



# IMPLEMENTATIE PATIENTENVERSIE ZORGSTANDAARD CVA/TIA



*Rapportage van een pilot rondom CVA zorg  
In het kader van de PG-Top20 kwaliteitstrajecten*



## **COLOFON**

### **Deelnemende CVA ketens (ziekenhuizen) en ketencoördinatoren**

Catharina ziekenhuis – Nelleke van Westering  
St. Lucas Andreas Ziekenhuis – Marthe Moonen  
Stroke Service Assen – Marian Oosterhof  
CVA keten Noord Limburg/Viecuri – Sjaak Blenckers

### **Projectgroep**

Nederlandse CVA Vereniging “Samen Verder” (tot juli 2014) daarna Hersenletsel.nl – Elly van Gorp  
Kennisnetwerk CVA Nederland – Suus Benjaminsen  
CBO – Helene Voogdt (projectleiding)  
CBO – Daphne Schipper (projectmedewerker)  
CBO – Lynn van Leeuwen (projectondersteuning)  
De Hart & Vaatgroep – Karin Idema  
Mezzo – Roos Verheggen

CVA vereniging “Samen Verder” en het CBO zijn inhoudelijk verantwoordelijk.  
Het Kennisnetwerk CVA Nederland, de Hart & Vaatgroep, Mezzo zijn inhoudelijk adviserend.

### **Consultatie en advies**

PGO-support – Patricia Huijbregts  
NPCF (tot 1 febr 2014) - Martine Versluijs

### **Met dank aan**

De ketencoördinatoren, patiënten, naasten en zorgverleners die deelnamen aan dit project

### **PG-Top 20 projecten**

‘Implementatie patiëntenversie zorgstandaard CVA/TIA’ is één van de projecten van de Top20-agenda van PG werkt samen (een samenwerkingsverband van NPCF, Ieder(in) en het LPGGZ) en PGO support. Zorginstituut Nederland heeft deze Top20-agenda omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014. De andere onderwerpen staan op de website van het Zorginstituut Nederland: [www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda](http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda)

*Juli 2014, CBO Utrecht*

## Inhoudsopgave

1	Samenvatting: “Tips voor implementatie” .....	4
2	Inleiding .....	5
3	Plan van aanpak .....	6
3.1	Vorbereiding .....	6
3.2	Uitvoering .....	6
4	Resultaten .....	8
4.1	Inleiding .....	8
4.2	Kenmerken van de deelnemers .....	8
4.3	De brochure “Goede zorg na een CVA/TIA” .....	9
4.4	De gebruiker: patiënt en naaste .....	9
4.5	De zorgverlener – de organisatie .....	10
4.6	De context – o.a. het ziekenhuis .....	10
5	Conclusies en aanbevelingen voor implementatie .....	12
5.1	Op welk moment in het ziekenhuis kan de brochure het beste aangeboden worden? .....	12
5.2	Hoe kan de brochure het beste besproken worden? .....	12
5.3	Wat is de meerwaarde van de brochure bij de zorg en begeleiding? .....	12
6	Bijlagen .....	14
6.1	Ingevulde vragenlijsten door patiënten .....	14
6.2	Ingevulde vragenlijsten door naasten .....	20
6.3	Ingevulde vragenlijsten door zorgverleners .....	26
6.4	Ketenbezoek .....	32
6.5	Instructieformulieren .....	34
6.5.1	Instructie ketencoördinatoren stroke unit/poli neurologie .....	34
6.5.2	Instructie verpleegkundigen stroke unit/poli neurologie .....	36
6.5.3	Informatie voor mensen die een CVA/TIA hebben gehad en hun naasten .....	38
6.5.4	Toestemmingsformulier voor patiënten/naasten voor deelname aan onderzoek .....	39
6.6	Poster .....	40

## 1 Samenvatting: “Tips voor implementatie”

De brochure ‘Goede zorg na CVA/TIA’, de patiëntenversie van de zorgstandaard CVA/TIA, kan het beste rond de derde dag na opname van de patiënt aan patiënten en naasten worden aangeboden. Dit wordt door zowel patiënten en naasten als door zorgverleners als het beste moment gezien. In het geval dat de patiënt al eerder, binnen drie dagen, wordt ontslagen uit het ziekenhuis, zal de patiënt/naaste bij ontslag de brochure ontvangen.

De CVA verpleegkundige is de zorgverlener die de brochure uitdeelt. Daarbij is het van belang dat de verpleegkundige ook nagaat of de patiënt/naaste op dat moment al vragen heeft. Daarnaast is het raadzaam dat de verpleegkundige direct een afspraak met de patiënt/naaste maakt voor een informatiegesprek en de patiënt/naaste contactgegevens geeft van de verpleegkundige die het aanspreekpunt wordt. Dit is niet alleen van belang voor de implementatie van de brochure, maar ook wenselijk vanuit de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief. Het is bekend dat patiënten en naasten behoefte hebben aan een goed informatiegesprek met een verpleegkundige én ook dat dit in de praktijk nog niet altijd goed geregeld is. Ook weten zij niet altijd bij wie ze terecht kunnen voor vragen. Door de patiënt en naaste direct bij het aanbieden van de brochure op de hoogte te brengen van het komende informatiegesprek kunnen zij zich goed voorbereiden op dit gesprek door de brochure (en andere verstrekte informatie) al van te voren te lezen. Bij eventuele vragen weten ze direct bij welke zorgverlener ze terecht kunnen.

Patiënten en naasten geven aan dat zij vooral behoefte hebben aan informatie en een informatiegesprek over de volgende onderwerpen: Wat is een CVA/TIA? Wat zijn de mogelijke problemen en gevolgen van een CVA? Hoe ziet het dagelijks leven na een CVA/TIA eruit? Welke onderzoeken zijn er nodig? Het hoeft uiteraard niet zo te zijn dat een individuele patiënt of naaste hieraan ook behoefte heeft. Het is raadzaam dat verwachtingen over het gesprek en de begeleiding door de CVA verpleegkundige en andere zorgverleners worden besproken. Uit de pilot lijkt het dat patiënten/naasten (herhaald) informatie willen ontvangen over de ziekte CVA/TIA en de mogelijke gevolgen en problemen hiervan terwijl de zorgverlener dat minder op het netvlies heeft. De verpleegkundige dient de patiënt en naaste te vragen naar de behoefte aan informatie en hierop de informatieverstrekking laten aansluiten. De CVA verpleegkundige is de zorgverlener die het beste de inhoud van de brochure met patiënt en/of naaste kan bespreken. In het informatiegesprek is het voor de patiënt en naaste ook van belang dat zij weten bij welke zorgverlener ze terecht kunnen voor vragen, nadat de patiënt ontslagen is uit het ziekenhuis.

Voor de patiënt/naaste heeft de brochure meerwaarde: door de brochure weten patiënten en naasten beter wat zij in de toekomst kunnen verwachten en welke zorg zij kunnen krijgen. Ook geeft een groot deel van patiënten en naasten aan dat zij door de brochure beter in staat zijn om de CVA/TIA in te passen in het dagelijks leven; om de draad van het leven weer op te pakken. De brochure is een goede voorbereiding voor het informatiegesprek tussen de patiënt, de naaste en zorgverlener. Patiënten en naasten geven daarnaast aan dat zij de brochure ook als naslagwerk handig vinden.

Zorgverleners vinden dat de brochure de patiënt/naaste goed informeert maar merken ook op dat er al veel informatie in hun CVA keten wordt gegeven. Als dit in andere CVA ketens ook het geval is, zal dat de implementatie van de brochure mogelijk belemmeren. Van belang is dat bij het verstrekken van de brochure en van ketenspecifieke informatie ook actie ondernomen wordt op de onderlinge afstemming. De ketenspecifieke informatie is dan een aanvulling op de brochure. De financiering van het drukwerk en de verspreiding van de brochure verdient daar nog aandacht om verdere implementatie van de brochure mogelijk te maken.

## 2 Inleiding

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 45.000 mensen getroffen door een cerebrovasculair accident (CVA). CVA is doodsoorzaak nummer 1 bij vrouwen en 250.000 mensen ondervinden dagelijks de gevolgen van een CVA. Een CVA leidt tot groot persoonlijk leed. Op basis van alleen demografische ontwikkelingen is de verwachting dat het absolute aantal personen met beroerte tussen 2005 en 2025 met ruim 40% zal stijgen. De kosten die met CVA gepaard gaan bedragen 4,3% van de totale zorgkosten. Bij ongewijzigd beleid is in 2020 € 2,08 miljard nodig voor deze zorg. (Struijs et al. Int J Tech Ass Health Care 2006; 518)

Wat goede zorg is voor patiënten met een CVA/TIA staat beschreven in de Zorgstandaard CVA/TIA. Eind 2012 is het deel voor zorgverleners gereed gekomen. De Zorgstandaard CVA/TIA is in opdracht van het Kennisnetwerk CVA Nederland en met subsidie van het Ministerie van VWS ontwikkeld door een ontwikkelgroep van experts. Hiertoe behoorden uiteraard ook vertegenwoordigers van de CVA patiëntenverenigingen. De zorgstandaard geeft richting aan de samenwerking van zorgverleners in de CVA zorgketens, waarbij de zorg afgestemd wordt op de wensen en behoeften van mensen, die een CVA of TIA hebben doorgemaakt, en hun naasten. In juli 2013 is vervolgens de patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA gereed gekomen. De patiëntenversie heeft de vorm van een brochure en draagt de titel: 'Goede zorg na een CVA/TIA'. De brochure is beschikbaar via [www.kennisnetwerkcv.nl](http://www.kennisnetwerkcv.nl). De brochure is bedoeld voor patiënten die een CVA of TIA hebben gehad én voor hun naasten. In de brochure staat beschreven welke zorg en behandeling de patiënt en/of naaste na een CVA/TIA kan verwachten en hoe de zorg georganiseerd is. De brochure geeft ook handvatten voor het contact met zorgverleners en voor het omgaan met de gevolgen van een CVA/TIA.

Op initiatief van de verschillende (CVA) patiëntenverenigingen, onder meer de Nederlandse CVA patiëntenvereniging Samen Verder, is de CVA zorg één van de speerpunten geworden in de Top20-agenda van de koepels (NPCF, Ieder(in) en het LPGGZ) en PGO support. De Top20-agenda is een uitwerking van de Meerjarenagenda 2013 van het Kwaliteitsinstituut in oprichting en omvat 22 kwaliteitstrajecten. Een van deze kwaliteitstrajecten betreft het optimaliseren van de implementatie van de patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA (de brochure) om de patiëntgerichte CVA/TIA zorg te verbeteren.

Bij de start van het kwaliteitstraject is er vanuit gegaan dat het van belang is dat de brochure zo vroeg mogelijk in het CVA/TIA zorgtraject in gedrukte versie beschikbaar wordt gesteld aan patiënten en naasten zodat zij weten wat goede CVA/TIA zorg inhoudt. Daarnaast is het belangrijk na te gaan op welk moment en onder welke voorwaarden de brochure het beste onder de aandacht van patiënten en naasten gebracht kan worden. Wat is nu de bruikbaarheid en het nut van de brochure voor het verbeteren van de CVA/TIA zorg vanuit patiëntenperspectief? In de pilot wordt ook nagegaan of en hoe de brochure de samenwerking tussen de zorgverlener en de patiënt/naaste kan ondersteunen. Samenvattend zijn de volgende vragen gesteld:

1. Op welk moment in het ziekenhuis kan de brochure het beste aangeboden worden aan patiënten en/of naasten?
2. Hoe kan de brochure het beste in het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt en/of naaste besproken worden?
3. Wat is de meerwaarde van de brochure bij de zorg en begeleiding? Zowel voor de patiënt, de naaste als voor de zorgverlener.

## 3 Plan van aanpak

### 3.1 Voorbereiding

In oktober 2013 is gestart met de voorbereidende activiteiten voor de pilot. In deze fase zijn de volgende resultaten bereikt:

- Werving van CVA zorgketens op de ketencoördinatorenendag van het Kennisnetwerk CVA Nederland voor deelname aan de pilot;
- Drukwerk van extra brochures;
- Ontwerp en drukwerk van posters, bedoeld voor in wachtkamers en openbare ruimtes in deelnemende ziekenhuizen;
- Opstellen van digitale en schriftelijke vragenlijsten voor patiënten, naasten en zorgverleners;
- Opstellen schriftelijke toestemmingsformulieren en begeleidende informatiebrieven voor patiënten en naasten;
- Instructies voor ketencoördinatoren en zorgverleners voor verspreiding én bespreking van de brochures;
- Poster ten behoeve van het congres van het Kennisnetwerk CVA Nederland in november 2013.

