

## SAMENVATTING

Na beroerte krijgen mensen vaak te maken met veel verschillende gevolgen, waaronder fysieke, cognitieve, communicatieve en psychosociale gevolgen. Deze gevolgen zorgen ervoor dat een beroerte een grote impact heeft op het dagelijkse leven. Veel mensen krijgen hierdoor na beroerte te maken met problemen met hun psychosociale welzijn. Deze problemen leiden regelmatig tot een lagere kwaliteit van leven, een slechter herstel en minder sociale participatie. Daarom is het belangrijk dat er in de zorg na beroerte voldoende aandacht wordt besteed aan psychosociaal welzijn. Echter zijn zorgverleners vaak onzeker over hoe zij hiervoor het beste zorg kunnen verlenen of wiens taak dit is. Als gevolg zijn er momenteel veel verschillen in hoe psychosociale zorg geleverd wordt en bestaat er binnen en tussen stroke ketens geen eenduidige aanpak voor het omgaan met psychosociaal welzijn na beroerte. Daarnaast blijkt dat met name psychosociale behoeften van patiënten na beroerte nog onvervuld blijven in de huidige zorg.

Hoewel er in de afgelopen jaren in toenemende mate onderzoek naar psychosociaal welzijn na beroerte heeft plaatsgevonden, richtten onderzoeken zich tot nu toe vooral op een specifiek deel van psychosociale problematiek of op een specifieke subgroep van patiënten. Hierdoor is er nog steeds onvoldoende inzicht in psychosociaal welzijn na beroerte in zijn gehele breedte. Het gebrek aan de juiste kennis rondom psychosociaal welzijn en de verschillen in aanpak onder zorgverleners in stroke ketens maakt het belangrijk om te bepalen hoe psychosociale zorg momenteel geleverd wordt, in hoeverre dit aansluit bij wat patiënten nodig hebben om hun psychosociaal welzijn te optimaliseren, en hoe deze verbeterd kan worden zodat deze én goed aansluit bij de behoeften van patiënten én bruikbaar is in de dagelijkse praktijk van zorg na beroerte. De doelstellingen van dit proefschrift waren daarom:

1. Bewijs verzamelen over het huidige psychosociale welzijn en psychosociale behoeften van patiënten in het eerste jaar na beroerte.
2. Begrijpen hoe psychosociale zorg momenteel geleverd wordt in stroke ketens, en de rol van verpleegkundigen, andere zorgverleners en patiënten in deze zorg.
3. Bepalen of en waar veranderingen nodig zijn om de huidige psychosociale zorg zoals geleverd in stroke ketens optimaal aan te laten sluiten bij de behoeften van patiënten.

**Hoofdstuk 2** verkent het huidige psychosociale welzijn van patiënten na beroerte door te bepalen in hoeverre patiënten neuropsychiatrische problemen ervaren in het eerste jaar na beroerte. Aan de hand van een kwantitatieve studie – waarin 580 mensen die in het achterliggende jaar een beroerte hadden gehad eenmalig een vragenlijst hebben ingevuld – is bepaald dat veel mensen na beroerte te maken krijgen met symptomen van depressie, angst, apathie, emotionele labiliteit en/of vermoeidheid. Deze symptomen bleken onderling samen te hangen en deze samenhang bleef stabiel

gedurende het eerste jaar na beroerte. Verder bleken deze symptomen samen te hangen met een lagere leeftijd, eerdere beroerte, eerdere psychiatrische problemen, een groter ervaren tekort of teveel aan sociale steun, en beperkingen in het dagelijks en cognitief functioneren. Deze bevindingen onderstrepen het belang om aandacht te besteden aan de meer expliciete problemen met psychosociaal welzijn in de zorg na beroerte. De bevinding dat psychosociale problemen kunnen variëren tussen individuele patiënten benadrukt dat verschillende patiënten verschillende behoeften met betrekking tot psychosociale zorg kunnen ervaren. Daarnaast laten de bevindingen van deze studie het belang zien om psychosociale problemen in hun samenhang te beschouwen in de zorg na beroerte, in plaats van als afzonderlijke problemen.

