

29-8-2023

Behoeften van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten

Faculteit TNW
BSc Gezondheidswetenschappen

AUTEUR
Simge Bilen s2532239

BEGELEIDING
Dr. A. van Dongen (Anne)
S. Schouten MSc (Stephanie)
Isala Zwolle

Datum: 29 augustus 2023

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt de thesis met de titel: “Behoeften van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten”. Deze thesis is onderdeel van het bachelor programma Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Twente.

Ik wil graag mijn twee begeleiders, Anne van Dongen en Stephanie Schouten, bedanken voor de leerzame feedback, begeleiding en meetings in deze periode. Ze stonden altijd klaar om mij te helpen en hebben me erg gesteund tijdens het schrijven van mijn thesis.

Ook wil ik mijn medestudenten van de bachelorkring, Esmee Groenink en Dylan Frings, bedanken voor de samenwerking. Daarnaast wil ik het Isala ziekenhuis Zwolle bedanken voor het kunnen uitvoeren van dit onderzoek.

Als laatst wil ik mijn vrienden en familie bedanken voor alle steun en motivatie die ze mij hebben gegeven.

Veel leesplezier gewenst,

Simge Bilen

Augustus 2023

Samenvatting

Achtergrond: Na ontslag uit het ziekenhuis, krijgen CVA patiënten vaak ondersteuning door mantelzorgers. Mantelzorgers spelen dan ook een belangrijke rol in het nazorgtraject. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van de mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Ook wordt er gekeken wat de ervaringen zijn van mantelzorgers met de CVA eCoach. De CVA eCoach wordt sinds September 2022 door het Isala ziekenhuis ingezet. De app wordt gebruikt door CVA patiënten en heeft als doel om de zelfredzaamheid te vergroten in het nazorgtraject. Daarnaast wordt er in dit onderzoek gekeken hoe eHealth de mantelzorgers kan ondersteunen in dit proces.

Methode: In dit kwalitatieve onderzoek zijn mantelzorgers van CVA patiënten geïnterviewd. Voor de interviews is er gebruikgemaakt van een semigestructureerd interviewschema. Deze is opgesteld op basis van de sub-vragen en literatuur. De interviews zijn getranscribeerd met behulp van het programma Microsoft Teams en vervolgens gecontroleerd door de onderzoeker. Alle transcripties zijn handmatig gecodeerd met behulp van open coderen, axiaal coderen en selectief coderen.

Resultaten: Er hebben vier mantelzorgers deelgenomen aan het onderzoek. Er zijn uiteindelijk zes belangrijk codes gevonden, namelijk “Ervaring mantelzorger”, “Omgaan met veranderingen partner”, “Aanpassingen leven mantelzorger”, “Beroerte patiënt”, “Gebruik CVA eCoach” en “Nieuwe app mantelzorgers”.

Conclusie en discussie: Uit de interviews is gebleken dat mantelzorgers indirect behoeften hebben aan specifieke informatie en tips in het nazorgtraject van CVA patiënten. Deze behoeftes kunnen vervuld worden door het ontwikkelen van een eHealth app speciaal voor mantelzorgers. Verder wordt aanbevolen om een vervolgonderzoek te doen met een grotere en gevarieerdere steekproef.

Keywords: Mantelzorgers, CVA, beroerte, CVA eCoach, nazorgtraject, behoeften

Inhoudsopgave

1. Inleiding en theoretisch raamwerk	4
1.1 Inleiding	4
1.2 CVA eCoach	5
1.3 Onderzoeksvraag en bijbehorende sub-vragen	6
2. Methode	7
2.1 Onderzoeksdesign	7
2.2 Interviewschema	7
2.3 Inclusie- en exclusiecriteria	7
2.4 Interview Methode	7
2.5 Data-analyse	8
2.6 Algemene kenmerken onderzoekspopulatie	8
3. Resultaten	9
4. Discussie	13
4.1 Belangrijke bevindingen interviews	13
4.2 Overeenkomsten en verschillen tussen de interviews en literatuur	14
4.3 Sterke punten en beperkingen	14
4.4 Vervolgonderzoek	15
4.5 Conclusie	15
Referentielijst	17
Bijlage I – Thuismeten app	19
Bijlage II - Interviewschema	21
Bijlage III – PIF	24
Bijlage IV – Transcript mantelzorger 1	27
Bijlage V – Transcript mantelzorger 2	36
Bijlage VI – Transcript mantelzorger 3	45
Bijlage VII – Transcript mantelzorger 4	58
Bijlage VIII – Codeboek	67

1. Inleiding en theoretisch raamwerk

1.1 Inleiding

In 2020 werden er ruim 48.500 mensen in het ziekenhuis opgenomen voor een beroerte, ook bekend als Cerebro Vasculair Accident (CVA) [1]. De prevalentie in 2021 bedroeg 521.500 mensen [2]. In de aankomende jaren wordt een flinke stijging verwacht door de vergrijzing. Hoe hoger de leeftijd, hoe groter de kans is op het krijgen van een beroerte. In de periode tot 2040 zal naar verwachting het aantal mensen met een beroerte met 45% stijgen [2]. Een CVA kan onverwachts plaatsvinden en is het gevolg van de onderbreking van bloedtoevoer naar de hersenen [3, 4]. In 80% van de gevallen betreft het een infarct en in de restante 20% een bloeding [5]. Bij een herseninfarct wordt een bloedvat afgesloten in de hersenen door een bloedstolsel. Bij een hersenbloeding is er sprake van een gescheurd bloedvat, waarbij bloed in het omringende hersenweefsel terecht komt [5, 6]. De grootte en de plaats in de hersenen waar de beroerte plaatsvindt, heeft effect op hoe groot de schade is. Gevolgen van dergelijke schade kunnen zijn: verlammingen, gevoelsstoornissen, spraakstoornissen, coördinatiestoornissen, moeite met dagelijkse handelingen uitvoeren, vermoeidheid, somberheid en angstiger zijn [7].

Als mensen met een CVA na het ziekenhuis weer thuis komen, krijgen ze vaak ondersteuning door mantelzorgers [8, 9]. Vaak zijn mantelzorgers, familieleden (echtgenoot/echtgenote, kind, schoonkind) of goede vrienden van de patiënt [10, 11]. Mantelzorgers spelen een belangrijke rol, omdat zij zorg verlenen en emotionele steun bieden aan de patiënt [8, 10, 12]. Echter weten mantelzorgers niet altijd welke zorg precies verleend moet worden, hebben ze niet genoeg educatieve informatie en weten niet hoe ze met veranderingen om moeten gaan, wat kan leiden tot grote zorgen bij de mantelzorgers [8, 13, 14]. Mantelzorgers ervaren dan ook vaak stress en spanning, wat negatieve consequenties kan hebben op hun eigen gezondheid, zoals het ontwikkelen van depressieve symptomen en het dalen van hun kwaliteit van leven [8, 10, 11]. Volgens een onderzoek van Hung et al, ervaart bijna 50 procent van de mantelzorgers overbelasting [11]. 3 maanden na de beroerte van de patiënt werd door 46% van de mantelzorgers aangegeven dat ze zich overbelast voelden en na 6 maanden daalde dit percentage tot 43% [10, 11]. Het is daarom belangrijk om goed in kaart te brengen waar mantelzorgers behoeften aan hebben in dit nazorgtraject, zodat ze de juiste zorg kunnen verlenen, maar tegelijkertijd ook ontvangen [9]. Dit zal leiden tot minder stress en zorgen voor de mantelzorger, waardoor de kwaliteit van leven voor zowel de mantelzorger als voor de patiënt omhoog zal gaan [9]. Daarnaast kan de ervaren hoeveelheid stress afhankelijk zijn van de situatie van de patiënt en van de mantelzorger, waardoor elke mantelzorger het proces anders kan ervaren [11].

Uit een onderzoek in China blijkt dat mantelzorgers verschillende behoeften hebben, zoals het leren omgaan met nieuwe rollen als mantelzorger, het verlenen van zorg op basis van de behoeften van de patiënten, het in bedwang houden van eigen emoties, het beoordelen van ondersteunende middelen en de balans vinden tussen persoonlijke- en mantelzorgbehoeften [9]. Daarnaast is er een ander onderzoek uitgevoerd door McCurley et al, dat bevestigt dat mantelzorgers moeilijkheden

ervaren met het omgaan met de onzekerheid in het herstelproces en last hebben van emotionele klachten, zoals zich hopeloos en verdrietig voelen [15]. Ook gaven mantelzorgers aan dat ze moeite hadden om hun werk en hun eigen leven te combineren. Patiënten en mantelzorgers gaven aan dat bij het ontwikkelen van een interventie belangrijk is dat er met de volgende zaken rekening gehouden wordt, namelijk het geven van informatie over onderzoeken die gedaan worden naar beroerte, het leren om adaptief te denken en het zorgen voor stressvermindering [15]. Een onderzoek uitgevoerd door Andrades-Gonzales et al, laat zien dat het gebruik van e-Health bij de zorg van CVA patiënten erg veel voordelen biedt. Er is bewezen dat het gebruik hiervan positieve gevolgen heeft op depressieve klachten, lichamelijke gezondheid, medische zorg door mantelzorgers en de belasting van de mantelzorgers [3]. Daarom kan het belangrijk zijn om gebruik te maken van e-Health bij de nazorg van CVA patiënten. In de literatuur zijn er veel definities te vinden over e-Health. Uit een onderzoek van Shaw et al. blijkt dat e-Health bestaat uit 3 domeinen, namelijk ‘gezondheid in eigen handen’, ‘interactie voor gezondheid’ en ‘data die gezondheid mogelijk maken’. De bekendste definitie van e-Health is die van Eysenbach’s, waarin e-Health refereert naar de beschikbare medische informatie die versterkt wordt door de opkomende ontwikkeling van het internet en technologie[16].

1.2 CVA eCoach

Het Isala ziekenhuis in Zwolle is in September 2022 begonnen met het gebruik van de CVA eCoach app, genaamd “Thuismeten”. Deze app is ontwikkeld in co-creatie met patiënten, mantelzorgers, zorgverleners, academici en het bedrijf Luscii. Het doel van de app is om de zelfredzaamheid van de patiënten na ontslag uit het ziekenhuis te vergroten [17]. De app wordt gebruikt door de zorgverlener en patiënt en biedt vele functies voor de patiënt aan. Zo kunnen de patiënten allerlei informatie vinden, zien welke metingen gedaan moeten worden en deze metingen ook daadwerkelijk uitvoeren, de resultaten van deze metingen zien en contact opnemen met hun zorgverlener [18]. Zie Bijlage I voor meer informatie over de thuismeten app.

Op dit moment is Isala bezig om de CVA eCoach app te verbeteren. Hiervoor is het belangrijk om eerst te onderzoeken wat voor informatie er allemaal opgenomen moet worden in de app om vervolgens te concluderen of de app hieraan voldoet en wat er beter kan. Hierin is het belangrijk om niet alleen de mening van de patiënten en zorgverleners mee te nemen, maar ook die van de mantelzorgers. De situatie van de patiënt zal namelijk ook het leven van de mantelzorgers erg beïnvloeden [19]. Andrades-Gonzales et al, toont aan dat het essentieel is om de volgende informatie op te nemen in een e-Health app, namelijk informatie over de impact van CVA, risicofactoren en de veranderingen die een mantelzorger kan ervaren tijdens de zorg voor de patiënt. Ook is het belangrijk dat er handleidingen in de vorm van video’s worden opgenomen in de app. Verder is het belangrijk dat de informatie in begrijpbare taal neergezet wordt, oftewel lastige en medische woorden vermeden worden. Daarnaast werd aangeraden om informatie toe te voegen over organisaties of sites, waar mantelzorgers meer informatie kunnen vinden [3, 19]. De CVA eCoach is ontwikkeld voor de patiënt en niet voor de mantelzorgers.

Het is daarom belangrijk om er achter te komen of mantelzorgers gebruik maken van deze app en wat hun meningen hierover zijn. Ook is het belangrijk om er achter te komen of de mantelzorgers behoefte hebben aan een eigen app, die gericht is op de mantelzorgers.

1.3 Onderzoeksvraag en bijbehorende sub-vragen

De onderzoeksvraag en bijbehorende sub-vragen die in dit onderzoek centraal staan, luiden als volgt:

Onderzoeksvraag: *“Wat zijn de behoeften van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA-patiënten?”*

Sub-vragen:

- *“Hoe hebben mantelzorgers het nazorgtraject ervaren?”*
- *“Hoe hebben mantelzorgers de CVA eCoach ervaren?”*
- *“Hoe kan e-Health mantelzorgers ondersteunen in het nazorgtraject van CVA-patiënten?”*

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd om een antwoord te kunnen formuleren op de onderzoeksvraag en bijbehorende sub-vragen die geformuleerd zijn in hoofdstuk 1.3. Het kwalitatief onderzoek bestond uit het uitvoeren van literatuuronderzoek en het afnemen van interviews met mantelzorgers.

2.2 Interviewschema

Voor het afnemen van de interviews is er een interviewschema gemaakt. Deze is gemaakt op basis van de literatuur en sub-vragen en bespreekt vier thema's. Als eerst werden er algemene vragen gesteld om een beter beeld te krijgen over de ervaringen van de mantelzorgers. Daarna is er meer ingegaan op de beroerte van de patiënt en hoe de verzorging in het nazorgtraject ondervonden werd. Het volgende thema dat werd besproken ging over de behoeften van de mantelzorgers. Als laatst werd er gevraagd naar wat hun mening was over apps zoals de CVA eCoach en hoe het hun mogelijk kon helpen. Het volledige interviewschema kan gevonden worden in bijlage II.

2.3 Inclusie- en exclusiecriteria

Voordat de werving plaatsvond, zijn er inclusie- en exclusiecriteria opgesteld om de juiste participanten te interviewen. Aan de hand van volgende criteria heeft de begeleider de potentiële deelnemers geworven en gecontacteerd om deel te nemen met dit onderzoek.

Inclusiecriteria:

- Mantelzorgers die 18 jaar of ouder zijn
- Mantelzorgers van CVA patiënten die zijn behandeld in het Isala ziekenhuis te Zwolle of Meppel
- Mantelzorgers van CVA patiënten die de app 3 maanden (volledig) gebruikt hebben direct na ontslag uit het ziekenhuis
- Mantelzorgers die de Nederlandse of Turkse taal voldoende beheersen
- Mantelzorgers met voldoende cognitief vermogen

Exclusiecriteria:

- Mantelzorgers die niet in staat zijn geïnterviewd te worden

2.4 Interview Methode

Om participanten te werven heeft de begeleider telefonisch contact gelegd met mantelzorgers en/of hun partner en gevraagd of zij willen meedoen aan dit onderzoek. Na het toezeggen via de telefoon of de mail heeft de onderzoeker de werving overgenomen. Eerst is er een mail gestuurd die de proefpersoneninformatie formulier (PIF) bevatte (zie Bijlage III) en werd er een afspraak gemaakt om de interviews af te nemen. Uiteindelijk zijn er 4 semigestructureerde interviews afgenomen met mantelzorgers van CVA patiënten die zijn behandeld in het Isala ziekenhuis. De interviews duurden 35 tot 60 minuten en zijn online afgenomen via het programma Microsoft Teams.

Voorafgaand aan de interviews werd mondeling toestemming gevraagd om het interview op te nemen, zodat deze later geanalyseerd kon worden. Daarnaast werd het onderzoek weer kort uitgelegd en verteld wat ze konden verwachten tijdens het interview. Alle interviews zijn afgenomen in juni, 2023.

2.5 Data-analyse

De interviews zijn getranscribeerd met behulp van het programma Microsoft Teams. Vervolgens zijn deze gecontroleerd en verbeterd door de onderzoeker. De transcripties zijn handmatig gecodeerd in 3 fasen: open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Bij het open coderen zijn de transcripties doorgenomen en zijn er losse codes gekoppeld aan citaten uit het transcript. Vervolgens zijn er axiale codes gemaakt voor de losse codes die bij elkaar hoorden. In de laatste stap zijn de axiale codes bekeken en samengevoegd tot thema's die verbonden werden met de data. Het codeboek is te vinden in bijlage VIII.

2.6 Algemene kenmerken onderzoekspopulatie

Vijf mantelzorgers hebben aangegeven te willen meedoen aan dit onderzoek. Echter heeft één mantelzorger niet meer gereageerd op de mails en daardoor heeft dit interview niet kunnen plaatsvinden. Daarom zijn er uiteindelijk met vier mantelzorgers van CVA patiënten interviews gehouden. In tabel 1 staan de algemene kenmerken van deze mantelzorgers.

Tabel 1: Algemene kenmerken deelnemers (N=4)

<i>Deelnemers</i>	<i>Leeftijd</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Opleidings-niveau</i>	<i>Relatie patiënt</i>	<i>Mantelzorger voor CVA patiënt</i>	<i>Totale ervaring mantelzorgen</i>	<i>Ervaring CVA eCoach</i>
Mantelzorger 1	77	Vrouw	HBO	Partner	7/8 maanden	7/8 maanden	Ja
Mantelzorger 2	56	Vrouw	MBO	Partner	7,5/8 maanden	7,5/8 maanden	Nee
Mantelzorger 3	65	Vrouw	HBO	Partner	9/10 maanden	9/10 maanden	Ja
Mantelzorger 4	50	Vrouw	HBO	Partner	8 maanden	20 jaar	Nee

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven. Er zijn zes belangrijke thema's gevonden, zie bijlage VIII voor het codeboek. Deze zes thema's zijn: "Ervaring mantelzorger", "Omgaan met veranderingen partner", "Aanpassingen leven mantelzorger", "Beroerte patiënt", "Gebruik CVA eCoach" en "Nieuwe app mantelzorgers". In tabel 2 staat een overzicht van de selectieve en axiale codes. Ook wordt er weergegeven hoe vaak de codes voorkomen en door hoeveel mantelzorgers het genoemd wordt.

Tabel2: Selectieve en axiale codes

Selectieve codes	Axiale codes	Totaal aantal codes	Genoemd door aantal mantelzorgers
Ervaring mantelzorger	Gevoel mantelzorger	9	3
	Informatie beginfase	2	2
	Informatie	4	3
	Extra hulp	1	1
	Behoeft mantelzorger	1	1
	Geluisterd worden	2	2
	Verwarring ziekenhuis	1	1
Omgaan met veranderingen partner	Omgaan met partner	6	3
	Omgaan met derden	1	1
Aanpassingen leven mantelzorger	Taken mantelzorger	10	4
	Verandering leven mantelzorger	3	2
	Communicatie	2	1
Beroerte patiënt	Klachten patiënt	9	4
	Verandering leven patiënt	2	1
Gebruik CVA eCoach	Invullen eCoach	6	3
	Inhoud	7	2
	Contact zorgverlener	4	2
	Indruk eCoach	5	3
	Mening eCoach	6	2
	Confrontatie	1	1
	Weinig communicatie	1	1
Nieuwe app mantelzorgers	eCoach voldoende	1	1
	Tips	3	1
	Informatie app	9	3
	Functionies app	3	2
	Tevreden	3	3
		102	

Ervaring mantelzorger

Dit thema omschrijft hoe mantelzorgers het nazorgtraject hebben ondervonden, hoe ze zich hebben gevoeld en wat ze belangrijk vonden. Meerdere mantelzorgers gaven aan zich niet echt mantelzorger te hebben gevoeld. *“Ik voel me eigenlijk niet echt mantelzorger. Maar het was eventjes dat moment van die opname en het thuiskomen en ja hij is er gewoon heel erg goed uitgekomen, dus echt heel veel heb ik niet gedaan.”* (mantelzorger 1). Mantelzorger 3 gaf aan dat ze zich in de beginfase van het nazorgtraject eenzaam heeft gevoeld en dat onzekerheid en bezorgdheid ook een rol hebben gespeeld. *“Ik merkte ook wel dat iemand met CVA heeft het niet altijd door wat dat voor impact het een hem geeft. En als mantelzorger merk je dat meer. En dan kom je er ook echter dat je soms wel eens dingen. Nou ja, moet ik zeggen, vóór wilt zijn uit bezorgdheid eigenlijk.”* (mantelzorger 3). Twee mantelzorgers gaven duidelijk aan dat ze geen extra ondersteuning nodig hadden en drie mantelzorgers gaven aan dat ze genoeg waren geïnformeerd door specialisten of het internet. Mantelzorger 2 gaf aan dat ze alleen in het begin op internet informatie had gezocht en hierdoor verdrietig werd. *“Ik heb In het begin heel even op internet gekeken en daar werd ik heel erg verdrietig van. Nou wordt alleen maar de slechte dingen en zo benoemd en wat er allemaal kan gebeuren, en dat wou ik eigenlijk helemaal niet weten In het begin. Ik ben wel positief ingesteld. Ik zou graag zien dat er ook de andere kant wordt belicht of zo, wat je wel kunt doen. Dat je niet alleen maar ellende leest.”* (mantelzorger 2). Twee van de vier mantelzorgers gaven aan dat het erg fijn was om ook je verhaal te kunnen doen als mantelzorger. *“Maar ik vond het heel fijn dat ik heb kunnen praten met maatschappelijk werker. Als hij met de maatschappelijk werker een afspraak had, ben ik ook een paar keer mee geweest. Zodat ik ook kon vertellen wat het met mij deed, zeg maar. Dat vind ik wel een van de belangrijkste dingen dat dat er ook geluisterd wordt naar degene naar de partner of degene die er veel mee te maken heeft.”* (mantelzorger 2). Mantelzorger 4 heeft aangegeven dat de arts en de verpleegkundige in het ziekenhuis niet hetzelfde antwoord gaven op hun vraag over het beginnen met werk, waardoor er verwarring ontstond. De verpleegkundige gaf aan dat de patiënt moest rekening houden met zoveel weken rust, terwijl de arts aangaf dit op gevoel te doen.

Omgaan met veranderingen partner

In dit thema wordt beschreven hoe mantelzorgers zijn omgegaan met hun partner en derden, zoals familieleden. Drie mantelzorgers gaven duidelijk aan dat ze het lastig vonden om met bepaalde gedragsveranderingen van hun partner om te gaan. Zo werd benoemd dat ze het lastig vonden om aan te geven waar de grenzen bij de partner lagen qua prikkelverwerking, de partner erg afwezig was en dat de partner weer begon met roken. *“Ja, heeft ie toch weer behoefte aan de sigaret wat ik heel jammer vind, Maar dat weet hij ook.”* (mantelzorger 3). Ook gaf mantelzorger 1 aan dat haar vraag of mededeling soms verkeerd overkwam bij de partner, omdat ze dan een antwoord kreeg waar ze niet op zat te wachten. Daarnaast vertelde mantelzorger 1 dat na het infarct door één van de kinderen van haar man werd verteld dat ze gelijk bepaalde handelingen had moeten doen en dat ze vaak de deur uit was, waardoor ze bijna een soort van schuldgevoel kreeg aangepraat.

Aanpassingen leven mantelzorger

In dit thema wordt beschreven wat voor soort taken mantelzorgers uitvoeren en hoe hun leven hierbij is veranderd. Uit de interviews is naar voren gekomen dat het leven van de mantelzorgers niet veel veranderd is. Zo konden ze gewoon door blijven gaan met hun werk en sociale activiteiten. Mantelzorger 2 geeft aan alleen in het begin een paar keer vrij te hebben genomen van werk. Wel werden er meer huishoudelijke taken, zoals koken, het toilet schoonmaken en stofzuigen uitgevoerd. *“Ik heb toen bijvoorbeeld het koken even wat meer gedaan, omdat hij dat altijd deed. Hij maakte ook altijd het toilet schoon, dat is ook altijd zijn taak. Nou wat meer huishoudelijke dingen, die heb ik aanvankelijk overgepakt, maar ja, nu doet hij alles weer zelf”* (mantelzorger 1). Mantelzorger 3 gaf aan dat medicijnen bestellen één van haar taken was en ze ook haar partner stimuleerde om af en toe de huisarts in te schakelen en niet alles zelf te doen. Mantelzorger 4 gaf aan dat ze nu meer telefoontjes moest plegen, meer dingen regelen en meer autorijden. *“Is niet echt veranderd, weetje hij mocht de eerste eens 6 weken geen auto rijden, dus ik rij ook gewoon overal heen. Maar ja, dan was ik zijn chauffeur en verder telefoontjes plegen en zo de toch de eerste paar weken wel een beetje voor hem dingen regelen. Hij was ook de verzorger voor zijn ouders eigenlijk. En ja, dat kwam allemaal een beetje tegelijk. Ja, toen moest ik toch. Ja, ik regel anders ook wel veel. Maar toen kwam er nog wat extra op mijn bordje. Maar ja, Ik ben het wel gewend.”* (mantelzorger 4). Ook mantelzorger 2 heeft aangegeven meer auto te rijden. Verder geeft mantelzorger 3 aan dat er nu meer werd gedaan in overleg, wat ze erg fijn vond.

Beroerte patiënt

In dit thema wordt beschreven wat de klachten van de patiënten waren en wat voor impact dit heeft gehad op hun leven. De partner van mantelzorger 1 had alleen problemen met het balans. *Alleen als hij moe wordt, heeft hij problemen met het balans.”* (mantelzorger 1). Mantelzorger 2 gaf aan dat haar man last had van duizeligheid, misselijkheid, vermoeidheid, moeite met prikkelverwerking, minder conditie en niet tegen drukte kon. *“Het is met name de prikkelverwerking, die is moeilijk. Vaak duizelig, misselijk en moe.”* (mantelzorger 2). De partner van mantelzorger 3 had last van spraakproblemen, cognitieve problemen, vermoeidheid, drukte en het lastig kunnen concentreren. *“maar dat kwam dus bij hem echt op zijn spraak hè”* (mantelzorger 3). Mantelzorger 4 vertelde dat haar man de eerste weken niet tegen prikkels kon en last had van spraakproblemen. *“Nou, meestal als hij in een groep zit, en hij is aan het woord, dan wil die wel eens wat beginnen te stotteren, of als het druk is, dan begint een beetje te stotteren. Het is puur op spraak. Dat is ook het enige.”*(mantelzorger4).