### 3.2 Uitvoering

De opzet was om drie CVA-ketens/ziekenhuizen aan de pilot te laten meedoen. Het Kennisnetwerk CVA Nederland heeft bij het benaderen en selecteren van de ketens voor deelname aan de pilot rekening gehouden met regionale spreiding en demografisch gebied (stedelijk/niet-stedelijk). In februari 2014 zijn vervolgens vier CVA ketens gestart met de pilot. Een vierde keten is nog toegevoegd aan de pilot: de reden hiervoor is dat deze keten begin februari op eigen initiatief de projectgroep heeft benaderd voor deelname. De vierde keten werd toegelaten voor deelname omdat hiermee de massa voor de te werven patiënten en naasten groter werd én omdat deze keten in een stedelijk gebied ligt. De vierde keten heeft door de latere aanmelding wel een korte periode meegedraaid in de pilot. De volgende ketens/ziekenhuizen en ketencoördinatoren zijn gestart met de pilot:

- Catharina ziekenhuis – Nelleke van Westering
- St. Lucas Andreas Ziekenhuis – Marthe Moonen
- Stroke Service Assen – Marian Oosterhof
- Zorgcentrum Proteion – Sjaak Blenckers

Half juni 2014 is de onderzoeksperiode afgerond.

De ketencoördinatoren van de CVA ketens, die vanaf begin 2014 deelnamen, zijn in januari 2014 geïnformeerd over de werkwijze en het werven van patiënten/naasten voor de evaluatiestudie. Zij zijn voorzien van de benodigde materialen. De vierde, later aangesloten keten, is na aanmelding geïnformeerd. De ketencoördinatoren hebben vervolgens intern het team van zorgverleners rondom de CVA-zorg geïnformeerd over de pilot én ook de posters opgehangen.

De volgende materialen zijn in doosjes verstuurd naar de ketencoördinator:

- brochures 'Goede zorg na een CVA/TIA';
- instructies voor de betrokken zorgverleners;
- informatiebrieven over deelname voor de patiënt/naasten;
- toestemmingsformulieren voor deelname;
- retourenveloppen voor het terugsturen van de toestemmingsformulieren.

In de maand januari hebben de ketencoördinatoren intern het team rondom de CVA-zorg geïnformeerd over de werkwijze en het werven van patiënten/naasten voor de evaluatiestudie.

In de periode februari tot en met mei 2014 hebben betrokken zorgverleners brochures uitgedeeld aan patiënten en naasten. Hierbij zat ook een informatiebrief en een toestemmingsformulier voor deelname aan de pilot. Alle mensen die met een CVA/TIA binnenkwamen op de stroke unit of op de poli neurologie werden door een zorgverlener benaderd voor deelname. Ook hun naasten werden benaderd voor deelname. De zorgverleners bepaalden zelf wanneer de patiënten/naasten werden benaderd. Indien de patiënt zelf niet aanspreekbaar was, werd alleen de naaste benaderd voor deelname. Indien de patiënt wel aanspreekbaar was, werden zowel de patiënt als de naaste benaderd voor deelname. De zorgverleners bepaalden ook individueel wat het meest geschikte moment was voor het gesprek over de brochure met een patiënt/naast. Het advies was dat bij CVA-patiënten dit gesprek plaatsvindt vóór ontslag uit het ziekenhuis, bij TIA-patiënten binnen 2 weken na binnenkomst op de poli neurologie.

Het toestemmingsformulier werd door de patiënt/naaste ingevuld en door de zorgverlener verzameld. Patiënt en naaste konden hetzelfde toestemmingsformulier gebruiken. De verzamelde toestemmingsformulieren gaven de zorgverleners terug aan de ketencoördinator. De ketencoördinator stuurde wekelijks de verzamelde toestemmingsformulieren terug aan het CBO door middel van een gefrankeerde retourenvelop. Patiënten/naasten konden het ingevulde toestemmingsformulier ook zelf toesturen aan de projectgroep. Hiervoor werden aan de ketens ook kleinere gefrankeerde retourenveloppen verstrekt. Het CBO hield bij of de inclusie van patiënten en naasten in de pilot voldoende was. De inschatting was dat er per keten per week in totaal ongeveer 7 patiënten en naasten benaderd konden worden voor deelname aan de evaluatiestudie. Uiteraard was het aantal mensen met een CVA/TIA dat zich op de afdeling aandient daarin leidend. Het is gebleken dat de helft van deze mensen toestemming heeft gegeven voor deelname aan de pilot.

Na verwerking van de ingevulde toestemmingsformulieren door patiënten en naasten werden vervolgens per mail of via de post vragenlijsten verstuurd. Dit gebeurde vier weken nadat de patiënt/naaste toestemming had gegeven voor deelname aan de evaluatiestudie. Patiënten en naasten is gevraagd om de vragenlijsten binnen 2 weken ingevuld terug te sturen naar de projectgroep. Er is ook een reminder uitgestuurd.

Zorgverleners hebben in mei en juni 2014 per email ook een vragenlijst ontvangen. Deze vragenlijsten waren er op gericht om het aanbieden en bespreken van de brochure met de patiënt/naaste te evalueren.

Naast het uitzetten van vragenlijsten is in maart ook één van de CVA ketens bezocht om meer inzicht te krijgen in de meerwaarde, bruikbaarheid en nut van de brochure. De betreffende ketencoördinator is geïnterviewd over haar ervaringen met het uitdelen en bespreken van de brochure. Daarnaast heeft de ketencoördinator een rondleiding gegeven over de poli neurologie, de afdeling neurologie en de stroke unit. Er is tevens bekeken welke overige informatie en brochures ter beschikking gesteld worden voor patiënten met een CVA/TIA en/of hun naasten.

## 4 Resultaten

### 4.1 Inleiding

Bij het opstellen van de vragenlijsten voor patiënten, naasten en zorgverleners is uitgegaan van de determinanten van MIDI-model.<sup>1</sup> Aan de hand van het MIDI model kunnen op een aantal dimensies mogelijke bevorderende en belemmerende factoren t.a.v. de brochure, de gebruiker (patiënten/naasten), de organisatie (zorgverleners/ziekenhuis) en de verdere context (bijvoorbeeld financiële randvoorwaarden) geïnterviewd worden. In de vragenlijst is in mindere mate ingegaan op de verdere context. De context is wel in het interview met de ketencoördinator en in de projectgroep ter sprake gekomen. De vragenlijsten en antwoorden die patiënten, naasten en zorgverleners hebben gegeven staan vermeld in bijlagen 6.1 tot en met 6.3. In dit hoofdstuk zijn de meest opvallende resultaten beschreven. Hierbij is een onderverdeling gemaakt naar de domeinen van het MIDI model. In de conclusies wordt de koppeling gemaakt tussen de resultaten uit deze pilot en de criteria van 'Kwaliteit in Zicht' op het patiëntenperspectief.<sup>2</sup>

### 4.2 Kenmerken van de deelnemers

Het is niet bekend hoeveel patiënten en naasten gedurende de 3 maanden een brochure hebben ontvangen en hoeveel zorgverleners betrokken waren bij het uitdelen of bespreken van de brochure. Iedere deelnemende CVA keten heeft bij de start van de pilot circa 80 brochures ontvangen. In totaal gaat het om circa 300 brochures die zijn uitgedeeld. Ongeveer de helft van de ontvangers van de brochure (patiënten en naasten) heeft een toestemmingsformulier ingevuld. In totaal hebben 143 personen (91 patiënten en 52 naasten) toestemming gegeven om benaderd te worden voor het invullen van een vragenlijst.

**Tabel 4.2.1. Vragenlijsten**

	Patiënten	Naasten	Totaal
Uitgezet			
- via mail	41	37	78
- via de post	50	15	65
- totaal	91	52	143
Respons	49 54%	20 38%	69

De respons onder patiënten is 54 procent. De respons bij naasten is lager. Redenen hiervoor kunnen zijn dat naasten waarschijnlijk te druk zijn met mantelzorg en/of regelen van ondersteuning en zorg dat ze niet beschikbaar of te moe zijn voor het beantwoorden van een vragenlijst. Het kan ook zijn dat de naaste de vragenlijst heeft ingevuld op naam van de patiënt. In totaal hebben 49 patiënten en 20 naasten de vragenlijst ingevuld. Het merendeel van de patiënten gaf aan een CVA gehad te hebben (63%), een derde had een TIA gehad (32%), de overige 5% van de patiënten wist niet of het een CVA of TIA betrof. Verhoudingsgewijs zijn er in de pilot meer patiënten met een TIA vertegenwoordigd omdat patiënten met een (ernstigere) beroerte vanwege de (complexe) problematiek minder vaak deelnemen aan een onderzoek.

In de pilot hebben 7 zorgverleners vanuit de vier CVA ketens een vragenlijst ingevuld. Dit lijkt in eerste instantie weinig te zijn, maar naar schatting betreft het hier rond de helft van de betrokken zorgverleners. Zo hebben in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven twee zorgverleners de brochures uitgedeeld en deze zorgverleners hebben ook beide de vragenlijst ingevuld.

<sup>1</sup> MIDI model: Meetinstrument Determinanten voor Innovaties, M.A.H. Fleuren (www.TNO.nl)

<sup>2</sup> Basisset Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief - Kwaliteit in Zicht.



### 4.3 De brochure “Goede zorg na een CVA/TIA”

Patiënten zijn overwegend positief over de waarde van de brochure voor patiënten en naasten. Bijna driekwart van de patiënten geeft aan dat de brochure hen bruikbare informatie heeft opgeleverd. Slechts een paar patiënten missen nog wat informatie in de brochure. Het meest nuttig vonden patiënten de informatie over de volgende hoofdstukken:

- Wat is een CVA/TIA? (49%)
- Mogelijke problemen en gevolgen van een CVA/TIA (49%)
- Mogelijke opties voor behandelingen (35%)
- Welke onderzoeken nodig zijn (33%)
- Het dagelijkse leven na een CVA/TIA (31%)

Minder patiënten hebben in de eerste twee maanden na het optreden van de CVA/TIA behoefte aan informatie of een gesprek over gezond leven, de rol van de naaste én de organisatie van de zorg. Zorgverleners zijn tevreden over de brochure en vinden de inhoud compleet genoeg.

### 4.4 De gebruiker: patiënt en naaste

Driekwart van de patiënten en bijna alle naasten hebben op het moment van het beantwoorden van de vragenlijst (delen van) de brochure gelezen. Dat is ongeveer 2 maanden na het optreden van een CVA/TIA. Zowel patiënten als naasten geven aan dat zij iets hebben gehad aan de informatie uit de brochure. De helft van de patiënten geeft aan dat zij de brochure ook nog later gaan gebruiken. Bijna 80% zou de brochure aanbevelen aan anderen. Bijna 70% van de patiënten vindt dat de brochure standaard uitgedeeld moet worden aan patiënten, 45% vindt dat dit ook aan naasten moet gebeuren. Slechts 4% vindt dat de brochure niet uitgedeeld moet worden.

Bijna de helft van de patiënten geven aan dat de brochure nut en meerwaarde op een aantal aspecten heeft. Door de brochure:

- “weet ik beter wat me te wachten staat” (47%)
- “weet ik beter wat ik kan verwachten van de zorg die ik kan krijgen” (43%)
- “ben ik beter in staat de draad in mijn leven weer op te pakken” (41%)
- “ben ik beter in staat in gesprek te gaan met mijn zorgverlener over het CVA/TIA” (37%)
- “ben ik beter in staat de CVA/TIA in te passen in mijn leven” (37%)

Meer dan de helft van de patiënten vindt het belangrijk dat de brochure wordt besproken. Een groot deel vindt het fijn als de brochure een paar dagen na opname/na optreden van een CVA/TIA wordt besproken. Een gesprek met een zorgverlener geeft de mogelijkheid om vragen te stellen en te spreken over de nieuwe situatie waarin ze terecht zijn gekomen. Een gesprek met een zorgverlener werkt geruststellend, men kan advies krijgen over hoe om te gaan met de nieuwe situatie. Ook wordt genoemd dat familie en vrienden door een gesprek met een zorgverlener goed worden geïnformeerd. Onderwerpen waarover de patiënt met de zorgverlener vooral spreekt en ook vragen over stelt, zijn:

- Wat is een CVA/TIA?
- Wat zijn mogelijke problemen en gevolgen van CVA/TIA?
- Het dagelijks leven na een CVA/TIA
- Benodigde onderzoeken voor diagnose.

De helft van de naasten heeft de brochure gekregen van een CVA verpleegkundige, tijdens het verblijf van de patiënt in het ziekenhuis. Het lijkt er op dat naasten op een eerder moment al behoefte hebben om de brochure te ontvangen dan patiënten aangeven. Met een derde van de naasten is de brochure niet besproken. Als de inhoud van de brochure toch is besproken, heeft het merendeel van de naas-

ten op dat moment de brochure nog niet gelezen. Onderwerpen waarover de naaste met de zorgverlener vooral spreekt en ook vragen over stelt, zijn:

- Wat is een CVA/TIA?
- Wat zijn mogelijke problemen en gevolgen van CVA/TIA
- De opties voor behandeling
- Welke zorgverleners betrokken zijn bij de zorg?
- De rol van de naaste

Ook naasten geven aan dat het belangrijk is dat de inhoud van de brochure met hen wordt besproken in het gesprek met een zorgverlener. Zij noemen als belangrijke redenen hiervoor: “omdat je toch vragen hebt”, “extra informatie wil”, “er moet veel geregeld worden”, “welke bijdrage kan ik als naaste leveren”.

