

Samenvatting van het proefschrift

ZELFMANAGEMENT IN DE CVA-REVALIDATIE

Uitdagingen voor
CVA-getroffenen, partners en professionals

Ton Satink

ZELFMANAGEMENT IN DE CVA-REVALIDATIE

Uitdagingen voor CVA-getroffenen, partners en professionals

Ton Satink

Het promotieonderzoek is uitgevoerd aan het Radboudumc, afdeling IQ healthcare in Nijmegen, alsmede de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, lectoraat Neurorevalidatie.

Het promotieonderzoek is gesubsidieerd door de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Instituut Paramedische Studies. Het drukwerk is mede mogelijk gemaakt door de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, Instituut Paramedische Studies en Hersenletsel.nl

ISBN

978-94-028-0155-2

Foto omslag

Sylvia Stoop[†]

Design/lay-out

Promotie In Zicht, Arnhem

Print

Ipskamp Printing, Enschede

© 2016 HAN University of Applied Sciences - ton.satink@han.nl

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

ZELFMANAGEMENT IN DE CVA-REVALIDATIE

Uitdagingen voor CVA-getroffenen, partners en professionals

Samenvatting van het proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Radboud Universiteit Nijmegen
op gezag van de rector magnificus,
volgens besluit van het college van decanen
in het openbaar te verdedigen op woensdag 6 juli 2016
om 12.30 uur precies

door

Antonius Johannes Hermanus Satink

geboren op 9 september 1964
te Heino

Promotoren

Prof. dr. M.W.G. Nijhuis – van der Sanden

Prof. dr. S. Josephsson (Karolinska Institutet, Sweden)

Copromotoren

Dr. E.H.C. Cup

Dr. B.J.M. de Swart

Manuscriptcommissie

Prof. dr. B.G.M. van Engelen

Prof. dr. M.J.F.J. Vernooij – Dassen

Prof. dr. C.M. van Heugten – Molenaar (Universiteit Maastricht)

Inhoudsopgave

Voorwoord	7
Introductie	11
Samenvatting van de deelstudies	13
Interpretatie en discussie van de resultaten	17
Conclusie en aanbevelingen	25
Literatuurlijst	28
Over de auteur	31
Publicaties en presentatie n.a.v. dit promotieonderzoek	32
Pdf link volledige versie van het proefschrift	33

Voorwoord

Deze publicatie is een samenvatting van het proefschrift 'What about self-management post-stroke? - Challenges for stroke survivors, spouses and professionals'. Hierin worden de belangrijkste resultaten, interpretaties, discussies en aanbevelingen weergegeven.

De doelstelling van het promotieonderzoek was om meer inzicht te krijgen in zelf-management na een beroerte. Hiervoor hebben wij onderzoek gedaan naar de ervaringen en meningen van diverse betrokkenen in de CVA-revalidatie, namelijk de CVA-getroffenen, de partners en professionals. In totaal zijn zes verschillende deelstudies uitgevoerd.

Na een korte introductie van het promotieonderzoek zal een samenvatting van iedere deelstudie worden gegeven. Daarna volgt de interpretatie en discussie. Hier worden de resultaten van de deelstudies geïnterpreteerd en gerelateerd aan de literatuur. Als laatste volgen de belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit het promotieonderzoek.

Mocht u na het lezen van deze publicatie interesse hebben om het volledige Engelstalige proefschrift te lezen, dan vindt u achterin een link naar het proefschrift.

Ton Satink
Mei, 2016

De eerste weken thuis was echt zwaar en een uitdaging, want je komt letterlijk je grenzen tegen. In het begin maakte mijn vrouw nog wel een boterham voor me klaar, maar op een gegeven moment als je zelf een broodje wilt maken, dan kom je er achter dat alles moeilijk is. Ik bedoel... met plezier legt mijn vrouw alles klaar, maar dan ligt het onderaan op de plank waar ik juist niet bij kan. Snap je? Of de kaas zit in het kaaspakketje, die krijg ik niet goed open, dat soort eenvoudige dingen dus. Echt alles moet je organiseren, bijvoorbeeld als je gaat koken. En dan blijkt de olie opeens aan de linkerkant te staan waardoor ik er niet bij kan. Dan moet je eerst in je rolstoel gaan zitten om 50 centimeter verder op te rollen. Al dat soort gedoe, alles is confronterend. [...] Kijk, in het verleden had je een leuke dag als je lekker had gewerkt in de tuin, of eh, als de tuin er mooi bij lag of als de kelder was geschilderd of zo, maar dat is allemaal verdwenen!