Gebruik CVA eCoach

In dit thema wordt gekeken of de CVA eCoach gebruikt is door de mantelzorgers en wat hun mening hierover is. Twee van de vier mantelzorgers geven aan dat ze vaak het invullen van de vragenlijsten en metingen in de app samen met hun partner deden. Mantelzorger 2 geeft aan deze app nooit eerder te hebben bekeken, omdat ze niet wist dat ze het kon gebruiken. Wel geven alle mantelzorgers aan dat de app netjes is ingevuld, maar niet heel veel is gebruikt, omdat dat niet nodig was. *“Nee, kijk als de herseninfarct wat heftiger was geweest, dan had hij waarschijnlijk nodig gehad. Maar ja, weet je, hij liep bij wijze van de eerste week alweer hard.”* (mantelzorger 4). Er werd aangegeven dat de informatie die in de eCoach beschikbaar was als prima en duidelijk ervaren werd. Ook was het overzichtelijk door de icoontjes. Echter werd er niet veel informatie uit de app gehaald en werden video's en grafieken niet echt bekeken. Mantelzorger 3 geeft aan dat het fijn was om over medicatie te lezen in de app. Mantelzorger 1 vertelde dat het fijn was om je vraag bij iemand neer te leggen en je snel antwoord kreeg, terwijl mantelzorger 3 aangaf dat het lang duurde voordat ze antwoord kreeg. Verder geeft mantelzorger 3 aan de eCoach niet te hebben gebruikt, omdat ze het gevoel kreeg dat ze over haar man praatte, wat erg lastig is voor haar.

Nieuwe app mantelzorgers

In dit thema wordt beschreven wat mantelzorgers van een privé app zouden vinden en wat ze graag zouden willen zien in deze app. Mantelzorger 1 gaf aan geen behoefte te hebben aan een app speciaal voor mantelzorgers. De eCoach was prima voor deze deelnemer. De andere drie mantelzorgers gaven echter wel aan dat ze de app een goed idee zouden vinden en van mening waren dat deze app zou helpen. De mantelzorgers gaven aan graag tips en informatie te vinden in de app over: omgaan met bepaald gedrag van je naaste, psychologie en gedragsvorming, onzichtbare gevolgen, waar op letten de eerste weken, wanneer iemand bellen, welke zorgverlener moet ingeschakeld worden in verschillende situaties, omgaan met depressieve gevoelens van je partner, hoe houd je jezelf staande als mantelzorger en hoe kan je ervoor zorgen dat iemand zich houdt aan de leefregels. Mantelzorger 4 vertelde ook *“Dus ik denk wel onzekerheden en angsten weg te halen dat het wel belangrijk is. Ja.”* Mantelzorger 2 gaf aan dat ze ook metingen in de app fijn zou vinden, *“Als je zelf ook bijvoorbeeld vermoeidheid, angst, somberheid. Weet je dat je dat ook kan kunnen invullen en dat iemand anders daar ook even aandacht voor heeft.”*. Ook werd aangegeven om de informatie in de app te categoriseren, zodat alleen de informatie gezien en gelezen wordt, waar de mantelzorger behoefte naar heeft. Als laatst werd door 2 mantelzorgers aangegeven dat het belangrijk was een positieve draai te geven aan de app, zodat ook de goede kanten belicht worden en ze niet alleen de negatieve informatie hoeven te lezen.

4. Discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijke bevindingen uit het onderzoek beschreven, sterke punten en beperkingen benoemd. Ook wordt er een vervolgonderzoek aanbevolen en een antwoord gegeven op de onderzoeksvraag in de conclusie.

4.1 Belangrijke bevindingen interviews

De zes belangrijke thema's die uit het onderzoek naar voren komen zijn: "Ervaring mantelzorger", "Omgaan met veranderingen partner", "Aanpassingen leven mantelzorger", "Beroerte patiënt", "Gebruik CVA eCoach" en "Nieuwe app mantelzorgers".

De eerste vier thema's beschrijven hoe mantelzorgers het nazorgtraject hebben ervaren. Veel mantelzorgers hebben aangegeven zich niet echt mantelzorger te hebben gevoeld en gaven aan dat er weinig veranderd is in hun leven. Echter kwam bij het doorvragen naar voren dat de mantelzorgers nog best veel taken moesten overnemen, zoals huishoudelijke taken en autorijden. Ook kwamen er nieuwe taken bij kijken en moesten ze leren omgaan met gedragsveranderingen van hun partner. Het is interessant dat de mantelzorgers aangeven geen "echte" veranderingen te ervaren, maar tegelijkertijd bij het doorvragen wel aangeven wat er veranderd is. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat de mantelzorgers dit niet zien als grote en blijvende veranderingen en daarnaast ook gewoon door konden gaan met hun eigen leven, werk en sociale activiteiten. Ook zijn de geïnterviewden allemaal vrouwelijke mantelzorgers, wat een rol kan spelen hierin. Verder is naar voren gekomen dat één mantelzorger ook een schuldgevoel kreeg door familieleden. Dit is iets wat zeker bij meerdere mantelzorgers het geval kan zijn en daarom is het belangrijk dat mantelzorgers gehoord worden en hun verhaal kwijt kunnen. Ook gaven twee andere mantelzorgers aan het erg fijn te vinden om gehoord te worden. Doordat de mantelzorgers hun verhaal kunnen vertellen en zien dat er geluisterd wordt, zullen zij zich meer gewaardeerd voelen.

"Gebruik CVA eCoach" beschrijft hoe mantelzorgers de CVA eCoach hebben ervaren. Alle mantelzorgers gaven aan dat hun partner alleen of dat ze samen de app invulden, maar dat het niet veel gebruikt werd. De mantelzorgers gaven aan dat hun partner geen erge beroerte had, waardoor de app niet heel nodig was. Hieruit blijkt dat de CVA eCoach niet veel toevoeging heeft in het nazorgtraject van patiënten met een lichte beroerte. Metingen werden gedaan omdat ze een melding kregen, maar verder werd er niet veel informatie uit de app gehaald. Wel werd er aangegeven dat de chat functie met de zorgverlener fijn was, omdat je zo je vraag bij iemand kon neerleggen. Ook werd informatie alsnog opgezocht via het internet of de specialisten in plaats van de eCoach. Het is daarom belangrijk om goed na te denken of de CVA eCoach door alle patiënten met een beroerte gebruikt moet blijven worden of alleen de patiënten die een heftigere beroerte hebben gehad.

"Nieuwe app mantelzorgers" en "Ervaring mantelzorger" beschrijven hoe e-Health, de mantelzorgers kan ondersteunen in het nazorgtraject van CVA patiënten. Drie mantelzorgers gaven aan dat het fijn zou zijn om een app speciaal voor de mantelzorgers te hebben, terwijl één mantelzorger aangaf er geen behoefte aan te hebben. Tijdens de interviews werd de vraag gesteld

of de mantelzorgers behoeften hadden in het nazorgtraject, waarop door elke mantelzorger werd geantwoord dat ze dat niet hadden. Echter spreken deze twee uitkomsten elkaar wel tegen. Als de mantelzorgers geen behoeften zouden hebben, zouden ze het ook niet nodig vinden dat er een speciale app voor de mantelzorgers zou komen. Toen er verder werd doorgevraagd tijdens het interview, werden ook vele aspecten benoemd die mantelzorgers terug zouden willen zien in de app. Direct geven de mantelzorgers dus aan geen behoeften te hebben, terwijl ze indirect wel aangeven behoeften te hebben. Zo gaf mantelzorger 2 aan het fijn te vinden om metingen te kunnen uitvoeren in de app over vermoeidheid, angst en somberheid. Dit laat zien dat mantelzorgers te maken kunnen hebben met deze gevoelens en ook behoefte hebben om hun voortgang in de gaten te houden. Ook geeft dezelfde mantelzorger aan de informatie in de app te categoriseren en de app positief te maken. Dit laat zien dat de mantelzorger graag positieve informatie wil hebben over het nazorgtraject en door het categoriseren alleen de informatie leest die ze ook echt wil lezen. Een reden hiervoor kan zijn dat de informatie op het internet erg negatief overkomt en ze behoefte hebben om positieve informatie te lezen voor een hogere motivatie.

4.2 Overeenkomsten en verschillen tussen de interviews en literatuur

Als we deze bevindingen uit de interviews vergelijken met de bevindingen uit de literatuur zijn er een aantal overeenstemmingen. Zo komt in beide onderzoeken naar voren dat mantelzorgers niet altijd weten hoe ze moeten omgaan met de veranderingen van hun partner en dat er sprake kan zijn van onzekerheid. Mantelzorgers geven aan onzeker te zijn over het herstelproces van de patiënt [14, 15]. Buiten de overeenstemmingen, is er ook tegenstrijdigheid. Zo blijkt uit de literatuur dat mantelzorgers het moeilijk vinden om hun werk als mantelzorger en hun privé leven te combineren [9, 15]. Echter kwam dit niet naar voren uit de interviews. Mantelzorgers gaven aan dat er niet veel veranderd was in hun leven en ze door konden gaan met werk en andere sociale activiteiten. Ze hadden dus geen moeite om hun privé leven en werk als mantelzorger te combineren. Verder komt uit de literatuur naar voren dat mantelzorgers vaak stress en overbelasting ervaren [8, 10, 11]. Echter heeft geen van de vier mantelzorgers aangegeven stress of overbelasting te ervaren. Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat mantelzorgers het fijn vinden om hun verhaal te kunnen doen en gehoord te worden. In de literatuur is dit niet gevonden. Een ander aspect wat ook uit de interviews naar voren kwam, maar niet uit de literatuur is dat mantelzorgers graag informatie op een positieve manier willen lezen.

4.3 Sterke punten en beperkingen

Een sterk punt in dit onderzoek is dat er gebruikgemaakt is van semigestructureerde interviews, waardoor er veel ruimte is geweest om andere onderwerpen aan bod te laten komen. Ook is tijdens de interviews een interviewschema gebruikt, waardoor juist alle belangrijke onderwerpen aan bod zijn gekomen. Daarnaast is het interviewschema eerst opgestuurd naar de begeleiders voor feedback en heeft er een oefen interview plaatsgevonden om zo het schema te verbeteren. Verder is dit interviewschema voor elk interview gebruikt en zijn ze allemaal online afgenomen. Door ervoor te zorgen dat elke interview op dezelfde wijze is uitgevoerd en dezelfde meetinstrumenten zijn gebruikt, is het onderzoek betrouwbaar. Door het opstellen van inclusie- en exclusiecriteria

zijn de juiste mantelzorgers geïnterviewd, wat het onderzoek ook valide maakt. Een ander sterk punt is dat er drie manieren van coderen zijn gebruikt, namelijk open coderen, axiaal coderen en selectief coderen. Hierdoor is de data op een gestructureerde manier geanalyseerd.

Naast de sterke punten, bevat dit onderzoek ook een aantal beperkingen. De eerste beperking is de omvang en variëteit van de steekproef. Er zijn slechts vier mantelzorgers geïnterviewd. Daarnaast was het geslacht van alle mantelzorgers hetzelfde, namelijk vrouw. Ook was het opleidingsniveau bij 3 van de 4 respondenten HBO. Doordat de omvang gering is en er geen grote variëteit is in de kenmerken van deze mantelzorgers, kan het zijn dat er sprake is van toeval en daarom kunnen er geen conclusies worden genomen over de generaliseerbaarheid. Daarnaast gaven de meeste mantelzorgers aan dat de impact van de beroerte niet heel groot is geweest, waardoor ze zich niet echt mantelzorger hebben gevoeld. Dit kan ook een beperking zijn. Er wordt nu geen informatie verkregen over de behoeften van de mantelzorgers die wel een groot verschil zien in hun leven. Dit kan ook de reden zijn, waardoor niet alles overeenkwam tussen de literatuur en de interviews. Een andere beperking is dat alle interviews online zijn afgenomen. Hierdoor begonnen de interviewer en mantelzorger soms door elkaar heen te praten. Dit kan als gevolg hebben gehad dat de mantelzorger niet meer heeft gezegd wat ze wel zeggen wou, omdat het gesprek verder ging. Fysiek is er een grotere kans dat je ziet wanneer iemand wilt praten en hierdoor niet tegelijk gaat praten. Een laatste beperking is dat er meer literatuur gebruikt kon worden om bepaalde concepten duidelijker te maken, zoals informatie over eHealth.

4.4 Vervolgonderzoek

Door de kleine omvang en geringe variëteit van het aantal deelnemers, wordt aangeraden een vervolgonderzoek te doen met meer deelnemers. Ook is het belangrijk dat deze groep gevarieerd is in geslacht en leeftijd om zo de resultaten te kunnen generaliseren. Er wordt aangeraden om minimaal acht tot tien mantelzorgers te interviewen voor een betrouwbaar resultaat[20]. Daarnaast is het goed om zowel mantelzorgers te werven waarbij de partner een grote impact heeft gehad door de beroerte en mantelzorgers waarbij de partner weinig impact heeft gehad door de beroerte. Zo kunnen ook deze twee groepen met elkaar worden vergeleken en kijken waar de verschillen zitten.

4.5 Conclusie

De onderzoeksvraag in dit onderzoek luidde: “*Wat zijn de behoeften van mantelzorgers in het nazorg traject van CVA-patiënten?*”.

Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden zijn de sub-vragen in paragraaf 4.1 beantwoord. Twee van de vier mantelzorgers gaven al aan dat ze het belangrijk vonden hun verhaal als mantelzorger te kunnen doen en gehoord te worden. Tijdens het vragen naar de eHealth app werd duidelijk welke ondersteuning de mantelzorgers graag willen zien en dus behoefte naar hadden. Deze behoeften waren, informatie of tips over omgaan met bepaald gedrag van je partner, omgaan met depressieve gevoelens van je partner, psychologie en gedragsvorming, onzichtbare gevolgen, aandachtspunten voor de eerste weken, weten wanneer iemand gebeld moet worden en welke zorgverlener in welke

situatie moet worden ingeschakeld, behouden en welzijn als mantelzorger en hoe ervoor gezorgd kan worden dat je partner zich houdt aan de leefregels. Ook is het belangrijk om informatie op een positieve manier te belichten.

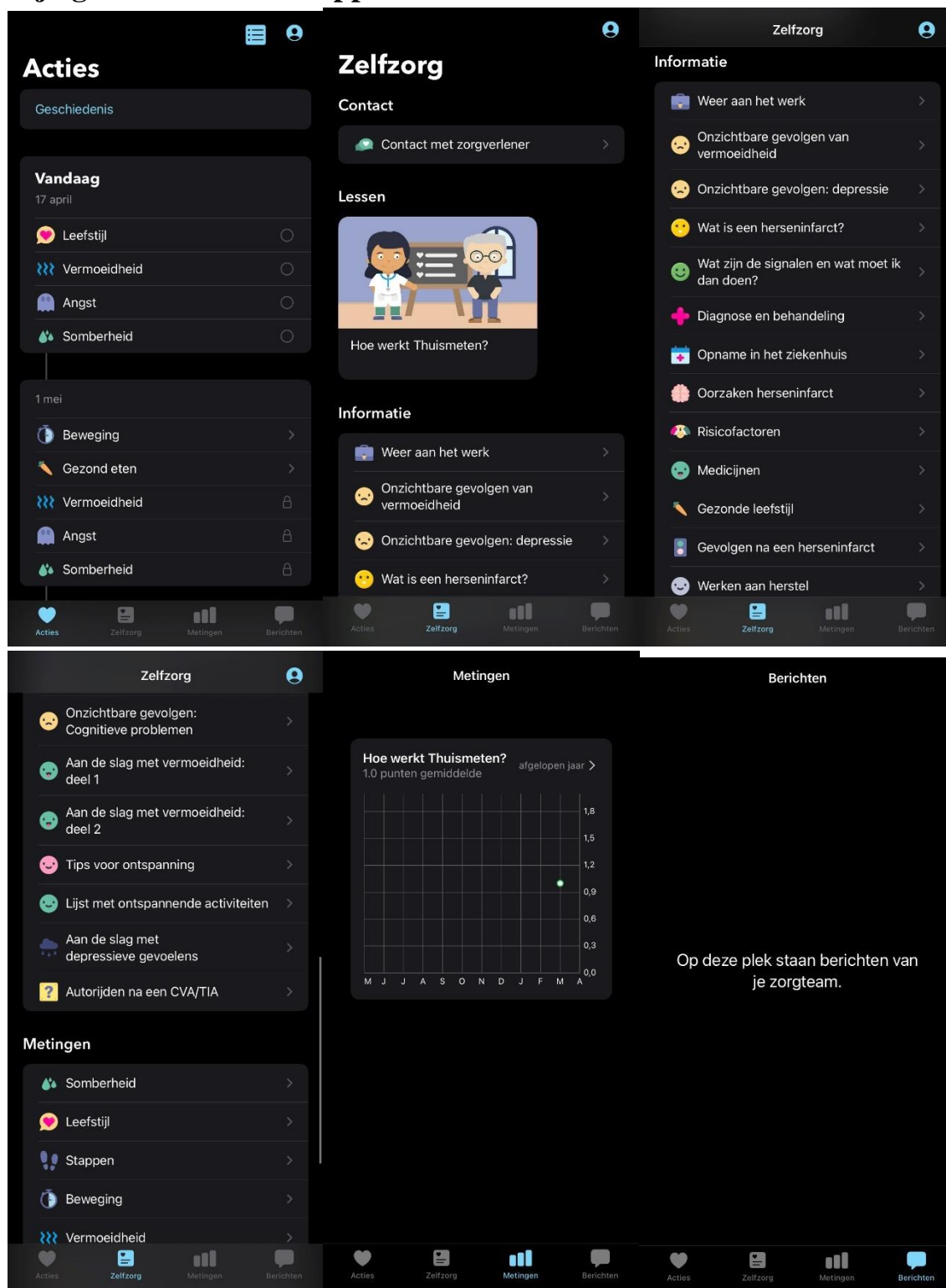
Concluderend kan het ontwikkelen van een eHealth speciaal voor mantelzorgers met de bovenstaande functies, helpen bij het vervullen van de behoeften van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten.

Referentielijst

1. Volksgezondheid en Zorg: Beroerte. <https://www.vzinfo.nl/beroerte> Accessed 27-3-2023.
2. Volksgezondheid en Zorg: Beroerte | Leeftijd en geslacht. <https://www.vzinfo.nl/beroerte/leeftijd-en-geslacht> (2022). Accessed 27-3-2023.
3. Andrades-González I, Romero-Franco N, Molina-Mula J. e-Health as a tool to improve the quality of life of informal caregivers dealing with stroke patients: Systematic review with meta-analysis. *Journal of Nursing Scholarship*. 2021;53(6):790-802. doi: <https://doi.org/10.1111/jnu.12699>.
4. Camak DJ. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 2015;24(17-18):2376-82. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.12884>.
5. Isala: Herseninfarct of Hersenbloeding. <https://www.isala.nl/aandoeningen-en-behandelingen/beroerte/#:~:text=Een%20beroerte%20is%20een%20verzamelnaam,Dit%20leidt%20tot%20uitvalsverschijnselen> Accessed 28-3-2023.
6. Hersenstichting: Beroerte (CVA). <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/beroerte/> Accessed 28-3-2023.
7. Isala: Beroerte (PID): H3 Een beroerte: herseninfarct. <https://www.isala.nl/patientenfolders/7318-beroerte-pid-h3-een-beroerte-herseninfarct/> (2021). Accessed 27-3-2023.
8. Jirů-Hillmann S, Gabriel KMA, Schuler M, Wiedmann S, Mühler J, Dötter K, et al. Experiences of family caregivers 3-months after stroke: results of the prospective trans-regional network for stroke intervention with telemedicine registry (TRANSIT-Stroke). *BMC Geriatr*. 2022;22(1):228. doi: 10.1186/s12877-022-02919-6.
9. Lu Q, Mårtensson J, Zhao Y, Johansson L. Needs of family members caring for stroke survivors in china: A deductive qualitative content analysis study by using the caregiver task inventory-25. *BMC Geriatr*. 2022;22(1):96. doi: 10.1186/s12877-022-02774-5.
10. Michael O. Ogunlana, Olumide O. Dada, Olajire S. Oyewo, Adesola C. Odole, Morenike O. Ogunsan. Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. *Hong Kong Physiotherapy Journal*. 2014;32(1):6-12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hkpj.2013.11.003>.
11. Hung J-W, Huang Y-C, Chen J-H, Liao L-N, Lin C-J, Chuo C-Y, et al. Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Med J*. 2012;35(5):392-401.
12. Committee on Family Caregiving for Older Adults; Board on Health Care Services; Health and Medicine Division; National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine; Schulz R, Eden J: Families Caring for an Aging America, Family Caregiving Roles and Impacts, National Academies Press (US). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK396398/> (2016). Accessed 28-8-2023.
13. Carolina Beunder JHMD, Jonna A. Brassier, Marja F. I. A. Depla,. Thuis na een CVA: ‘Dan begint het pas’. Een kwalitatief onderzoek naar de behoefte aan nazorg van CVA-patiënten na terugkeer naar huis. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*,. 2015(4):196-203. doi: DOI: 10.1007/s12439-015-0139-z.
14. Hafsteinsdóttir Thóra BT. Educational needs of patients with a stroke and their caregivers: a systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*. 85(1):14-25.
15. McCurley JL, Funes CJ, Zale EL, Lin A, Jacobo M, Jacobs JM, et al. Preventing Chronic Emotional Distress in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Neurocrit Care*. 2019;30(3):581-9. doi: 10.1007/s12028-018-0641-6.
16. Shaw T, McGregor D, Brunner M, Keep M, Janssen A, Barnet S. What is eHealth (6)? Development of a Conceptual Model for eHealth: Qualitative Study with Key Informants. *J Med Internet Res*. 2017;19(10):e324. doi: 10.2196/jmir.8106.
17. Isala: ‘Met de CVA eCoach kunnen we beter afstemmen op elke patiënt’. <https://www.isala.nl/nieuws/met-de-cva-ecoach-kunnen-we-beter-afstemmen-op-elke-patient/> (2021). Accessed 27-3-2023.
18. Isala: Zorg op afstand na een beroerte (CVA of TIA). <https://www.isala.nl/patientenfolders/8543-zorg-op-afstand-na-een-beroerte-cva-of-tia/> (2022). Accessed 28-3-2023.

19. Andrades-González I, Molina-Mula J. Validation of Content for an App for Caregivers of Stroke Patients through the Delphi Method. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(12). doi: 10.3390/ijerph19127523.
20. Benders L: Hoeveel interviews neem je af voor je scriptieonderzoek?. Scribbr. <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/aantal-interviews/> (2022). Accessed 28-8-2023.

Bijlage I – Thuismeten app



Afbeelding 1 – CVA e-coach

In afbeelding 1 zijn foto's van de CVA e-coach te zien. Hieronder volgt meer informatie over de app. De CVA e-coach heeft een sectie genaamd 'zelfzorg'. In deze sectie staan verschillende modules die informatie bieden over allerlei aspecten, zoals de ziekte, oorzaken en gevolgen. Ook zijn er modules te vinden over ontspanning en herstel. In totaal zijn er 19 informatie modules. Verder staat er in deze sectie ook een overzicht van de verschillende metingen die patiënten kunnen uitvoeren. In de sectie 'acties' wordt aangegeven welke metingen een patiënt op welke dag moet uitvoeren en in de sectie 'metingen', kunnen patiënten een overzicht zien van de metingen die gedaan zijn. Ook kunnen de zorgverleners de patiënt hierdoor goed in de gaten houden. Dit overzicht kan weergegeven worden voor de afgelopen week, maand jaar of dag. Als laatst bevat de app een sectie genaamd 'berichten'. Hierbij wordt de patiënt gekoppeld aan een zorgverlener. Zowel patiënten als zorgverleners kunnen een bericht sturen. De zorgverlener kan reageren op de berichten van de patiënt, echter kan de patiënt niet reageren op het bericht van de zorgverlener. Hiervoor kan de patiënt wel een nieuw bericht sturen.

Bijlage II - Interviewschema

Introductie

1. Voorstellen
2. Doel interview
3. Aanpak
4. Anonimiteit
5. Tijdsduur
6. Vragen voorafgaand interview

Goedemiddag.

(dan heb ik een vraag vooraf, zou ik het interview mogen opnemen?)

Ik ben Simge Bilén, derdejaars Gezondheidswetenschappen student aan de Universiteit van Twente. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast zal er gekeken worden hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door de mantelzorgers.

Hoe ga ik te werk? Het interview zal worden opgenomen via Teams, waarbij ook een transcript gemaakt wordt. Deze zal geanonimiseerd worden. Het interview zal ongeveer 45 tot 60 minuten duren. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen.

Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn:

- *Algemene vragen*
- *Beroerte van de patiënt*
- *Behoeften van de mantelzorger*
- *CVA eCoach*

Dan heb ik nog een aantal vragen voor u.

Erkent u, dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad en dat u dit informatieblad gelezen heeft en daarna ook de mogelijkheid heeft gehad om vragen te kunnen stellen?

Erkent u, dat u vrijwillig deelneemt aan dit onderzoek en dat het u duidelijk is dat u deelname aan dit onderzoek op elk gewenst moment zonder opgave van redenen, kan beëindigen en dat u een vraag niet hoeft te beantwoorden als u dat niet wilt.

Geeft u toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek?

Heeft u zelf nog vragen voorafgaand het interview?

Algemeen

1. Wat is uw leeftijd?
2. Wat is uw geslacht?
3. Wat is uw opleidingsniveau?
4. Hoe lang bent u al mantelzorger?
5. Wat is uw relatie met de patiënt?
6. Wonen jullie in hetzelfde huis?
7. Wat is de leeftijd van de patiënt die een beroerte gekregen heeft?
8. Wanneer heeft de patiënt zijn eerste beroerte gehad?
9. Wat was uw leefsituatie voordat de patiënt een beroerte kreeg?
 - a. Gezin
 - b. Sport
 - c. Werk
 - d. Overige sociale activiteiten

Beroerte & behoeften

10. Wat is uw situatie nadat de patiënt een beroerte heeft gekregen?
 - a. Welke aspecten zijn veranderd? (Gezin, Sport, Werk, Overige sociale activiteiten)
 - b. Hoe ziet uw dag als mantelzorger eruit? Wat zijn de taken die u doet als mantelzorger?
11. Welke klachten ervaart de patiënt op dit moment?
12. Welke veranderingen merkt u op bij de patiënt?
 - a. Welke activiteiten kan hij/zij niet meer uitvoeren die voorheen wel werden gedaan?
 - b. Zijn er mentale veranderingen te zien?
13. Hoe gaat u om met deze veranderingen?
14. Wat zijn de zorgbehoeften van de patiënt?
15. Heeft u deze zorgbehoeften van de patiënt kunnen vervullen?
16. Welke behoeften heeft u zelf gehad in dit proces?
17. Heeft u extra ondersteuning gekregen in dit proces?
18. Beschikte u tot alle informatie om de benodigde zorg te kunnen verlenen?