#### **4.5 De zorgverlener – de organisatie**

De CVA verpleegkundige is degene die vooral de brochure aan patiënten en naasten heeft uitgedeeld. De CVA verpleegkundige is ook degene die de inhoud van de brochure bespreekt met patiënten en naasten. Helaas hebben veel patiënten en naasten de brochure nog niet gelezen voordat het gesprek plaatsvond. De reden hiervoor is dat de brochure is besproken op het moment dat de brochure ook aan hen uitgedeeld is. Zij hadden dus geen gelegenheid om de brochure eerst door te nemen. Wie het initiatief neemt tot dit gesprek, is niet duidelijk. Patiënten en naasten vinden dat de zorgverlener het initiatief tot het informatiegesprek dient te nemen. In de pilot geeft een groot deel van de patiënten en naasten overigens aan dat de brochure niet met hen is besproken. Patiënten en naasten hebben graag dat een zorgverlener (cva verpleegkundige of arts) de inhoud van de brochure met hen bespreekt en dat dat gebeurt op het moment dat zij tijd hebben gehad om de brochure door te nemen.

Opvallend is dat zorgverleners andere gespreksonderwerpen noemen dan patiënten en naasten graag willen dat in een gesprek aan de orde komt. Patiënten en naasten willen meer informatie over een CVA/TIA en de mogelijke gevolgen en problemen van een CVA terwijl zorgverleners sneller spreken over ‘het vervolg’; de organisatie van de zorg en het leven na een CVA.

#### **4.6 De context – o.a. het ziekenhuis**

Naast de brochure is er in het ziekenhuis veel informatie - in de vorm van folders, informatiemappen, websites - voor patiënten en naasten beschikbaar. Bij een bezoek aan een CVA keten wordt dit nog duidelijk geïllustreerd. Er zijn rekken met allerlei informatiefolders aanwezig, op zowel de stroke unit als op de poli neurologie. De brochure zou een plekje in de informatierekken kunnen krijgen. De meerwaarde van de brochure lijkt bij het zien van al deze informatie beperkt. Toch geven zorgverleners, patiënten en naasten aan dat de brochure van nut is. Mogelijk kunnen andere informatiefolders vervallen of kan de ketenspecifieke informatie afgestemd worden op de brochure.

In de projectgroep en door de ketencoördinatoren zijn nog andere aspecten over de context aan de orde gekomen die invloed hebben op de implementatie van de brochure:

- De financiering van het drukken en verspreiden van de brochure. Deels zou dit mogelijk betaald kunnen worden uit het budget van de CVA ketenzorg of ziekenhuiszorg. Ook het opzetten van een webwinkel bij de CVA patiëntenvereniging zal om een investering vragen.
- De herdruk van de brochure. Een herdruk van de brochure kan parallel lopen aan een herdruk van de Zorgstandaard CVA/TIA, deel voor zorgverlener. Dat is normaliter eens in de vijf jaar. Het verdient aanbeveling om de brochure eventueel digitaal al eerder te vernieuwen, indien gewenst. Bij een herziening zou het mooi zijn als de brochure ook “persoonlijk” gemaakt kan worden: d.w.z. de mogelijkheid om het logo van de zorgketen of de instelling toe te voegen, of contactgegevens van

een CVA verpleegkundige te kunnen vermelden, en de mogelijkheid om per pagina prints te maken. Het is raadzaam dat de ketenspecifieke informatie een aanvulling is op de inhoud van de brochure.

- Ketenprotocollen. Voor een verdere implementatie van de brochure is het wenselijk het uitdelen en het bespreken van de brochure als activiteiten in de ketenprotocollen op te nemen.

## **5 Conclusies en aanbevelingen voor implementatie**

### **5.1 Op welk moment in het ziekenhuis kan de brochure het beste aangeboden worden?**

De brochure kan het beste rond de derde dag na opname van de patiënt aan patiënten en naasten aangeboden worden. Dit wordt door zowel patiënten en naasten als door zorgverleners als het beste moment gezien. Indien de patiënt al binnen drie dagen wordt ontslagen uit het ziekenhuis, bijvoorbeeld in geval van een TIA, zal de patiënt/naaste bij ontslag de brochure ontvangen. Daarnaast kan de brochure opgenomen worden in de rekken met andere informatiefolders.

Een CVA verpleegkundige zal de brochure uitdelen. Van belang is de verpleegkundige bij het aanbieden van de brochure ook vraagt of de patiënt/naaste op dat moment al vragen heeft. Niet alleen voor de implementatie van de brochure maar ook gezien de behoefte van patiënten en naasten is het belangrijk dat er ook een informatiesprek tussen de patiënt/naaste en zorgverlener wordt geregeld. De patiënt en naaste kan direct bij het aanbieden van de brochure op de hoogte worden gebracht van het komende informatiesprek (inclusief tijdstip) zodat zij zich goed kunnen voorbereiden op dit gesprek door de brochure al van te voren te lezen. Daarnaast is het van belang dat de patiënt/naaste beschikking krijgt over contactgegevens van een verpleegkundige die het aanspreekpunt voor de patiënt/naaste wordt. Het is bekend dat patiënten en naasten behoefte hebben aan een goed informatiesprek met een verpleegkundige én ook dat dit in de praktijk nog niet altijd goed geregeld is. Ook weten zij niet altijd bij wie ze terecht kunnen voor vragen.

### **5.2 Hoe kan de brochure het beste besproken worden?**

Patiënten en naasten geven - 6 weken nadat de patiënt een CVA heeft gehad - aan dat zij vooral behoefte hebben aan informatie en een informatiesprek over de volgende onderwerpen: Wat is een CVA/TIA? Wat zijn de mogelijke problemen en gevolgen van een CVA? Hoe ziet het dagelijks leven na een CVA/TIA eruit? Welke onderzoeken zijn er nodig? Het hoeft uiteraard niet zo te zijn dat een individuele patiënt of naaste hieraan ook behoefte heeft. Het is raadzaam dat verwachtingen over het gesprek en de begeleiding door de CVA verpleegkundige en andere zorgverleners worden besproken. Opvallend is namelijk dat zorgverleners iets minder vaak noemen dat het informatiesprek gaat over CVA/TIA en de mogelijke gevolgen hiervan terwijl patiënten en naasten hier juist meer over willen weten. De verpleegkundige zal de patiënt en naaste moeten vragen om zijn/haar behoefte aan informatie en hierop de informatieverstrekking laten aansluiten. Het lijkt er op dat de CVA verpleegkundige het beste de zorgverlener is die de inhoud van de brochure met patiënt en/of naaste kan bespreken.

### **5.3 Wat is de meerwaarde van de brochure bij de zorg en begeleiding?**

Voor de patiënten en naasten heeft de brochure meerwaarde: door de brochure weten patiënten en naasten beter wat zij in de toekomst kunnen verwachten en welke zorg zij kunnen krijgen. Ook geeft een groot deel van patiënten en naasten aan dat zij door de brochure beter in staat zijn om de CVA/TIA in te passen in het dagelijks leven; om de draad van het leven weer op te pakken. De brochure is een goede voorbereiding voor het informatiesprek tussen de patiënt, de naaste en zorgverlener. Patiënten en naasten geven daarnaast aan dat zij de brochure ook als naslagwerk handig vinden. Zorgverleners vinden dat de brochure de patiënt en zijn naaste goed informeert maar merken ook op dat er veel informatie in de keten wordt gegeven. In de keten zou hier ook aandacht aan gegeven moeten worden. De brochure zou een overkill en versnippering van informatie kunnen voorkomen. In het informatiesprek is het voor de patiënt en naaste van belang dat zij weten bij welke zorgverlener

ze terecht kunnen voor vragen, nadat de patiënt ontslagen is uit het ziekenhuis. Het lijkt er op dat het beter is dat de contactpersoon een verpleegkundige van de stroke-unit of afdeling Neurologie is, d.w.z. de zorgverlener waarmee de patiënt en/of naaste al in de eerste dagen na een CVA/TIA contact heeft gehad. Deze zorgverlener is beter op de hoogte van de situatie van de individuele patiënt/naaste.

## 6 Bijlagen

### 6.1 Ingevulde vragenlijsten door patiënten

#### Respons

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ingevuld	6	14	29	49	

#### Heeft u de brochure ontvangen? Zo ja, wanneer?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Vlak na CVA/TIA	0	2	2	4	8%
Bij opname in het ziekenhuis	0	0	2	2	4%
Tijdens mijn verblijf in het ziekenhuis	2	6	20	28	54%
Op de poli neurologie	0	3	3	6	12%
Bij ontslag uit het ziekenhuis	3	3	2	8	15%
Ik kan het me niet herinneren	0	2	0	2	4%
Anders (revalidatiecentra of verpleeghuis)	0	0	2	2	4%

\* Multi-response

#### Van wie heeft u de brochure ontvangen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	5	11	18	34	69%
Arts	0	0	2	2	4%
Baliemedewerker op afdeling	0	1	0	1	2%
Weet niet	0	2	8	10	20%
Niet ingevuld	1	0	1	2	4%

#### Wanneer had u de brochure het liefst gekregen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Bij opname in het ZH	0	3	9	12	25%
Vlak na de CVA/TIA	0	2	3	5	10%
Een paar dagen na opname	0	2	1	3	6%
Op de poli neurologie	1	0	2	3	6%
Op het moment dat ik vragen had	3	4	5	12	25%
Bij ontslag	1	4	7	12	25%
Het maakt mij niet uit	0	0	1	1	2%

\* Multi-response

#### Heeft u de brochure gelezen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja, iemand heeft met mij de brochure doorgenomen	0	0	1	1	2%
Ja, ik heb de hele brochure gelezen	3	11	23	37	76%
Ja, ik heb delen gelezen	2	2	3	7	14%
Nee	0	1	0	1	2%
Niet ingevuld	1	0	2	3	6%

#### Wat is de reden dat u niet de hele brochure gelezen heeft?

Geen uitkomst: alle antwoorden zijn gegeven door deze één persoon.

**Is de brochure met u besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	2	8	12	22	45%
Nee	3	4	12	19	39%
Weet niet	0	2	3	5	10%
Niet ingevuld	1	0	2	3	6%

**Had u de brochure gelezen voordat u met een verpleegkundige over de brochure sprak?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	1	4	5	10	20%
Nee	1	3	7	11	22%
Weet niet	0	1	0	1	2%
Niet ingevuld	4	6	17	27	55%

**Met wie uit het ziekenhuis heeft u gesproken over de brochure?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	2	6	10	18	37%
Arts	0	1	0	1	2%
Een baliemedewerker	0	1	0	1	2%
Anders	0	0	2	2	4%
Niet ingevuld	4	6	17	27	55%

**Wie kwam er met het idee om de brochure te bespreken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
De zorgverlener	2	8	11	21	43%
Ikzelf	0	0	1	1	2%
Niet ingevuld	4	6	17	27	55%

**Wanneer is de brochure met u besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Toen ik mijn brochure ontving	2	5	7	14	29%
Tijdens een informatiegesprek	0	3	3	6	12%
Tijdens het ontslaggesprek	0	3	0	3	6%
De brochure is niet met mij besproken	0	0	0	0	0%
Weet ik niet meer	0	0	2	2	4%
Niet ingevuld	4	3	17	24	49%

**Welke onderwerpen uit de brochure zijn er met u besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	6	11	17	35%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	1	5	4	10	20%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	7	9	16	33%
Opties voor behandelingen	1	4	3	8	16%
Gezonde leefstijl	1	6	5	12	24%
De rol van de naaste	0	4	5	9	18%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	3	3	6	12%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	6	4	10	20%
Weet ik niet meer	1	0	1	2	4%

\* Multi-response

**Vindt u het belangrijk dat de onderwerpen uit de brochure met u besproken wordt?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	1	9	16	26	53%
Nee	2	3	6	11	22%
Weet ik niet	2	2	5	9	18%
Niet ingevuld	1	0	2	3	6%

**Waarom vindt u het belangrijk dat de onderwerpen uit de brochure met u besproken wordt?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Vanwege alle vragen die ik heb	0	0	1	1	2%
Meer info vanwege alle ingrijpende veranderingen	0	1	4	5	10%
Het leven op een goede manier weer oppakken	1	2	3	6	12%
Geeft rust	0	1	0	1	2%
Iedereen is dan op de hoogte van mijn ziekte	0	1	1	2	4%
Goed op de hoogte zijn, o.a. gevolgen	0	3	4	7	14%
Goed weten welke maatregelen van toepassing zijn	0	1	0	1	2%
Niet in staat nog om zelf te lezen	0	0	1	1	2%
Niet ingevuld	5	5	15	25	51%