CVA-getroffene, 3 maanden thuis na ontslag uit een revalidatiecentrum
Deelnemer 6, Longitudinale kwalitatieve studie van het promotieonderzoek

Introductie

In Nederland krijgen ieder jaar ongeveer 45.000 mensen een beroerte, ook wel CVA (Cerebro Vasculair Accident) genoemd. Veel mensen herstellen goed of hebben relatief weinig restverschijnselen. Sommige CVA-getroffenen ondervinden echter permanente beperkingen in dagelijkse activiteiten door sensomotorische, cognitieve en/of emotionele problemen. Daardoor kunnen zij vaak minder participeren in de maatschappij. Voor deze groep heeft een beroerte meestal ook gevolgen voor de partner of andere naasten. Zij krijgen vaak een aanvullende rol als mantelzorger, en deze nieuwe situatie leidt regelmatig tot emotionele en fysieke overbelasting. Zelfmanagement wordt gezien als een belangrijk concept in de CVA-revalidatie om CVA-getroffenen en hun directe naasten te ondersteunen in een betere zorg voor zichzelf en een betekenisvol leven na de beroerte. Hoe CVA-getroffenen, de partners, en professionals in de CVA-revalidatie in Nederland aankijken tegen zelfmanagement na een beroerte is echter nauwelijks bekend.

In de literatuur zijn veel verschillende definities te vinden van zelfmanagement. Voor het proefschrift wordt de volgende definitie gebruikt: 'zelfmanagement is de individuele mogelijkheid om, eventueel in samenwerking met familie, naasten en professionals, de symptomen, behandeling, fysieke, psychosociale, culturele en spirituele consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl te managen om te kunnen leven met een chronische aandoening'. Zelfmanagement wordt onderverdeeld in medisch management, rol-management en emotioneel management. Medisch management richt zich op het kunnen managen van de medische aspecten van een chronische ziekte, zoals medicijngebruik, het nemen van rust en gezonde voeding; sociaal of rol-management is het kunnen managen van de gevolgen van een (chronische) ziekte voor het dagelijks leven en richt zich op de betekenisgeving aan het leven en de diverse rollen; emotioneel management richt zich op het kunnen managen van de emotionele gevolgen en veranderingen als gevolg van een (chronische) ziekte zoals bijvoorbeeld onzekerheid en angst.

Ondanks dat zelfmanagement principes in verschillende programma's voor CVA-getroffenen worden toegepast, zijn de meningen en ervaringen van de CVA-getroffenen zélf en hun partners over zelfmanagement na een beroerte nauwelijks beschreven. Ook is weinig bekend over de mening van professionals in de CVA-revalidatie over zelfmanagement. Willen we effectieve zelfmanagement programma's voor mensen met een beroerte ontwikkelen en implementeren, dan is het van belang en logisch om de opvattingen van CVA-getroffenen, hun partners en professionals in de CVA-revalidatie hierover te onderzoeken.

De belangrijkste doelstelling van het proefschrift was daarom om inzicht te krijgen in het zelfmanagement van mensen na een beroerte: wat houdt CVA-getroffenen en hun partners bezig? Wat zijn hun ervaringen ten aanzien van zelfmanagement na een beroerte? Wat zijn hun wensen en behoeften? En hoe managen CVA-getroffenen en hun partners zichzelf na ontslag naar huis? Daarnaast wilden we ook weten hoe de verschillende professionals in de CVA-revalidatie aankijken tegen het concept zelfmanagement en op

welke manier dat nu aan bod komt in de revalidatie. Vanuit deze kennis kunnen aanbevelingen geformuleerd worden voor het ondersteunen van deze kwetsbare groep.

Samenvatting van de deelstudies

Deelstudie 1 is een thematische synthese van de literatuur over de impact van een beroerte op de rollen en het 'zelf' vanuit het perspectief van de CVA-getroffene. De analyse en synthese van 33 kwalitatieve studies geven inzichten in de ervaringen van CVA-getroffenen en zijn onderverdeeld in drie thema's: 1) Het managen van discontinuïteit is een worsteling; 2) Het herwinnen van rollen: een kwestie van doorgaan of aanpassen?; en 3) De omgeving beïnvloedt het managen van rollen en het 'zelf'.