CVA eCoach (indien niet gebruikt, screenshots laten zien van de app en uitleggen)

19. Heeft de patiënt de CVA eCoach gebruikt?
 - a. Zo ja: voor hoelang?
20. Begreep de patiënt alle gegeven informatie?
21. Moest u de patiënt helpen bij het gebruik van de CVA eCoach?
 - a. Zo ja: hoe en waarom?
22. Wat is uw ervaring met de CVA eCoach?

- a. Welke aspecten vond u goed aan de CVA eCoach, en waarom?
 - b. Welke aspecten vond u niet goed aan de CVA eCoach, en waarom?
23. Wat vond u van de gegeven informatie in de CVA eCoach?
- a. Wat goed en waarom?
 - b. Wat fout en waarom?
24. Wat vond u van het element 'metingen' & de bijbehorende grafieken? in de CVA eCoach?
- a. Wat goed en waarom?
 - b. Wat fout en waarom?
25. Wat vond u van het element 'contact met zorgverlener' in de CVA eCoach?
- a. Wat goed en waarom?
 - b. Wat fout en waarom?
26. Wat had u graag anders gezien in de CVA eCoach?
27. Bood de CVA eCoach u extra ondersteuning tijdens het nazorg traject?
28. Heeft u nog andere bronnen geraadpleegd om de juiste zorg te verlenen?
- a. Websites, organisaties, etc.
 - b. Waarom?
29. Wat zou u ervan vinden als er een nieuwe app werd ontworpen speciaal voor u als mantelzorger?
- a. Wat zou u graag terugzien in deze app?

Afsluiten en bedanken

Dit waren alle vragen van mijn kant. Heeft u nog vragen of opmerkingen?

Dan wil ik u heel graag bedanken voor uw tijd en medewerking.

Mocht u naderhand nog vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u mij altijd mailen.

Bijlage III – PIF

Informatieblad voor deelname onderzoek ‘Behoeften van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten’

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief willen we u vragen of u wilt meedoen aan mijn onderzoek. Meedoen is vrijwillig. U leest hier om wat voor onderzoek het gaat. Wilt u de informatie doorlezen en beslissen of u wilt meedoen? Indien u vragen heeft na het lezen van deze informatiebrief, neem dan contact op met de onderzoeker, Simge Bilén (contactgegevens te vinden onder kopje 5).

1. Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt geleid door Simge Bilén onder begeleiding van Stephanie Schouten en Anne van Dongen. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast wordt er gekeken hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door mantelzorgers.

De CVA eCoach is ontwikkeld door het bedrijf Lusci in samenwerking met mantelzorgers, patiënten, academici, zorgverleners en het Isala ziekenhuis. De app is ontwikkeld voor CVA patiënten en hun zorgverleners en wordt door de patiënten de eerste 3 maanden na ontslag uit het Isala ziekenhuis gebruikt. De app is bedoeld om de patiënten te helpen met de zelfzorg thuis. Zo biedt de app veel informatie over de oorzaken en gevolgen van een CVA. Daarnaast kunnen er metingen worden uitgevoerd en zijn de resultaten hiervan zichtbaar voor de zorgverleners. Ook is communicatie tussen patiënt en zorgverlener mogelijk door een chatfunctie.

2. Hoe gaan we te werk?

U neemt deel aan een interview onderzoek waarbij we uw antwoorden noteren/opnemen via een opname. Er zal ook een transcript worden uitgewerkt van het interview. Deze zal geanonimiseerd worden. De interviews vinden online plaats. Verder zullen de interviews 45 tot 60 minuten van uw tijd in beslag nemen. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen.

Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn:

- Algemene vragen
- Beroerte van de patiënt
- Behoeften van de mantelzorger
- CVA eCoach

3. Potentiële risico's en ongemakken

- Tijdens uw deelname aan deze studie kunnen u vragen worden gesteld die u als persoonlijk kunt ervaren, vanwege de gevoelige aard van het onderwerp. Wij stellen deze vragen enkel en alleen in het belang van het onderzoek. U hoeft echter geen vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Uw deelname is vrijwillig en u kunt uw deelname op elk gewenst moment stoppen.
- Er zijn verder geen andere risico's verbonden aan uw deelname.

4. Vertrouwelijkheid van gegevens

Wij doen er alles aan uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. Er wordt op geen enkele wijze vertrouwelijke informatie of persoonsgegevens van of over u naar buiten gebracht, waardoor iemand u zal kunnen herkennen. Voordat onze onderzoeksgegevens naar buiten gebracht worden, worden uw gegevens zoveel mogelijk geanonimiseerd. In een publicatie zullen anonieme gegevens of pseudoniemen worden gebruikt. De opnamen, formulieren en andere documenten die in het kader van deze studie worden gemaakt of verzameld, worden opgeslagen op een beveiligde locatie bij de Universiteit Twente en op de beveiligde (versleutelde) digitale opslagruimtes van de onderzoekers. De onderzoeksgegevens worden bewaard voor een periode van 10 jaar. Uiterlijk na het verstrijken van deze termijn zullen de gegevens worden verwijderd. De onderzoeksgegevens worden indien nodig (bijvoorbeeld voor een controle op wetenschappelijke integriteit) en alleen in anonieme vorm ter beschikking gesteld aan personen buiten de onderzoeksgroep.

Tot slot is dit onderzoek beoordeeld en goedgekeurd door de ethische commissie van de faculteit BMS(domain Humanities & Social Sciences), ethische goedkeuring 230620.

5. Vrijwilligheid

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt als deelnemer uw medewerking aan het onderzoek te allen tijde stoppen, of weigeren dat uw gegevens voor het onderzoek mogen worden gebruikt, zonder opgaaf van redenen. Het stopzetten van deelname heeft geen nadelige gevolgen voor u. Als u tijdens het onderzoek besluit om uw medewerking te staken, zullen de gegevens die u reeds hebt verstrekt tot het moment van intrekking van de toestemming in het onderzoek gebruikt worden. Wilt u stoppen met het onderzoek, of heeft u vragen en/of klachten? Neem dan contact op met de onderzoeksleider.

Simge Bilén

Derdejaars Bachelor student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Twente
s.bilen@student.utwente.nl

Stephanie Schouten

Onderzoeker CVA eCoach, Isala ziekenhuis en Universiteit van Twente
s.e.schouten@utwente.nl

Voor bezwaren met betrekking tot de opzet en of uitvoering van het onderzoek kunt u zich ook wenden tot de Secretaris van de Ethische Commissie / domein Humanities & Social Sciences van de faculteit Behavioural, Management and Social Sciences op de Universiteit Twente via ethicscommittee-hss@utwente.nl. Dit onderzoek wordt uitgevoerd vanuit de Universiteit Twente, faculteit Behavioural, Management and Social Sciences, ethische goedkeuring 230620. Indien u specifieke vragen hebt over de omgang met persoonsgegevens kun u deze ook richten aan de Functionaris Gegevensbescherming van de UT door een mail te sturen naar dpo@utwente.nl. Tot slot heeft u het recht een verzoek tot inzage, wijziging, verwijdering of aanpassing van uw gegevens te doen bij de Onderzoeksleider.

6. Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?

U kunt eerst rustig nadenken over dit onderzoek. Wilt u meedoen? Dan geeft u dit aan bij de onderzoeker. Het interview zal dan beginnen met een mondelinge toezegging of u akkoord gaat met de deelname.

Dank voor uw tijd.

Simge Bilén

Derdejaars Bachelor student Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit van Twente
s.bilen@student.utwente.nl

Bijlage IV – Transcript mantelzorgger 1

Interviewer: Ik ben derdejaars Gezondheidswetenschappen student aan de Universiteit van Twente. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast zal er gekeken worden hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door de mantelzorgers.

Nou, hoe ga ik te werk? Het interview zal hier worden opgenomen via Teams, waarbij ook een transcript gemaakt wordt. Deze zal geanonimiseerd worden, dus uw naam zal nergens komen te staan. Het interview zal ongeveer 45 tot 60 minuten duren. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er bijvoorbeeld een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen. Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn eerst wat algemene vragen. Vervolgens ga ik in op de beroerte van de patiënt en de behoeften van u als mantelzorgger en dan nog een aantal vragen over de CVA eCoach. Dan heb ik nog een aantal vragen voor u.

Erkent u, dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad en dat u dit informatieblad gelezen heeft en daarna ook de mogelijkheid heeft gehad om vragen te kunnen stellen?

Mantelzorgger: Ja klopt.

Interviewer: Erkent u, dat u vrijwillig deelneemt aan dit onderzoek en dat het u duidelijk is dat u deelname aan dit onderzoek op elk gewenst moment zonder opgave van reden, kan beëindigen en dat u een vraag niet hoeft te beantwoorden als u dat niet wilt.

Mantelzorgger: Ja heb ik gelezen. Ja.

Interviewer: Geeft u toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek?

Mantelzorgger: Ja zeker.

Interviewer: Ja oke, heel erg bedankt. Heeft u zelf nog vragen voor voordat we beginnen met de vragen?

Mantelzorgger: Nee eigenlijk niet. Nee.

Interviewer: Oké, dan beginnen we gewoon en als u tijdens het interview vragen heeft, dan mag dat altijd.

Mantelzorgger: Prima ja.

Interviewer: Dan begin ik met de algemene vragen. Zou ik uw leeftijd mogen weten?

Mantelzorger: Ik ben 77.

Interviewer: Oké, wat is uw opleidingsniveau?

Mantelzorger: Gymnasium ben ik gezakt voor mijn eindexamen en ik heb op latere leeftijd conservatorium gedaan. Ben ik docent muziek, dus dat is HBO.

Interviewer: Ja oké, leuk. Hoe lang bent u al mantelzorger?

Mantelzorger: Nou ja, ik voel me eigenlijk niet echt mantelzorger, want ik was voorheen geen mantelzorger, maar door het infarct van mijn man ben ik mantelzorger. Maar ja, dat is nu eigenlijk ook niet meer dat ik mij mantelzorger voel. Maar het was eventjes dat moment van die opname en het thuiskomen en ja hij is er gewoon heel erg goed uitgekomen, dus echt heel veel heb ik niet gedaan.

Interviewer: U gaf al aan dat uw man de patiënt is, dan neem ik aan dat jullie ook in hetzelfde huis wonen?

Mantelzorger: Dat klopt.

Interviewer: Mag ik de leeftijd van uw man weten?

Mantelzorger: Is ook 77. Hij is een maandje ouder. We zijn allebei van 1946.

Interviewer: Oké en was dit de eerste beroerte die uw man heeft gehad?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Kunt u wat vertellen over uw leefsituatie voordat uw man de beroerte kreeg? Dit is best wel een brede vraag, dus hier kunt u denken aan gezin, sport, werk, aan hoe uw dagelijkse dag eruit zag.

Mantelzorger: Ik sta nog heel erg actief in het leven. Ik ben nou eigenlijk tot nu toe ook best wel heel gezond. Ik heb vorig jaar wel heel even een nachtje in het ziekenhuis doorgebracht, omdat ik ineens bloedarmoede had. En dat blijkt dus een ijzer tekort, wat is ontstaan omdat mijn maag of ik heb een breuk in het middenrif en nou is de maag omhoog gekomen en die liet dus ja bloed door. En nou heb ik een maagbeschermer en nou is mijn HB weer heel hoog en Ik heb verder nergens van. Ik ben iedere maandagmorgen, dan doe ik vrijwilligerswerk en daarbij speel ik piano en zing ik met bewoners op een afdeling, kleinschalige afdeling met dementerende mensen. Ik sport sowieso één keer in de week bij de ik noem het toch maar even de medische fitness. Daar ben ik gebleven, omdat ik twee keer aan beide knieën een nieuwe halve knie heb gekregen. Das 4/5 jaar geleden. En op woensdag, dan ben ik één keer in de 14 dagen als vrijwilliger in het openluchtbad in Zwolle, werkzaam in het Kassa Hok. Ja Ik ben niet echt een mantelzorger voor een koor die 86 is, maar daar ga ik ook regelmatig naartoe. Ik loop iedere dag eigenlijk een ommetje. En ja voor de rest. Huishouden is voor mij een niet zo fijne taak. Maar we hebben geen hulp, dus we doen samen eigenlijk alles in huis wat er nodig is. Dus nou ja, en hij kookt alle dagen, dus dat hoef ik

dan weer niet te doen. En ja en lezen, puzzelen, de krant lezen 's morgens en samen ook wel wandelen, maar dat hangt er een beetje vanaf hoe die zich voelt. En ja en ons gezin. We hebben samen 6 kinderen, een samengesteld gezin, want mijn man is dan twee keer weduwnaar geworden. Heeft uit twee huwelijken, dus beide keren twee kinderen, twee zoons en toen een zoon en een dochter. En ik heb een zoon en een dochter. Ik ben al een keer gescheiden en deze maand zijn wij alweer 30 jaar getrouwd. Zit er volop in de kleinkinderen dus ja daar valt ook nog wel het nodige zo nu en dan krijgen we weer een weekend een kleinkind logeren en een hond van mijn zoon. Dus ja, het leven is nog best wel nou gewoon we staan er allebei wel volop in. Maar ik ben wel wat actiever.

Interviewer: Oh mooi oké, en dit is dus hoe uw leven er nu uitziet. Ik heb dat nog niet gevraagd, maar wanneer had uw man de beroerte gekregen?

Mantelzorger: Dat is eind september vorig jaar.

Interviewer: Eind september vorig jaar dus. Als u kijkt naar hoe uw leven voor die beroerte eruit zag en toen erna vind u dan dat er veel is veranderd in uw leven?

Mantelzorger: Nee.

Interviewer: Of bijvoorbeeld alleen een heel korte periode?

Mantelzorger: Ja hij is maar een heel korte periode, hij is ook maar 48 uur observatie. Toen mocht hij weer naar huis en het was bij hem namelijk de balans en daarvoor is hij dus naar de fysio geweest. Is ook maar 5 keer naar de fysio geweest en meer konden ze toen niet doen. Nou wat er dus daardoor wel veranderd is, is dat fietsen eigenlijk niet meer zo. Ja voor die balans, hij mocht sowieso niet meer op een herenfiets. En we hadden net ook zoiets van: nou moeten we een keer aan een E bike. Ik hoefde dat nog niet zo nodig, maar omdat mijn man ook hartproblemen heeft, zou het fietsen dan met ondersteuning wat fijner zijn. Maar dat hebben we tot nu toe weggelaten. Dat vind ik dus wel jammer, maar goed dat is dan inderdaad dus toch een soort vorm van consequenties van het infarct. En lopen ja ik loop hem ook altijd bij wijze van spreken uit, want ik heb best wel een hoge tempo, maar goed. Samen lopen dat doen we dan wel, maar hij heeft ook nu op het ogenblik weer last van de knie en de heupen keert ook wat aan. Dus in dat opzicht zijn er wel wat beperkingen. Maar goed.

Interviewer: Zijn er verder nog klachten waar uw man last van heeft gehad door de beroerte of op dit moment last van heeft?

Mantelzorger: Nee op het ogenblik blik nee. Alleen als hij moe wordt, heeft hij problemen met het balans. Wij waren kort na die tijd ook nog even bij de huisarts en die waarschuwde voor van nou ja je leven kan toch best wel veranderen en je weet niet precies wat voor impact zo een herseninfarct heeft gehad en ik loop er wel tegenaan, daar hebben we het vanmorgen nog over gehad, dat als ik iets vraag of iets meedeel, dat ik dan soms ook een antwoord krijg wat ik helemaal niet wil hebben daarover. Dat het dus toch op de een of andere manier verkeerd overkomt en dat

kan ook te maken hebben deels met het gehoor, omdat mijn man dus heel slecht horend is. Hij heeft één oor wat echt helemaal doof is en het andere oor dat, ik geloof dat dat pas 70 decibel wat geluid binnenkomt. Dus daar heeft hij een gehoorapparaat in en we hebben sinds kort een richtmicrofoon. Als ik die dus om doe, dan komt het geluid nog weer wat rechtstreekser uit bij hem binnen en dat is ook met het telefoon, dus er zijn best wel heel veel aanpassingen. Maar ja, soms komen er dingen dan toch nog verkeerd over en dan wijt ik dat deels toch wel aan dat herseninfarct, terwijl mijn man dan echt zoiets heeft van nou volgens mij, want die merkt dat dan niet. Ja en dat geeft wel eens wat frictie hè?

Interviewer: Kunt u dat misschien nog wat gedetailleerder vertellen met het verkeerd overkomen? Bedoelt u, dat het heel storend is voor uw man dat hij bijvoorbeeld heel boos of agressief reageert of bedoelt u het toch op een andere manier?

Mantelzorger: Nee hij wordt niet boos, dat ken ik ook niet en ook niet agressief. Ik heb niet zo een voorbeeld, maar stel dat ik een vraag stel van “zullen we gaan wandelen?” of er komt iets bij mij naar boven zo van “nou wat zullen we eens gaan doen?” en ik vraag het, dan krijg ik een antwoord wat in mijn optiek nergens op slaat. Soms heb ik ook niet de kans om dan iets verder uit te leggen, want ik heb dan eigenlijk één zin of zo gezegd en dan krijg ik al gelijk een antwoord nou ja waar ik niet op zit te wachten. Nou dus dat dat gebeurt wel. En ja, en dat heeft, denk ik inderdaad ook met de doofheid te maken, dus beetje plausibel.

Interviewer: Wat waren zorgbehoeften van uw man nadat hij het infarct heeft gehad?

Mantelzorger: Ik heb toen bijvoorbeeld het koken even wat meer gedaan, omdat hij dat altijd deed. Hij maakte ook altijd het toilet schoon, dat is ook altijd zijn taak. Nou wat meer huishoudelijke dingen, die heb ik aanvankelijk overgepakt, maar ja, nu doet hij alles weer zelf. Helemaal niet zo een lange tijd geweest. Hij heeft ook maar eventjes met een rollator gelopen, dus die balans.

Dus in dat opzicht ben ik nou niet echt een mantelzorger geweest zo voelde het niet.

Interviewer: U voelde zich niet echt mantelzorger en u geeft aan dat de beroerte van uw man niet heel veel impact heeft gehad op uw leven. Heeft u zelf nog behoeften gehad in dit proces?

Mantelzorger: Nee. Eigenlijk niet. Ja ook op het moment dat het herseninfarct gebeurde, toen later zij één van de kinderen, die hadden echt zoiets van nou je had gelijk dit moeten doen en gelijk dat moeten doen. Nou kreeg ik bijna een soort van schuldgevoel aangepraat en zo van werd er ook nog gezegd van “ja, maar jij bent zo vaak de deur uit en dan moet papa, die moet maar gelijk een alarm ding hebben.” Ja, dat heb ik ook gewoon van me af gedaan. En ja, op het moment dat dat infarct dus is geweest, dat was 's morgens vroeg en toen lag hij ineens naast het bed en toen heb ik samen met hem, hebben we hem hoog gekregen en omdat hij dus al een tijd door zijn slechte gehoor toch altijd al wat evenwichtsproblemen had, heb ik op dat moment ook gekeken en zijn gezicht was niet vertrokken, hij praatte gewoon, niet dat er afasie of zo was, dus ik heb dat niet herkend als een herseninfarct. Ik kreeg hem ook niet op dat moment naar de dokter, dus dat heeft dan weer een tijd geduurd en toen we dus uiteindelijk bij de huisarts kwamen, die heeft ons toen

doorgestuurd. En, nou ja toen is dat dus een opname geworden. Ik heb ook niet het gevoel van dat ik erg oplettend moet zijn en of dat ik me angstig voel dat ik denk van wat gaat er nou gebeuren? Dus nee. Het enige dus bij de huisarts dat hij dus zei van “wees daar alert op.” Ja, dat had ik eigenlijk ook al gelezen. Ik heb niet echt psychische hulp of zo nodig. Nee.

Interviewer: Nee oke fijn. U gaf al aan dat u eigenlijk alles met uw man heeft gedaan, dus ik neem aan dat u ook geen extra ondersteuning heeft gekregen in dit proces.

Mantelzorger: Nee, want hij is wel gebeld. Op een gegeven moment na 3 maanden, dacht ik, door de wijkverpleegkundige en dat is ook telefonisch verlopen. Die is ook niet hier bij ons thuis geweest, want daar hadden we eigenlijk allebei geen behoefte aan. En ook na twee weken mocht hij de auto rijden. En dus ja, alles liep eigenlijk toch vrij snel weer. Ja, gewoon zijn gangetje.

Interviewer: Ja, wel heel fijn om te horen. U gaf natuurlijk aan dat u niet heel veel impact heeft gehad, maar beschikte u wel tot alle informatie om de benodigde zorg of hulp te kunnen verlenen aan uw man? Had u wel het gevoel van dat u alle informatie had die u nodig had?

Mantelzorger: Ja zeker.

Interviewer: Dan waren dat de vragen over de beroerte van uw man en de behoeften van u en dan heb ik nog een aantal vragen over de CVA eCoach. Heeft uw man deze app gebruikt?

Mantelzorger: Nee, ze hebben het op mijn telefoon gezet. Dus ik heb met de eCoach gewerkt. Toen in het ziekenhuis, mijn man heeft nog niet zo heel lang een echt goede eigen telefoon in verband met zijn slechthorendheid. En toen vond die verpleegkundige het fijner om dan op mijn telefoon die eCoach te zetten. En toen voordat ze dat erop heeft gezet, toen hebben we een heel boekwerk met haar doorgewerkt. Daar was ik dus ook bij en eigenlijk waren dat dezelfde vragen die dus ook in die eCoach waren. Dus Ik heb steeds gewerkt met die eCoach.

Interviewer: Hoelang heeft u deze app gebruikt?

Mantelzorger: Ik denk die eerste 3 maanden. Dan namen we dat samen even door en zei ik van “Nou, hoe zit dat en dan?” Echt vragen heb ik alleen in het begin, want toen had hij erg veel last van hoofdpijn en toen hebben we daar nog vragen over gesteld en we hebben op een gegeven moment gevraagd of hij TZT weer naar de sauna mocht, omdat wij nog sauna liefhebbers zijn. Nou, daar hebben we ook antwoord op gekregen en verder hebben we eigenlijk iedere keer dan maar gedrukt van of hij genoeg gewandeld had of gegeten en dat soort dingen. En dan ja, een week later kreeg je dan weer een update volgens mij. Het ligt ook best wel weer een tijdje terug.

Interviewer: Heeft u de ingevulde informatie ook met uw man besproken of heeft u alles gewoon zelf ingevuld en verder niet besproken?

Mantelzorger: Ik heb alles ingevuld. Ik heb gewoon iedere keer de vraag aan mijn man gesteld en dat antwoord heb ik opgeschreven. Ik heb het nooit zonder hem gedaan. Het is zijn invulling.

Interviewer: Wat is uw ervaring met deze CVA eCoach? Welke aspecten vond u heel goed aan deze app en welke juist minder?

Mantelzorger: Ik moet echt weer diep in mijn geheugen graven, hoor. Het was natuurlijk dat iedere keer hetzelfde naar voren kwam en eigenlijk was het bijna altijd zo dat we in konden vullen dat ie eraan voldaan had, hè? Wat was het wandelen? Of bewegen in ieder geval. En dus qua eetgedrag en hoe het ging met je conditie of je problemen had lichamelijk dat soort dingen. En eigenlijk hebben we dus verder iedere keer ingevuld, maar nooit echt dat we veel vragen hadden.

Interviewer: Is het misschien handig dat ik mijn scherm ga delen, dan kan ik namelijk even weer afbeeldingen van de app laten zien, zodat we per thema er doorheen kunnen gaan.

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Als we naar de pagina “Acties” kijken, wat vond u de pluspunten en minpunten? Heeft u iets gemist op deze pagina of stond alles erin?

Mantelzorger: Nou, ik heb eigenlijk nooit wat gemist. Dus het was wel goed.

Interviewer: Dan gaan we naar zelfzorg en die die is best wel lang, want het begon natuurlijk hier bij “contact met zorgverlener”, dan heb je hier een animatie en dan heb je best veel informatie hier, want deze afbeelding hoort er ook bij.

Mantelzorger: Ja, daar hebben we niet zo heel veel meer gedaan volgens mij. Weleens gewoon eerst even gekeken, hè? Met die acties wat dat betekende en dan, ja, en dan eigenlijk, want ik zie hier nou even kijken, hoor. De leefstijl. Nou ja, dan kon je dat bekijken. En dan aan de slag met vermoeidheid. Nou ja, dat soort dingen. Ja, daar hebben we gewoon eigenlijk heel weinig mee gedaan. Ik denk dat dat ja dat voor iemand die natuurlijk veel beroerder eruit komt, die zal echt meer invullen, maar bij ons was het heel vaak nou ja, die leefstijl. Ja, dan als je ja en ja vermoeidheid nou ja, daar kon je. Ja, ik weet niet meer wat de mogelijkheden waren meer. Ja of nee?

Interviewer: Oh ja, ik heb daar helaas geen foto's van gemaakt, maar het was inderdaad vooral bij deze informatie als je dan daarop klikt, dan staat er iets meer informatie erover en hieronder waren dan die metingen hoe je dat dan moest uitvoeren.

Mantelzorger: Ja, ja, dan zie ik hier nou staan van somberheid. Nou en dan zeiden we niet of nee, of wat dan ook, en beweging nou dan ja, dat je dus dat gedaan hebt. En Het was voornamelijk dus vanwege de kans dat je daar bepaalde oefeningen voor moest doen. Nou en dat je je dus aan hield. En nou, ik zie die somberheid was dus nou ja, was, hij was nooit somber.

Interviewer: Dat is fijn. Als ik het goed begrijp, dan hebben jullie het eigenlijk vooral als bij de acties pagina 's bijvoorbeeld stond, welke metingen gedaan moesten worden, op basis daarvan de metingen ingevuld dus verder niet heel veel informatie hier opgezocht, klopt dat?