**Op welk moment had u de brochure het liefst besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Bij opname in het ziekenhuis	0	0	3	3	6%
Een paar dagen na opname in het ziekenhuis	0	2	7	9	18%
Bij bezoek aan poli	0	1	3	4	8%
Op het moment dat je vragen hebt	0	1	6	7	14%
Het maakt niet uit wanneer	0	4	3	7	14%
Bij ontslag uit het ziekenhuis	3	2	0	5	10%
Ik vind het niet belangrijk om te bespreken	0	1	1	2	4%
Anders	0	0	1	1	2%
Niet ingevuld	3	4	8	15	31%

\* Multi-response

**Waarom had u de brochure het liefst op dat moment besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Dan is alle hectiek van de opname voorbij..	0	0	1	1	2%
Weet je waar je rekening mee moet houden.	0	0	1	1	2%
Meer begrepen wat er aan de hand is en de eventuele gevolgen daarvan	0	0	1	1	2%
Om meer duidelijkheid te krijgen	0	2	3	5	10%
Als ik er wat beter aan was, te moe.	0	0	1	1	2%
Als jullie tijd heeft	0	0	1	1	2%
Dan ben je voor bereid bij thuiskomst	1	0	0	1	2%
Dan is alles nog volop in beweging en nieuw	0	0	1	1	2%
Tijd om het rustig te bespreken	0	1	0	1	2%
Eerder had het geen zin	1	0	0	1	2%
Je wil toch graag weten wat je is overkomen	0	0	1	1	2%
Omdat alles nieuw was voor mij.	0	1	3	3	6%
Opties voor behandeling	0	0	1	1	2%
Hoe of wat er gedaan moet worden bij een CVA met familie.	0	0	1	1	2%
Niet ingevuld	4	13	25	42	86%



**Wie uit het ziekenhuis moet volgens u de brochure met u bespreken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	1	7	16	24	49%
Arts	2	5	8	15	31%
Baliemedewerker	0	1	0	1	2%
Niet ingevuld	3	5	8	16	33%

**Welke onderwerpen had u vragen?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	5	11	16	33%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	1	3	4	8	16%
Mogelijke problemen en gevolgen	2	5	11	18	37%
Opties voor behandelingen	1	2	7	10	20%
Gezonde leefstijl	0	2	4	6	12%
De rol van de naaste	0	2	2	4	8%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	1	4	5	10%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	5	10	15	31%
Anders	0	1	2	3	6%
Niet ingevuld	3	5	8	16	33%

**Welke onderwerpen moeten in ieder geval besproken worden met de zorgverlener?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	6	13	19	39%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	1	5	9	15	31%
Mogelijke problemen en gevolgen	2	7	10	19	39%
Opties voor behandelingen	0	5	8	13	27%
Gezonde leefstijl	0	4	5	9	18%
De rol van de naaste	0	4	3	7	14%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	3	6	9	18%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	1	5	10	16	33%
Anders	0	0	1	1	2%

**Heeft u iets gehad aan de informatie uit de brochure?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	4	10	22	36	73%
Weet ik niet	1	2	2	5	10%
Niet van toepassing	0	0	3	3	6%
Niet ingevuld	1	2	2	5	10%

**Welke informatie vond u nuttig?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	3	9	12	24	49%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	1	7	8	16	33%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	9	15	24	49%
Opties voor behandelingen	2	5	10	17	35%
Gezonde leefstijl	0	4	8	12	24%
De rol van de naaste	0	4	6	10	20%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	1	3	4	8	16%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	5	10	15	31%
Anders	1	2	2	5	10%
Niet ingevuld	1	2	5	8	16%

**Welke informatie heeft u gemist in de brochure?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Emotionele aspecten van mijzelf	0	0	1	1	2%
WMO taxi vervoer	0	0	1	1	2%
Medicatie kan bij individuele gevallen anders werken.	0	1	0	1	2%
in het begin uitleg over CVA. Staat later in het boekje	0	0	1	1	2%
Jezelf. het ging mij teveel om naaste?	1	0	0	1	2%
Niets	1	5	9	15	30%
Relatie met andere problemen/behandelingen	0	0	1	1	2%
verdere preventieve controle	0	1	0	1	2%
weet ik niet	0	0	2	2	4%
Niet ingevuld	4	7	14	25	51%

**Gaat u de brochure later nog gebruiken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	1	5	19	25	51%
Nee	1	3	4	8	16%
Weet niet	3	4	4	11	22%
Niet ingevuld	1	2	2	5	10%

**Vindt u dat de brochure standaard uitgedeeld moet worden? Zo ja, aan wie?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Aan patiënten	2	11	21	34	69%
Aan naasten	3	6	13	22	45%
Nee	0	1	1	2	4%
Niet ingevuld	1	2	3	6	12%

**Zou u de brochure aanbevelen aan anderen?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	3	11	24	38	78%
Weet niet	2	1	2	5	10%
Niet ingevuld	1	2	3	6	12%

**Door de brochure...**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Weet ik beter wat ik kan verwachten van de zorg die ik kan krijgen	2	7	12	21	43%
Weet ik beter wat me te wachten staat	0	9	14	23	47%
Ben ik beter in staat in gesprek te gaan met mijn zorgverlener over het CVA.TIA	3	6	9	18	37%
Ben ik beter in staat om gezond te leven	0	5	8	13	27%
Ben ik beter in staat de CVA/TIA in te passen in mijn leven	1	6	11	18	37%
Ben ik beter in staat zelf de zorg die ik nodig heb te organiseren	2	6	5	13	27%
Ben ik beter in staat de draad in mijn leven weer op te pakken	3	7	10	20	41%
Niet ingevuld	1	2	3	6	12%

**Ja, ik heb iets gehad aan de brochure. Door de brochure...**

	<b>CVA of TIA</b>	<b>TIA</b>	<b>CVA</b>	<b>Totaal</b>	
Weet ik beter wat ik kan verwachten van de zorg die ik kan krijgen	1	6	11	18	50%
Weet ik beter wat me te wachten staat	0	8	11	19	53%
Ben ik beter in staat in gesprek te gaan met mijn zorgverlener over het CVA.TIA	2	5	8	15	42%
Ben ik beter in staat om gezond te leven	0	4	6	10	28%
Ben ik beter in staat de CVA/TIA in te passen in mijn leven	1	5	9	15	42%
Ben ik beter in staat zelf de zorg die ik nodig heb te organiseren	1	5	5	11	31%
Ben ik beter in staat de draad in mijn leven weer op te pakken	3	5	10	18	50%
Niet ingevuld	0	0	1	1	3%

## 6.2 Ingevulde vragenlijsten door naasten

### Respons

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ingevuld	1	1	18	20	

### Heeft u de brochure ontvangen? Zo ja, wanneer?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Vlak na CVA/TIA	0	0	3	3	15%
Bij opname in het ziekenhuis	0	0	1	1	5%
Tijdens verblijf in het ziekenhuis	0	1	10	11	55%
Op de poli neurologie	0	0	1	1	5%
Bij ontslag uit het ziekenhuis	1	0	2	3	15%
Anders (revalidatiecentra of verpleeghuis)	0	0	1	0	5%

\* Multi-response

### Van wie heeft u de brochure ontvangen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	1	1	17	19	95%
Arts	0	0	0	0	0%
Baliemedewerker op afdeling	0	0	0	0	0%
Van mijn naaste die een CVA/TIA kreeg	0	0	0	0	0%
Weet niet	0	0	1	1	5%

### Wanneer had u de brochure het liefst gekregen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Bij opname van mijn naaste	0	1	5	6	30%
Een paar dagen na opname	1	0	5	6	30%
Bij bezoek van mijn naaste aan de poli	0	0	0	0	0%
Op het moment dat je vragen hebt	0	0	4	4	20%
Bij ontslag	0	0	0	0	0%
Anders	0	0	2	2	10%
Het maakt mij niet uit	0	0	3	3	10%

### Heeft u de brochure gelezen?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja, ik heb de hele brochure gelezen	0	1	12	13	65%
Ja, ik heb delen gelezen	0	0	6	6	30%
Nee	1	0	0	1	5%

### Is de brochure met u besproken?

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Is besproken met mijn naaste. Ik was erbij	0	0	2	2	10%
Ja	1	0	9	10	50%
Nee	0	1	6	7	35%
Weet niet	0	0	1	1	5%

**Had u de brochure (gedeeltelijk) gelezen voordat u met een zorgverlener hierover sprak?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	1	0	4	5	25%
Nee	0	0	13	13	65%
Weet niet	0	1	1	2	10%

**Met wie uit het ziekenhuis heeft u gesproken over de brochure?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	1	1	16	17	85%
Weet niet	0	0	1	1	5%
Met niemand	0	0	2	2	10%

\* Fout in routing vragenlijst

**Wie kwam er met het idee om de brochure te bespreken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
De zorgverlener	1	1	12	14	70%
Niemand	0	0	2	2	10%
Niet ingevuld	0	0	4	4	20%

**Wanneer is de brochure met u besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Toen ik mijn brochure ontving	1	1	9	11	55%
Tijdens een informatiegesprek	0	0	5	5	25%
Tijdens het ontslaggesprek	0	0	1	1	5%
De brochure is niet met mij besproken	0	0	3	3	15%

**Welke onderwerpen uit de brochure zijn er met u besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	1	0	10	11	55%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	0	0	4	4	20%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	0	9	9	45%
Opties voor behandelingen	0	1	7	8	40%
Gezonde leefstijl	0	0	3	3	15%
De rol van de naaste	0	0	6	6	30%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	1	7	8	40%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	0	4	4	20%

\* Multi-response

**Vindt u het belangrijk dat de onderwerpen uit de brochure met u besproken wordt?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	0	0	12	12	60%
Nee	0	0	3	3	15%
Weet ik niet	0	1	3	4	20%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Waarom vindt u het belangrijk dat de onderwerpen uit de brochure met u besproken wordt?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Maximale informatie	0	0	5	5	25%
Te veel veranderingen zijn na een CVA	0	0	2	2	10%
Leren omgaan met mijn naaste	0	0	2	2	10%
Dat je weet aan wie je vragen kan stellen	0	0	2	2	10%
Niet ingevuld	1	1	7	9	45%

**Op welk moment had u de brochure het liefst besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Bij opname in het ziekenhuis	0	0	1	1	5%
Een paar dagen na opname in het ziekenhuis	0	0	9	9	45%
Bij bezoek aan poli	0	0	0	0	0%
Op het moment dat je vragen hebt	0	1	4	5	25%
Het maakt niet uit wanneer	0	0	3	3	15%
Bij ontslag uit het ziekenhuis	0	0	0	0	0%
Ik vind het niet belangrijk om te bespreken	0	0	0	0	0%
Anders	0	0	1	1	5%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Waarom had u de brochure het liefst op dat moment besproken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Dan heb ik de brochure rustig kunnen lezen	0	0	2	2	10%
Dan zit je met de meeste vragen	0	0	2	2	10%
Het beste is dit ca. 3 dagen na de beroerte	0	0	1	1	5%
Om te kijken of ik het begrijp wat erin staat	0	1	1	2	10%
Beter is het de brochure uit te reiken en een paar dagen later te bespreken.	0	0	1	1	5%
Omdat het allemaal nieuw voor ons is	0	0	1	1	5%
Eerst alle indrukken verwerken dan is er rust om info op te nemen	0	0	1	1	5%
Ik stel vragen als het relevant is en ontdek dan wie ik aan kan spreken via deze folder	0	0	1	1	5%
Om te weten over de gevolgen en wat te doen bij moeilijkheden	0	0	1	1	5%
Niet ingevuld	1	0	7	8	40%

**Wie uit het ziekenhuis moet volgens u de brochure met u bespreken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
CVA verpleegkundige	0	1	14	15	75%
Arts	0	0	4	4	20%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Over welke onderwerpen had u vragen?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	0	5	5	25%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	0	0	1	1	5%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	1	14	15	75%
Opties voor behandelingen	0	1	6	7	35%
Gezonde leefstijl	0	0	2	2	10%
De rol van de naaste	0	0	9	9	45%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	1	7	8	40%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	0	8	8	40%
Anders	0	0	3	3	15%

**Welke onderwerpen moeten in ieder geval besproken worden met de zorgverlener?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	0	1	1	5%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	0	0	0	0	0%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	1	5	5	25%
Opties voor behandelingen	0	0	1	1	5%
Gezonde leefstijl	0	0	0	0	0%
De rol van de naaste	0	0	3	3	15%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	0	1	1	5%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	0	2	2	10%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%
Anders					
- Mogelijke problemen en gevolgen na een CVA/TIA en de opties voor behandelingen					
- Wat een CVA/TIA is, de opties voor behandelingen, het dagelijks leven na een CVA/TIA					
- alles behalve gezonde leefstijl en de rol van de naaste, en opmerking: bij werkingen i.v.m. medicijngebruik i.v.m. andere aandoeningen!	0	0	5	5	25%
- mogelijke problemen en gevolgen na een CVA/TIA, de rol van de naaste, welke zorgverleners betrokken kunnen zijn bij de zorg en het dagelijks leven na een CVA/TIA					