Het terugwinnen of ontwikkelen van waardevolle rollen en het 'zelf' was een continue worsteling waarbij discontinuïteit en onzekerheid belangrijke ervaringen waren in het aanpassingsproces van CVA-getroffenen. Een CVA-getroffene in een van de geanalyseerde studies zei over hoe hij naar zichzelf keek: *'Wie ben je...het lijkt alsof ik het ben maar ik ben het niet!'* Tijdens dit aanpassingsproces overwogen CVA-getroffenen constant of men rollen die men vervulde voor de beroerte kon blijven vervullen, moesten aanpassen, of misschien moesten opgeven. In de eerste periode na de beroerte waren CVA-getroffenen meestal passief en namen zij een afwachtende houding aan. Gaandeweg werd men echter actiever en nam men zelf opnieuw regie in het oppakken en het terugwinnen van rollen. De omgeving van de CVA-getroffenen had ook invloed op het managen van de rollen en het 'zelf'. Tijdens dit proces ervoeren de CVA-getroffenen dat de familie en gezondheidszorg-professionals soms paternalistisch waren en hen konden beperken in hun autonomie. Aan de andere kant ervoerde men hen ook als ondersteunend en waren ze betrokken bij het managen van het dagelijks leven. Een deelnemer zei in een van de artikelen over de betrokkenheid van de partner: *'Mijn echtgenoot is hier goed in omdat hij me stapje voor stapje meer dingen zelf laat doen.'* Ten aanzien van de revalidatiedoelen ervoeren CVA-getroffenen een verschil in de eigen doelstellingen en die van de professionals. CVA-getroffenen waren uiteindelijk meer gericht op de psychosociale behoeften zoals het terugwinnen van de rollen, de overgang naar huis en het managen van de praktische zaken. De professionals leken echter meer gericht op het biomedische herstel van de CVA-getroffene, zoals het lichamenlijk functioneren, het lopen of het gebruik van de arm en hand.

Deelstudie 2 betreft een focusgroep studie met 16 thuiswonende CVA-getroffenen die reflecteerden op het concept zelfmanagement, met de aanvullende vragen of zij voorbereid waren om zichzelf te managen en welke behoeften zij hadden aan ondersteuning.

In eerste instantie hadden de deelnemers moeite met de term 'zelfmanagement'. Een deelnemer van deze deelstudie zei: *'Ik was manager op mijn werk, maar als patiënt voel ik me geen manager.'* Het merendeel interpreteerde zelfmanagement als *'alles zelf doen'* of, zoals een van de deelnemers het verwoordde: *'Je bent ZZP'er... een zelfstandige zonder personeel.'* Toen men reflecteerde op het proces, gaven de deelnemers aan dat zelfmanagement na een beroerte een complex, langdurig en persoonlijk proces was. De

deelnemende CVA-getroffenen leerden zichzelf stap voor stap te managen door trial en error. Iemand zei hierover: *'Je moet je grenzen ontdekken, net zo lang tot je met je hoofd tegen de muur loopt ... nou en als dat gebeurt zeg je gewoon "Okay, ik ben even iets te ver gegaan!"'* Naast zelfmanagement hadden de deelnemers het ook over 'samen managen' of te wel co-management met hun naasten. Een van de CVA-getroffenen verwoorde dit als volgt: *'Als zoiets gebeurt dan krijg je het samen ... dat betekent zelfmanagement voor twee.'* De kanttekening die de deelnemers gaven was dat de naasten enerzijds ondersteuning konden bieden, maar anderzijds ook wel eens belemmerend konden zijn in het uitvoeren van activiteiten of het oppakken van eigen rollen. Over de periode na ontslag naar huis zeiden de meeste deelnemers dat ze onvoldoende voorbereid waren om zichzelf te managen. Eenmaal thuis had men graag aanvullende praktische, psychologische en emotionele ondersteuning ontvangen. Zo zei een van de deelnemers: *'Ik miste echt iemand die me begeleidde toen ik net thuis was na ontslag... om actief te blijven, om me een beetje de weg te wijzen.'*

In **deelstudie 3** zijn de resultaten beschreven van vier focusgroep interviews met in totaal 33 partners van CVA-getroffenen over het zelfmanagement van de partners, en de ondersteuning die de CVA-getroffenen en de partners hadden gekregen.