Mantelzorger: Ja, dat klopt ja. Daar was eigenlijk geen reden voor.

Interviewer: Dat begrijp ik en hebben jullie wel bijvoorbeeld een video die daarin staat bekeken één of twee die jullie zijn tegengekomen of dat ook niet?

Mantelzorger: Vast wel, maar niet altijd. Wel is.

Interviewer: Waren deze video 's die erin stonden handig voor jullie om de informatie te verkrijgen? Was alle informatie goed benoemd of was het eigenlijk heel vervelend, bijvoorbeeld om naar zo'n video te kijken?

Mantelzorger: Mij zegt het eigenlijk helemaal niks meer, maar eigenlijk hadden we het misschien niet eens nodig. Mijn man heeft zich aardig kunnen redden.

Interviewer: Ja dat is wel heel fijn. Dan ga ik over naar de volgende afbeelding, dat gaat over de metingen. Ik heb natuurlijk zelf geen metingen ingevuld, maar bij jullie moet dat waarschijnlijk anders staan. Ja, wat vonden jullie van deze pagina? Was het fijn om deze metingen te zien en de grafieken of zegt het eigenlijk niks? Deden jullie het alleen omdat het moest bijvoorbeeld?

Mantelzorger: Nou eigenlijk wel een beetje, ja. Je kreeg dan zeg maar weer een oproep, dan kon je het weer invullen. Nou en dan gingen we daar even voor zitten en dan vroeg ik aan mijn man van “nou, hoeveel wat wilde je dat ik hier invul? Wat wil je dat ik daar invul?” Nou ja, dan was het weer klaar.

Interviewer: Ik begrijp dat jullie dan niet echt veel meer met de uitslag verder hebben gedaan met de grafieken bekijken of zo.

Mantelzorger: Nee, nou ja, die heb ik wel gezien, maar die waren dan ook ja eigenlijk volkomen logisch.

Interviewer: U zegt dat jullie de app niet zoveel gebruikt hebben, wat vonden jullie van de meldingen die je kreeg? Was dat dan eigenlijk uiteindelijk een beetje vervelend om te doen?

Mantelzorger: Nee, dat was niet vervelend om te doen. Want je wordt er dan even wel weer mee geconfronteerd en dan ga je natuurlijk ook wel even bij jezelf na van nou, hoe gaat het nou en is het is het er nog steeds. En voor zover een stijgende lijn was ja, dat was het natuurlijk wel, want In het begin was het met die balans natuurlijk nog niet goed, dus toen liepen we buiten en heeft hij ook nog een tijdje met een rollator gelopen dus. Nou ja, dat kwam dan ook natuurlijk met zo'n meting dat je dan op een gegeven moment daar niet meer op hoefde te letten, omdat dat gewoon al goed was. Mijn man zegt van, als we nu buiten aan het lopen zijn, dan kan het zijn als hij moe wordt dat hij mijn arm beetpakt.

Interviewer: En dan heb ik ook een laatste vraag. Ja, ik was zelf niet gekoppeld aan een zorgverlener, maar ik neem aan dat dat bij jullie wel was. Wat vonden jullie van deze pagina dat je contact kon opnemen met de zorgverlener? Was dat fijn om erbij te hebben? Of ja, wat is uw mening hierover?

Mantelzorger: Ja, Dat was wel fijn, want dat hebben we natuurlijk niet vaak hoeven doen, maar we hebben toen wel contact opgezocht met die zorgverlener toen met die hoofdpijn. En misschien nog wel meer vragen, maar die komen zo niet naar boven, maar of het weer mogelijk was om op een gegeven moment om weer naar de sauna te gaan. Nou en dan ben je wel blij dat iemand op de achtergrond dat je zo'n vraag daar kan neer kan leggen. En daar kreeg je dan inderdaad gewoon ook snel antwoord op, dus dat werkte wel.

Interviewer: Als u een vraag stelt, krijgt u daar reactie op, maar dan kunt u niet weer daarop reageren. Volgens mij moet u dan weer een nieuw bericht sturen. Wat vond u daarvan of heeft u dat eigenlijk nooit hoeven te doen?

Mantelzorger: Ja, Ik heb volgens mij wel eens gehad dat ik dacht van dat ik op de een of andere manier geen contact kon maken. Dat je dus nou ja, je krijgt dus naar aanleiding van een vraag, krijg je dan dat antwoord en als je dan nog verder wilt vragen, dan zul je echt moeten bellen.

Interviewer: Dan heb ik nog een paar vragen aan u. Bood deze CVA eCoach u extra ondersteuning tijdens dit nazorgtraject?

Mantelzorger: Ja, We hebben er dan niet zo heel veel voor nodig gehad, maar het geeft je toch even een stukje ja, dat je ergens op terug kunt vallen. Dat wel, ja.

Interviewer: Oké, heeft u buiten deze eCoach nog wel andere bronnen geraadpleegd, omdat u echt achter informatie wou komen, bijvoorbeeld bepaalde websites opgezocht of gebeld met organisaties. Is dit toch aan bod gekomen, omdat u dit in de app niet kon vinden?

Mantelzorger : Nee. Je weet op een gegeven moment natuurlijk wat er is gebeurd en ik heb bijvoorbeeld wel op de site gekeken wat de uitslag was via je digiD om te zien. Maar ja, dat is natuurlijk best wel lastige taal, dus daar haal je niet zo heel veel uit en nou ja, een gesprek bij de huisarts dat hadden we niet aangevraagd. Wij kwamen daar dan toevallig terecht en dat is gewoon fijn dat je dat je weet waar je informatie kunt krijgen en waar je met je vragen terecht kunt. Die wijkverpleegkundige, heeft dus keurig gebeld en die wou best wel langskomen. Maar ja, vonden we niet nodig.

Interviewer: U gaf net aan dat bij de digiD best wel lastige taal gebruikt werd. Was alle informatie in de app wel makkelijk te lezen te begrijpen? Wat vond u daarvan?

Mantelzorger: Ja

Interviewer: Oké, ja en dan heb ik eigenlijk een laatste vraag. Wat zou u ervan vinden als er een nieuwe app, speciaal voor mantelzorgers ontworpen wordt?

Mantelzorger: Ja inderdaad en best wel een lastige vraag. Ja, Ik weet het niet. In onze situatie en in hoe Ik denk ik zelf ook daarin sta. Ik weet niet of ik nou echt een mantelzorg app of ik daar iets mee heb. Ik geloof het niet? Nee. Maar ik kan me voorstellen dat er best wel mensen zijn. Als je echt heel veel, kijk als je geconfronteerd wordt met allerlei lichamelijke uitval dingen en, nou ja,

dan wordt het een heel ander verhaal en misschien dat je dan als mantelzorger het wel fijn zou vinden om een speciale app te hebben. Maar voor mij, voor ons was echt die eCoach prima voor wat het is geweest. Nee.

Interviewer: Ik had in de literatuur ook gelezen dat sommige mantelzorgers, bij wie echt het hele leven veranderd van de patiënt of de partner, moeilijkheden kunnen hebben en zelfs depressies kunnen oplopen of het pad niet meer zien. En dat ze het dan wel fijn vinden om extra informatie te krijgen, maar gelukkig is dat bij jullie niet het geval geweest.

Mantelzorger: Kan ik mij heel goed voorstellen hoor dat je daar dan echt behoefte aan hebt, want dat ben je toch veel onzekerder. Als je kijkt naar onze leeftijden en als je dan ziet hoe mijn man eruit is gekomen en hoe ons leven weer verder gaat, ja dan denk ik ook van nou, dan gaat het met ons gewoon goed en ik zou als ja daar hebben we gewoon geluk mee. Ja als iemand dus nou ja halfzijdig verlamd. We hebben destijds dus de vrouw van mijn zwager, die heeft dus echt een ernstig infarct gehad en die was rechtszijdig verlamd. En ja, het is een heel ander verhaal dan. Dus ja dan kom je ook met veel meer dingen te zitten met hulpmiddelen en. En ja, hier gaat het leven eigenlijk weer gewoon door. Gelukkig ja zeker, want dat heeft natuurlijk op het moment dat dat dit gebeurt. ja, dan ben je natuurlijk wel eventjes flink overstuur.

Interviewer: Ja, dan heb ik alle vragen gesteld die ik wou vragen. Heeft u of uw man nog vragen en/of opmerkingen?

Mantelzorger: Nee, alleen maar dat ik het prima vind om hier aan mee te werken.

Interviewer: Ik vond het in ieder geval fijn om met u te praten en nogmaals heel erg bedankt voor uw tijd en medewerking. En mocht u naderhand nog vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u mij altijd mailen.

Mantelzorger: Mocht er nog iets bij mij naar boven komen dat ik denk van oh, hier heb ik helemaal niet aan gedacht of hier heb ik een verkeerd antwoord op gegeven of wat dan ook, dan weet ik dat.

Interviewer: Dan mag dat altijd. Ja is goed, dan wens ik jullie nog een hele fijne dag.

Mantelzorger: Ja dankjewel en jij veel succes met je verdere studie.

Bijlage V – Transcript mantelzorger 2

Interviewer: Ik ben derdejaars Gezondheidswetenschappen student aan de Universiteit van Twente. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast zal er gekeken worden hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door de mantelzorgers. Hoe ga ik te werk? Het interview zal hier worden opgenomen via Teams, waarbij ook een transcript gemaakt wordt. Deze zal geanonimiseerd worden. Uw naam zal nergens komen te staan. Het interview zal ongeveer 45 tot 60 minuten duren. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen. Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn eerst een aantal algemene vragen. Vervolgens ga ik wat vragen over de beroerte van de patiënt, behoeften van u als mantelzorger en dan nog een aantal vragen over de CVA eCoach. Dan heb ik nog een aantal vragen voor u. Erkent u, dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad en dat u dit informatieblad gelezen heeft en daarna ook de mogelijkheid heeft gehad om vragen te kunnen stellen?

Mantelzorger: Zeker ja.

Interviewer: Erkent u, dat u vrijwillig deelneemt aan dit onderzoek en dat het u duidelijk is dat u deelname aan dit onderzoek op elk gewenst moment zonder opgave van redenen, kan beëindigen en dat u een vraag niet hoeft te beantwoorden als u dat niet wilt.

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Geeft u toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Bedankt. Heeft u zelf nog vragen voorafgaand het interview?

Mantelzorger: Nee hoor.

Interviewer: Dan begin ik met de algemene vragen, zou ik uw leeftijd mogen weten?

Mantelzorger: Ik ben 56 jaar.

Interviewer: Wat is uw opleidingsniveau?

Mantelzorger: Havo/MBO.

Interviewer: Hoe lang bent u al mantelzorger?

Mantelzorger: Mijn man heeft een herseninfarct. Ik ben nu 7,5 maand ongeveer, zowat 8 maanden mantelzorger.

Interviewer: U gaf al aan dat het uw man is, dus Ik ga ervan uit dat jullie gewoon in hetzelfde huis wonen?

Mantelzorger: Correct ja.

Interviewer: Wat is de leeftijd van uw man?

Mantelzorger: Hij is 60.

Interviewer: U gaf al aan dat ongeveer 8 maanden geleden, het herseninfarct heeft plaatsgevonden. Is dit de eerste herseninfarct die uw man heeft gekregen?

Mantelzorger: Ja. Misschien dat hij wel eerder een tia heeft gehad, maar dat dat dan ongemerkt is geweest.

Interviewer: Kunt u wat vertellen over uw leefsituatie voordat uw man een herseninfarct kreeg? Dus hierbij kunt u denken aan gezin, sport werk, sociale activiteiten, hoe uw dag eruitzag.

Mantelzorger: Mijn dag of zijn dag?

Interviewer: Uw dag.

Mantelzorger: Nou, ik werk 3,5 dag In de week en dat ben ik ook blijven doen, hoor. In het begin heb ik, toen hij In het ziekenhuis lag, ben ik wel een paar keer. Heb ik vrij genomen, zeg maar vrij gekregen van mijn werk om daarheen te gaan en zo maar het was net In de herfstvakantie, dus de eerste periode hoefde ik geen vrij te nemen, dan had ik al vrij. Ja, eigenlijk ben ik wel gewoon mijn eigen dingen blijven doen, ook al.

Interviewer: Mag ik ook vragen, wat voor werk u doet?

Mantelzorger: Ik ben assistent bij de orthodontist.

Interviewer: Welke klachten ervaart uw man op dit moment door het infarct?

Mantelzorger: Nou, Het is met name de prikkelverwerking, die is moeilijk. Vaak duizelig, misselijk en moe.

Interviewer: Welke activiteiten kan uw man niet meer uitvoeren die hij wel voorheen kon uitvoeren, of is dat eigenlijk niet echt veranderd?

Mantelzorger: Jawel, jawel, want hij is aan het re-integreren, zeg maar met het werk waar, hij werkt nu nog maar pas 3 uur, 3 dagen per week, zeg maar. Dat die 3 uur aan het werk gaat.

Interviewer: Oké en vooraf was dat?

Mantelzorger: Fulltime.

Interviewer: Buiten het werk om zijn er verder andere activiteiten binnen huis of ja, sociale activiteiten die niet meer gedaan kunnen worden.

Mantelzorger: Ja. Hij kan niet, hij kan niet tegen drukke feestjes of zo weet je wel dat soort, dus daar zal die niet zo gauw of dan gaat hij op tijd weg. Het is allemaal wat korter dat die dan aanwezig. Hij sport wel weer. Maar dat ook. Ja, hij moet ook weer conditie opbouwen, dus dat gaat ook niet zo hard meer als voorheen. Maar ja, hij doet nog wel dingen en hij ja ook minder in huis dan dat hij voorheen deed. Hij heeft ook last met het naar omhoog kijken en dan wordt hij ook duizelig. Ja, Het is allemaal ietsje minder, zeg maar.

Interviewer: En, hoe gaat u om met deze veranderingen?

Mantelzorger: Ja, ik moet soms bij mezelf nadenken van zo ja ik moet dat niet van hem verwachten, of dan denk ik, soms ga ik wel te snel of dan? Dan denk je niet bij na dat het teveel prikkels geeft of zo en als hij dan zelf niet aangeeft. Dan is dat, ja, dan is dat lastig. Dan moet ik bij mezelf nadenken, zeg maar en soms vergeet ik dat gewoon.

Interviewer: Hoe ziet uw dag als mantelzorger eruit? Dus ja, wat voor taken verricht u nu bijvoorbeeld wat voorheen niet gedaan werd?

Mantelzorger: Nou eigenlijk is dat helemaal niet zoveel wat ik allemaal aan mantelzorg doe. Ik rij iets meer In de auto. Hij heeft zijn rijbewijs wel weer teruggekregen. Hij is gekeurd. Maar ja, lange stukken, zo vindt hij niet fijn dus dat dat doe ik dan en. Eerder dan deelden we iets meer de huishoudelijke taken, maar zoals stofzuigen enz., dat is allemaal te heftig qua geluid en bukken.

Interviewer: Wat zijn de zorgbehoeften van uw man op dit moment?

Mantelzorger: Nou, dat valt eigenlijk wel mee. Het is heel moeilijk om aan te geven wat bij hem de grenzen zijn qua prikkelverwerking. Eigenlijk hoef ik helemaal niet zoveel te doen. Hij moet alleen voor zichzelf zorgen dat hij zijn rust pakt en dat hij optijd stopt met dingen en eventjes gaat rusten. Met rust laten, dat is echt, daar moet ik voor zorgen.

Interviewer: Welke behoefte heeft u zelf gehad in dit proces eigenlijk dus in deze 8 maanden?

Mantelzorger: Nou, Ik heb het af en toe wel nog steeds wel beetje moeilijk als ik naar hem kijk. En dan hij voelt soms een beetje afwezig en dan denk ik hoort hij me nou niet, of zit hij me nou niet? Ik denk dus dat die me echt niet hoort. Of ja, ergens anders is of zo. Ja, dat vind ik lastig, Maar ik vond het heel fijn dat ik heb kunnen praten met maatschappelijk werk. Als hij met de maatschappelijk werker een afspraak had, ben ik ook een paar keer mee geweest. Zodat ik ook kon vertellen wat het met mij deed, zeg maar. Dat vind ik wel een van de belangrijkste dingen dat dat er ook geluisterd wordt naar degene naar de partner of degene die er veel mee te maken heeft. Dat je je verhaal kunt doen, dus eigenlijk, ja.

Interviewer: Heeft u zelf nog extra ondersteuning gekregen in dit proces?

Mantelzorger: Van buitenaf? Nee nee, niet echt.

Interviewer: Ook niet binnen de familie of iets?

Mantelzorger: Oh zo ja. Ja tuurlijk, iedereen is er wel voor je en als je hulp nodig had gehad, dan had ik dat wel gevraagd of we dan had ik en had ik dat ook wel gekregen. Maar ja, ik redde me wel.

Interviewer: Beschikte u tot alle informatie om de juiste of de benodigde zorg te kunnen verlenen aan uw man? U gaf dus aan dat het eigenlijk meer met de prikkels zat. Had u eigenlijk het gevoel dat u genoeg informatie had om hiermee om te kunnen gaan?

Mantelzorger: Ja, dat vind ik een beetje lastig, want zoals die die app ook. Daar heb ik nooit begrepen dat die ook voor mij was. Dus daar heb ik nooit wat mee gedaan en voor de rest. Nou, ik moet even weer nadenken over de vraag hoor. Wat was dat ook weer?

Interviewer: Ja, Het is meer of u beschikte tot alle informatie om de benodigde zorg te kunnen verlenen, dus eigenlijk dat u genoeg informatie had. Omdat er natuurlijk een verandering is In het leven van u en uw partner om daar zo goed mogelijk mee om te kunnen gaan. Of had u het gevoel dat u bijvoorbeeld niet genoeg informatie had gekregen?

Mantelzorger: Nee dat viel wel mee hoor. Omdat ik ook wel met ergotherapie mee geweest en daar hebben ze ook heel veel uitgelegd. Dus dat de revalidatietraject dat heb ik wel als heel goed ervaren, hoor door de specialisten en therapeuten. En Ik had zelf ja gelijk de volgende dag al over twee dagen daarna of zo al ik denk van, oh, ik haal een rollator en Ik bestel een douchestoel. Heeft hij helemaal niet nodig gehad. Dat was iets dat, dat krijg je dan dat je iets kunt doen, weet je wel, want de rest kun je niks doen. Dus Ik denk dan doe ik het maar op de praktische manier wat ik in huis heb en zoals de zorg zoals het bed en zo wat hier heeft gestaan. Zodat hij tussendoor kon rusten beneden en zo dan hoeft hij niet elke keer de trap op en af. Dat werd vanuit de Vogellanden, werd dat verzorgt, dus dat was ook allemaal prima.

Interviewer: Oké mooi. Dan ga ik nu over naar vragen over de CVA eCoach. Uw partner heeft dit dus wel gebruikt?

Mantelzorger: Ja, ja, die heeft alles netjes ingevuld.

Interviewer: Hoelang heeft uw man deze app gebruikt? 3 maanden?

Mantelzorger: Ja volgens mij wel. Hij heeft elke keer ja vragenlijsten ingevuld, klopt dat?

Interviewer: De app heeft u zelf dus niet gebruikt. Ook niet bekeken?

Mantelzorger: Nee, want Ik heb er ook helemaal niks van meegekregen. Het enige wat ik mij herinner is dat wij samen iets ingevuld In het ziekenhuis. Wat zijn doel was en mijn doel was.

Interviewer: Ja en heeft uw partner misschien daarover met u gepraat, begreep hij alle informatie die In de app stond. Of hebben jullie daar verder niet over gehad?

Mantelzorger: Ja, we hebben het echt helemaal niet zoveel over gehad. Hij is ook niet heel veel mee bezig geweest. Hij heeft gewoon altijd netjes ingevuld zegt hij van vragenlijsten of zo, die hij moest invullen.

Interviewer: Ja, Ik heb een aantal screenshots, dus Ik ga zo mijn scherm delen, dan kunnen we er even doorheen lopen.

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Kunt u het zien?

Mantelzorger: Ja hoor.

Interviewer: Dan zal ik even kort vertellen. Ik had ook een demo account, maar ik ben natuurlijk geen patiënt geweest, dus bij mij zal het iets anders uitzien, maar het principe is hetzelfde. Er zijn dus 4 vensters en het eerste venster is “Acties”. Hier staan dan metingen die je moest doen. Ja en dan tweede venster is “Zelfzorg” en daar heb ik 3 foto's van omdat ie best wel groot was. Dus hier heb je eerst “contact met zorgverlener”, vervolgens staat hier een animatie over de app eigenlijk werkt, staat kort uitgelegd. Vervolgens heb je een aantal modules die je informatie geeft. Ik heb daar verder geen screenshots van genomen. En deze hoort er ook nog bij en hier staan dus metingen, die staan op dezelfde pagina hieronder. Daar staat dan uitgelegd wat je bij die metingen moet doen. Wat precies de bedoeling ervan is.

Mantelzorger: Ja oké welke stappen je jezelf moet zetten om die om die meting te voltooien.

Interviewer: Ja inderdaad. Het derde venster is dan metingen en Ik heb natuurlijk zelf geen metingen uitgevoerd, maar dan heb je hier een aantal grafieken dus. Je kan het volgens mij per jaar, per maand, per dag of per week zelf instellen wat je fijn vindt en dan door middel van die punten zie je dan een lijn en dan ja, dan kun je een beetje zien hoe jouw verloop is. En het laatste venster is dan ja “Berichten”. Als patiënt ben je dan natuurlijk gelinkt aan een zorgverlener, dus dan kun je hier de berichten zien die jij als patiënt stuurt naar jouw zorgverlener of die jij ontvangt van de zorgverlener. U heeft hem natuurlijk zelf niet gebruikt, maar wat is uw indruk als u dit ziet?

Mantelzorger: Nou wel heel helder. Ik vind het wel heel duidelijk. En, dat komt ook door de Icoontjes die erbij staan op het een of ander. Ja dat, dat maakt het dat je er eerder naar kijkt of zo.

Interviewer: Als je bij die informatie modules op een aantal klikt, dan staat daar ergens een link die jou doorverwijst naar video 's. Wat vindt u van die gedachte? Is dat fijn, denkt u? Ik heb daar helaas geen afbeelding van.

Mantelzorger: Nee ja, dat denk ik wel. Ja.

Interviewer: Ja en vindt u het bijvoorbeeld niet te druk of heeft u het gevoel dat het juist fijn is om zoveel informatie te vinden of juist niet fijn?

Mantelzorger: Nou ja, het is gewoon je kunt zelf beslissen of je daar naartoe wilt natuurlijk, Je hebt er gewoon een icoontje en een korte omschrijving wat je daar kunt vinden en als je daar belang bij hebt en als je daar informatie over wilt krijgen, kan je dat heel makkelijk opzoeken.

Interviewer: En als patiënt, dan krijg echt meldingen van je moet nu de bij de acties pagina bijvoorbeeld somberheid en angst invullen en dan krijg je dus telkens een melding. Ja, ik neem aan dat u dit dan niet met uw partner heeft besproken, maar wat vindt u hiervan?

Mantelzorger: Nou weet ik niet, Ik kan het wel het even aan hem vragen.

Interviewer: Dat mag, maar als u dat niet wilt, dan hoeft het niet.

Mantelzorger: Nou, dat wil ik wel even doen, hoor. Hij vond het niet storend, want het was nooit zoveel wat hij moest invullen.

Interviewer: Maar denkt u dat deze app ook u zou helpen als mantelzorger?

Mantelzorger: Ja, zou ik dan ook, moet ik dan ook mijn eigen dingen invullen of geld dan dat ik dingen invul over mijn partner. Wat hij, hoe hij het ervaart?

Interviewer: Het is dus wel echt alleen voor de patiënt, dus al die vragen die hierin staan, gaan wel echt over zijn leven. Maar waar ik dan met mijn onderzoek eigenlijk achter probeer te komen is of mantelzorgers deze app überhaupt wel hebben gebruikt. En om er achter te komen wat de behoefte van mantelzorgers zijn en een app dan zou helpen. Als er een app ontwikkeld zou worden, speciaal voor u als mantelzorger, waarbij de vragen gericht zijn aan u en informatie beschikbaar is die u als mantelzorger nodig heeft, wat zou u daarvan vinden? Zou dat u helpen in dit proces?

Mantelzorger: Nou, dat denk ik wel. Ja? Ik denk dat ik het leuk had gevonden. Ja leuk ja nuttig.

Interviewer: Wat zou u dan graag terugzien in die app? Stel, er wordt een app buiten deze ontworpen voor u als mantelzorger. Wat zou u graag in die app willen zien willen en kunnen doen?

Mantelzorger: Ik zou ja dan misschien aan de hand van tips of zo als je bijvoorbeeld zelf ook niet zo goed weet hoe je met dingen om moet gaan met gedrag van je partner of wat daar eventueel bij zou kunnen helpen. Of Als je zelf niet helemaal? Als je zelf ook bijvoorbeeld vermoeidheid, angst, somberheid. Weet je dat je dat ook kan kunnen invullen en dat iemand anders daar ook even aandacht voor heeft?

Interviewer: Dus dan neem ik aan dat u het gewoon fijn vindt om hier tips en nog steeds informatie te hebben, maar dan informatie die u echt nodig heeft als mantelzorger. Dus wat u net zei “hoe moet ik omgaan met gedragsveranderingen van mijn partner?” En de metingen en zou u het dan ook fijn vinden dat er een functie “berichten” is? Zodat u berichten kan sturen nog steeds aan de zorgverlener, bijvoorbeeld omdat u niet weet hoe u moet omgaan. Of zou u het fijn vinden om juist te praten met andere personen bijvoorbeeld met andere mantelzorgers?

Mantelzorger: Ja, dat zou kunnen. Ja, allebei zou ik wel ja. Dat vind ik helemaal geen gek idee, hoor.

Interviewer: Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen, wat nou echt de behoeften zijn van mantelzorgers en tuurlijk elke mantelzorger zal weer andere behoeften hebben. Het is om dit om jullie in dit nazorgtraject dit proces te helpen, want het leven van uw partner verandert natuurlijk, maar dat van u ook.

Mantelzorger: Ja, klopt. Ik denk heel nuttig zou zijn. Ja. Zeker.