\* Let op: geen multi-response

**Heeft u iets gehad aan de informatie uit de brochure?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	0	1	14	15	75%
Nee	0	0	1	1	5%
Weet ik niet	0	0	2	2	10%
Niet van toepassing	0	0	1	1	5%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Welke informatie vond u nuttig?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Wat een CVA/TIA is	0	0	7	7	35%
Benodigde onderzoeken voor diagnose	0	0	2	2	10%
Mogelijke problemen en gevolgen	0	1	14	15	75%
Opties voor behandelingen	0	1	8	9	45%
Gezonde leefstijl	0	0	4	4	20%
De rol van de naaste	0	0	6	6	30%
Welke zorgverleners betrokken zijn in de zorg	0	1	6	7	35%
Het dagelijks leven na een CVA/TIA	0	0	6	6	30%
Anders	0	0	2	2	10%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

\* Multi-response

**Welke informatie heeft u gemist in de brochure?**

De onwetendheid en de machteloosheid die je hebt als naaste. Hoe nu verder, misschien thuis, misschien verpleeghuis. Het financiële gedeelte.	1
Psychologische bijstand.	1

**Gaat u de brochure later nog gebruiken?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	0	0	5	5	25%
Nee	0	1	1	2	10%
Weet niet	0	0	12	12	60%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Vindt u dat de brochure standaard uitgedeeld moet worden? Zo ja, aan wie?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Aan patiënten	0	0	1	1	5%
Aan naasten	0	1	15	16	80%
Nee	0	0	2	2	10%
Niet ingevuld	1	1	0	1	5%

LET OP: geen multi-response, i.t.t. vragenlijst voor patiënten. Fout in vragenlijst

**Zou u de brochure aanbevelen aan anderen?**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Ja	0	1	15	16	80%
Weet niet	0	0	3	3	15%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%

**Door de brochure...**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Weet ik beter wat ik kan verwachten van de zorg die mijn naaste kan krijgen	0	1	9	10	50%
Weet ik beter wat mijn naaste te wachten staat	0	0	6	6	30%
Weet ik beter wat mij te wachten staat	0	0	9	9	45%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen in gesprek met de zorgverlener	0	0	7	7	35%
Ben ik beter in staat om mijn naaste te helpen bij gezond leven	0	0	3	3	15%
Ben ik beter in staat om mijn naaste te helpen bij het inpassen van het CVA/TIA in zijn/haar leven	0	0	8	8	40%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen zelf de zorg te organiseren	0	0	4	4	20%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen bij het weer oppakken van de draad van zijn/haar leven	0	0	9	9	45%
Weet ik zelf waar ik rekening mee moet houden in de zorg voor mijn naaste	0	1	8	9	45%
Weet ik zelf waar ik hulp kan krijgen bij het zorgen voor mijn naaste	0	0	8	8	40%
Weet ik zelf hoe ik mijn eigen activiteiten kan combineren met de zorg voor mijn naaste	0	0	5	5	25%
Niet ingevuld	1	0	0	1	5%



**Ja, ik heb iets gehad aan de brochure. Door de brochure...**

	CVA of TIA	TIA	CVA	Totaal	
Weet ik beter wat ik kan verwachten van de zorg die mijn naaste kan krijgen	0	1	8	9	60%
Weet ik beter wat mijn naaste te wachten staat	0	0	3	3	20%
Weet ik beter wat mij te wachten staat	0	0	8	8	53%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen in gesprek met de zorgverlener	0	0	6	6	40%
Ben ik beter in staat om mijn naaste te helpen bij gezond leven	0	0	2	2	13%
Ben ik beter in staat om mijn naaste te helpen bij het inpassen van het CVA/TIA in zijn/haar leven	0	0	7	7	47%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen zelf de zorg te organiseren	0	0	3	3	20%
Ben ik beter in staat mijn naaste te helpen bij het weer oppakken van de draad van zijn/haar leven	0	0	8	8	53%
Weet ik zelf waar ik rekening mee moet houden in de zorg voor mijn naaste	0	1	7	7	47%
Weet ik zelf waar ik hulp kan krijgen bij het zorgen voor mijn naaste	0	0	7	7	47%
Weet ik zelf hoe ik mijn eigen activiteiten kan combineren met de zorg voor mijn naaste	0	0	4	4	27%

## 6.3 Ingevulde vragenlijsten door zorgverleners

### Ingevulde vragenlijst

Catharina ziekenhuis	2
Wilhelmina Ziekenhuis Assen	2
Sint Lucas Andreas Ziekenhuis	2
Viecuri Venlo	1

### Wanneer heeft u de brochure ontvangen

Voor 1 februari	2
Op het moment dat de brochure ook aan de patiënt/naaste werd uitgedeeld	5

### Heeft u de brochure gelezen?

Ja, de gehele brochure	6
Ja, delen van de brochure	1

### Wanneer heeft u de brochure uitgedeeld aan patiënt/naaste?

Bij binnenkomst op de poli	1
Bij binnenkomst op de stroke-unit	1
Een paar dagen binnenkomst op de stroke-unit	3
Ikzelf heb de brochure aan collega's gegeven	1
Nazorgpoli	1

### Waarom op dat moment?

1. 'Omdat wij als ziekenhuis meedoen aan de pilot en ik het een goede brochure vind'
2. 'de familie heeft mondeling uitleg gekregen, de brochure werd uitgedeeld om later, als er behoefte aan was door te lezen en zo nodig vragen over te stellen.'
3. 'Aangezien we zelf de patiënten spraken was dit makkelijker haalbaar en past ook in onze informatievoorziening ketenbreed.'
4. 'Als ketencoördinator heb ik de brochures kunnen beheren en aan mijn collega's gegeven om deze onder de aandacht van patiënten te brengen.'
5. 'Bij binnenkomst op de Stroke Unit is familie vaak emotioneel, geen geschikt tijdstip. Diagnose CVA/TIA is soms niet bij opname direct concreet, waardoor patiënt/familie in verwarring raakt bij uitreiken van het boekje. Geschikt moment is pas als de arts de diagnose nog eens heeft bevestigd en uitgelegd. Helaas gaat de patiënt dan soms direct daarna met ontslag en is uitreiken van boekje niet meer mogelijk.'
6. 'Omdat we dan een intakegesprek hadden met patiënt en naasten als trajectbegeleider ..'
7. 'Omdat patiënten en naasten al heel veel informatie krijgen bij opname. Patiënten zijn vaak geschrokken. Een paar dagen na opname dan zijn patiënten gewend en komt de informatie beter over.'

### Zijn er afspraken gemaakt over wie de brochure uitdeelt? Allen ja.

1. 'CVA verpleegkundige'
2. 'verpleegkundigen op de stroke-unit'
3. 'CVA nazorgverpleegkundigen'
4. 'Verpleegkundigen'
5. '1 senior vpk en de Master Neurorevalidatie, gedurende de pilotfase.'
6. 'trajectbegeleider CVA keten Noord-Limburg'
7. 'Centrale zorgverlener CVA'

### Zijn er afspraken gemaakt over wie de informatie bespreekt met patiënten/naasten?

- Ja, namelijk
1. 'CVA verpleegkundige'
  2. 'verpleegkundigen op de stroke-unit'
  3. 'Ja, CVA nazorgverpleegkundigen'
  4. 'Verpleegkundigen'
  5. '1 senior vpk en Master neurorevalidatie die de brochure ook uitdelen.'
  6. Centrale zorgverlener
- Nee: 1.

**Heeft u vooral met de patiënt of met de naaste gesproken over de brochure?**

Vaak met zowel patiënten als met naasten'	6
met geen van beiden	1

**Wanneer besprak u meestal de brochure met patiënten en/of naasten?**

tijdens het uitdelen van de brochure	3
tijdens een informatiegesprek met de patiënten en/of naasten	1
tijdens het ontslaggesprek	0
op verzoek van patiënten en/of naasten	1
ik heb de brochure niet besproken met patiënten en/of naasten	3
Anders: 'dag na het uitdelen van de brochure'	1

Multi-response

**Waarom koos u meestal dat moment om de brochure te bespreken?**

De patiënt had vragen aangaande de CVA/TIA	1
De naaste had vragen aangaande de CVA/TIA	1
Er stond een gesprek met patiënt/naaste gepland	1
Dit ging spontaan zo, ik heb dat moment niet gekozen	1
De patiënt werd op dat moment ontslagen uit het ziekenhuis	0
Anders, nl. - Meestal op de eerste dag van opname - Zelf bepaald wat het meest geschikte tijdstip is voor patiënt en familie. - 'ik licht de brochure toe bij uitreiken, dag na het uitreiken bespreken/ vragen beantwoorden/ onduidelijkheden weghalen. ...'	5

**Zijn er afspraken gemaakt over wanneer de brochure besproken wordt met patiënten/naasten?**

Nee	3
Ja - 'in het vervolggesprek' - 'liefst op de tweede of derde dag van opname' - 'degene die uitdeelt bepaalt zelf het tijdstip. Heeft ook de mogelijkheid om de brochure eerst uit te delen en een dag later erop terug te komen.' - 'je maakt die afspraak met familie/ daarmee stem je af.'	4

**Wie nam meestal het initiatief voor het bespreken van de brochure?**

Meestal nam ik het initiatief	4
Het initiatief lag net zo vaak bij mij als bij patiënten of naasten	1
Weet niet	2

**Terugkijkend op de afgelopen periode van uitdelen van de brochure; wat zou volgens u het beste moment zijn om de brochure uit te delen aan patiënten/naasten?**

Bij binnenkomst op de stroke-unit	3
Een paar dagen na binnenkomst op stroke-unit	1
Wanneer de patiënt/naaste vragen heeft over het CVA/TIA	1
Anders 'CVA nazorgpoli en mogelijk ook bij binnenkomst op de stroke unit. Nog nader te bepalen' 'tweede of derde dag van opname. Bij TIA eerste dag van opname'	2

### Waarom?

1. 'Dan kunnen partners van patiënten nog vragen stellen als ze in het ziekenhuis zijn. Patiënten lezen hem vaak pas veel later, rond 2 a 3 maanden'
2. 'omdat er dan bij patiënt en familie veel vragen zijn over het ontstaan en de gevolgen van een CVA, ze kunnen deze folder dan (samen met de voorlichtingsmap die ze altijd van ons krijgen) rustig doornemen en hier later op terugkomen. wanneer ze de informatie nog niet willen lezen kunnen zij de map bewaren voor later.'
3. 'nog nader te bepalen omdat we al bij binnenkomst info verstrekken middels de folder van de hartstichting. Deze is veranderd. Moet opnieuw beoordeelt worden welke folder het geschiktst is. Ik mis getekende schematische afbeelding van een beroerte die wel in het boekje van de hartstichting stond'
4. 'Bij binnenkomst kun je als patiënt nog niet goed plaatsen wat er met je gebeurd is, .. op de tweede dag begint de patiënt zich af te vragen hoe dit ( CVA) heeft kunnen gebeuren en hoe ik een nieuwe attack kan voorkomen. De verpleegkundige hoort de ziekteperceptie van de patiënt te bepalen en dat kan het beste gebeuren op de tweede of derde dag. Daar hoort het bespreken van deze brochure bij.'
5. 'de brochure geeft familie houvast over het traject wat ingezet wordt en uitleg over wat er aan de hand is. Voorwaarde is dan wel dat de diagnose definitief moet zijn. Voorwaarde is ook dat er balans gezocht moet worden tussen het aanreiken van alle informatie (brochure is nu dubbele informatie).'
6. 'Omdat de kans dat de folder niet gelezen wordt anders erg groot is. Patiënt en naasten zijn, vooral in acute fase, bezig met veel andere zaken.'
7. 'patiënten krijgen bij opname al zoveel informatie. opname gesprek, dag na opname zorggesprek met uitreiken CVA klapper. patiënten en naasten slaan dan de informatie niet allemaal op. paar dagen na opname wel en zijn ze gewend aan de omgeving/ afdeling/ vpk.'