Na de beroerte ervoeren de partners een veranderende relatie met als uitdaging om naast partner, ook mantelzorger te zijn. Zo vertelde een van de partners in een focusgroep: *'Je bent verpleegster ... je bent nog steeds echtgenoot ... maar vooral verpleegster, ja je bent verpleegster en therapeut.'* Dit veroorzaakte overbelasting, gevoelens van eenzaamheid, verdriet en schuldgevoelens. Om zichzelf te managen creëerden veel partners tijd voor zichzelf. Men voelde zich daar echter ook schuldig over, door een partner uitgelegd als: *'Fietsen is heerlijk. Maar als ik dat doe dan voel ik toch zoiets als "Ik ben nu wel aan het fietsen, maar ja, zij is thuis". Nou, dan ga ik snel terug, de kortste weg naar huis.'* Ook werd er aangegeven dat men zich vaak verloren voelde nadat hun partner weer thuis was gekomen na het CVA. Men miste *'een warme deken en begrip.'* Door vallen en opstaan had men geleerd om de CVA-getroffene te kunnen begeleiden. De deelnemende partners hadden vooraf echter graag meer kennis en vaardigheden gehad om de partner met een beroerte te kunnen coachen. Daarnaast had men ook meer aandacht voor het eigen zelfmanagement willen hebben. Een van de deelnemers relateerde dit met het ondersteunen van zijn partner met een beroerte en zei: *'Allereerst moet je jezelf als partner zien te managen. Als je jezelf niet kunt managen, dan kun je een ander ook niet ondersteunen in het management.'* De meeste partners relateerden zelfmanagement met 'samen managen' omdat zij zagen dat hun partner met een beroerte zichzelf uiteindelijk niet volledig kon managen. Een van de deelnemers zei hierover dat zij uiteindelijk *'... alles moest regelen en overal aan moest denken want anders gebeurt het niet.'* Naast formele zorg, gaven de partners aan dat informele zorg ook nuttig was. Men gaf de suggestie dat lotgenoten een rol zouden kunnen spelen in het revalidatie-proces na een beroerte.

Deelstudie 4 gaat over de opvattingen en overtuigingen van paramedici over zelfmanagement van CVA-getroffenen en zelfmanagement interventies. Voor deze studie zijn 4 focusgroep interviews uitgevoerd met in totaal 27 professionals.

De paramedici spraken over verschillende niveaus van zelfmanagement, welke mede afhankelijk waren van bijvoorbeeld de vaardigheden van de persoon voor de beroerte, de fase van herstel na de beroerte en de cognitieve mogelijkheden. Een ergotherapeut zei hierover: *'Zelfmanagement kan variëren ... soms is het 100% en voor sommige personen is het 0%, en dan alles wat er tussen in zit.'* De deelnemers gebruikten de term 'klein zelfmanagement' voor iemand die enkele deelhandelingen van een activiteit kon uitvoeren, en 'groot zelfmanagement' wanneer CVA-getroffenen het eigen leven weer vorm konden geven. De paramedici reageerden terughoudend wanneer ze spraken over de capaciteiten van CVA-getroffenen om zichzelf te managen. Een van de deelnemers verwoorde dit als volgt: *'Dat is een moeilijk ding, zelfmanagement. Speciaal voor neurologie cliënten is dat niet zo duidelijk.'* Ze twijfelden vooral over de vraag of dit voor CVA-getroffenen met cognitieve beperkingen wel mogelijk was. Een ergotherapeut zei: *'Ik heb het idee dat, en misschien is dat generaliserend, maar dat CVA-patiënten juist problemen hebben om de lange termijn te overzien. Tjsa, dan praat je dus over cognitie.'* Daarnaast vroegen diverse paramedici zich af of hun eigen houding en vaardigheden wel voldoende waren om CVA-getroffenen goed te kunnen begeleiden in het zelfmanagement. Sommige deelnemers gaven aan dat je ook moest durven 'loslaten' en cliënten dingen moest laten uitproberen. Anderen gaven aan dit moeilijk te vinden, zoals een logopediste in een van de focusgroepen: *'Hoe kun je nu duidelijk maken aan de mensen wat er met hen gebeurt, en hoe kun je dat loslaten? Snap je, dat vind ik een moeilijke balans.'* De paramedici uitten verder kritiek op de programma's voor CVA-getroffenen en gaven aan dat deze uiteindelijk vaak nog te medisch georiënteerd zijn en te weinig flexibel. Men vond dat de programma's zich moeten richten op de CVA-getroffene én de partner en bij voorkeur in de thuissituatie moeten worden aangeboden.