Interviewer: Heeft u verder nog andere bronnen geraadpleegd om bijvoorbeeld achter informatie te komen?

Mantelzorger: Nou? Nee, niet echt, want. Ik heb In het begin heel even op internet gekeken en daar werd ik heel erg verdrietig van. Nou wordt alleen maar de slechte dingen en zo benoemd en wat er allemaal kan gebeuren, en dat wou ik eigenlijk helemaal niet weten In het begin. Ik ben wel positief ingesteld. Ik zou graag zien dat er ook de andere kant wordt belicht of zo, wat je wel kunt doen. Dat je niet alleen maar ellende leest.

Interviewer: Dan neem ik aan dat dit ook wel impact heeft op hoe u de app dan wilt zien als er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorger komt. Dat daar dus niet alleen negatieve kant wordt benoemd, maar ook de positieve kant.

Mantelzorger: Ja. Dat je juist positieve draai kunt geven aan het gebeuren en dus dat je ook tips krijgt om het leuk te houden.

Interviewer: Ja, maar zou u het dan wel storend vinden dat ook ja negatief wil ik het niet noemen, maar dat wat u op internet heeft gelezen, bijvoorbeeld over wat er kan gebeuren, dat dat ook In de app komt. Zou u dat dan wel storend vinden of vindt u wel dat bepaalde informatie terug moet komen?

Mantelzorger: Nou, ik zou het zo willen zeggen. Je hoeft het natuurlijk dan ook niet op te zoeken, maar dan kun je het categoriseren. Dus als hij bijvoorbeeld verlamd zou zijn, dat is hij niet, maar dat je daar dan op zoekt. Als je met prikkelverwerking dat je daar dan op zoekt, gewoon hoe Je kunt helpen, maar dus dat je niet alles bij elkaar gooit. Dus dat je echt wel specifiek onderdeeltjes pakt, want ja, zou hij heeft niet alle dingen en helemaal niet. Kijk, als dat net gebeurt, dan ben je heel bang dat het niet meer goed komt. En als je dan alle ellende leest en dat wordt allemaal op één hoop gegooid dan denk ik zo van hoe gaat het, hoe gaat het er worden? Dus dat moet je echt splitsen, vind ik. Op onderdelen van wat er kan gebeuren met een herseninfarct?

Interviewer: Oké en vindt u dat de informatie qua periode ook onderscheiden moet worden. Bijvoorbeeld de eerste 3 maanden een aparte categorie hebt.

Mantelzorger: Nou, dat denk ik wel, want het verandert natuurlijk constant, dus. Als je dit vergelijkt met 3 maanden geleden, is hij ook alweer veranderd en elke keer komen er andere dingetjes naar boven waar je tegenaan loopt dus dat wel. Ja dat dat denk ik zeker ja.

Interviewer: Heeft u zelf echt specifieke informatie die u terug wilt in de app?

Mantelzorger: Dat is lastig om te om te om te zeggen.

Interviewer: Het is meer dat ik dan iets meer een beeld krijg. Want ik heb het proces natuurlijk niet ervaren, dus Ik weet niet wat u graag terug wilt zien of waar u dan echt behoefte aan heeft.

Mantelzorger: Mag ik daar even over nadenken en mag ik jou dan daarover mailen?

Interviewer: Tuurlijk, dat is helemaal prima. U heeft mijn mail en ik had In de mail ook mijn nummer achtergelaten, dus u mag mailen en ook bellen. Als u later toch denkt van ja, er schiet me toch niet echt iets te binnen, of ik wil de vraag niet beantwoorden, dan is dat geen probleem. Alvast heel erg bedankt en eigenlijk waren dat alle vragen van mijn kant. Heeft u zelf nog vragen of opmerkingen die u wilt delen?

Mantelzorger: Nee, maar ja, nou ja, de enige is dus dat ik het jammer vind dat ik nooit heb meegekregen, dat het dan ook voor mij was.

Interviewer: Nee, dat begrijp ik. Misschien niet goed gecommuniceerd?

Mantelzorger: Misschien is het wel gezegd hoor, maar dat het gewoon niet bij mezelf is doorgedrongen, dus misschien ja kun je daar ook iets mee?

Interviewer: Uiteindelijk is de app natuurlijk wel ontworpen voor patiënt en zorgverlener. Maar ja, het doel van dit onderzoek is om er onder andere achter te komen of mantelzorgers deze app wel of niet gebruikt hebben. Nou, dan wil ik u in ieder geval heel erg bedanken voor uw tijd en medewerking. En mocht u naderhand nog extra vragen of opmerkingen hebben, dan kunt u mij altijd mailen.

Mantelzorger: Ja kan andersom ook hoor. Dan hoor ik het wel. Het antwoord op de vraag zal ik nog even geven over de mail of zo, ja.

Interviewer: Ja heel erg, bedankt alvast en dan wens ik u nog een fijne dag.

Mantelzorger: Ja dankjewel jij veel succes met je onderzoek.

Interviewer: Heel erg bedankt.

Mantelzorger: Antwoord op de vraag: wat ik belangrijk vind en fijn zou vinden om op terug te vallen is dat je kunt zien hoe te reageren/mee om te gaan als mantelzorger bij bepaald gedrag van je naaste. Bijvoorbeeld: mijn man kan soms helemaal in zichzelf zijn gekeerd terwijl ik tegen hem praat. Nu weet ik nadat ik dat verschillende keren heb meegemaakt en ernaar heb gevraagd dat hij mij wel hoort en dat hij zich juist focust op wat ik zeg en dan verder niet mij aan kan kijken of iets

kan zeggen tussendoor. En ook helemaal geen lichaamstaal vertoont wat normaal bij een gesprek tussen twee mensen wel gebeurt. Als dit op de app zou staan, dat dit gedrag kan voorkomen, wordt je als partner gerustgesteld. Een beetje psychologie en gedragsvormen dus.

Bijlage VI – Transcript mantelzorgers 3

Interviewer: Ik ben derdejaars Gezondheidswetenschappen student aan de Universiteit van Twente. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast zal er gekeken worden hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door de mantelzorgers. Hoe ga ik te werk? Het interview zal hier worden opgenomen via Teams, waarbij ook een transcript gemaakt wordt. Deze zal geanonimiseerd worden. Uw naam zal nergens komen te staan. Het interview zal ongeveer 45 tot 60 minuten duren. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen. Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn eerst een aantal algemene vragen. Vervolgens ga ik wat vragen over de beroerte van de patiënt, behoeften van u als mantelzorger en dan nog een aantal vragen over de CVA eCoach. Dan heb ik nog een aantal vragen voor u. Erkent u, dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad en dat u dit informatieblad gelezen heeft en daarna ook de mogelijkheid heeft gehad om vragen te kunnen stellen?

Mantelzorger: In het begin van de CVA bedoel je?

Interviewer: Nee, ik bedoel voor dit onderzoek, dus mijn begeleider had dat ook al gedaan, zij heeft volgens mij met u gebeld en vervolgens een informatiefolder over dit onderzoek naar u toegestuurd. En dat heb ik later ook weer toen ik contact ging opnemen, als bijlage ingezet. Dus hoe dit onderzoek zal worden uitgevoerd? Waarom?

Mantelzorger: Ja, Dat is toegestuurd, dat heb ik wel gelezen. Ja.

Interviewer: Erkent u dat u akkoord gaat dat het interview wordt opgenomen en getranscribeerd?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Erkent u, dat u vrijwillig deelneemt aan dit onderzoek en dat het u duidelijk is dat u deelname aan dit onderzoek op elk gewenst moment zonder opgaaf van reden, kan beëindigen en dat u een vraag niet hoeft te beantwoorden als u dat niet wilt.

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Geeft u toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Bedankt. Heeft u zelf nog vragen voorafgaand het interview?

Mantelzorger: Nee, misschien tijdens.

Interviewer: Nee, Dat is prima hoor als u tijdens vragen heeft, dan mag u dat altijd stellen. Dan begin ik met de algemene vragen, zou ik uw leeftijd mogen weten?

Mantelzorger: Jawel zeg maar 66 dit jaar wordt ik 66, september.

Interviewer: Wat is uw opleidingsniveau?

Mantelzorger: HBO verpleging.

Interviewer: Oké, hoe lang bent u al mantelzorger?

Mantelzorger: Ja vanaf september, vanaf september vorig jaar.

Interviewer: Oké en wat is uw relatie met de patiënt? Dat was uw man als ik het goed heb.

Mantelzorger: Ja partner.

Interviewer: Ja en dan ga ik ervan uit dat jullie in hetzelfde huis wonen?

Mantelzorger: Ja ja.

Interviewer: Zou ik de leeftijd van uw partner mogen weten?

Mantelzorger: Mijn partner is ook 66. Die wordt zaterdag 66.

Interviewer: Oh alvast gefeliciteerd.

Mantelzorger: Dankjewel.

Interviewer: Is dit de eerste beroerte die uw partner heeft gehad?

Mantelzorger: Ja ja, en ik hoop wel het laatste.

Interviewer: Ja, dat hoop ik ook. Kunt u wat vertellen over uw leefsituatie voordat uw partner de beroerte kreeg? Dus ja, hierbij kunt u denken aan gezin aan sport, werk, aan sociale activiteiten, uw dagelijks leven, hoe zag dat er een beetje eruit voor dat uw partner de CVA kreeg?

Mantelzorger: Hij heeft best wel een druk bestaan gehad, hè? Dus hij was bezig. Hij was bezig om zijn bedrijf zeg maar van belastingadvies dienst, zeg maar over te dragen aan een compagnon. Daar was hij mee bezig en dat dat geeft dus ook best wel spanningen. Het is wel een man die veel met spanningen heeft geleefd. Dat moet ik, dat moet ik wel nageven, zegt hij zelf ook. Hij zei zelf nog weleens tegen mij van. Het lijkt net of ik op een bom leef, net of er eens een keer een bom gaat ontploffen, heeft ie ook wel eens gezegd. We zijn op vakantie geweest en daarvoor 6 weken daarvoor en dat was best wel spannend met elektrische auto, maar dat is allemaal wel gelukt. Maar toen was hij ook wel eens duizelig op vakantie en het is een roker en hij was nou ja, met die CVA was hij toch weer gestopt. Nou ja, nu met die toestand met die hernia erbij. Ja, heeft ie toch weer behoefte aan de sigaret wat ik heel jammer vind, Maar dat weet hij ook. Maar in ieder geval ikzelf ben dat was ook heel gek, ook door mijn eigen hond moeten laten bijten. Die moest mij hebben door stress van andere honden. Dat was in Frankrijk allemaal gebeurd. We zijn toch best wel goed

thuis gekomen, maar toch ja, dan zeg maar 4 weken later ja, zeg maar. 4 weken later kreeg hij een TIA waarschijnlijk in het park met de hond dat hij haast niet thuis kon komen van de duizeligheid. Toen zei ik al tegen hem, joh, ik zeg zou de huisartsenpost niet gaan bellen, want je weet nooit he. En, dat mocht dus niet, dus toen heeft hij. Nou ja, is het blijven sudderen, zo met heel veel vermoeidheid. Het is een week goed gegaan en een week later kreeg hij het weer en daar was ik erbij en toen zijn we toch van naar huis gelopen. Nou ja, in ieder geval gauw gebeld. Toen bleken ze een gegevens weer niet te kloppen. Ik zeg, Ik wil toch die kant op komen, want ik zeg, het lijkt mij toch wel hard nodig. Nou ja, op een gegeven moment was dan maar kom toch naar deze kant op. Nou ja, toen, toen is hij dus naar Zwolle afgevoerd dat nou ja. Daar is een scan gemaakt en het herseninfectie ontdekt. Nou ja, een hoge trombolysen. Daarvoor had hij dus nog een week daarvoor had hij nog een op zich een soort operatie gaat aan de tand. Er moest echt opgelegd worden, dus die wond die was nog niet dicht. Dus hij kreeg toch die hoge trombolysen, maar dan hadden wij zelf ook eerlijk gezegd niet aan gedacht. En toen kreeg hij dus een ja een bloeding in zijn mond. Dus nou ja, was ook wel eventjes een beetje hectisch. Nou ja, toen is hij dus een kleine week. Misschien 4 dagen In het ziekenhuis geweest en toen is hij naar huis gegaan, maar dat kwam dus bij hem echt op zijn spraak hè dus zijn lopen ging beter. Nou ja, maar dit is wel een man met een druk bestaan en nu niet meer, Natuurlijk.

Interviewer: Welke klachten ervaart uw man vooral op dit moment?

Mantelzorger: Dat is het echt het cognitieve gedeelte. Dus soms wel eens ideeën hebben maar komt niet tot uitvoering, zeg maar.

Interviewer: Merkt u zelf echt bepaalde dingen die echt heel erg zijn veranderd In het leven van uw man wat echt naar voren komt?

Mantelzorger: Nou ja, wat echt naar voren komt, is dat het sommige dingen gewoon te veel worden. Weet je hij wil heel graag de kleinkinderen? Dat doen we ook, want dat wilde hij ook graag. Maar op een gegeven moment is het op. Het lijkt net of zij een dag ingekort wordt. Daar lijkt het eigenlijk een beetje op. En dan ligt hij ook op de bank. Maar ja, we denken ook dat het wel een gedeelte komt door de medicijnen die hij dan heeft moeten slikken voor die hernia. Dat was allemaal van Lyrica met Melatonine die slikt hij ook nog. Weet je wel dus dat dat geeft ook een soort ja gewoon eerder een vermoeidheid en dat doet de CVA ook hè? Het concentreren. Ja, Dat is het eigenlijk ook wel. En drukte veel drukte om zich heen dat. Gaat beter maar.

Interviewer: En, hoe gaat u zelf om met deze veranderingen?

Mantelzorger: Hoe ik er zelf mee om ga ik. Ik probeer me daar wel in te berusten dat dat gebeurt. Het is niet zo dat ik hem loop op te jatten, vindt hij soms wel dat ik hem op jut. Dat dat heeft alles mee te maken. Ja, dat, Ik heb gewoon soms mijn eigen idee hoe ik mijn dag indeel snap je en als er dan visite komt bijvoorbeeld, dan moet alles weer spik en span zijn. En ja, alles voor mekaar, heb je het allemaal wel voor elkaar? Weet je zo meer de controle. Dat mag hij ook graag hebben. Maar goed hoe ga ik daar verder mee om? Hij is op het moment ook werkt hier nog wel wat aantal

uurtjes aan bepaalde administratie. En dan doe ik mijn eigen dingen, dus ik bedoel, Ik ben thuis, dus ik doe de huishouding, de boodschappen, de was. We hebben een hond doen om de beurt uitlaten als het gaat, hè? Ik bedoel want nou is hij aan het afbouwen met medicijnen en dan heeft hij gewoon een griep gevoel bij, dus ja, dan laat je elkaar ook wat meer in rust, hè? En ik, nou ja, ik, ik doe toch wel mijn ontspanning hoor. Ik zit op een koor en doe mee met uitvoeringen en Ik ga naar sport en ik doe zwemmen. En ik mag graag fietsen. Nou en nu komt er weer een beetje op aan dat ze mijn man ook wel weer wat kan gaan fietsen. Nou, daar gaan we samen fietsen. We hebben alle twee een e-bike. En, We hebben een vakantiewoning, waar we ook graag aan toe gaan en waar een grote tuin is. Nou daar heeft hij onlangs ook nog me meegeholpen. Nou, ja, weet je, dan ben ik wel zo van joh, geef zelf aan tot hoever je kan want ik ga niet steeds als een als een moeder of als een juffrouw daar zeggen van nou, nou moet je stoppen. Dus dat, dat kan hij, maar dat kan hij zelf wel goed aangeven.

Interviewer: Hoe ziet uw dag als mantelzorger eruit? Dus wat zijn zaken die u bijvoorbeeld nu doet die u voorheen niet deed? Hoe is uw leven veranderd?

Mantelzorger: Nou in zoverre verandert? Ja, nou ja, gewoon, net als de medicijnen enz. die bestelde ik altijd nog wel. Maar als het erop aan komt, zou van mijn man dat ook zelf kunnen. Soms zijn er ook dingen die we gewoon met elkaar afspreken van goh doe jij dit, dan doe ik dat, weet je wel, zo doen we het ook. Dat is nu meer aan de orde. Dat was daarvoor helemaal niet zo. Ik bedoel, hij ging naar zijn werk en weet je wel, eind van de dag kwam hij thuis en eten is klaar en ja en hij deed wel eens een keer naar slapie, dus ik bedoel ik, ik hoef niet zo heel veel, ik, ik bied het aan, laat ik het zo zeggen. Soms dan, dan heeft hij het al gedaan, bijvoorbeeld. Net als die hernia ook. Dat is gelukkig nog een stuk minder, maar dan zeg ik ook joh, laat ik met jouw sokken aantrekken, je schoenen aantrekken. Weet je wel, dan hoef jij niet te bukken, want dat triggert steeds. Maar nee, dat vindt hij dan heel lastig om dat over te geven. Dan doe ik dat dus niet. Ik ben toch een wel een doener, hoor, daar kom ik achter. Ik mag graag bezig zijn. Net als bij grasmaaien dat doen we dan ook wel eens, hè? Dat is een hele grote tuin in de vakantie bij de vakantiewoning en dan doen we iedere is de helft maaien. Zo zulke dingetje of plantjes erin zitten of maar ja, dat doen we wel. En ja, dat doen we wel/ We doen wel meer in overleg, Maar dat is ook nodig. Maar dat vind ik prima. Is leuk ook dat je samen weer iets hebt waar je mee aan de gang gaat. Dat vind ik wel leuk.

Interviewer: Zijn er op dit moment zorgbehoeften van uw man? Wat zijn deze behoeften?

Mantelzorger: Nou, zijn behoefte is grotendeels toch wel dat hij gauw van zijn medicijnen af kan voor die hernia. Want dat gaan we dus nu proberen weet je, daar zijn we dan mee bezig en ik stimuleer hem ook om gewoon af en toe wel de huisarts wel weer in te schakelen dat je niet het op eigen houtje zulke dingen gaat doen, hè? Ik bedoel, je kan wel zeggen, Ik ben verpleegkundige, maar ik ben geen arts, hè?

Interviewer: Zijn er verder nog andere zorgbehoeften?

Mantelzorger: Nee eigenlijk zegt hij zelf ook, mag ik heel blij zijn dat ik er zo uitgekomen ben. We zijn er eigenlijk best wel aardig op tijd bij geweest, want zijn praten, gaat hartstikke goed. En hij mag weer autorijden, dus daar is hij ook heel blij mee. En, dat gaat goed. Dus ik kan ook niet echt zeggen van goh daar heeft hij echt hulp bij nodig.

Interviewer: Was het misschien dat toen in september toen het infarct gebeurde dat uw man toen wel veel meer zorgbehoefte nodig had in vergelijking met nu?

Mantelzorger: Ja, want hij moest echt gerevalideerd worden. En de revalidatie is nu zo dat we bijvoorbeeld in september nog eens een keer weer gesprek hebben met een neuropsycholoog. Want die probeert hem ook een beeld te schetsen hoe die nu eigenlijk met zichzelf om moet gaan. Hij weet ook dat hij nooit meer de oude wordt. Maar dat hoeft ook niet. Beter van niet, eigenlijk. Dat kan ook niet, want dan loop je jezelf voorbij.

Interviewer: Heeft u het gevoel dat u de zorgbehoefte van uw man allemaal kon vervullen?

Mantelzorger: Jawel. Weetje wat het is. Het was geen man die gewassen aangekleed hoefde te worden of zo, hè? Ja en hij was best wel. Nou ja, hij had gewoon wel hulp nodig In het begin. Vooral met medicijnen innemen. Weet je wel dat hij het wel op tijd deed en dat hij de juiste innam. Maar dat vond ik prima, dat hij daar toch voor open stond.

Interviewer: Dus daar heeft u wel veel ook geholpen met die medicijnen?

Mantelzorger: Ja

Interviewer: Welke behoefte heeft u zelf gehad of heeft u nog steeds in dit proces dus niet uw man, maar u?

Mantelzorger: Wat ik nodig heb?

Interviewer: Ja, dat kan echt van alles zijn. Extra mentale steun of extra informatie. Want ik neem aan dat dit ook een grote impact heeft gehad op uw leven.

Mantelzorger: Nou ja, dat geeft ja, het geeft In het begin best een stuk eenzaamheid. Het is een eenzaam gevoel. Ja, zo kan ik het eigenlijk wel een beetje uitleggen ja, want In het begin is het ook heel erg van hé. Bezoek afhouden, je wordt erop aangekeken dat je dat aangeeft, hè dat het via mij moest lopen. Ja, daar hadden we toen best wel wat moeite mee, maar ja, Ik denk dat ja zo, zo moet het ook gaan. Weet je wel? Ik merkte ook wel dat iemand met CVA heeft het niet altijd door wat dat voor impact het een hem geeft. En als mantelzorger merk je dat meer. En dan kom je er ook echter dat je soms wel eens dingen. Nou ja, moet ik zeggen, vóór wilt zijn uit bezorgdheid eigenlijk. Weet je wel? Je wil niet hebben dat ze vooral In het begin wil niet hebben dat ze open over hun taks gaan. En je merkt ook dat mensen die het niet kennen, die snappen het niet. Dat dat niet kan. Hé “maar het komt toch allemaal wel goed?” Weet je, “het komt toch allemaal wel goed?” Tuurlijk heeft het zijn tijd nodig. Maar je weet niet wanneer het eindigt, wanneer het klaar is. Dat je dan daar mee moet leven.

Interviewer: Dus misschien een beetje onzekerheid, ook?

Mantelzorger: Ja. Ja van mij uit. Ja van mij nou, Ik weet, weet je, Het is zo Ik heb zelf ook met zulke mensen gewerkt en Ik heb hele erge gevallen gezien en dan mag je van mij best wel weten dat schiet wel door je hoofd hoor. Nou, je denkt, jeetje, hoe krijg ik ze terug?

Interviewer: Over de eenzaamheid en de onzekerheid. Wat had u graag gewild in dit proces dat het misschien minder was geweest?

Mantelzorger: Ja, maar ik ben toch wel een paar keer naar een praktijkondersteuner geweest vanuit de GGZ, daar ben ik ook geweest. En ik bedoel weet je hebt je verhaal kunnen doen. Je hebt toch ook vriendinnen waar je je verhaal kwijt kan en dat is voor mij wel voldoende hoor.

Interviewer: Heeft u verder zelf ook nog extra ondersteuning gekregen in dit proces, buiten dat u vanuit de GGZ uw verhaal deed?

Mantelzorger: Ja dat ligt toch ook wel een beetje aan jezelf, want bij die neuropsycholoog want we hebben ook maatschappelijk werker gehad bij de revalidatie. Wij hadden alle twee wel het idee van we roeien het samen wel. En, dat doen we ook, we roeien ook samen.

Interviewer: Heeft u het gevoel dat u tot alle informatie beschikte die nodig was om ja uw man te helpen, zeg maar om de zorg te verlenen die nodig was?

Mantelzorger: Ja hoor ja. De huisarts, die kwam ook af en toe eens, dus ja.

Interviewer: Dan ga ik over naar vragen over de CVA eCoach. Heeft uw man deze gebruikt?

Mantelzorger: Ja wel gebruikt.

Interviewer: Voor hoe lang ongeveer? 3 maanden?

Mantelzorger: Na volgens mij geen 3 maanden? Denk zij misschien een beetje 6 weken? Hij was er heel gauw klaar mee.

Interviewer: Waardoor kwam dat? Was het vervelend was het niet nodig? Wat waren eigenlijk de ervaringen hiermee?

Mantelzorger: Nou ook wel. Ja, was het ook alweer? Oh ja, gewoon dat hij dan weer gebeld zou worden. En dan werd hij niet gebeld. Maar het is natuurlijk ook een proces, want het is ook wel af en toe een beetje de kop in het zand steken. Wat hij heel erg vond bijvoorbeeld, was dat hij aan de bloedverdunners moet blijven. Weet je zulke dingen, maar ja, doe je het niet, dan had je kans dat het nog veel erger werd, hè? Ja, maar weet je wat het is. Als het cognitief is, dan is het ook een wirwar in je hoofd, hè? Gewoon chaotisch in je hoofd, dat zijn die wel eens. Dat hij niet meer wist wat hij moest denken. En met die eCoach. Weet je dat? Dat speelt natuurlijk ook mee. Hij heeft de revalidatie gedaan en soms dacht hij wel eens nou, het mag van mij wel weer klaar zijn, want je wil gewoon verder met je leven. Dat is eigenlijk wat je wil. Dat snap ik ook heel goed. Dus toen

heb ik hem wel aangegeven, het lijkt me wel verstandig dat je wel blijft revalideren, dus dat e-coaching ja, weet je. En dan gingen we ook wel de bloeddruk altijd wel meten enz. en over medicijnen, dat heeft hij allemaal wel gedaan, hoor. En, ook wel een eens een vraag, maar op een gegeven moment, ja, weet je het ging gewoon goed, dus ja, dan heb je dat niet zo nodig, hoor.

Interviewer: Heeft u zelf de eCoach ook nog gebruik of bekeken?

Mantelzorger: Wel bekeken hoor en wel meegekeken en ook wel eens over hoe we de vraag zouden formuleren de antwoorden dat, dat hebben we altijd wel samen gedaan, hoor.

Interviewer: Wat zijn uw ervaringen met deze eCoach? Welke aspecten vond u bijvoorbeeld goed aan deze app? En wat vond u minder goed en waarom? Ik weet niet of u het nog een beetje herinnert. Ik heb wel een bestand gemaakt met foto's over de CVA eCoach. Ik had namelijk ook een eigen demo account. Dus Ik kan ook mijn scherm delen als u even weer wilt terugkijken van hoe zag het ook al weer eruit.

Mantelzorger: Ja, Ik kan me wel iets bij voorstellen, hoor met van die icoontjes en goede vragen. Daar zat toch wel een goede vragen tussen. En Ik kan niet echt in 1,2,3 zeggen wat ik nou daarin heb gemist.

Interviewer: Dus het werkte wel?

