of geriatric patients' quality of life after stroke rehabilitation. *Aging Ment Health.* 2014;18980-5. 10.1080/13607863.2014.899969
18. Beusmans GHMI, Van Noordwijk-Bonga HGC, Risseeuw NJ, Tjon-A-Tsien MRS, Verstappen WHJM, Burgers JS, Wiersma Tj, Verburg AFE. NHG-Standaard Beroerte. *Huisarts Wet.* 2013;56626-38.