Deelstudie 5 beschrijft een longitudinale kwalitatieve studie naar zelfmanagement in het dagelijks leven van CVA-getroffenen en de ontwikkeling hiervan in de tijd. In dit onderzoek zijn participerende observaties en interviews uitgevoerd bij 10 CVA-getroffenen op 3, 6, 9, 15 en 21 maanden na ontslag naar huis.

Tijdens de ontwikkeling van zelfmanagement gingen de CVA-getroffenen door drie fases: a) zelfmanagement van en regie over de CVA consequenties, b) zelfmanagement op het niveau van dagelijkse activiteiten en tenslotte c) managen van betekenisvolle rollen en een waardevol leven na een beroerte. Zelfmanagement en eigen regie van de CVA-getroffenen ontwikkelde in interactie met de mensen in de omgeving, waarbij de CVA-getroffenen de partners soms ervoeren als stimulerend en soms als beperkend. 'Het doen in de context' bleek centraal te staan tijdens de ontwikkeling van het zelfmanagement. Het doen van dagelijkse activiteiten maakte het mogelijk dat CVA-getroffenen

zelf- management strategieën konden ontdekken, ervaren, evalueren, ontwikkelen en aanpassen. Een deelnemer drukte dit als volgt uit: *'... dus dan ervaar je de dingen, en daar heb je mee te dealen ... dat is hoe het gaat. Als je dat niet ondergaat dan weet je het niet.'* Tijdens het ontwikkelen van zelfmanagement strategieën kreeg men ook een gevoel van regie over dagelijkse activiteiten en het dagelijks leven. Ten aanzien van de regie over haar leven zei een deelnemer: *'Op het eind ontmoet je toch ook weer nieuwe mensen. Langzaam maar zeker wordt je kleine wereld weer groter, en ik ben er trots op dat ik kan zeggen: "Dat is mijn eigen verdienste!"'* De betekenis van zelfmanagement en het gevoel van eigen regie veranderde ook in de loop van het herstelproces. In plaats van 'alles-zelf-doen' als opvatting over zelfmanagement, gaven de CVA-getroffenen na verloop van tijd aan dat men niet meer alles zelf hoefde te doen. Men beschouwde zelfmanagement en eigen regie meer als 'een keus om activiteiten met óf zonder hulp van anderen te doen'.

In **deelstudie 6** beschrijven wij hoe CVA-getroffenen in interactie met hun partners handelen als rol-manager tijdens dagelijkse activiteiten. Hiervoor hebben wij de observatiegegevens van twee deelnemers van de longitudinale kwalitatieve studie gebruikt en ons gericht op de 'narratives-in-action', dat wil zeggen 'de verhalen die mensen vertellen door wat zij doen'.

Het zelfmanagement en rol-management vond plaats door middel van dagelijkse activiteiten. Alledaagse activiteiten gaven CVA-getroffenen en hun partners inzicht in hun capaciteiten in dagelijkse situaties. Voor de deelnemers waren deze activiteiten de plek waar men samen kon afstemmen over het managen van hun rollen en hoe men (samen) een betekenisvol leven kon vormgeven. Zo was er een situatie, nadat een CVA-getroffene terug kwam van het boodschappen doen, waar de partner verbaasd reageerde over de boodschappen die zij had meegebracht uit de supermarkt. Dit was meer dan er op het boodschappenlijstje stond. Mevrouw, de CVA-getroffene, legde vervolgens uit dat ze dit vroeger ook altijd had gedaan en daardoor kon variëren in de maaltijden. Onze interpretatie was, mede op basis van andere situaties en de literatuur, dat mevrouw hier wilde laten zien dat ze prima boodschappen kon doen, dat ze graag iets anders wilde eten dan wat er op het boodschappenlijstje stond, én dat ze ook weer wilde helpen bij het koken van de maaltijden. Soms waren de dagelijkse situaties en interacties stimulerend, terwijl in andere gevallen conflicten ontstonden, in het bijzonder wanneer partners negatieve verwachtingen hadden van de mogelijkheden van de CVA-getroffene en weinig ruimte gaven voor het ontdekken van deze mogelijkheden. Dagelijkse activiteiten waren een toegevoegde waarde voor beide partners omdat men hierin kon afstemmen hoe men het zelfmanagement, rol-management en co-management vorm wilde geven om uiteindelijk een betekenisvol leven na een beroerte te ontwikkelen.