Mantelzorger: Het werkt zeker en ik geloof graag, als mensen zich niet meer goed kunnen uiten en dat je dan zo een e-coaching erbij hebt. Dat dat wel goed werkt. Bijvoorbeeld als iemand niet goed kan uiten waar die last van heeft of wat hij wil hebben, weet je wel in dat je dan? Nou, dan kan je daar wel op terugvallen. Je hebt wel iets om op terug te vallen. Laten we het zo zeggen, je wordt niet in het diepe gegooid, want zo is het wel. Anders zou je altijd terug naar het ziekenhuis moeten voor gesprekken. Maar dat hebben we ook wel gehad, hè? We zijn iets van twee of drie keer weer naar de neuroverpleegkundige geweest. Dat vond hij wel eens te belerend.

Interviewer: En was dat op basis van de app, dat jullie dachten we moeten weer terug of werd dat aangegeven door de zorgverlener?

Mantelzorger: Nou, het was meer voor een stukje uitleg hoor van die app.

Interviewer: Heeft uw man zelf alles gedaan, dus de app bekijken, informatie lezen, metingen uitvoeren of heeft u hierbij ook geholpen?

Mantelzorger: Ja, we hebben alles samen gedaan. Hij zei dan ik heb nog niks binnen gekregen. Ik heb geen vragen binnen gekregen. Dus hij keek er wel op. Ja.

Interviewer: Wat vond u van de gegeven informatie in de app? Er was natuurlijk heel veel informatie. Wat vond u goed?

Mantelzorger: Vooral als het over medicatie ging.

Interviewer: Vond u alles ook duidelijk uitgelegd, dus geen moeilijke medische termen? U bent dan natuurlijk zelf ook een zorgverlener, maar was alles goed te begrijpen?

Mantelzorger: Voor mijn man was het volgens mij wel goed te begrijpen.

Interviewer: Was er verder informatie in de app, waarbij u dacht van dit is overbodig of juist informatie wat u miste en graag over had gelezen?

Mantelzorger: Nee. Dat kan ik niet zeggen.

Interviewer: Bij bepaalde informatiemodules stond er ook een link waarbij je doorverwezen werd om video's te bekijken. Wat vond u daarvan, dat er video's bijzaten en naar een andere website werd doorverwezen om de video te bekijken?

Mantelzorger: Hebben wij niet gebruik van gemaakt.

Interviewer: Er was ook een pagina met metingen zelf en dan de bijbehorende grafieken. Dus als uw man metingen had uitgevoerd, werd dit weergegeven in de grafieken. Vond u hiervan? Plus- en minpunten?

Mantelzorger: Ik denk niet dat wij dat echt gedaan hebben. Daarna gekeken hebben. Wij dachten, altijd gewoon dat is voor de neuroverpleegkundige.

Interviewer: Ook was er een pagina waarbij je contact kon opnemen met de zorgverlener. Hier kon uw man berichten sturen naar de zorgverlener en ook ontvangen van de zorgverlener. Wat vond u van deze functie eigenlijk?

Mantelzorger: Het duurde wel eens lang voordat je antwoord kreeg.

Interviewer: Als u een vraag stelde en u kreeg antwoord hierop, dan kon u hier niet antwoord op geven. U moest dan een nieuwe vraag stellen. Hoe ervaarde u dit?

Mantelzorger: Ja, dat is wel vervelend, want als jij een antwoord krijgt wat niet voor jouw gevoel klopt met de vraag die je gesteld hebt? Weet je wel, dan heb je weer geen antwoord eigenlijk.

Interviewer: Wat deed u in deze situatie? Een nieuwe vraag stellen of bijvoorbeeld een afspraak maken om fysiek toch dingen te bespreken of te bellen?

Mantelzorger: Ja deden we ook. Maar dat stelde de neuroverpleegkundige ook vaak wel voor hoor om weer telefonisch contact te hebben.

Interviewer: Wat had u graag anders gezien in de CVA eCoach of is het zo helemaal prima?

Mantelzorger: Nou ja, we hebben wel regelmatig met de neuro-verpleegkundige telefonisch contact gehad, omdat wij in Emmeloord wonen en zij zelf vanuit Zwolle, dus dat we niet steeds naar Zwolle hoefden. Dus dat vonden we ook heel fijn. Dat kan ik je wel zeggen wat wel heel vervelend is geweest, is dat mijn man mocht naar huis als hij maar werd gerevalideerd en het revalideren kon via Friesland. Revalidatie Friesland. En, we zouden contact krijgen en we kregen

geen contact, dus we zijn er zelf achteraan gegaan en mijn man was nergens bekend bij hun nergens. Was heel vreemd. En wat bleek nou? Ik heb weer gebeld met de neuroverpleegkundige en die zei, ja, ik heb toch echt een brief gestuurd en toen zei ik van joh, maar zou je anders nog eens een keer een mail willen doen, want hun zeggen steeds dat ze maar niks binnen hebben. Wat bleek nou? Die brief kwam In de postvak terecht van de revalidatiearts en de revalidatiearts bleek nog een week langer weg te blijven, maar ons was gezegd dat dat het dan ingezet zou worden. En mijn man had het echt heel hard nodig, want dat spreken dat was echt best wel heel nihil. Maar ieder geval. Nou, je moest er zo achteraan en dan denk ik nou het zou de revalidatie zijn van de schakel. En we hadden ze gebeld en die wilden het wel in gaan zetten, maar die hadden ook niks ontvangen. Maar weet je, zo waren we steeds aan het rommelen. En achteraf zeggen wij, jeetje, je had gewoon in Zwolle moeten blijven, gewoon in Zwolle revalideren. Weet je dan had hij gelijk logopedie gehad, dan had hij direct fysio gehad en nu bleef het echt hoor nou een dikke week dus. Op een gegeven moment werden we gebeld en bleek dat die brief daar gewoon al In de postvak stond. En toen hebben ze. Nou ja, een dochter van mij die is toen aan het bellen gegaan en die heeft echt gezegd, mijn vader heeft dit echt nodig. Die kan geen 14 dagen nog eens gaan zitten wachten. En toen hebben ze iemand gestuurd en dat was een logopediste die ook de intake kon doen. En nou die zag toen wel in van jee, ja, Het is toch echt wel nodig. Friesland revalidatie die maakt niet vaak mee dat mensen vanuit het ziekenhuis zo snel al bij hun terecht komen. Ik weet niet hoe het nu op gaan pakken, maar dat wou ik even aangeven. Dat was echt heel naar. Want je staat machteloos en dan lijkt net of dat ik het niet goed gedaan had. Weet je wel dat gevoel van heb ik het dan niet goed gedaan? Ja, wat moet dan toch zijn? Dus Ik heb iemand nog van het Antonius Ziekenhuis gevraagd die wilde me wel helpen, want die kwamen er ook niet achter. Nou ja, dat was echt heel vervelend hoor. Hadden we dat niet gedaan, dan was er misschien twee weken later een keer geweest dat dat het ingezet werd. Maar ja, de spraak was heel belangrijk. Maar dat heeft niks met die e-coaching te maken, maar wel natuurlijk met de start laat ik het zo zeggen.

Interviewer: Goed dat u dat gedeeld heeft, dan ga ik wel even weer terugvallen op de eCoach. Deze is natuurlijk ontworpen voor de patiënt en zorgverlener. Bood deze eCoach ook extra ondersteuning aan u tijdens het nazorgtraject? Bijvoorbeeld door de informatie die gegeven was in de app, waardoor u wist wat u moest doen of iets anders?

Mantelzorger: Nee. dat is niet gebeurd.

Interviewer: Hoe bedoelt u?

Mantelzorger: Nou ja je stelt eigenlijk toch de vraag van of de e coach naar de mantelzorger toe nazorg heeft gegeven?

Interviewer: Eigenlijk of de eCoach u heeft geholpen in dit traject.

Mantelzorger: Het zal wel aan mezelf liggen, maar ik heb het zelf niet zo heel veel gebruik van gemaakt. Weetje dat is ook een gevoel van mezelf. Je hebt wel zo'n gevoel dat je over je man zit

te praten. En dat vond ik wel eens heel lastig. Om maar te zeggen van wat niet gaat of wat anders is? Dat vind ik gewoon heel lastig.

Interviewer: Nee snap ik. Het doel van mijn onderzoek is om er achter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject en dit zal natuurlijk verschillen per mantelzorger. Wat zou u ervan vinden als er een nieuwe app, speciaal wordt ontworpen voor mantelzorgers? Dus vragen gaan over u, informatie is gericht op u.

Mantelzorger: Wat voor vragen zit je eigenlijk, want het is natuurlijk zo, in het begin zit je niet op dezelfde level. Er is wel wat gebeurd in die hersenen en bij jouw zelf niet. En dat is gewoon zo, jij weet niet wat dat is. Als dat met iemand gebeurd?

Interviewer: Nee, maar wat ik eigenlijk dan bedoel met deze app is dan ook meer. Ja, Het gaat dan eigenlijk niet meer zozeer om de patiënt, dus om uw man maar in dit geval echt voor u, want een beroerte doet natuurlijk veel met de patiënt, maar ook heel veel met uw leven. Uw leven verandert ook, u moet zich ook aanpassen. Mentaal kunnen er dingen zijn, dus dat eigenlijk een app speciaal voor jullie wordt ontworpen dat jullie ook gehoord worden, zeg maar, Ik weet niet of ik het goed voor formulier zo, maar om jullie te helpen eigenlijk in dit proces?

Mantelzorger: En dat zoiets gaat ontwikkeld worden, bedoel jij?

Interviewer: Ja, wat zou u daarvan vinden? Is mijn vraag.

Mantelzorger: Nou Ik denk dat dat wel een goed ding is.

Interviewer: Ja en wat zou u dan graag terug willen zien In de app? Dus ja, waarbij denkt u van dit zou ik dan echt terug moeten lezen of terug moeten kunnen vinden In de app? Dit zou mij echt helpen.

Mantelzorger: Hoe ga je met iemand om die dan depressieve gevoelens heeft? Dat, dat speelt wel mee, natuurlijk.

Interviewer: Ja heeft u verder ook nog andere informatie die u graag terugziet?

Mantelzorger: Hoe hou je jezelf staande als mantelzorger? Ja.

Interviewer: Zou u verder nog andere aspecten terug willen zien in de app buiten de informatie en tips? Nu wordt bij de CVA eCoach metingen gedaan, bijvoorbeeld over somberheid voor de patiënt zelf. Maar denkt u dat het ook handig zou zijn voor mantelzorgers om bepaalde metingen erin te zetten, zodat uw proces dan ja gevolgd kan worden, zeg maar of vind u dat niet nodig?

Mantelzorger: Nou, dat zou voor mij niet zo nodig zijn.

Interviewer: Dus alleen echt bepaalde informatie?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: U had het in het begin over eenzaamheid en onzekerheid. Wat zou u dan in de app terug willen zien hierover?

Mantelzorger: Misschien ook wel tips om. Dat iemand met een CVA zich aan zijn leefregels houdt?

Interviewer: Hoe bedoelt u dat precies?

Mantelzorger: Nou de leefregels gewoon bijvoorbeeld het niet roken, niet drinken. Hoe kan je iemand daartoe toe bewegen? Want dat is een hele lastige als je dat gewend bent geweest en er wordt eventjes tegen jou gezegd dat je dit niet moet en dat niet moet. Dat merk ik aan mijn man ook, dat vond hij gewoon heel lastig. “Ik heb het toch altijd zo gedaan”, weet je zo? Want je hoort eigenlijk ja, je leefregels aan te passen.

Interviewer: Nu heb je bijvoorbeeld een chatfunctie voor de patiënt met zorgverlener in de CVA eCoach. Denkt u dat het fijn is om ook een chatfunctie in deze nieuwe app te hebben? Om bijvoorbeeld met een zorgverlener te praten of juist met andere mantelzorgers om elkaar tips te geven? Of vind u dat niet nodig?

Mantelzorger: Dat je in zo'n groep samenkomt?

Interviewer: Ja bijvoorbeeld dat je een chatfunctie hebt waar meerdere mantelzorgers van CVA patiënten in zitten en dat je dan inderdaad een soort van groep chat hebt waar je kan praten, maar ook privé bijvoorbeeld. Wat zou u daarvan vinden?

Mantelzorger: Ja, ik ben zelf niet een chatter hoor.

Interviewer: Of bellen bijvoorbeeld. Het is meer om ervaringen te delen of dit dan kan helpen, bijvoorbeeld met het eenzaamheid of onzekerheid gevoel in dit proces. Daar probeer ik een beetje achter te komen eigenlijk.

Mantelzorger: Ja, er zullen heus wel mensen zijn die dat hartstikke mooi vinden om dat te kunnen doen. Dat, dat zie je ook veel bij mantelzorgers van mensen met Alzheimer, die dan bij elkaar komen om elkaar ook te ondersteunen. Want met die gedachte vraag je dat ook eigenlijk?

Interviewer: Ja, maar ik probeer natuurlijk nu er achter te komen wat u ervan zou vinden?

Mantelzorger: Ja, nou ja, weet je ja, misschien in het begin wel, maar je zit zo ook mee in die molen. Dan vind je jezelf niet op dat moment helemaal niet belangrijk hoor. Tenminste dat heb ik heel erg gehad dan, dan ga je gewoon voor de ander. Dat is gewoon zo. Dat doe je. Dus ja, weet je, ene kant denk ik dan van dan ga je weer chatten want het gaat allemaal over problemen. En dan zit je elkaar nog niet meer de put in te draaien. Snap je? Ja, dat gevoel zou ik hebben.

Interviewer: Dus als er een app zou komen, dan ook zorgen dat positieve dingen worden genoemd.

Mantelzorger: Ja nou dat meer ja door positieve dingen dat je dan je jezelf meer ook op de rit houdt.

Interviewer: Oké en u heeft natuurlijk al gezegd dat tips heel handig zijn in de app onder andere die leefregels en over omgaan met bijvoorbeeld depressieve gevoelens. Heeft u verder nog onderwerpen waarbij u graag meer informatie of tips zou willen hebben die u zouden kunnen helpen in dit proces?

Mantelzorger: Ja, patiëntenvereniging zal er ook heus wel zijn met informatie. Dat je daar ook weer handvaten uit krijgt. Lees materiaal. Wat mij part, word je verwezen naar een website. Dat die ook allerlei informatie heeft. Maar dat kun je zelf ook, hè? Dat je daar misschien naar toe verwezen wordt ook vanuit de neuroverpleegkundige. We hadden ook een hele mooie map vanuit de neurologie. Mensen met een CVA en dan werd dan kon je echt ook zien van waar het zat in je hersenen. En wat zo'n beetje ook de verwachtingen zijn, zeg maar. Weet je wel als je je rechterbeen niet meer kon gebruiken? Wat je dan kon doen en allemaal die die beginfase. Ik vond dat wel, moet ik zeggen. Hoe noem je dat?

Interviewer: Interessant of goed om te weten?

Mantelzorger: Ja ja nou ja ja nou ja en duidelijk ook. Maar ook interessant. Ik vond het ook interessant voor mijn man zelf, omdat het is wel confronterend, want Het is heel confronterend. Maar dan weet je wel in wat voor staat je bent.

Interviewer: Vind u dat de behoefte die u heeft verschilt in het begin traject dus echt de eerste weken en nu? Dus bijvoorbeeld de informatie waar u behoefte aan heeft?

Mantelzorger: Ja niet vanuit het ziekenhuis, hoor niet vanuit het ziekenhuis, maar wel eens van de revalidatie. Dat bepaalde dingen verschillen qua informatie die je krijgt.

Interviewer: Ja, maar ik bedoel dan meer voor u als mantelzorger zeg, maar heeft u het gevoel van in het begin zou ik echt of had ik echt hier behoefte aan, deze informatie nodig? En nu heb ik andere behoeften? Of niet zozeer?

Mantelzorger: Nee.

Interviewer: Ja, want Ik had natuurlijk over een nieuwe app. Maar het kan ook zo zijn dat bijvoorbeeld bij de CVA eCoach gewoon en een extra pagina komt voor mantelzorgers en dat daar dan bijvoorbeeld bepaalde tips in staan, bijvoorbeeld omgaan met gedragsveranderingen of andere tips. Kan dat ook handig zijn?

Mantelzorger: Ja dat denk ik wel. Ja.

Interviewer: Lieve dit dan een nieuwe speciale app?

Mantelzorger: Ja, want dan wordt het meegenomen, en dan kijk je ernaar.

Interviewer: Ik denk eigenlijk wel dat ik zo al mijn vragen heb beantwoord, heeft u zelf nog vragen of opmerkingen die u wilt delen.

Mantelzorger: Nou, ik hoop voor je dat je voldoende informatie van mij hebt gekregen om hier wat mee te kunnen.

Interviewer: Dat heb ik zeker, maar mocht ik bijvoorbeeld toch er achter komen dat ik een vraag ben vergeten te stellen, zou ik dan deze al alsnog mogen mailen?

Mantelzorger: Ja, dat is goed.

Interviewer: Ja oké, dan wil ik in ieder geval u heel erg bedanken voor uw tijd en medewerking en ook voor u geldt hetzelfde. Mocht u naderhand nog zelf vragen of opmerkingen hebben over het onderzoek zelf of over wat u nog wou delen? Of ja, kan van alles zijn, dan mag u mij altijd mailen of bellen kan ook. Mijn nummer staat in een van de mails.

Mantelzorger: Ja. Jij bent dus nu zelf derdejaars. Ook op HBO niveau dus?

Interviewer: Op universitair niveau.

Mantelzorger: Universitair ja ja ja. Nou, ik vind het heel mooi dat je doet zo'n onderzoek? Ik wens jou heel veel succes ermee.

Interviewer: Ja heel erg bedankt ja. Vaak wordt het vanuit patiëntperspectief bekeken, maar dit heeft natuurlijk ook heel veel impact voor u als partner. Daarom is het ook heel belangrijk om vanuit het perspectief van mantelzorgers te kijken waar behoefte aan is.

Mantelzorger: En dat je tijd en ruimte hebt voor jezelf.

Interviewer: Ja zeker.

Mantelzorger: Ja, dat klopt. En, Ik hoop echt dat hij geen tweede krijgt.

Interviewer: Dat hoop ik ook.

Mantelzorger: Maar goed. We letten op elkaar.

Interviewer: Ja mooi om te horen.

Mantelzorger: Ik wens je verder heel veel succes.

Interviewer: Ja heel erg bedankt voor uw tijd nogmaals en dan dan wens ik u nog een fijne dag.

Mantelzorger: Ja hoor jij ook.

Bijlage VII – Transcript mantelzorgers 4

Interviewer: Ik ben derdejaars Gezondheidswetenschappen student aan de Universiteit van Twente. Het doel van dit onderzoek is om erachter te komen wat de behoeften zijn van mantelzorgers in het nazorgtraject van CVA patiënten. Daarnaast zal er gekeken worden hoe de CVA eCoach wordt gebruikt door de mantelzorgers. Hoe ga ik te werk? Het interview zal hier worden opgenomen via Teams, waarbij ook een transcript gemaakt wordt. Deze zal geanonimiseerd worden. Uw naam zal nergens komen te staan. Het interview zal ongeveer 45 tot 60 minuten duren. Uw antwoorden zullen gebruikt worden om te kijken of er aanpassingen gedaan kunnen worden aan de huidige app om de behoeften van de mantelzorgers te vervullen of om te kijken of er een nieuwe app speciaal voor de mantelzorgers moet komen. Onderwerpen die in het interview naar voren zullen komen zijn eerst een aantal algemene vragen. Vervolgens ga ik wat vragen over de beroerte van de patiënt, behoeften van u als mantelzorger en dan nog een aantal vragen over de CVA eCoach. Dan heb ik nog een aantal vragen voor u. Erkent u, dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad en dat u dit informatieblad gelezen heeft en daarna ook de mogelijkheid heeft gehad om vragen te kunnen stellen?

Mantelzorger: Informatieblad?

Interviewer: Ja, in de mail had ik een document gestuurd als bijlage.

Mantelzorger: Oh nou, die heb ik niet gelezen. Mij is alleen verzocht om deel te nemen aan het interview, maar ik heb geen document gelezen.

Interviewer: Oh, want ik had het wel in de mail gezet.

Mantelzorger: Kan zijn dat mijn partner dat heeft vergeten.

Interviewer: Ja, want ik had natuurlijk alleen de mail van uw partner. Ik weet dan eigenlijk niet of ik het interview dan wel mag houden om eerlijk te zijn.

Mantelzorger: Oké en wat is de reden dan dat je het interview niet kan houden? Staan er zulke belangrijke dingen in wat ik nodig heb voor dit interview?

Interviewer: Misschien kan ik mijn scherm delen, zodat we er even doorheen lopen. Het gaat er meer om dat u voldoende geïnformeerd bent over het onderzoek en dat u wel zeker weet dat u wilt deelnemen, dus meer voor u.

Mantelzorger: Oh ja. Dat is prima ja.

Interviewer: Nou, ik had dit dus als bijlage gezet en als ik er even kort doorheen ga. Hier staat dus weer het doel van het onderzoek, dus wat ik net ook al eigenlijk heb uitgelegd. Bent u al bekend met de CVA eCoach?

Mantelzorger: Nee.

Interviewer: Nee nou, die is dus ontwikkeld door het bedrijf Luscii in samenwerking met mantelzorgers, patiënten, academici, zorgverleners en het Isala ziekenhuis en de app is ontwikkeld voor CVA patiënten en hun zorgverleners én wordt door de patiënten de eerste 3 maanden na ontslag uit het ziekenhuis gebruikt.

Mantelzorger: Die app gebruikte hij wel, maar niet ja, hij vertelde er wel eens wat over, maar hij deed er niet heel veel. Hij was niet heel actief daarmee.

Interviewer: Oké, ja, ik zal aan het eind van het interview ook een aantal dingen hierover vragen. Maar ja, de app is dus bedoeld om de patiënten te helpen met de zelfzorg thuis en biedt veel informatie en je kan ook metingen doen. Ook is er een chatfunctie om communicatie mogelijk te maken tussen patiënt en zorgverlener.

Mantelzorger: Kijk zijn CVA was niet zo heftig, hè, dus het was een hele lichte en hij heeft er nauwelijks. Ja, een paar kleine dingetjes had hij, kon je aan hem merken, vooral op het gebied van spraak. Maar verder liep hij bewijze van de eerste week liep hij alweer hard kilometers. Snap je dus. Het was niet ernstig wat hij had, dus ja, hij kon gewoon verder met zijn leven. Op een aantal prikkels en dat soort dingen na natuurlijk.

Interviewer: Oké nou heel fijn natuurlijk. Ik zal even verder nog kort door het document heen gaan. Nou, dit over ik te werk ga is eigenlijk wat ik net ook al heb verteld. Verder ja, hier staat dan iets over risico's en ongemakken en eigenlijk zitten er helemaal geen risico's verbonden aan deelname. Het is alleen dat een aantal vragen misschien omdat het onderwerp gevoelig is, als vervelend ervaren kunnen worden en deze hoeven natuurlijk niet beantwoord te worden.

Mantelzorger: Zeker hoor, dat is duidelijk.

Interviewer: Hier staat een kort kopje over vertrouwelijkheid van gegevens. Ja, onder andere dat het dus versleuteld wordt op de Universiteit van Twente, op de beveiligde digitale opslagruimtes, dus dat onder andere bijvoorbeeld het transcript dat ik dan maak en dat die dan bewaard wordt voor een periode van 10 jaar. En na deze termijn zullen ze verwijderd worden en natuurlijk volledig anoniem zijn. En het onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit BMS. Die heeft ook een ethische goedkeuring. Ja en hier gaat het eigenlijk over vrijwilligheid, dus ja, mijn gegevens staan hier een mail en van mijn begeleider en hier staat onder andere dat u dan contact met mij kan opnemen of bijvoorbeeld mijn begeleider. Of als u bijvoorbeeld bezwaren heeft dat u het niet eens bent, of dat u vind dat ik iets verkeerd heb gedaan bijvoorbeeld, dan kunt u altijd contact opnemen met ook de Ethische Commissie. Ja, dat is het eigenlijk.

Mantelzorger: Duidelijk. Ja.

Interviewer: Erkent u dan dat u vrijwillig deelneemt aan dit onderzoek en even kijken dat de duidelijk is dat u de deelname aan dit onderzoek op elk gewenst moment zonder opgave van redenen kan beëindigen en dat u een vraag niet hoeft te beantwoorden als u dit niet wilt.

Mantelzorger: Zeker.

Interviewer: Geeft u toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Heeft u zelf nog vragen voordat we beginnen?

Mantelzorger: Nee.

Interviewer: Oké, nou als u tussen door nog vragen heeft, dan kunt u die op elk moment stellen. Dan begin ik met de algemene vragen, zou ik uw leeftijd mogen weten?

Mantelzorger: 50.

Interviewer: Wat is uw opleidingsniveau?

Mantelzorger: HBO.

Interviewer: Hoe lang bent u al mantelzorger?

Mantelzorger: Voor mijn voor mijn partner?

Interviewer: Ik weet niet of dit de eerste keer is dat u mantelzorger bent?

Mantelzorger: Nee. Wij zijn een samengesteld gezin. Ik ben nu ruim 4 jaar bij mijn partner. Mijn partner has dus vorig ja eind oktober klein herseninfarctje gehad dus, maar ik heb een dochter met een spierziekte van bijna 20. Dus ja, Ik ben al bijna 20 jaar mantelzorger.

Interviewer: Oké.

Mantelzorger: Ik ben het gewend.

Interviewer: Wat is de leeftijd van uw man, dus van de patiënt die een beroerte heeft gehad?

Mantelzorger: 54, hij wordt 55 in augustus.

Interviewer: Was dit de eerste beroerte die de patiënt gehad heeft.

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Ja en kunt u iets vertellen over hoe uw leefsituatie was voordat uw man de beroerte heeft gekregen? En u geeft natuurlijk aan dat er eigenlijk niet heel veel veranderd is.

