

Samenvatting

Dit proefschrift behandelt de vraag hoe het komt dat veel mensen die door een beroerte (CVA) zijn getroffen, na optimale behandeling in een revalidatiecentrum, thuis toch in een zwart gat vallen. Het doel is tweeledig: 1) beter inzicht krijgen in de ervaren kloof tussen de revalidatie- en thuisomgeving van CVA-getroffenen, en 2) de overdracht van het geleerde in het revalidatiecentrum naar de thuissituatie met behulp van wetenschappelijke kennis verbeteren.

Dit proefschrift laat zien dat om de revalidatiezorg tot in de eigen leefomgeving te verbeteren, de beschikbare 'evidence-based' kennis moet worden aangevuld met praktijkkennis van revalidatieprofessionals en ervaringskennis van CVA-getroffenen en hun naasten. Interviews met CVA-getroffenen en hun naasten maken inzichtelijk dat 'weer thuis zijn' niet betekent dat getroffen en hun naasten zich ook 'weer thuis voelen'. Na een CVA thuis het leven weer oppakken is heel iets anders dan in de revalidatiekliniek zo goed mogelijk herstellen. Om deze problematiek beter te begrijpen is andere theorie dan alleen revalidatiegeneeskundige theorie nodig.

Dit proefschrift komt met een voor de revalidatiegeneeskunde nieuw theoretisch perspectief. We hebben de levensproblematiek van CVA-getroffenen en hun naasten door een sociaal-ruimtelijke lens bekeken. Hierdoor verplaatst de focus van lichamelijke beperkingen en functioneel herstel in de kliniek naar identiteitsverwarring en thuisgevoel op plekken die voor CVA-getroffenen belangrijk zijn. Aanbevolen wordt om in de poliklinische en thuisrevalidatie één professional aan te stellen, die optreedt als een coach en CVA-getroffenen en hun naasten begeleidt om hun leven plek voor plek weer eigen te maken.

Summary

This thesis addresses the question why many stroke survivors, even when they have received optimal treatment in the rehabilitation center, fall into a black hole when they are at home. The goal is twofold: 1) to gain a better understanding of the experienced gap between the rehabilitation and living environment of stroke survivors, and 2) to help improve the transfer from the rehabilitation to the living environment with help of scientific knowledge.

This thesis shows that to improve rehabilitation care till into the own living environment, available evidence-based knowledge should be enriched with practical knowledge of rehabilitation professionals and experience-based knowledge from stroke survivors and caregivers. Interviews with stroke survivors reveal that 'being at home' does not equal 'feeling at home'. Resuming life at home after a stroke is very different from recovering as well as possible in the rehabilitation environment. In order to better understand the problems, other theory is needed than only theory from rehabilitation medicine.

This thesis provides a new theoretical perspective for rehabilitation medicine. We have viewed stroke survivors' and their caregivers' experiences through a socio-spatial lens. This results in a shift in focus from functional recovery to identity confusion and feeling at home at important places after stroke. It is recommended to have one professional in outpatient and home rehabilitation, who acts as a coach, and assists stroke survivors and caregivers in rebuilding meaningful and interconnected relationships with their lives, place by place.