Interpretatie en discussie van de resultaten

In deze paragraaf worden de resultaten uit verschillende deelstudies met elkaar verbonden en aan literatuur gerelateerd. De volgende onderwerpen komen aan bod: 1) De betekenis van zelfmanagement; 2) Verschillende vormen van zelfmanagement; 3) Het proces van zelfmanagement; 4) Zelfmanagement als onderhandeling en afstemming; en 5) Zelfmanagement en de waarde van dagelijkse activiteiten.

1. De betekenis van zelfmanagement

Een belangrijke doelstelling van dit promotieonderzoek was om meer inzicht te krijgen in zelfmanagement na een beroerte. Wanneer we beginnen met de vraag wat zelfmanagement is, dan kun je hier op verschillende manieren naar kijken.

Starten we met de literatuur, dan variëren de definities van zelfmanagement van *"management van symptomen en consequenties van een chronische aandoening"*, tot een bredere opvatting waar zelfmanagement wordt gezien als *"het inpassen van een chronische aandoening in het leven van een cliënt"*.¹ De resultaten uit dit proefschrift sluiten meer aan bij de brede opvatting over zelfmanagement. De resultaten van deelstudie 1 lieten zien dat CVA-getroffenen na het CVA vaak een 'disrupted self' ervaren en uiteindelijk als doel hadden om 'zich zelf' weer te vinden. Daarnaast liet deelstudie 5 zien dat de laatste fase van zelfmanagement voor de CVA-getroffenen ging over het vormgeven en managen van betekenisvolle rollen en een betekenisvol leven. Hierbij ging het er om dat datgene wat de CVA-getroffenen (weer) deden, aansloot bij wat men belangrijk en betekenisvol vond en waarin men 'zichzelf' herkende. Dit ging onder anderen over de existentiële dimensie van zelfmanagement. Wanneer we deze bevindingen relateren aan een artikel van Koch et al.² die concludeert dat literatuur over zelfmanagement nauwelijks ingaat op het 'zelf', dan mag je je afvragen of er voldoende aandacht is voor het 'zelf' in zelfmanagement programma's. Tevens kun je je afvragen of CVA-getroffenen daadwerkelijk ondersteund worden om expert te worden op het niveau van 'zelf'-management, of alleen op het niveau van het managen van de gevolgen van de beroerte, dagelijkse activiteiten en eventuele emoties. Thompson³ stelt in dit kader voor, dat mensen die een life event hebben doorgemaakt, antwoord moeten vinden op de vraag 'Wie ben ik?', naast de vraag 'Wat kan ik?'. Op dit moment lijkt de revalidatie echter vooral te focussen op de vraag 'Wat kan ik?' en lijkt er minder aandacht voor het coachen van mensen in het zoeken naar 'Wie ben ik?'.⁴ De resultaten uit dit proefschrift kunnen gebruikt worden om kritisch te kijken naar bestaande (zelfmanagement) programma's voor mensen met een beroerte. Een breder perspectief op zelfmanagement interventies lijkt meer tegemoet te komen aan de behoefte van CVA-getroffenen. Bovendien zal meer aandacht voor het 'zelf', dus de vraag Wie ben ik?, ruimte geven aan de existentiële dimensie van zelfmanagement.