Mantelzorger: Nee. De eerste paar weken kon hij het niet tegen prikkels hè? Je hoefde niet met hem naar de winkel toe te gaan. Of veel lawaai hier in huis, was hij heel gevoelig voor dat soort dingen en langer gesprekken ging niet helemaal, de zinnen werden achterstevoren gezegd of hij begon te stotteren. Dat deed hij ook nooit. Ja, het heeft even zeg maar twee, ruim twee maanden geduurd voordat hij weer normaal mee kon, een supermarkt in of een andere winkel in. Überhaupt in een straat drukke straat lopen dus. Ja, dus Ik denk eind oktober heeft hij hem gehad en eind

december was het al weer aardig redelijk normaal. Hij werkte toen nog niet. Hij werkt in een fabriek. En dan kom je allemaal met andere geluiden om je heen. Grote ruimte dat weerkaatst allemaal. En ja, veel mensen drukte. Plotselinge geluiden, ja, daar krijg je prikkels van. Dat voelt dan niet fijn. Dus dat heeft wel eventjes geduurd. Thuis pakte hij de boel gewoon weer op, want hij is een fanatiek hardloper en ja het alsof er niks aan de hand was.

Interviewer: Ja fijn, natuurlijk.

Mantelzorger: Ja. Goede conditie dus, dat was wel belangrijk.

Interviewer: Wat is er voor u veranderd? Wat zijn taken die u nu als mantelzorger heeft?

Mantelzorger: Is niet echt veranderd, weet jij mocht de eerste eens 6 weken geen auto rijden, dus ik rij ook gewoon overal heen. Maar ja, dan was ik zijn chauffeur en verder telefoontjes plegen en zo de toch de eerste paar weken wel een beetje voor hem dingen regelen. Hij was ook de verzorger voor zijn ouders eigenlijk. En ja, dat kwam allemaal een beetje tegelijk. Ja, toen moest ik toch. Ja, ik regel anders ook wel veel. Maar toen kwam er nog wat extra op mijn bordje. Maar ja, Ik ben het wel gewend.

Interviewer: Verder geen andere taken die u moest uitvoeren?

Mantelzorger: Nee

Interviewer: Ervaart de patiënt op dit moment nog klachten?

Mantelzorger: Nou, meestal als hij in een groep zit, en hij is aan het woord, dan wil die wel eens wat beginnen te stotteren, of als het druk is, dan begint een beetje te stotteren. Het is puur op spraak. Dat is ook het enige.

Interviewer: Merkt u verder ja mentale veranderingen bij de patiënt? Of bijvoorbeeld activiteiten die nu niet meer gedaan worden, maar die eerst wel konden?

Mantelzorger: Nee.

Interviewer: Heeft u zelf zorgbehoefte gehad in dit proces?

Mantelzorger: Nee, nee, wat ik al zei, Ik heb een dochter met een spierziekte. Ik ben wel wat heftiger gewend.

Interviewer: Heeft u verder dat u denkt van mantelzorgers hebben hier behoefte aan?

Mantelzorger: Nee, nee, ik ben heel probleemoplossend ingesteld dus overal is een oplossing voor en dan weet ik mijn wegen wel te bewandelen, dus ja.

Interviewer: Heeft u verder zelf nog ondersteuning gehad in dit proces?

Mantelzorger: Nee nee. Kijk maar, mijn vader heeft 18 jaar geleden soortgelijke herseninfarct gehad met dezelfde uitval, dus ja. Ik was ook degene die het gelijk opviel toen hij het kreeg en hij

ontkende het en zijn kinderen ook we zaten in een restaurant. Toen keek zijn zoon naar mij zo van, en toen zei hij is er wat aan de hand? “Nee, ik kom niet uit mijn woorden, maar dat is normaal”. En toen zei ik al tegen hem, nee dat is niet normaal. “Laat maar” nee ik zei, dat is niet normaal. Ik zei, nou ja, weet je ik zelf eet je niet zo goed meer dan. En toen ging hij naar huis. Nou ja, je doet geen oog dicht, Maar ik wist gelijk al dat er wat aan de hand was. Ja, hij veegde het een beetje van tafel af, maar ik zag het wel gelijk. Ik dacht van nou, Dat is niet normaal, want ze linker vingers waren verdoofd. Toen hebben we maandagochtend heb ik hem gelijk, want ik begin altijd s ochtends om 7 uur te werken en toen heb ik gelijk al met hem contact gehad en toen is hij zelfs In de auto gestapt naar het werk. Ik dacht, dat is ja, het voelt gewoon niet lekker. Ik heb hem geappt van nou ja, “hoe gaat het” en “je moet de dokter bellen, want ik vertrouw het niet.” Toen had ik hem ook nog even wat dingetjes toegestuurd van een herseneninfarct, linkjes van kijk, dit ben jij eigenlijk. En toen heeft hij de huisarts gebeld en toen was het ja, toen kon ik hem ophalen. Ja, maar zelf zat hij een beetje ja, beetje weg te wuiven. Zo van nou dat is niks.

Interviewer: Heeft u het gevoel dat u al genoeg informatie had en wist hoe u moest omgaan met uw partner en de situatie, omdat u dit ook eerder heeft meegemaakt bij uw vader?

Mantelzorger: Je bent gewoon wat alerter dat, hè? Je kent je partner, dus je weet ook gewoon hoe die is normaal Natuurlijk. Als je dan weet je het woord “vlees” niet meer kan zeggen of woorden in één keer compleet, andersom draait en dan een beetje lacht en dat ja dat heeft niks te maken met alcohol of met andere dingen. Dus nee.

Interviewer: Heeft u het gevoel dat u wel tot alle informatie beschikte die nodig was om ja uw man te kunnen helpen in dit proces?

Mantelzorger: Ja ja. Ik ben ook meegegaan naar het ziekenhuis en weet je, en je kunt natuurlijk ook heel veel vinden op internet.

Interviewer: Ja dus heeft u daar ook veel gebruik van gemaakt?

Mantelzorger: Ja.

Interviewer: Waar heeft u de informatie vooral vandaan, van de arts of meer wel echt internet of van vroeger?

Mantelzorger: Nou ja bijvoorbeeld die maandagochtend natuurlijk is een beetje van internet. En toen zijn we samen naar het ziekenhuis geweest. Nou ja, daar ga je dan ook wel vragen stellen. En dan zoek je het ook allemaal wel een beetje op, verder nog weer thuis. Ja en verhalen van in mijn omgeving natuurlijk ook.

Interviewer: Heeft u verder het gevoel dat u goed bent omgegaan met ja de zorgbehoefte van uw man, dus dat u hem wel goed heeft kunnen helpen met de zorg die nodig was?

Mantelzorger: Ja zeker ja.

Interviewer: U gaf net al aan dat u de CVA eCoach niet gebruikt had. Of ja, niet van wist, zeg maar.

Mantelzorger: Dat is die app he?

Interviewer: Ja, de eCoach app

Mantelzorger: Nou ja, daar hebben we wel eens samen naar gekeken, maar aangezien hij zelf aangaf dat hij geen hulp nodig had, het niet echt nodig vond wat er op stond, ja. Als je heel veel praat met elkaar dan kom je er ook gewoon goed uit, dus een keertje toen was hij thuis en dan voelde hij zich niet zo lekker en dan was het half 5 en na 5 uur ging de huisarts dicht. Hij zei hoeft niet. Ik zei nou, van mij moet dat wel, dus dan gaan we nu even naar de huisarts toe. Nou ja. Al uit voorzorg, dus geen risico's nemen. Ik vind dan rij ik er gewoon heen met hem klaar.

Interviewer: Weet u hoe lang uw man de eCoach heeft gebruikt?

Mantelzorger: Ik denk de eerste paar weken, want hij kreeg toen ook meldingen, hè om van hoe voel, hoe voel je je soort dingen? Daar keek hij nog maar ja.

Interviewer: Ja en wat was zijn mening eigenlijk hierover? Dus u zei net al dat het eigenlijk niet heel nodig was als ik het goed begrepen heb.

Mantelzorger: Nee, kijk als de herseninfarct wat heftiger was geweest, dan had hij waarschijnlijk nodig gehad. Maar ja, weet je, hij liep bij wijze van de eerste week alweer hard.

Interviewer: Ik heb een apart document met een aantal foto's over de eCoach. Ik zal mijn scherm nu delen. Er waren 4 vensters. Hier heb je "Acties". Hier stonden dan de meldingen die uw man inderdaad kreeg van vandaag moet dit ingevuld worden of hoe voel je je. Bij de zelfzorg stonden al deze informatiemodules zoals "weer aan het werk" of "diagnose". Aan het eind van de zelfzorg, stonden dan de metingen, dus als daarop geklikt werd, stond hoe de metingen gedaan moesten worden. Je had hier een overzicht van de metingen die gedaan werden, dus ja, dit was van mijn account. Ik heb natuurlijk niet echt wat ingevuld, maar bij uw man zullen er dan wel meer metingen geweest zijn dus ook een ander grafiek. Als laatst heb je hier "berichten." Als je dan gekoppeld bent met een zorgverlener, dan staan hier alle berichten. Wat vind u eigenlijk van deze app?

Mantelzorger: Nou, Ik denk dat heel veel mensen wel baat bij hebben aan zo'n app. De één wat meer dan de andere, hè, dus sommige hebben het gewoon echt nodig omdat ze angstig zijn of onzeker zijn en dat soort dingen. Ja, als je vrij zelfverzekerd bent en zelfstandig bent en je hebt een goed gevoel over je lichaam en over je mentale gezondheid. Ja, dan zou je wat minder snel gebruiken. Ja. Maar ik denk dat er sommige mensen echt baat bij hebben. Ja.

Interviewer: Denkt u ook dat het overzichtelijk is? Bij "zelfzorg" staan bijvoorbeeld heel informatiemodules.

Mantelzorger: Ja, overall staat wel wat bij, hé waar je op kunt rekenen en alles is open te klikken, denk ik.

Interviewer: Ja dit onderzoek is natuurlijk gericht op de mantelzorgers. Denkt u dat zo'n app handig is?

Mantelzorger: De app is heel leuk, maar als je mensen hebt van 75 jaar en ouder, hoe gaan die om met zo'n app dan? Mijn ouders zijn 80. Die werken niet met dit soort dingen natuurlijk. Daar lopen heel veel ouderen tegenaan tegenwoordig, hè? Tegen de digitalisering. Die hebben juist behoefte aan een telefoontje in plaats van een app.

Interviewer: Nee, dat is zeker een punt hoor en een andere medestudent die richt zich dan ook op patiënten die 70 plus zijn om onder andere dus te kijken hoe gaan zij om met een eCoach. In dit onderzoek zelf richt ik me niet op een bepaalde leeftijd, het loopt van jong tot oud.

Mantelzorger: Ja, er zijn ook mensen van 90 jaar die wordt met apps werken dus ja, niet Iedereen is digibeet natuurlijk.

Interviewer: Wat zou u ervan vinden als ja bijvoorbeeld ook zo'n app zou zijn voor mantelzorgers om te helpen in deze periode, dus meer als ondersteuning?

Mantelzorger: Ja, ik denk wel dat het belangrijk is, want je weet niet iedere patiënt is open natuurlijk hè? Wat hij voelt en denkt, en de ene moment kun je zeggen van, je kunt soms van het gezicht af lezen dat het niet zo lekker is en als je dan vraagt aan je partner zo van "nou gaat alles wel goed?" Nou ja, en als ze dan zeggen gaat wel goed. Het is wel mooi als je dan zelf ook iets kunt nakijken, hè? Van zie ik het wel, of. Continu op de huid gezeten worden, hè? Zo van dat ik continu maar op de vingers gelet ja vingers gelet. Ja, dat kun je wel een bepaalde irritatiegrens van krijgen natuurlijk, vooral Als je mentaal niet helemaal lekker bent. Ja.

Interviewer: Wat ik bedoel dan met de app voor de mantelzorger is echt voor de mantelzorger zelf. Dus bijvoorbeeld metingen die in de app komen zijn gericht op de mantelzorger, bijvoorbeeld angstlevel of somberheid. Want als bijvoorbeeld iemands partner een heel heftige beroerte heeft gehad, dan verandert natuurlijk het leven van de patiënt, maar ook heel erg van de mantelzorger en ik neem aan dat dat ook veel impact kan hebben op de mantelzorger, dus misschien is het dan fijn om ja bijvoorbeeld ook zo'n app te hebben om te checken hoe het met de mantelzorg gaat. Waar heeft de mantelzorger behoefte aan, welke informatie is nuttig? Dus in plaats van "weer aan het werk?", zou dan bijvoorbeeld iets kunnen komen van "hoe omgaan met de gedragsveranderingen van de patiënt?"

Mantelzorger: Ik denk wel dat het belangrijk is. Ja, ja, tuurlijk heb ik zelf ook wel in angst de eerste twee nachten gezeten en hij ging gewoon lekker slapen. En ja, Ik heb de wekker gezet om dus snap je. En terwijl ze me dat advies niet hebben gegeven, maar eigenlijk twijfelde van is het nodig of is het niet nodig? Je kunt om 11 uur s avonds kun je niet meer bij iemand terecht van oh jee hè? Dus Ik denk wel onzekerheden en angsten weg te halen dat er wel belangrijk is. Ja.

Interviewer: Wat zou u terug willen zien In de app, wat is handig? Wat denkt u dat voor een mantelzorger handig zou zijn om terug te zien?

Mantelzorger: Wat hier al tussen staat?

Interviewer: Ja of wat er bijvoorbeeld juist niet tussen staat?

Mantelzorger: Oké.

Interviewer: Want hier kan misschien ook bijvoorbeeld informatie staan waarbij u denkt van ja, dit is helemaal niet handig voor een mantelzorger of wat juist ontbreekt.

Mantelzorger: Onzichtbare gevolgen, hè? Dat? Ik denk ook vooral de eerste week, want je leeft best wel in angst en doctoren kunnen wel zeggen van nou ja, hè, die die zeggen ook echt daadwerkelijk. De kans is de eerste weken is cruciaal, kans dat er nog wat gebeurt is aanwezig. Waar moet je dan op letten? En wanneer moet ik iemand bellen? Moet ik de huisarts bellen? Moet ik het ziekenhuis bellen? Hé, bel je 112? Dat heb ik toen ook aan de huisarts gevraagd. Het ging bij hem even niet zo lekker, dus hebben de huisarts gebeld en toen heb ik ook overleg met de huisarts. Ik zeg ik zeg, nu hebben we u gebeld, ik zei, maar van het bel je 112 ik zei, Ik ben niet iemand die zomaar 112 belt, want je wilt er geen misbruik van maken en nou ja dat echt bij nou ja, bij uitval bel je 112 en als je gewoon niet helemaal lekker bent en wat dan ook andere factoren en dan bel je met de huisarts nou, dan is het duidelijk. Je wordt er wel onzeker van. Dus welke zorgverlener schakel je in als je het niet vertrouwd?

Interviewer: Denkt u verder dat het ook handig is om wel zo een chatfunctie te hebben met de zorgverlener voor de mantelzorger dan.

Mantelzorger: Ja, denk het wel. Ja ja.

Interviewer: Wat zou u ervan vinden om bijvoorbeeld ook een chatfunctie te hebben met andere mantelzorgers van patiënten die een beroerte hebben gehad om bijvoorbeeld informatie of gebeurtenissen te delen, communiceren? Zou u dat fijn vinden of juist niet?

Mantelzorger: Nee, Ik denk niet dat ik met andere mantelzorgers hoeft te communiceren. Ik bedoel, iedereen een andere gradatie natuurlijk. Kijk ook voor de patiënt zelf, die kan wel aankloppen bij een groep als die er behoefte bij heeft. Maar als mantelzorger heb ik daar geen behoefte aan. Nee.

Interviewer: Oké, en denkt u dat het handig is om echt een aparte app te hebben voor de mantelzorgers. Dus deze voor de patiënt en de andere voor de mantelzorger. Of zou het ook een optie zijn om een nieuwe kopje aan deze app toe te voegen die dan gericht is op de mantelzorgers en alle info daar komt te staan?

Mantelzorger: Nou misschien is een privé app voor de mantelzorgers ook wel fijn he dat als de patiënt zegt van dat gaat wel goed. En je hoeft niemand in te schakelen, maar hè dat hij dat een paar keer zegt in ik vind van wel en dan kun je toch eventjes? Nou ja, de Het is niet stiekem, maar toch even die onzekerheid weghalen. Ja.

Interviewer: Oké ja duidelijk. Ik weet niet of u dat nog herinnert, maar weet u nog echt welke websites u toen ja geraadpleegd heeft, bijvoorbeeld die eerste maandag om zo informatie te verkrijgen of was dat gewoon zoeken via Google?

Mantelzorger: Gewoon Google, maar ik denk dat je dan toch eens bovenaan Hartstichting komt, denk ik. Ja, ik denk dat het was hoor. Dat denk ik wel. Ja.

Interviewer: Denkt u dat u ook vanuit het ziekenhuis vanuit de huisarts genoeg informatie heeft gehad in het begin ja over de beroerte en het proces of denkt u van ja, dit heb ik eigenlijk wel gemist.

Mantelzorger: Het viel ons wel op In het ziekenhuis. Mijn partner vroeg aan de arts van “wanneer mag ik weer werken?” Ja, misschien dat je morgen wel even weer even voorzichtig hè? Daaraan kan denken of weer wat doen, maar de verpleegkundige zei wat anders, die zijn echt zoveel wel. Ja, Dat was nogal even verschil in. Dus dat is wel verwarrend. De arts gaat meer af zo op ja, het is hoe je je voelt en dan kun je het gewoon weer verder en de verpleegkunde die zegt van, je moet echt toch rekening houden met zoveel weken rust en niet te snel en dat soort dingen.

Interviewer: Ja, dat is wel heel vervelend. Ik wil u heel erg bedanken voor uw tijd en medewerking. En heeft u zelf nog vragen of opmerkingen?

Mantelzorger: Nee, nee, zeker niet. Was prima ja dankjewel.

Interviewer: Als u later nog bijvoorbeeld vragen heeft of opmerkingen, dan kunt u mij altijd mailen. Mijn nummer stond ook In de mail, dus ja dat is altijd mogelijk. Dan wens ik u nog een fijne dag.

Mantelzorger: Ja, succes met uitwerken.

Interviewer: Ja, heel erg bedankt.

Mantelzorger: Ja oké dankjewel.

Bijlage VIII – Codeboek

Citaat	Open codes	Axiale codes	Selectieve codes
“Ik voel me eigenlijk niet echt mantelzorger. Maar het was eventjes dat moment van die opname en het thuiskomen en ja hij is er gewoon heel erg goed uitgekomen, dus echt heel veel heb ik niet gedaan.” (m1)	Geen gevoel mantelzorger	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“Ik heb ook niet het gevoel van dat ik erg oplettend moet zijn en of dat ik me angstig voel dat ik denk van wat gaat er nou gebeuren? Dus nee. Het enige dus bij de huisarts dat hij dus zei van “wees daar alert op.” Ja, dat had ik eigenlijk ook al gelezen. Ik heb niet echt psychische hulp of zo nodig. Nee” (m1)	Geen psychische hulp nodig.	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“Nou eigenlijk is dat helemaal niet zoveel wat ik allemaal aan mantelzorg doe”(m2)	Niet veel doen	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“Ik heb het af en toe wel nog steeds wel beetje moeilijk als ik naar hem kijk. En dan hij voelt soms een beetje afwezig en dan denk ik hoort hij me nou niet, of ziet hij me nou niet? Ik denk dus dat die me echt niet hoort. Of ja, ergens anders is of zo. Ja, dat vind ik lastig.” (m2)	Lastig. Afwezig.	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“En Ik had zelf ja gelijk de volgende dag al over twee dagen daarna of zo al ik denk van, oh, ik haal een rollator en Ik bestel een douchestoel. Heeft hij helemaal niet nodig gehad. Dat was iets dat, dat krijg je dan dat je iets kunt doen, weet je wel, want de rest kun je niks doen.” (m2)	Kunnen helpen. Aanschaffen rollator.	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“dus ik bedoel ik, ik hoef niet zo heel veel, ik, ik bied het aan, laat ik het zo zeggen.”(m3)	Aanbieden	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“Nou ja, dat geeft ja, het geeft In het begin best een stuk eenzaamheid. Het is een eenzaam gevoel. Ja, zo kan ik het eigenlijk wel een beetje uitleggen ja, want In het begin is het ook heel erg van hé. Bezoek afhouden, je wordt erop aangekeken dat je dat aangeeft, hè dat het via mij moest lopen. Ja, daar hadden we toen best wel wat moeite mee, maar ja” (m3)	Eenzaamheid. Geen bezoek. Worden aangekeken.	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“Ik merkte ook wel dat iemand met CVA heeft het niet altijd door wat dat voor impact het een hem geeft. En als mantelzorger merk je dat meer. En dan kom je er ook echter dat	Bezorgdheid	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger

je soms wel eens dingen. Nou ja, moet ik zeggen, vóór wilt zijn uit bezorgdheid eigenlijk.” (m3)			
“En je merkt ook dat mensen die het niet kennen, die snappen het niet. Dat dat niet kan. Hé “maar het komt toch allemaal wel goed?” Weet je, “het komt toch allemaal wel goed?” Tuurlijk heeft het zijn tijd nodig. Maar je weet niet wanneer het eindigt, wanneer het klaar is. Dat je dan daar mee moet leven.” (m3)	Onzekerheid	Gevoel mantelzorger	Ervaring mantelzorger
“We hadden ook een hele mooie map vanuit de neurologie. Mensen met een CVA en dan werd dan kon je echt ook zien van waar het zat in je hersenen. En wat zo’n beetje ook de verwachtingen zijn, zeg maar. Weet je wel als je je rechterbeen niet meer kon gebruiken? Wat je dan kon doen en allemaal die die beginfase” (m3)	Informatie beginfase. Neurologie	Informatie beginfase	Ervaring mantelzorger
“Ik heb In het begin heel even op internet gekeken en daar werd ik heel erg verdrietig van. Nou wordt alleen maar de slechte dingen en zo benoemd en wat er allemaal kan gebeuren, en dat wou ik eigenlijk helemaal niet weten In het begin. Ik ben wel positief ingesteld. Ik zou graag zien dat er ook de andere kant wordt belicht of zo, wat je wel kunt doen. Dat je niet alleen maar ellende leest.” (m2)	Internet. Negatief.	Informatie beginfase	Ervaring mantelzorger
“Ja hoor ja. De huisarts, die kwam ook af en toe eens, dus ja.” (m3)	Genoeg informatie	Informatie	Ervaring mantelzorger
“Ja zeker.” (m1)	Genoeg informatie	Informatie	Ervaring mantelzorger
“Ja ja. Ik ben ook meegegaan naar het ziekenhuis en weet je, en je kunt natuurlijk ook heel veel vinden op internet.” (m4)	Genoeg info	Informatie	Ervaring mantelzorger
“Nou ja bijvoorbeeld die maandagochtend natuurlijk is een beetje van internet. En toen zijn we samen naar het ziekenhuis geweest. Nou ja, daar ga je dan ook wel vragen stellen. En dan zoek je het ook allemaal wel een beetje op, verder nog weer thuis. Ja en verhalen van in mijn omgeving natuurlijk ook.” (m4)	Informatie opzoeken	Informatie	Ervaring mantelzorger
“Die is ook niet hier bij ons thuis geweest, want daar hadden we eigenlijk allebei geen behoefte aan. En ook na twee weken mocht hij de auto rijden. En dus ja, alles liep eigenlijk toch vrij snel weer. Ja, gewoon zijn gangetje.” (m1)	Geen extra hulp nodig	Extra hulp	Ervaring mantelzorger

<p>“Nee, nee, ik ben heel probleemoplossend ingesteld dus overall is een oplossing voor en dan weet ik mijn wegen wel te bewandelen, dus ja.” (m4)</p>	Zorgbehoefte	Behoefte mantelzorger	Ervaring mantelzorger
<p>“Maar ik vond het heel fijn dat ik heb kunnen praten met maatschappelijk werk. Als hij met de maatschappelijk werker een afspraak had, ben ik ook een paar keer mee geweest. Zodat ik ook kon vertellen wat het met mij deed, zeg maar. Dat vind ik wel een van de belangrijkste dingen dat dat er ook geluisterd wordt naar degene naar de partner of degene die er veel mee te maken heeft.” (m2)</p>	Verhaal kunnen doen. Maatschappelijk werk.	Geluisterd worden	Ervaring mantelzorger
<p>“Ja, maar ik ben toch wel een paar keer naar een praktijkondersteuner geweest vanuit de GGZ, daar ben ik ook geweest. En ik bedoel weet je hebt je verhaal kunnen doen. Je hebt toch ook vriendinnen waar je je verhaal kwijt kan en dat is voor mij wel voldoende hoor.” (m3)</p>	Verhaal kunnen doen. Praktijkondersteuner. Vriendinnen	Geluisterd worden	Ervaring mantelzorger
<p>“Het viel ons wel op in het ziekenhuis. Mijn partner vroeg aan de arts van “wanneer mag ik weer werken?” Ja, misschien dat je morgen wel even weer even voorzichtig hè? Daaraan kan denken of weer wat doen, maar de verpleegkundige zei wat anders, die zijn echt zoveel wel. Ja, Dat was nogal even verschil in. Dus dat is wel verwarrend. De arts gaat meer af zo op ja, het is hoe je je voelt en dan kun je het gewoon weer verder en de verpleegkundige die zegt van, je moet echt toch rekening houden met zoveel weken rust en niet te snel en dat soort dingen.” (m4)</p>	Verwarring	Verwarring ziekenhuis	Ervaring mantelzorger
<p>“Dat als ik iets vraag of iets meedeel, dat ik dan soms ook een antwoord krijg wat ik helemaal niet wil hebben daarover. Dat het dus toch op de een of andere manier verkeerd overkomt en dat kan ook te maken hebben deels met het gehoor, omdat mijn man dus heel slecht horend is” (m1)</p>	Verkeerd overkomen	Omgaan met partner	Omgaan met veranderingen partner
<p>“Ja, ik moet soms bij mezelf nadenken van zo ja ik moet dat niet van hem verwachten, of dan denk ik, soms ga ik wel te snel of dan? Dan denk je niet bij na dat het teveel prikkels geeft of zo en als hij dan zelf niet aangeeft. Dan is dat, ja, dan is dat lastig. Dan moet ik bij mezelf nadenken, zeg maar en soms vergeet ik dat gewoon.” (m2)</p>	Omgaan met partner	Omgaan met partner. Gevoel mantelzorger	Omgaan met veranderingen partner