In **hoofdstuk 3** is een kwalitatieve studie uitgewerkt die tot doel had inzicht te krijgen in het proces waar patiënten na beroerte doorheen gaan, en hoe dit samenhangt met hun psychosociale welzijn en psychosociale behoeften. Hiervoor zijn semi-gestructureerde interviews uitgevoerd met tien patiënten die zorg ontvingen in een stroke keten. Hieruit bleek dat mensen na beroerte door een proces gaan van het leven opnieuw vormgeven. Dit proces is een continuüm waarin iedere patiënt zijn/haar eigen route doorloopt. Deze route hangt af van meerdere thema's: focussen op wat je wel/niet kunt; doelen stellen; emoties; wel/niet gehoord en begrepen voelen door zorgverleners en eigen netwerk; en betekenis van het leven. Voor dit proces zijn de zorg die patiënten ontvangen, hulp en begrip van het eigen netwerk, en steun en motivatie van andere patiënten van belang. Deze studie onderstreept het belang aandacht te besteden aan de meer impliciete psychosociale problemen in de zorg na beroerte en benadrukt dat de zorg aanpassen aan de behoeften van patiënten complex is, aangezien iedere patiënt zijn eigen route en behoeften heeft in de zorg na beroerte. Zorgverleners kunnen met de bevindingen van deze studie beter inzicht krijgen in waar patiënten zich bevinden in het proces van het leven opnieuw vormgeven en welke behoeften patiënten op dat moment ervaren. In de praktijk zouden zorgverleners aandacht moeten besteden aan de behoeften die patiënten ervaren met betrekking tot zorg, steun van hun sociale netwerk, en steun van andere patiënten.

In **hoofdstuk 4** is een kwalitatieve studie gepresenteerd waarin inzicht is verkregen in hoe psychosociale zorg momenteel geboden wordt in stroke ketens, en de interactie tussen zorgverleners en patiënten hierin. Hiervoor zijn niet-participerende observaties uitgevoerd van 66 reguliere zorgmomenten tussen 43 patiënten en 74 zorgverleners. Hieruit bleek dat in de meeste zorgmomenten vooral veel aandacht was voor fysiek functioneren; meestal lijkt er nog onvoldoende aandacht te worden besteed aan psychosociaal welzijn. Tussen zorgverleners werden veel verschillen gevonden, wat benadrukt dat de huidige zorg na beroerte erg heterogeen is. Aandacht voor psychosociaal welzijn bleek sterk verweven te zijn met de interactie tussen zorgverleners en patiënten, waarbij deze interactie een continuüm van (niet) *op één lijn zitten* bleek

te omvatten. Dit continuüm uit zich in drie elementen: 1) Bespreken van emotionele belevingen en gevoelens; 2) Aandacht besteden aan de persoon achter de patiënt; en 3) Incluseren van wensen en doelen in de geleverde zorg. Zorgverleners en patiënten lijken meestal niet volledig op één lijn te zitten met betrekking tot psychosociale zorg, wat kan leiden tot veel onvervulde psychosociale behoeften in de zorg na beroerte. Deze bevindingen ondersteunen dat het cruciaal is dat zorgverleners aandacht hebben voor de belevingen en gevoelens van patiënten, interesse tonen in individuele patiënten en hun dagelijkse leven, de individuele wensen en doelen van patiënten in kaart brengen en de zorg hierop aanpassen waar mogelijk. Hierin is het belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van hun leidende rol in de zorg na beroerte om de psychosociale zorg in stroke ketens te verbeteren. Deze bevindingen ondersteunen het belang om aandacht te besteden aan de meer impliciete psychosociale problemen in de zorg na beroerte.

**Hoofdstuk 5** beschrijft een systematische literatuurstudie waarin 60 interventies zijn geïdentificeerd die gebruikt kunnen worden om het psychosociale welzijn van patiënten na beroerte te verbeteren. Positieve effecten zijn gevonden voor 39 interventies. Doordat de gevonden interventies erg heterogeen waren, was het onmogelijk om één of enkele interventies te identificeren die gebruikt kunnen worden om de psychosociale zorg na beroerte te optimaliseren. Wel kon op basis van de 39 effectieve interventies inzicht worden verkregen in effectieve interventie-componenten, waaronder negen effectieve interventie topics en twee effectieve methoden om interventies te leveren. De heterogeniteit in deze studies laat zien dat er momenteel een gebrek is aan een eenduidige aanpak voor psychosociale zorg in stroke ketens. Om psychosociale zorg na beroerte te optimaliseren is meer homogeniteit binnen en tussen stroke ketens cruciaal. Om meer homogeniteit te bereiken kan in de zorg na beroerte rekening worden gehouden met de gevonden interventie-componenten.