### Wie kan volgens u het beste de brochure uitdelen?

Een CVA verpleegkundige	6
Een stroke verpleegkundige	1

### Waarom?

1. inhoudelijk toelichten en aanvullen
2. omdat zij de patiënt het vaakst ziet, zo laagdrempelig uitleg kan geven of vragen kan beantwoorden
3. Om uitleg te geven. bij vragen kunnen ze elke werkdag contact opnemen met nazorg CVA verpleegkundige
4. Hij/zij kan het beste bepalen wanneer een patiënt eraan toe is om de brochure te krijgen.
5. De Stroke verpleegkundige doet de opname en ook op dag 2 een zorggesprek. Zij is voldoende op de hoogte van diagnose en gevolgen. Kent het revalidatieproces. De Stroke verpleegkundige heeft al een directe relatie met de familie en patiënt. Informatie verstrekken hoort bij de taken van de verpleegkundige.
6. 'Duidelijke aanvullende info verstrekken.'
7. 'die heeft meer kennis over het gehele zorgproces en daarna denkend aan revalidatie'

### Wat is volgens u het beste moment om de brochure te bespreken?

Wanneer de patiënt/naaste vragen heeft	2
Een paar dagen na binnenkomst op de stroke-unit	2
Anders nl. 'in nazorgspreekuur' 'brochure behoeft niet veel toelichting. Dus in het zorggesprek kan de Stroke verpleegkundige vragen of de brochure nog nadere uitleg behoeft. Initiatief bij de familie laten om meer informatie te vragen.	2
Niet ingevuld	1

### Waarom?

1. 'ieder krijgt vragen op een ander tijdstip. Dat kun je niet van te voren inplannen'
2. 'omdat mensen al overspoeld worden met veel informatie zijn er ook vaak nog niet aan toe om iets te lezen'
3. 'Deze vraag heb ik toch net al gehad? Zie het antwoord 2 vragen terug.'
4. 'Patient en familie hebben dag 0 een opnamegesprek, met de Stroke vpk, dag 2 een zorggesprek met de Stroke vpk, dag 3 een familiegesprek met de arts. Veel momenten dus waarop uitleg gegeven wordt, brochure is een aanvulling.'
5. 'Omdat ze dan openstaan voor de gegeven informatie'
6. 'de patiënt/ naasten slaat beter de informatie op.'

**Wat uit de brochure heeft u besproken met de patiënt/naaste?**

Wat een CVA/TIA is	2
Hoe een CVA/TIA vastgesteld wordt (diagnosestelling)	2
De behandelmogelijkheden	2
Problemen na een CVA/TIA	3
Het voorkomen van een volgende CVA/TIA (leefstijl)	2
De rol van de naaste(n)	3
Welke zorgverleners/instanties zijn betrokken bij de zorg na een CVA/TIA	3
Het oppakken van de draad van het leven / terugkeer naar het dagelijks leven	4
Anders: medicatie / 'vragen over revalidatieproces en luisteren naar de persoonlijke verhalen'	2
Niet ingevuld	1

**Over welke onderwerpen werden de meeste vragen gesteld door patiënten/naasten?**

Wat een CVA/TIA is	2
Hoe een CVA/TIA vastgesteld wordt (diagnosestelling)	0
De behandelmogelijkheden	1
Problemen na een CVA/TIA	3
Het voorkomen van een volgende CVA/TIA (leefstijl)	3
De rol van de naaste(n)	2
Welke zorgverleners/instanties zijn betrokken bij de zorg na een CVA/TIA	2
Het oppakken van de draad van het leven/terugkeer naar het dagelijks leven	3
Anders; Weinig concrete vragen, meer inspelen op wat de familie zegt	2

**Gebruikt u ook andere manieren en/of materialen om patiënten/naasten te informeren over CVA/TIA?**

	Totaal
Niet ingevuld	1
Nee	1
Ja, namelijk 'beroerte en dan en onze website 'Voorlichting op Maat, een selectie van meerdere brochures in een map' 'CVA informatiewijzer. Deze bevat vrijwel dezelfde informatie als de brochure. Interne folder: tips over het omgaan als naasten met een CVA patient. Website van de ketenzorg' 'Alle genoemde mogelijkheden.'	5

**Wat is volgens u belangrijk om te bespreken met de patiënt/naaste na een CVA/TIA?**

Niet ingevuld	1
Wat een CVA/TIA is	6
Hoe een CVA/TIA vastgesteld wordt (diagnosestelling)	4
De behandelmogelijkheden	6
Problemen na een CVA/TIA	6
Het voorkomen van een volgende CVA/TIA (leefstijl)	6
De rol van de naaste(n)	5
Welke zorgverleners/instanties zijn betrokken bij de zorg na een CVA/TIA	5
Het oppakken van de draad van het leven/terugkeer naar het dagelijks leven	5
Anders	1

- Multi-response

**Denkt u dat de brochure toegevoegde waarde heeft voor de patiënt?**

Niet ingevuld (1)	
Ja (3)	
- 'altijd fijn om iets terug te lezen. als naslagwerk/ondersteuning bij het zoeken ..'	
- 'alle aspecten die in de vorige vraag aan bod kwamen hier in staan. Het is een complete brochure die de lading dekt!'	
- 'het een duidelijk beschreven brochure is met handige tips'	
Nee (1)	
- 'de CVA informatiewijzer op onze Stroke Unit wordt uitgereikt. Deze geeft informatie over de plaats waar de patiënt verblijft, dus het zkh. Bij de ketenpartners wordt de informatie weer aangevuld over de locatie waar de patiënt dan gaat revalideren. Leefstijl wordt door de arts herhaaldelijk besproken, maar zeker bij de poli controle (2-4 weken) nog eens aan bod. Bovendien wordt de patiënt gevraagd binnen 2 weken contact met de huisarts op te nemen voor begeleiding en preventie/leefstijl.'	
Weet ik niet (1)	
Geen ja en geen nee (1).	
- Het ligt aan de persoon op welke manier hij/zij informatie wil ontvangen. Maar een boekje is vaak wel fijn.'	

**Denkt u dat de brochure toegevoegde waarde heeft voor de naaste?**

Niet ingevuld	1
Ja omdat	
- 'de mogelijkheden benoemd worden'	
- zie vorige antwoord (2x)	
- 'de familie dan de CVA informatiewijzer niet hoeft te lezen. Deze kan dan bij de patiënt blijven. Familie heeft vaak al meer behoefte aan informatie dan de patiënt in de acute fase.'	5
- 'duidelijke informatie'	
Weet ik niet	1

**Heeft de brochure toegevoegde waarde voor de kwaliteit van de zorgverlening?**

Niet ingevuld	1
Ja	
- 'informatie is altijd goed, mits het geupdated wordt. Bij een boekje is het goed dat het herzien wordt twee keer per jaar.'	
- 'ook informatie op schrift zoals de brochure is een verbetering van de kwaliteit van informatieverstrekking als onderdeel van kwaliteit'	
- 'patiënten en naasten uitgelegd krijgen wat cognitie is, delier etc. De communicatie tussen patiënten/naasten en zorgverleners komen dichter bij elkaar.'	5
- 'instellingen die dit nog niet zelf geregeld hebben, nu een duidelijke informatiebrochure kunnen uitdelen. Hierbij is het wel belangrijk dat er geen overload komt van informatie en er dus andere folders moeten vervallen.'	
- 'mensen weten wat ze kunnen verwachten. staan niet voor verassingen.'	
Weet ik niet	1

**Heeft u voldoende tijd om de brochure te bespreken met de patiënt /naaste?**

Ja	3
Nee	1
Weet ik niet	2
Niet ingevuld	1

**Verwacht u dat de brochure kan bijdragen aan een actieve rol van patiënten in zijn herstel?**

Ja	2
Nee	1
Weet ik niet	3
Niet ingevuld	1

**Verwacht u dat de brochure kan bijdragen aan een actieve rol van naasten bij het herstel van de patiënt?**

Ja	
- 'fijn om herkenning te vinden'	
- 'mogelijkheden en adressen zijn benoemd'	
- 'zij de patiënt beter kunnen ondersteunen. Doordat de mantelzorger eerder grip heeft op de situatie van de patiënt via de brochure kan dit het herstel bevorderen.'	4
- 'de brochure uitnodigt om als naaste met een verpleegkundige/arts in gesprek te gaan hierover. Tijdens zon gesprek zal zeker de rol van de naaste aan bod komen, rol in het revalideren, niet overnemen van handelingen enz.'	
Weet ik niet	2
Niet ingevuld	1

**Vindt u dat de brochure standaard uitgedeeld moet worden aan patiënten?**

Ja	2
Nee	2
Weet ik niet	2
Niet ingevuld	1

**Vindt u dat de brochure standaard uitgedeeld moet worden aan naasten?**

Ja	3
Nee	1
Weet ik niet	2
Niet ingevuld	1

**Blijft u de brochure gebruiken?**

Ja	3
Nee	
- 'dit afhankelijk is van de aanwezigheid van de brochure. Op dit moment geen voorraad meer. Na de pilot volgt intern een gesprek met het vpk team wie men deze rol wil toebedelen. De Master neurorevalidatie hiervoor inzetten is voor patiënt en naasten weer een nieuwe zorgverlener erbij. Wij vinden dit geen wenselijke situatie maar er is vanwege de pilot voor deze werkwijze gekozen.'	2
- 'Soms wel, soms niet'	
Weet ik niet	1
Niet ingevuld	1

**Welke verwachtingen heeft u t.a.v. het gebruik van de brochure door uw collega's?**

Alle collega's zullen de brochure gebruiken	2
Sommige collega's zullen de brochure gebruiken	4
Niet ingevuld	1

**Heeft u nog opmerkingen over of suggesties voor de verspreiding van de brochure?**

- 'Het verkrijgen van informatie is per patiënt verschillend. De ene zal digitaal fijn vinden, maar de ander juist een boekvorm. Het valt op dat partners in de acute fase vaak wat meer nalezen, terwijl de patiënten daar dan nog niet aan toe zijn of het niet vol kunnen houden te lezen of te onthouden'
- 'De implementatie is nog lastig. Verpleegkundigen vinden het nog altijd lastig om met patiënt en mantelzorger te gaan zitten om deze brochure te bespreken. In de praktijk is de verpleegkundige actief en met allerlei zaken bezig maar een moment om samen te gaan zitten, daar is vaak een drempel bij de vpk om dit echt te gaan doen. De registratielast is ook een probleem, niet weer iets nieuws is nu soms de reactie bij de start van deze brochure.'
- 'Tekstuele opmerkingen zijn in het evaluatiegesprek meegegeven aan medewerkers van het CBO. Indien wij de brochure in grote oplage ontvangen, kunnen we opnieuw starten met verspreiden er van.'

**Uw functie?**

'CVA-verpleegkundige'
'Nazorg-verpleegkundige'
'Verpleegkundig specialist en ketencoördinator'
'Master Neurorevalidatie'
'Trajectbegeleider CVA keten'
'CVA verpleegkundige en seniorvpk'

## 6.4 Ketenbezoek

### Doel ketenbezoek:

Een idee krijgen van de implementatie van de brochure CVA/TIA tot nu toe: hoe verloopt het proces en wat zijn de ervaringen van de patiënten/naasten, en de zorgverleners met de brochure? Wat zijn de knelpunten en wat zijn bevorderende factoren?

### Agenda:

1. Kennismaking en gesprek over de implementatie van de brochure tot nu toe. Hoe verloopt het proces/de organisatie (het uitdelen, bespreken van de brochure, inbedden in zorgproces)? Wat zijn de ervaringen van patiënten/naasten met de brochure en de implementatie ervan? Wat zijn de ervaringen van zorgverleners met de brochure en de implementatie ervan? Wat zijn eventuele knelpunten en wat zijn bevorderende factoren?
2. Bezoek stroke unit en poli/afdeling neurologie om het reilen en zeilen rondom de CVA/TIA zorg te proeven.
3. Evt. een korte afsluiting met elkaar voor eventuele vragen.

### Opvallende resultaten, genoemd door de ketencoördinator:

- Er zijn veel folders om uit te delen aan patiënten en naasten.
- Pas na de diagnose CVA wordt een informatiemap met folders overhandigd.
- Wat goed scoort is de folder "wat kunt u zelf doen?"
- Er zijn verschillende gesprekken: Anamnese gesprek, CVA gesprek, Familie gesprek. Wanneer je de brochure het best kunt bespreken, is niet duidelijk.
- Het is mooi om visitekaartjes bij de brochure te kunnen stoppen.
- De verpleegkundige heeft weinig tijd om met de familie te zitten.
- Mist in het boekje: vermoeidheid.
- Wat de CVA verpleegkundige heeft doorgenomen is: tips voor gesprekken/kolommen.
- Opmerking: op de poster staat CVA verpleegkundige, in de brochure 'centrale zorgverlener'
- N.a.v. de brochure: Wat ga je doen als centrale zorgverlener? In de eerste dagen reik je brochure uit met daarbij een visitekaartje. Als de patiënt met ontslag gaat op moment dat je zelf niet op de afdeling aanwezig bent, wat ga je dan doen? bellen hoe het gaat? Dat kost erg veel tijd. Hoe zal dat in de praktijk gaan lopen?
- Als je de brochure uitreikt bij opname is het nog niet altijd duidelijk dat patiënt een CVA heeft gehad. Is het beter om even te wachten? En tot wanneer dan?
- In het boekje staan tips over gesprekvoering met arts/verpleegkundige. Deze gesprekken vinden al plaats op dag 1,2 en 3. In die periode wordt er al heel veel informatie gegeven. Dan komt deze brochure er ook nog eens bij. De informatie uit het boekje en de informatie in de CVA Informatiewijzer zijn nagenoeg ook gelijk. Dit betekent dat de CVA informatiewijzer overbodig is. Of kies je als instelling voor de CVA Informatiewijzer en niet de brochure?
- Visitekaartje en aanspreekpunt wordt erg gewaardeerd. Ondanks dat mensen nu nog geen vragen hebben en uitleg voldoende was.
- Er gaat veel tijd inzitten, als je als verpleegkundige in de zorg staat dan heb je vaak geen tijd om daarnaast nog de rol van centrale zorgverlener uit te voeren.
- Lastig te kiezen als er 3 of 4 nieuwe patiënten op één zaal liggen. Combineer je dan het gesprek? Ik heb er voor gekozen om het gesprek dan op mijn spreekkamer te doen. Iedereen heeft andere uitleg/behoefte.
- Een aantal patiënten heeft gevraagd om ook de uitslag van het onderzoek te ontvangen.
- Opmerkingen tekstinhoud van het boekje: Blz 9 onderaan: "veel onderzoek" Beter zou zijn het meten van de vorderingen. Blz 12 "stellen van vragen" Als dit boekje wordt uitgedeeld zijn de meeste onderzoeken al geweest (op SEH). Beter zou zijn: zijn er aanvullende onderzoeken nodig. Blz 27 "laten zorgverleners de patiënt te weinig met rust?" Hier mist de koppeling naar goede balans vermoeidheid en snelheid van revalideren.