“Het is heel moeilijk om aan te geven wat bij hem de grenzen zijn qua prikkelverwerking.” (m2)	Prikkelverwerking. Moeilijk grenzen aangeven.	Omgaan met partner.	Omgaan met veranderingen partner
“Ja, heeft ie toch weer behoefte aan de sigaret wat ik heel jammer vind, Maar dat weet hij ook.” (m3)	Roken patiënt	Omgaan met partner	Omgaan met veranderingen partner
“Hoe ik er zelf mee om ga ik. Ik probeer me daar wel in te berusten dat dat gebeurt. Het is niet zo dat ik hem loop op te juttten, vindt hij soms wel dat ik hem op jut. Dat dat heeft alles mee te maken. Ja, dat, Ik heb gewoon soms mijn eigen idee hoe ik mijn dag indeel snap je” (m3)	Omgaan veranderingen partner	Omgaan met partner	Omgaan met veranderingen partner
“Nou, ja, weet je, dan ben ik wel zo van joh, geef zelf aan tot hoever je kan want ik ga niet steeds als een als een moeder of als een juffrouw daar zeggen van nou, nou moet je stoppen. Dus dat, dat kan hij, maar dat kan hij zelf wel goed aangeven.” (m3)	Grenzen zelf aangeven	Omgaan met partner	Omgaan met veranderingen partner
“die hadden echt zoiets van nou je had gelijk dit moeten doen en gelijk dat moeten doen. Nou kreeg ik bijna een soort van schuldgevoel aangepraat en zo van werd er ook nog gezegd van “ja, maar jij bent zo vaak de deur uit en dan moet papa, die moet maar gelijk een alarm ding hebben.” Ja, dat heb ik ook gewoon van me af gedaan” (m1)	Schuldgevoel	Omgaan met derden	Omgaan met veranderingen partner
“Eigenlijk hoef ik helemaal niet zoveel te doen. Hij moet alleen voor zichzelf zorgen dat hij zijn rust pakt en dat hij optijd stopt met dingen en eventjes gaat rusten. Met rust laten, dat is echt, daar moet ik voor zorgen.” (m2)	Niet veel doen. Opletten genoeg rust.	Taken mantelzorger.	Aanpassingen leven mantelzorger
“Wij hadden alle twee wel het idee van we roeien het samen wel. En, dat doen we ook, we roeien ook samen.” (m3)	Geen extra hulp. Alles samen doen	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Maar we hebben geen hulp, dus we doen samen eigenlijk alles in huis wat er nodig is. Dus nou ja, en hij kookt alle dagen, dus dat hoef ik dan weer niet te doen.” (m1)	Geen hulp. Huishouden. Alles samen doen.	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Ik heb toen bijvoorbeeld het koken even wat meer gedaan, omdat hij dat altijd deed. Hij maakte ook altijd het toilet schoon, dat is ook altijd zijn taak. Nou wat meer huishoudelijke dingen, die heb ik aanvankelijk overgepakt, maar ja, nu doet hij alles weer zelf. (m1)	Huishoudelijke taken	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Nou eigenlijk is dat helemaal niet zoveel wat ik allemaal aan mantelzorg doe. Ik rij iets meer in de auto. Hij heeft zijn rijbewijs wel	Niet veel aan mantelzorg. Meer rijden.	Taken mantelzorger.	Aanpassingen leven mantelzorger

weer teruggekregen. Hij is gekeurd. Maar ja, lange stukken, zo vindt hij niet fijn dus dat dat doe ik dan en. Eerder dan deelden we iets meer de huishoudelijke taken, maar zoals stofzuigen enz., dat is allemaal te heftig qua geluid en bukken.” (m2)	Meer huishoudelijke taken.		
“Ja, nou ja, gewoon, net als de medicijnen enz. die bestelde ik altijd nog wel.” (m3)	Medicijnen bestellen	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“dat vindt hij dan heel lastig om dat over te geven. Dan doe ik dat dus niet. (m3)	Helpen omkleden	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“ ik stimuleer hem ook om gewoon af en toe wel de huisarts wel weer in te schakelen dat je niet het op eigen houtje zulke dingen gaat doen, hè?” (m3)	Stimuleren huisarts inschakelen	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Jawel. Weetje wat het is. Het was geen man die gewassen aangekleed hoefde te worden of zo, hè? Ja en hij was best wel. Nou ja, hij had gewoon wel hulp nodig In het begin. Vooral met medicijnen innemen. Weet je wel dat hij het wel op tijd deed en dat hij de juiste innam. Maar dat vond ik prima, dat hij daar toch voor open stond.” (m3)	Zorgbehoeften vervullen. Medicijnen optijd innemen.	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Is niet echt veranderd, weetje hij mocht de eerste eens 6 weken geen auto rijden, dus ik rij ook gewoon overal heen. Maar ja, dan was ik zijn chauffeur en verder telefoontjes plegen en zo de toch de eerste paar weken wel een beetje voor hem dingen regelen. Hij was ook de verzorger voor zijn ouders eigenlijk. En ja, dat kwam allemaal een beetje tegelijk. Ja, toen moest ik toch. Ja, ik regel anders ook wel veel. Maar toen kwam er nog wat extra op mijn bordje. Maar ja, Ik ben het wel gewend.” (m4)	Autorijden, telefoontjes plegen, dingen regelen. Voor ouders partner zorgen.	Taken mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Nou, ik werk 3,5 dag in de week en dat ben ik ook blijven doen, hoor. In het begin heb ik, toen hij in het ziekenhuis lag, ben ik wel een paar keer. Heb ik vrij genomen” (m2)	Werk blijven doen. Extra vrij gevraagd in het begin.	Verandering leven mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Ik sta nog heel erg actief in het leven.” (m1)	Actief	Verandering leven mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“Maar dat hebben we tot nu toe weggelaten. Dat vind ik dus wel jammer, maar goed dat is dan inderdaad dus toch een soort vorm van consequenties van het infarct” (m1)	Niet meer fietsen.	Verandering leven mantelzorger	Aanpassingen leven mantelzorger
“We doen wel meer in overleg, Maar dat is ook nodig. Maar dat vind ik prima. Is leuk	Overleg. Leuk	Communicatie	Aanpassingen leven mantelzorger

ook dat je samen weer iets hebt waar je mee aan de gang gaat. Dat vind ik wel leuk.” (m3)			
“Soms zijn er ook dingen die we gewoon met elkaar afspreken van goh doe jij dit, dan doe ik dat, weet je wel, zo doen we het ook. Dat is nu meer aan de orde. Dat was daarvoor helemaal niet zo” (m3)	Afspraken maken.	Communicatie	Aanpassingen leven mantelzorger
“Alleen als hij moe wordt, heeft hij problemen met het balans.” (m1)	Balans	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“Het is met name de prikkelverwerking, die is moeilijk. Vaak duizelig, misselijk en moe.” (m2)	Prikkelverwerking, duizelig, misselijk, moe.	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“Nou, meestal als hij in een groep zit, en hij is aan het woord, dan wil die wel eens wat beginnen te stotteren, of als het druk is, dan begint een beetje te stotteren. Het is puur op spraak. Dat is ook het enige.”(m4)	Spraakproblemen	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“Kijk zijn CVA was niet zo heftig, hè, dus het was een hele lichte en hij heeft er nauwelijks. Ja, een paar kleine dingetjes had hij, kon je aan hem merken, vooral op het gebied van spraak. Maar verder liep hij bewijze van de eerste week liep hij alweer hard kilometers.” (m4)	Niet heel heftig	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“De eerste paar weken kon hij het niet tegen prikkels hè? Je hoefde niet met hem naar de winkel toe te gaan. Of veel lawaai hier in huis, was hij heel gevoelig voor dat soort dingen en langer gesprekken ging niet helemaal, de zinnen werden achterstevoren gezegd of hij begon te stotteren. Dat deed hij ook nooit. Ja, het heeft even zeg maar twee, ruim twee maanden geduurd voordat hij weer normaal mee kon, een supermarkt in of een andere winkel in. Überhaupt in een straat drukke straat lopen dus. Ja, dus Ik denk eind oktober heeft hij hem gehad en eind december was het al weer aardig redelijk normaal” (m4)	Prikkels. Achterstevoren praten. Stotteren	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“maar dat kwam dus bij hem echt op zijn spraak hè” (m3)	Spraakproblemen	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“Dat is het echt het cognitieve gedeelte. Dus soms wel eens ideeën hebben maar komt niet tot uitvoering, zeg maar.” (m3)	Cognitieve problemen	Klachten patiënt	Beroerte patiënt
“Weet je wel dus dat dat geeft ook een soort ja gewoon eerder een vermoeidheid en dat doet de CVA ook hè? Het concentreren. Ja, Dat is het eigenlijk ook wel. En drukte veel drukte om zich heen dat” (m3)	Vermoeidheid. Concentreren. Drukke.	Klachten patiënt	Beroerte patiënt

<p>“Nee eigenlijk zegt hij zelf ook, mag ik heel blij zijn dat ik er zo uitgekomen ben. We zijn er eigenlijk best wel aardig op tijd bij geweest, want zijn praten, gaat hartstikke goed. En hij mag weer autorijden, dus daar is hij ook heel blij mee. En, dat gaat goed. Dus ik kan ook niet echt zeggen van goh daar heeft hij echt hulp bij nodig.”</p>	<p>Goed uitgekomen. Op tijd geweest.</p>	<p>Klachten patiënt</p>	<p>Beroerte patiënt</p>
<p>“Jawel, jawel, want hij is aan het re-integreren, zeg maar met het werk waar, hij werkt nu nog maar pas 3 uur, 3 dagen per week, zeg maar. Dat die 3 uur aan het werk gaat.” (m2)</p>	<p>Re-integreren. Werk.</p>	<p>Verandering leven patiënt.</p>	<p>Beroerte patiënt</p>
<p>“Ja. Hij kan niet, hij kan niet tegen drukke feestjes of zo weet je wel dat soort, dus daar zal die niet zo gauw of dan gaat hij op tijd weg. Het is allemaal wat korter dat die dan aanwezig. Hij sport wel weer. Maar dat ook. Ja, hij moet ook weer conditie opbouwen, dus dat gaat ook niet zo hard meer als voorheen. Maar ja, hij doet nog wel dingen en hij ja ook minder in huis dan dat hij voorheen deed. Hij heeft ook last met het naar omhoog kijken en dan wordt hij ook duizelig. Ja, Het is allemaal ietsje minder, zeg maar.” (m2)</p>	<p>Niet tegen drukte. Kortere aanwezig. Minder conditie. Minder doen in het huishouden. Last omhoog kijken.</p>	<p>Verandering leven patiënt.</p>	<p>Beroerte patiënt</p>
<p>“Dan namen we dat samen even door en zei ik van “Nou, hoe zit dat en dan?” Echt vragen heb ik alleen in het begin, want toen had hij erg veel last van hoofdpijn en toen hebben we daar nog vragen over gesteld.” (m1)</p>	<p>Samen doornemen</p>	<p>Invullen eCoach</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“Het was natuurlijk dat iedere keer hetzelfde naar voren kwam en eigenlijk was het bijna altijd zo dat we in konden vullen dat ie eraan voldaan had, hè? Wat was het wandelen? Of bewegen in ieder geval. En dus qua eetgedrag en hoe het ging met je conditie of je problemen had lichamenlijk dat soort dingen. En eigenlijk hebben we dus verder iedere keer ingevuld, maar nooit echt dat we veel vragen hadden.” (m1)</p>	<p>Invullen metingen</p>	<p>Invullen eCoach</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“En toen vond die verpleegkundige het fijner om dan op mijn telefoon die eCoach te zetten. En toen voordat ze dat erop heeft gezet, toen hebben we een heel boekwerk met haar doorgewerkt. Daar was ik dus ook bij en eigenlijk waren dat dezelfde vragen die dus ook in die eCoach waren. Dus Ik heb steeds gewerkt met die eCoach.” (m1)</p>	<p>Gebruik eCoach door mantelzorger</p>	<p>Invullen eCoach</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>

“Nou eigenlijk wel een beetje, ja. Je kreeg dan zeg maar weer een oproep, dan kon je het weer invullen. Nou en dan gingen we daar even voor zitten en dan vroeg ik aan mijn man van “nou, hoeveel wat wilde je dat ik hier invul? Wat wil je dat ik daar invul?” Nou ja, dan was het weer klaar.” (m1)	Gebruik eCoach door mantelzorger	Invullen eCoach	Gebruik CVA eCoach
”Hij is ook niet heel veel mee bezig geweest. Hij heeft gewoon altijd netjes ingevuld zegt hij van vragenlijsten of zo, die hij moest invullen.” (m2)	Netjes ingevuld. Niet veel bezig geweest.	Invullen eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Wel bekeken hoor en wel meegekeken en ook wel eens over hoe we de vraag zouden formuleren de antwoorden dat, dat hebben we altijd wel samen gedaan, hoor.” (m3)	Helpen.	Invullen eCoach	Gebruik eCoach
“Nou, ik heb eigenlijk nooit wat gemist. Dus het was wel goed.” (m1)	Acties pagina	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Ja, daar hebben we niet zo heel veel meer gedaan volgens mij. Weleens gewoon eerst even gekeken, hè? Met die acties wat dat betekende” (m1)	Zelfzorg pagina	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Vast wel, maar niet altijd.” (m1)	Video’s app	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Nee, nou ja, die heb ik wel gezien, maar die waren dan ook ja eigenlijk volkomen logisch.” (m1)	Grafieken	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Hebben wij niet gebruik van gemaakt.” (m3)	Geen gebruik video’s	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Ik denk niet dat wij dat echt gedaan hebben. Daarna gekeken hebben. Wij dachten, altijd gewoon dat is voor de neuroverpleegkundige.” (m3)	Grafieken	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Vooral als het over medicatie ging” (m3)	Goede informatie	Inhoud	Gebruik CVA eCoach
“Nou en dan ben je wel blij dat iemand op de achtergrond dat je zo'n vraag daar kan neer kan leggen. En daar kreeg je dan inderdaad gewoon ook snel antwoord op, dus dat werkte wel.” (m1)	Snel antwoord. Blij. Vraag neerleggen	Contact zorgverlener	Gebruik CVA eCoach
“Ja, Ik heb volgens mij wel eens gehad dat ik dacht van dat ik op de een of andere manier geen contact kon maken. Dat je dus nou ja, je krijgt dus naar aanleiding van een vraag, krijg je dan dat antwoord en als je dan nog verder wilt vragen, dan zul je echt moeten bellen.” (m1)	Geen contact kunnen maken.	Contact zorgverlener	Gebruik CVA eCoach
“Het duurde wel eens lang voordat je antwoord kreeg.” (m3)	Niet snel antwoord	Contact zorgverlener	Gebruik CVA eCoach
“Ja, dat is wel vervelend, want als jij een antwoord krijgt wat niet voor jouw gevoel	Geen antwoord	Contact zorgverlener	Gebruik CVA eCoach

klopt met de vraag die je gesteld hebt? Weet je wel, dan heb je weer geen antwoord eigenlijk.” (m3)			
“Ja, We hebben er dan niet zo heel veel voor nodig gehad, maar het geeft je toch even een stukje ja, dat je ergens op terug kunt vallen. Dat wel, ja.” (m1)	Terug kunnen vallen.	Indruk eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nou wel heel helder. Ik vind het wel heel duidelijk. En, dat komt ook door de Icoontjes die erbij staan op het een of ander. Ja dat, dat maakt het dat je er eerder naar kijkt of zo.” (m2)	Duidelijk. Icoontjes. eCoach.	Indruk eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nou, dat denk ik wel. Ja? Ik denk dat ik het leuk had gevonden. Ja leuk ja nuttig.” (m2)	Nuttig. eCoach	Indruk eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nee, maar ja, nou ja, de enige is dus dat ik het jammer vind dat ik nooit heb meegekregen, dat het dan ook voor mij was.” (m2)	Jammer. Niet meegekregen.	Indruk eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Ja, overall staat wel wat bij, hé waar je op kunt rekenen en alles is open te klikken, denk ik.” (m4)	Overall staat wat bij. Overzichtelijk	Indruk eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Het werkt zeker en ik geloof graag, als mensen zich niet meer goed kunnen uiten en dat je dan zo een e-coaching erbij hebt. Dat dat wel goed werkt. . Je hebt wel iets om op terug te vallen. Laten we het zo zeggen, je wordt niet in het diepe gegooid, want zo is het wel. Anders zou je altijd terug naar het ziekenhuis moeten voor gesprekken.” (m3)	Terugvallen. Ondersteuning	Mening eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nou ja, daar hebben we wel eens samen naar gekeken, maar aangezien hij zelf aangaf dat hij geen hulp nodig had, het niet echt nodig vond wat er op stond, ja. Als je heel veel praat met elkaar dan kom je er ook gewoon goed uit” (m4)	Niet nodig. Praten voldoende	Mening eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nee, kijk als de herseninfarct wat heftiger was geweest, dan had hij waarschijnlijk nodig gehad. Maar ja, weet je, hij liep bij wijze van de eerste week alweer hard.” (m4)	eCoach niet echt nodig gehad	Mening eCoach	Gebruik CVA eCoach
“Nou, Ik denk dat heel veel mensen wel baat bij hebben aan zo'n app. De één wat meer dan de andere, hè, dus sommige hebben het gewoon echt nodig omdat ze angstig zijn of onzeker zijn en dat soort dingen. Ja, als je vrij zelfverzekerd bent en zelfstandig bent en je hebt een goed gevoel over je lichaam en over je mentale gezondheid. Ja, dan zou je wat minder snel gebruiken. Ja. Maar ik denk dat er sommige mensen echt baat bij hebben. Ja.” (m4)	Mening eCoach	Mening eCoach	Gebruik CVA eCoach

<p>“En met die eCoach. Weet je dat? Dat speelt natuurlijk ook mee. Hij heeft de revalidatie gedaan en soms dacht hij wel eens nou, het mag van mij wel weer klaar zijn, want je wil gewoon verder met je leven. Dat is eigenlijk wat je wil. Dat snap ik ook heel goed. Dus toen heb ik hem wel aangegeven, het lijkt me wel verstandig dat je wel blijft revalideren, dus dat e-coaching ja, weet je. En dan gingen we ook wel de bloeddruk altijd wel meten enz. en over medicijnen, dat heeft hij allemaal wel gedaan, hoor. En, ook wel een eens een vraag, maar op een gegeven moment, ja, weet je het ging gewoon goed, dus ja, dan heb je dat niet zo nodig, hoor.” (m3)</p>	<p>Wel gebruikt. Maar niet heel nodig.</p>	<p>Mening eCoach</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“Het zal wel aan mezelf liggen, maar ik heb het zelf niet zo heel veel gebruik van gemaakt. Weetje dat is ook een gevoel van mezelf. Je hebt wel zo'n gevoel dat je over je man zit te praten. En dat vond ik wel eens heel lastig. Om maar te zeggen van wat niet gaat of wat anders is? Dat vind ik gewoon heel lastig” (m3)</p>	<p>Lastig over partner praten.</p>	<p>Mening eCoach</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“Nee, dat was niet vervelend om te doen. Want je wordt er dan even wel weer mee geconfronteerd en dan ga je natuurlijk ook wel even bij jezelf na van nou, hoe gaat het nou en is het is het er nog steeds. (m1)</p>	<p>Meldingen</p>	<p>Confrontatie</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“Ja, we hebben het echt helemaal niet zoveel over gehad” (m2)</p>	<p>Weinig gedeeld eCoach</p>	<p>Weinig communicatie</p>	<p>Gebruik CVA eCoach</p>
<p>“Ja, Ik weet het niet. In onze situatie en in hoe Ik denk ik zelf ook daarin sta. Ik weet niet of ik nou echt een mantelzorg app of ik daar iets mee heb. Ik geloof het niet? Nee. Maar ik kan me voorstellen dat er best wel mensen zijn. Als je echt heel veel, kijk als je geconfronteerd wordt met allerlei lichamelijke uitval dingen en, nou ja, dan wordt het een heel ander verhaal en misschien dat je dan als mantelzorger het wel fijn zou vinden om een speciale app te hebben. Maar voor mij, voor ons was echt die eCoach prima voor wat het is geweest. Nee.” (m1)</p>	<p>eCoach voldoende</p>	<p>eCoach voldoende.</p>	<p>Nieuwe app mantelzorgers</p>
<p>“Ik zou ja dan misschien aan de hand van tips of zo als je bijvoorbeeld zelf ook niet zo goed weet hoe je met dingen om moet gaan met gedrag van je partner of wat daar eventueel bij zou kunnen helpen” (m2)</p>	<p>Omgaan met gedrag partner.</p>	<p>Tips</p>	<p>Nieuwe app mantelzorgers</p>

“Ja. Dat je juist positieve draai kunt geven aan het gebeuren en dus dat je ook tips krijgt om het leuk te houden.” (m2)	Positief. Tips.	Tips	Nieuwe app mantelzorgers
“Wat ik belangrijk vind en fijn zou vinden om op terug te vallen is dat je kunt zien hoe te reageren/mee om te gaan als mantelzorgers bij bepaald gedrag van je naaste. Als dit op de app zou staan, dat dit gedrag kan voorkomen, wordt je als partner gerustgesteld. Een beetje psychologie en gedragsvormen dus.” (m2)	Omgaan gedrag patiënt	Tips	Nieuwe app mantelzorgers
“Nou misschien is een privé app voor de mantelzorgers ook wel fijn he dat als de patiënt zegt van dat gaat wel goed. En je hoeft niemand in te schakelen, maar hè dat hij dat een paar keer zegt in ik vind van wel en dan kun je toch eventjes? Nou ja, de Het is niet stiekem, maar toch even die onzekerheid weghalen. Ja.” (m4)	Onzekerheid weghalen	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
“Ik denk wel dat het belangrijk is. Ja, ja, tuurlijk heb ik zelf ook wel in angst de eerste twee nachten gezeten en hij ging gewoon lekker slapen. En ja, Ik heb de wekker gezet om dus snap je. En terwijl ze me dat advies niet hebben gegeven, maar eigenlijk twijfelde van is het nodig of is het niet nodig? Je kunt om 11 uur s avonds kun je niet meer bij iemand terecht van oh jee hè? Dus Ik denk wel onzekerheden en angsten weg te halen dat er wel belangrijk is. Ja.” (m4)	Angst weghalen	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
“Onzichtbare gevolgen, hè? Dat? Ik denk ook vooral de eerste week, want je leeft best wel in angst en doctoren kunnen wel zeggen van nou ja, hè, die die zeggen ook echt daadwerkelijk. De kans is de eerste weken is cruciaal, kans dat er nog wat gebeurt is aanwezig. Waar moet je dan op letten? En wanneer moet ik iemand bellen? Moet ik de huisarts bellen? Moet ik het ziekenhuis bellen? Hé, bel je 112... Dus welke zorgverlener schakel je in als je het niet vertrouwd?” (m4)	Angst	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
“Hoe ga je met iemand om die dan depressieve gevoelens heeft?” (m3)	Omgaan depressieve gevoelens	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
“Hoe hou je jezelf staande als mantelzorgers?” (m3)	Jezelf staande houden als mantelzorgers	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
“: Nou de leefregels gewoon bijvoorbeeld het niet roken, niet drinken. Hoe kan je iemand	Tips. Aanpassen leefregels	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers

daartoe toe bewegen? Want dat is een hele lastige als je dat gewend bent geweest en er wordt eventjes tegen jou gezegd dat je dit niet moet en dat niet moet. Dat merk ik aan mijn man ook, dat vond hij gewoon heel lastig. "Ik heb het toch altijd zo gedaan", weet je zo? Want je hoort eigenlijk ja, je leefregels aan te passen?" (m3)			
"Ja nou dat meer ja door positieve dingen dat je dan je jezelf meer ook op de rit houdt." (m3)	Positief	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
"Je hoeft het natuurlijk dan ook niet op te zoeken, maar dan kun je het categoriseren." (m2)	Categoriseren	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
"Nou, dat denk ik wel, want het verandert natuurlijk constant, dus. Als je dit vergelijkt met 3 maanden geleden, is hij ook alweer veranderd en elke keer komen er andere dingetjes naar boven waar je tegenaan loopt dus dat wel. Ja dat dat denk ik zeker ja." (m2)	Categoriseren	Informatie app	Nieuwe app mantelzorgers
"Als je zelf ook bijvoorbeeld vermoeidheid, angst, somberheid. Weet je dat je dat ook kan kunnen invullen en dat iemand anders daar ook even aandacht voor heeft." (m2)	Metingen invullen, vermoeidheid, angst, somberheid.	Funcities app	Nieuwe app mantelzorgers
"Ja, dat zou kunnen. Ja, allebei zou ik wel ja. Dat vind ik helemaal geen gek idee, hoor" (m2)	Contact met zorgverlener en andere mantelzorgers.	Funcities app	Nieuwe app mantelzorgers
"Ja, nou ja, weet je ja, misschien In het begin wel, maar je zit zo ook mee in die molen. Dan vind je jezelf niet op dat moment helemaal niet belangrijk hoor. Tenminste dat heb ik heel erg gehad dan, dan ga je gewoon voor de ander. Dat is gewoon zo. Dat doe je. Dus ja, weet je, ene kant denk ik dan van dan ga je weer chatten want het gaat allemaal over problemen. En dan zit je elkaar nog niet meer de put in te draaien. Snap je? Ja, dat gevoel zou ik hebben." (m3)	Niet denken aan jezelf. Chatten over problemen. Elkaar in de put draaien	Funcities app	Nieuwe app mantelzorgers
"Nou Ik denk dat dat wel een goed ding is." (m3)	Optimistisch	Tevreden	Nieuwe app mantelzorgers
"Nou, dat denk ik wel. Ja? Ik denk dat ik het leuk had gevonden. Ja leuk ja nuttig." (m2)	Optimistisch	Tevreden	Nieuwe app mantelzorgers
"Ik denk wel dat het belangrijk is. Ja, ja, tuurlijk heb ik zelf ook wel in angst de eerste twee nachten gezeten en hij ging gewoon lekker slapen. En ja, Ik heb de wekker gezet om dus snap je. En terwijl ze me dat advies niet hebben gegeven, maar eigenlijk twijfelde	Optimistisch	Tevreden	Nieuwe app mantelzorgers

van is het nodig of is het niet nodig? Je kunt om 11 uur s avonds kun je niet meer bij iemand terecht van oh jee hè? Dus Ik denk wel onzekerheden en angsten weg te halen dat er wel belangrijk is. Ja.” (m4)			
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	--	--