**In Hoofdstuk 6** wordt beschreven of de stroke specific Patient Concerns Inventory (sPCI) als een bestaande interventie gebruikt kan worden om de zorg na beroerte beter aan te laten sluiten bij de behoeften van patiënten. Het doel van de sPCI is om de zorgen van patiënten tijdens zorgafspraken te identificeren en bespreken. In deze multimethod studie – bestaande uit een Delphi studie en een cross-sectionele vragenlijst – is de Engelse sPCI aangepast aan de Nederlandse context van zorg na beroerte, wat resulteerde in een Nederlandse sPCI bestaande uit 53 zorgen die patiënten na beroerte kunnen ervaren. Verpleegkundigen verwachten dat de sPCI gebruikt kan worden om zorgafspraken beter te structureren, om tijd te besparen tijdens zorgafspraken, om patiënten te helpen om afspraken voor te bereiden, en om de zorgen van patiënten over tijd te kunnen vergelijken. Verwachte uitdagingen bij het gebruik van de sPCI omvatten organisatorische uitdagingen, waaronder hoe de sPCI in praktijk kan worden toegepast, hoe patiënten de sPCI voorafgaand aan een zorgafpraak kunnen ontvangen, op welke momenten de sPCI gebruikt kan worden, en het gebruik van

veel verschillende vragenlijsten in de zorg. Daarnaast werd de Nederlandse sPCI door patiënten beoordeeld als passend, uitvoerbaar, en aanvaardbaar. Verder onderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in de validiteit, betrouwbaarheid en klinische bruikbaarheid van de sPCI en of en hoe de sPCI in de dagelijkse zorg gebruikt kan worden om de zorg beter aan te laten sluiten op de behoeften van patiënten en de zorg in stroke ketens beter te homogeniseren.

In **hoofdstuk 7**, de algemene discussie, wordt gereflecteerd op de belangrijkste uitkomsten uit alle hoofdstukken en worden enkele methodologische overwegingen gegeven. Daarnaast worden de implicaties en aanbevelingen voor de zorgpraktijk, beleid, het onderwijs en toekomstig onderzoek beschreven.

Concluderend, dit proefschrift draagt bij aan het versterken van wetenschappelijk bewijs over psychosociaal welzijn en psychosociale zorg na beroerte. Uit het proefschrift blijkt dat de huidige zorg in stroke ketens vaak nog onvoldoende aansluit bij de psychosociale behoeften van patiënten. Een grote heterogeniteit werd waargenomen in hoe psychosociale zorg momenteel wordt geboden. Om de zorg meer te homogeniseren is het noodzakelijk dat het bieden van persoonsgerichte zorg wordt verbeterd in stroke ketens. Dit vraagt van zorgverleners dat ze aandacht besteden aan de persoon achter de patiënt en diens individuele wensen en behoeften, dat zij patiënten en – waar passend – hun sociale netwerk meenemen in de zorg en de beslissingen die hierin worden genomen, en dat ze patiënten ondersteunen bij het stellen van realistische doelen die in de zorg behaald kunnen worden. Dit proefschrift pleit ervoor dat het ICF-model beter wordt geïntegreerd in de dagelijkse zorg van beroerte en in richtlijnen, dat in opleidingen voor zorgverleners voldoende aandacht wordt besteed aan het belang van persoonsgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming, en dat in specialistische neurologie opleidingen aandacht wordt besteed aan de breedheid van psychosociaal welzijn en de factoren die hiermee samenhangen. Verder pleit dit proefschrift voor meer onderzoek om te bepalen welke specifieke zorgverleners welke rol zouden moeten oppakken in het bieden van psychosociale zorg. Door aandacht voor psychosociaal welzijn na beroerte te versterken in de zorg, het beleid en het onderwijs kan de zorg in en tussen stroke ketens beter gehomogeniseerd worden, wat uiteindelijk zal leiden tot het beter ondersteunen van het aanpassingsproces en psychosociale welzijn van mensen die een beroerte hebben doorgemaakt.