afde



Opgehangen posters op de

## 6.5 Instructieformulieren

### 6.5.1 Instructie ketencoördinatoren stroke unit/poli neurologie

In juli 2013 is de patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA verschenen: 'Goede zorg na een CVA/TIA'. Het is een brochure voor mensen die een CVA/TIA hebben gehad en hun naasten. In deze brochure kunnen zij lezen welke zorg zij kunnen verwachten, welke behandelingen er zijn en hoe de zorg georganiseerd is. De brochure geeft ook handvatten voor het contact met zorgverleners en voor het omgaan met de gevolgen van een CVA/TIA. De brochure is gebaseerd op de zorgstandaard CVA/TIA voor zorgverleners (2012) en onder andere via de website van het Kennisnetwerk CVA Nederland te verkrijgen ([www.kennisnetwerkcva.nl](http://www.kennisnetwerkcva.nl)). Begin 2014 zal er gestart worden met het evalueren van de implementatie van deze patiëntenversie zorgstandaard CVA/TIA. Uw organisatie neemt deel aan deze evaluatie. In deze instructie vindt u uitleg over hoe deze evaluatie in zijn werk gaat en wat er van u verwacht wordt.



#### **Evaluatie van de implementatie van de patiëntenversie zorgstandaard CVA/TIA**

Voor het slagen van de implementatie van de brochure is het belangrijk na te gaan op welk moment de brochure het beste onder de aandacht gebracht kan worden bij mensen nadat zij een CVA of een TIA hebben gehad. Ook is het belangrijk om te weten of en hoe de brochure de samenwerking tussen de zorgverlener en de patiënt (of naasten) kan ondersteunen. Hiervoor is deze evaluatie opgesteld. De evaluatie wordt in opdracht van PGO Support uitgevoerd door de Nederlandse CVA Vereniging "Samen Verder", De Hart&Vaatgroep, Mezzo, Kennisnetwerk CVA en het CBO. Zij vormen tezamen de projectgroep. De evaluatie wordt uitgevoerd in 3 CVA zorgketens. Samen met deze zorgketens wordt geëvalueerd:

1. Op welk moment in het ziekenhuis de brochure het beste aangeboden kan worden aan patiënten/naaste.
2. Hoe de brochure het beste in het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt/naaste besproken kan worden.
3. Wat is de meerwaarde van de brochure bij de zorg en begeleiding? Zowel voor de patiënt/naaste als voor de zorgverlener.

Op basis van deze evaluatie wordt er een implementatieplan opgesteld waarin rekening wordt gehouden met mogelijke knelpunten en bevorderende factoren. Ook worden er posters, flyers en instructies gemaakt om aandacht te vragen voor de brochure. Uiteindelijk wordt de brochure breed verspreid over de CVA zorgketens in Nederland.

#### **Wat wordt er van u als ketencoördinator verwacht?**

U bent als ketencoördinator betrokken bij de zorg aan mensen met een CVA/TIA. Aan u wordt gevraagd om de verpleegkundigen op uw stroke unit en/of poli neurologie voor 1 februari te werven voor deelname aan deze evaluatie en om andere in de keten betrokken zorgverleners op de hoogte stellen van de evaluatie. In januari ontvangt u van de projectgroep de materialen om te verspreiden onder de verpleegkundigen van de stroke unit/poli neurologie. Dit zijn de materialen waar zij mee aan de slag gaan. Het betreft: de instructie voor verpleegkundigen, de brochure, de instructie voor de patiënten/naasten en de toestemmingsformulieren. Ook ontvangt u informatie over de evaluatie om uit te delen aan de overige bij de keten betrokken zorgverleners.

Tussen 1 februari en 12 april 2014 zullen de verpleegkundigen de mensen die met een CVA binnenkomen op de stroke unit of met een TIA op de poli neurologie, benaderen voor deelname aan de evaluatie van de brochure. Ook de naaste wordt benaderd voor deelname. De verpleegkundige bepaalt zelf wanneer patiënten/naasten hiervoor worden benaderd en wanneer zij de brochure het beste kunnen krijgen om te lezen. Indien de patiënt zelf niet aanspreekbaar is wordt alleen de naaste benaderd voor deelname. Indien de patiënt wel aanspreekbaar is worden zowel de patiënt als de naaste benaderd voor deelname. Dit houdt in dat de patiënt/naaste de brochure, de schriftelijke informatie over de evaluatie en een toestemmingsformulier voor deelname krijgt. Het toestemmingsformulier wordt door de patiënt/naaste ingevuld en wordt door de verpleegkundige verzameld. Patiënt en naaste kunnen hetzelfde toestemmingsformulier gebruiken. De verzamelde toestemmingsformulieren geven de verpleegkundigen terug aan u. Wekelijks op vrijdag stuurt u deze terug aan de projectgroep. U krijgt hiervoor een gefrankeerde retour envelop van de projectgroep. Het heeft niet de voorkeur maar patiënten/naasten kunnen het ingevulde toestemmingsformulier ook zelf toesturen. Hiervoor voegen wij ook kleinere retour enveloppen bij. De inschatting is dat uw instelling in totaal ongeveer 7 mensen met een CVA/TIA/naasten per week kan benaderen voor deelname. Uiteraard is het aantal mensen met een CVA/TIA dat zich op de afdeling aandient daarin leidend. In een gesprek dat de verpleegkundige met de patiënt/naaste heeft nadat de patiënt op de afdeling is binnenge-

komen, wordt de brochure besproken. Bij CVA-patiënten vindt het gesprek plaats voor ontslag uit het ziekenhuis. Bij TIA-patiënten binnen 2 weken na binnenkomst op de poli neurologie. De verpleegkundigen bepalen zelf wat het meest geschikte moment is voor dit gesprek. Vier weken nadat de patiënt/naaste toestemming heeft gegeven voor deelname krijgen zij per email een vragenlijst toegestuurd. De verpleegkundigen zullen medio mei per email ook een vragenlijst ontvangen. Met deze vragenlijsten zullen wij het aanbieden en bespreken van de brochure met de patiënt/naaste en met hen evalueren. Gevraagd zal worden om de vragenlijsten binnen 2 weken ingevuld terug te sturen naar de projectgroep. In juni zullen de uitkomsten door middel van een rapportage worden teruggekoppeld.

#### **Samenvattend vragen wij het volgende van u:**

- Informeren van verpleegkundigen en overige betrokken zorgverleners in januari 2014
- Verstrekken materialen aan verpleegkundigen in januari 2014
- Verzamelen van de door de patiënt/naaste ingevulde toestemmingsformulieren. Deze verzamelt u in de periode van 1 februari – 12 april 2014 wekelijks voor het op vrijdag terugsturen aan de projectgroep. Het heeft de voorkeur dat de toestemmingsformulieren ter plekke worden ingevuld en worden verzameld door de verpleegkundige. Mocht de patiënt/naaste het formulier toch op een later tijdstip willen invullen dan kan er een retourenvelop meegegeven worden. Deze worden aan u verstrekt door de projectgroep.
- Invullen en per email terugsturen van een vragenlijst in mei 2014.

#### **Tijdspad evaluatie**

- Voorbereidende fase: november 2013 - januari 2014
- Januari 2014: Ketencoördinatoren van 3 CVA zorgketens ontvangen de brochure en het instructiemateriaal voor de zorgverleners en patiënten/naasten. De ketencoördinatoren benaderen verpleegkundigen op de stroke unit en/of poli neurologie voor deelname en verspreiden deze materialen. De andere in de keten betrokken zorgverleners worden in deze periode ook op de hoogte gebracht van de evaluatie.
- Start evaluatie: februari 2014
- 1 februari – 12 april 2014 (10 weken): Brochure, instructiemateriaal voor patiënten/naasten en toestemmingsformulier voor deelname worden uitgedeeld aan de mensen die zich in deze periode op de stroke unit melden met een CVA of op de poli neurologie met een TIA. Als de patiënt niet aanspreekbaar is wordt een naaste benaderd. Verpleegkundigen verzamelen wekelijks de ingevulde toestemmingsformulieren en geven die terug aan de ketencoördinator voor terugsturen aan de projectgroep. De verpleegkundigen bepalen zelf wat het meest geschikte moment is om de brochure uit te delen.
- 1 februari -26 april 2014: In een informatiegesprek dat tussen patiënt/naaste en verpleegkundige plaatsvindt in de periode na de CVA/TIA, wordt aan de hand van gespreksuggesties de brochure besproken. Bij CVA-patiënten vindt het gesprek plaats voor ontslag uit het ziekenhuis. Bij TIA-patiënten binnen 2 weken na binnenkomst op de poli neurologie. De verpleegkundigen bepalen zelf wat het meest geschikte moment is voor dit gesprek.
- 1 maart – 10 mei 2014: de patiënten/naasten krijgen 4 weken na het ontvangen van de brochure een vragenlijst gemaïld. Hen wordt gevraagd deze in te vullen en terug te mailen.
- Medio mei 2014: alle betrokken verpleegkundigen worden per email benaderd voor het invullen van een vragenlijst en om deze binnen 2 weken per email terug te sturen aan de projectgroep.
- Juli: rapportage van de resultaten en verspreiden implementatieplan

#### **Bijzonderheden:**

- Deelname door 3 CVA zorgketens. Vanuit de zorgketens zijn de ketencoördinatoren en de verpleegkundigen van de stroke units en poli's neurologie betrokken
- Streven is om 105 ingevulde vragenlijsten terug te ontvangen. De vragenlijst wordt ingevuld door de persoon met CVA/TIA of door een naaste. Op basis van een verwachte non-respons van 50% betekent dat dat er in totaal 210 mensen met een CVA/TIA/naasten benaderd moeten worden. Dat zijn 70 mensen met CVA/TIA/naasten per instelling. Per instelling zijn dat 10 weken lang ongeveer 7 mensen met een CVA/TIA/naasten per week.

#### **Contactgegevens bij vragen**

## 6.5.2 Instructie verpleegkundigen stroke unit/poli neurologie

In juli 2013 is de patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA verschenen: 'Goede zorg na een CVA/TIA'. Het is een brochure voor mensen die een CVA/TIA hebben gehad en hun naasten. In deze brochure kunnen zij lezen welke zorg zij kunnen verwachten, welke behandelingen er zijn en hoe de zorg georganiseerd is. De brochure geeft ook handvatten voor het contact met zorgverleners en voor het omgaan met de gevolgen van een CVA/TIA. De brochure is gebaseerd op de zorgstandaard CVA/TIA voor zorgverleners (2012) en onder andere via de website van het Kennisnetwerk CVA Nederland te verkrijgen ([www.kennisnetwerkva.nl](http://www.kennisnetwerkva.nl)). Begin 2014 zal er gestart worden met het evalueren van de implementatie van deze patiëntenversie zorgstandaard CVA/TIA. Uw organisatie neemt deel aan deze evaluatie. In deze instructie vindt u uitleg over hoe deze evaluatie in zijn werk gaat en wat er van u verwacht wordt.



### Evaluatie van de implementatie van de patiëntenversie zorgstandaard CVA/TIA

Voor het slagen van de implementatie van de brochure is het belangrijk na te gaan op welk moment de brochure het beste onder de aandacht gebracht kan worden bij mensen nadat zij een CVA of een TIA hebben gehad. Ook is het belangrijk om te weten of en hoe de brochure de samenwerking tussen de zorgverlener en de patiënt (of naasten) kan ondersteunen. Hiervoor is deze evaluatie opgesteld. De evaluatie wordt in opdracht van PGO Support uitgevoerd door de Nederlandse CVA Vereniging "Samen Verder", De Hart&Vaatgroep, Mezzo, Kennisnetwerk CVA en het CBO. Zij vormen tezamen de projectgroep. De evaluatie wordt uitgevoerd in 3 CVA zorgketens. Samen met deze zorgketens wordt geëvalueerd:

Op welk moment in het ziekenhuis de brochure het beste aangeboden kan worden aan patiënten/naaste.

Hoe de brochure het beste in het gesprek tussen de zorgverlener en de patiënt/naaste besproken kan worden.

Wat de meerwaarde is van de brochure bij de zorg en begeleiding? Zowel voor de patiënt/naaste als voor de zorgverlener.

Op basis van deze evaluatie wordt er een implementatieplan opgesteld waarin rekening wordt gehouden met mogelijke knelpunten en bevorderende factoren. Ook worden er posters, flyers en instructies gemaakt om aandacht te vragen voor de brochure. Uiteindelijk wordt de brochure breed verspreid over de CVA zorgketens in Nederland.

### Wat wordt er van u als CVA verpleegkundige verwacht?

U bent als verpleegkundige betrokken bij de zorg aan mensen met een CVA/TIA. Aan u wordt gevraagd om tussen 1 februari en 12 april 2014 de mensen die op de stroke unit binnenkomen met een CVA of op de poli neurologie met een TIA én hun naaste, te benaderen voor deelname aan de evaluatie van de brochure. U bepaalt zelf wanneer patiënten/naasten hiervoor worden benaderd en wanneer zij de brochure het beste kunnen krijgen om te lezen. Indien de patiënt zelf niet aanspreekbaar is wordt in ieder geval de naaste benaderd voor deelname. Indien de patiënt wel aanspreekbaar is worden zowel de patiënt als de naaste benaderd voor deelname. Dit houdt in dat u de patiënt/naaste de brochure, de schriftelijke informatie over de evaluatie en een toestemmingsformulier voor deelname geeft. U vult op het toestemmingsformulier in op welke datum u de brochure heeft uitgereikt. Het toestemmingsformulier wordt door de patiënt/naaste ingevuld en wordt weer door u verzameld. Patiënt en naaste kunnen op het zelfde toestemmingsformulier hun deelname bevestigen. De verzamelde toestemmingsformulieren stuurt de ketencoördinator wekelijks op vrijdag terug aan de projectgroep. U geeft de verzamelde toestemmingsformulieren dus aan de ketencoördinator. De inschatting is dat uw instelling in totaal ongeveer 7 mensen met een CVA/TIA/naasten per week kan benaderen voor deelname. Uiteraard is het aantal mensen met een CVA/TIA dat zich op de afdeling aandient daarin leidend. In een gesprek dat u met de patiënt/naaste heeft nadat de patiënt op de afdeling is binnengekomen, bespreekt u de brochure. Bij CVA-patiënten vindt het gesprek plaats voor ontslag uit het ziekenhuis. Bij TIA-patiënten binnen 2 weken na binnenkomst op de poli neurologie. U kiest zelf het gespreksmoment. Vier weken nadat de patiënt/naaste toestemming heeft gegeven voor deelname krijgen zij per email een vragenlijst toegestuurd. U als zorgverlener ontvangt medio mei per email een vragenlijst. Met deze vragenlijsten zullen wij het aanbieden en bespreken van de brochure met de patiënt/naaste en met u evalueren. Gevraagd wordt om de vragenlijst binnen 2 weken ingevuld terug te sturen naar de projectgroep. In juli worden de uitkomsten door middel van een rapportage teruggekoppeld.

### **Samenvattend vragen wij het volgende van u:**

- Uitdelen brochure, schriftelijke informatie over de evaluatie en het toestemmingsformulier aan patiënten en naasten die zich tussen 1 februari 2014 en 12 april 2014 melden op de stroke unit met een CVA of op de poli neurologie met een TIA.
- Verzamelen van de door de patiënt/naaste ingevulde toestemmingsformulieren. U vult op het formulier in op welke datum u de brochure heeft uitgereikt aan de patiënt/naaste. De ondertekende toestemmingsformulie-

ren geeft u wekelijks aan de ketencoördinator voor terugsturen aan de projectgroep. Het heeft de voorkeur dat de toestemmingsformulieren ter plekke worden ingevuld en door u worden verzameld. U checkt of u de toestemmingsformulieren retour heeft gekregen van de patiënt/naaste. Mocht de patiënt/naaste het toestemmingsformulier toch op een later tijdstip willen invullen dan kan er een kleine retourenvelop meegegeven worden. Deze worden aan u verstrekt door de ketencoördinator.

- Bespreken brochure met iedere patiënt/naaste die de brochure van u heeft gekregen. Bij CVA-patiënten vindt het gesprek plaats voor ontslag uit het ziekenhuis. Bij TIA-patiënten binnen 2 weken na binnenkomst op de poli neurologie. U kiest zelf het gespreksmoment.
- Invullen en per email terugsturen van een vragenlijst in mei 2014.

#### **Tijdspad evaluatie**

- Januari 2014: Ketencoördinatoren van 3 CVA zorgketens ontvangen de brochure en het instructiemateriaal voor de zorgverleners en patiënten/naasten. De ketencoördinatoren benaderen verpleegkundigen op de stroke unit en/of poli neurologie voor deelname en verspreiden deze materialen. De andere in de keten betrokken zorgverleners worden in deze periode ook op de hoogte gebracht van de evaluatie.
- Start evaluatie: februari 2014
- 1 februari – 12 april 2014 (10 weken): Brochure, instructiemateriaal voor patiënten/naasten en toestemmingsformulier voor deelname worden uitgedeeld aan de mensen die zich in deze periode op de stroke unit melden met een CVA of op de poli neurologie met een TIA. Als de patiënt niet aanspreekbaar is wordt een naaste benaderd. Verpleegkundigen verzamelen wekelijks de ingevulde toestemmingsformulieren en geven die terug aan de ketencoördinator voor terugsturen aan de projectgroep. De verpleegkundigen bepalen zelf wat het meest geschikte moment is om de brochure uit te delen.
- 1 februari -26 april 2014: In een informatiegesprek dat tussen patiënt/naaste en verpleegkundige plaatsvindt in de periode na de CVA/TIA, wordt aan de hand van gespreksuggesties de brochure besproken. Bij CVA-patiënten vindt het gesprek plaats voor ontslag uit het ziekenhuis. Bij TIA-patiënten binnen 3 weken na binnenkomst op de poli neurologie. De verpleegkundigen bepalen zelf wat het meest geschikte moment is voor dit gesprek.
- 1 maart – 10 mei 2014: de patiënten/naasten krijgen 4 weken na het ontvangen van de brochure een vragenlijst gemaïld. Hen wordt gevraagd deze in te vullen en terug te mailen.
- Medio mei 2014: alle betrokken verpleegkundigen worden per email benaderd voor het invullen van een vragenlijst en om deze binnen 2 weken per email terug te sturen aan de projectgroep.
- Juli: rapportage van de resultaten en verspreiden implementatieplan

#### **Bijzonderheden:**

- Deelname door 3 CVA zorgketens
- Vanuit de zorgketens zijn de ketencoördinatoren en de verpleegkundigen van de stroke units en poli's neurologie betrokken. Streven is om 105 ingevulde vragenlijsten terug te ontvangen. De vragenlijst wordt ingevuld door de persoon met CVA/TIA of door een naaste. Op basis van een verwachte non-respons van 50% betekent dat dat er in totaal 210 mensen met een CVA/TIA/naasten benaderd moeten worden. Dat zijn 70 mensen met CVA/TIA/naasten per instelling. Per instelling zijn dat 10 weken lang ongeveer 7 mensen met een CVA/TIA/naasten per week.

### 6.5.3 Informatie voor mensen die een CVA/TIA hebben gehad en hun naasten

In juli 2013 is de patiëntenversie van de Zorgstandaard CVA/TIA\* verschenen: 'Goede zorg na een CVA/TIA'. Het is een brochure voor mensen die een CVA/TIA hebben gehad en voor hun naasten (echtgenoot, partner, kind, ouder, familielid, vriend of vriendin). In deze brochure kunt u lezen:

- wat u mag verwachten van de zorg en uw zorgverleners
- hoe de zorg georganiseerd is
- wat u zelf kunt doen in het omgaan met de gevolgen na een CVA/TIA
- welke handige tips er zijn voor het contact met zorgverleners
- welke handige tips er zijn voor het omgaan met de gevolgen van een CVA/TIA.

Hierbij ontvangt u de brochure.



#### **Onderzoek**

Uw ziekenhuis doet mee aan een onderzoek naar het gebruik en de verspreiding van de brochure. Het onderzoek onderzoekt wat de ervaringen zijn van patiënten met deze brochure. En wat de ervaringen zijn van hun naasten en van zorgverleners. Graag willen wij ook u uitnodigen om mee te doen aan dit onderzoek. **U ontvangt dan een vragenlijst per e-mail of per post. Wij vragen u die vragenlijst in te vullen.** U ontvangt deze vragenlijst 4 weken nadat u toestemming geeft voor deelname. Het invullen van de vragenlijst kost u **ongeveer 10 minuten**. *Uw deelname aan het onderzoek is belangrijk voor het verbeteren en het verspreiden van de brochure. Maar u bent niet verplicht om mee te doen.* Als u wilt meedoen, wilt u dan het toestemmingsformulier dat is bijgevoegd invullen en aan uw zorgverlener teruggeven?

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Daphne Schipper van het CBO, (d.schipper@cbo.nl/030-2843931, bereikbaar op ma, di en wo) of met Helene Voogdt, 030-2843919.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw deelname!

## 6.5.4 Toestemmingsformulier voor patiënten/naasten voor deelname aan onderzoek

In de informatie over deelname aan het onderzoek naar de brochure heeft u kunnen lezen wat deelname aan dit onderzoek betekent.

In dit formulier wordt uw toestemming gevraagd voor deelname aan dit onderzoek. Als u toestemming geeft sturen wij u een vragenlijst om in te vullen. Uw antwoorden uit de vragenlijst gebruiken wij voor het onderzoek. Dit gebeurt anoniem. Dat betekent dat uw antwoorden worden bewaard zonder uw naam- of adresgegevens. Uw antwoorden zullen ook niet door de zorgverleners in het ziekenhuis in te zien zijn. Meedoen aan dit onderzoek is belangrijk. Door mee te doen kunt u ons namelijk helpen de brochure beter te maken. Ook helpt het ons er voor te zorgen dat de brochure op het juiste moment en op de juiste manier uitgedeeld wordt aan andere mensen met een CVA/TIA. U bent niet verplicht om mee te doen aan het onderzoek. **Op dit formulier kunnen zowel patiënten als hun naaste (echtgenoot, partner, kind, ouder, familielid, vriend of vriendin) toestemming geven voor deelname. Wilt u dit toestemmingsformulier invullen én teruggeven aan uw CVA verpleegkundige?**

*Ik heb informatie gekregen over het onderzoek naar de brochure 'Goede zorg na een CVA/TIA'. Ik heb de informatie over het onderzoek gelezen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen. Ik heb het recht mijn toestemming voor deelname aan de evaluatie op ieder moment weer in te trekken. Ik hoef daarvoor geen reden op te geven. Ik weet dat mijn gegevens anoniem verwerkt worden en voor geen ander doel zullen worden gebruikt dan voor het onderzoek. Voor het geven van toestemming vult u dan hieronder uw gegevens in. Als naaste kunt u op de achterkant van dit formulier toestemming geven. Vergeet niet te ondertekenen.*

### Toestemming door patiënt:

**Ik geef toestemming om mee te doen aan dit onderzoek én voor het gebruik van mijn gegevens uit de vragenlijst die ik krijg toegestuurd**

**Naam (achternaam, voorletters)** .....

**Geslacht** ..... man / vrouw

**Geboortedatum** .....(dag/maand/jaar)

**Eventuele opnamedatum** .....

**Naam ziekenhuis** .....

**Emailadres** .....

**Ik wil de vragenlijst per post ontvangen. mijn adres is:** .....

**Datum + Handtekening** .....

### Toestemming door naaste van patiënt

**Ik geef toestemming om mee te doen aan dit onderzoek én voor het gebruik van mijn gegevens uit de vragenlijst die ik krijg toegestuurd**

**Naam (achternaam, voorletters)** .....

**Geslacht** ..... man / vrouw

**Geboortedatum** .....(dag/maand/jaar)

**Eventuele opnamedatum van mijn naaste** .....

**Naam ziekenhuis** .....

**Emailadres** .....

**Ik wil de vragenlijst per post ontvangen. mijn adres is:** .....

**Datum + Handtekening** .....

Het onderzoek wordt in opdracht van PGO Support uitgevoerd door de Nederlandse CVA Vereniging "Samen Verder", De Hart & Vaatgroep, Mezzo, Kennisnetwerk CVA en het CBO. Zij vormen samen de projectgroep. De projectgroep verklaart dat de hierboven genoemde persoon over het onderzoek geïnformeerd is. De projectgroep verklaart ook dat deelname van geen invloed zal zijn op de zorg die deze persoon toekomt.

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met:

Datum uitreiken brochure:



## 6.6 Poster

# Wilt ú meer weten over de zorg na een beroerte?

LEES DE BROCHURE Goede zorg na een CVA/TIA



- Een overzicht van zorg en behandeling
- Tips voor goede zorg

Vraag er naar bij uw CVA verpleegkundige  
Download de brochure op [www.cva-vereniging.nl](http://www.cva-vereniging.nl)