Een andere aspect wat te maken had met de betekenis van zelfmanagement was de term zelfmanagement. Alhoewel de term veel wordt gebruikt door beleidsmakers en professionals, laat deelstudie 2, een focusgroep studie met CVA-getroffenen, zien dat zij niet erg bekend waren met de term zelfmanagement en in verwarring waren over de betekenis. Ook in andere literatuur komt terug dat een eenduidige betekenis van het begrip zelfmanagement ontbreekt en de abstracte terminologie cliënten verward.⁵⁻⁹ Men beschouwt zelfmanagement vaak als iets nieuws.⁵ In eerste instantie associëren cliënten het begrip zelfmanagement met 'alles-zelf-doen',⁶ iets wat ook werd aangegeven door de CVA-getroffenen van onze focusgroep studie en een Engels onderzoek onder CVA-getroffenen.^{9, 10} Zij beschouwden zelfmanagement als zelfstandigheid in activiteiten, onafhankelijk zijn van anderen en onafhankelijk beslissingen maken. Duidelijkheid en meer toelichting over zelfmanagement lijkt dus noodzakelijk, en professionals in de CVA-revalidatie zouden op basis van dit proefschrift en de genoemde literatuur voorzichtig moeten zijn wanneer men cliënten informeert over zelfmanagement interventies.¹¹ Bovendien is het wenselijk dat wanneer professionals cliënt gericht werken en hen willen betrekken in de behandeling,^{8, 12, 13} de termen die men gebruikt begrijpelijk en relevant zijn.

2. Verschillende vormen van zelfmanagement

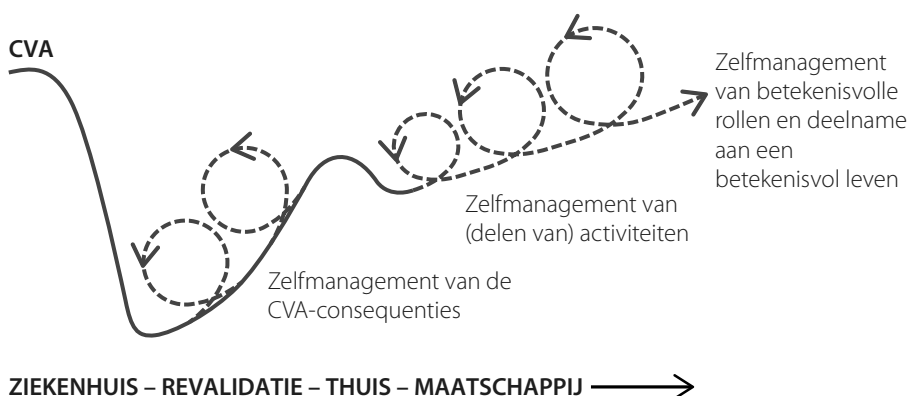
Zoals hierboven is aangegeven moet men zelfmanagement na een beroerte zorgvuldig uitleggen. Deelstudie 2 en 5 laten zien dat zelfmanagement uitgelegd kan worden als een complex, langdurig en persoonlijk leerproces in het dagelijks leven. In het begin van dit proces ligt de focus meer op de praktische aspecten van het dagelijks leven en later verschuift de focus richting de existentiële dimensie van het leven, de deelname aan een betekenisvol leven. Naast zelfmanagement van de CVA-getroffene, zijn er echter ook andere vormen van zelfmanagement te onderscheiden.

Uit deelstudies 2 en 3 komt naar voren dat CVA-getroffenen en partners naast zelfmanagement ook spreken over samen management, het proces waarbij de CVA-getroffene en de partners samen managen. De term samen management of co-management, wordt niet veel gebruikt in de literatuur. Wanneer co-management wordt gebruikt, dan gaat het meestal over het proces tussen de patiënt en arts en wordt ingegaan op de rol die een patiënt op zich kan nemen om de behandeling te regelen.^{14, 15} Op basis van onze bevindingen zou co-management echter meer uitgelegd kunnen worden als het proces tussen de CVA-getroffene en de partners en/of andere naasten. Professionals in de CVA-revalidatie kunnen beide vormen, zelf- en co-management, ter sprake brengen om inzicht te krijgen in wat de CVA-getroffene en de partner hier onder verstaan. Daarnaast kunnen professionals ingaan op de vraag hoe de CVA-getroffenen en de partner in gezamenlijkheid kunnen managen en besluiten nemen zodat er een gelijkwaardige verantwoordelijkheid wordt ervaren voor het managen van het dagelijks leven. Hiermee zal mogelijk ook het idee van de CVA-getroffene over 'alles-zelf-doen' als opvatting van zelfmanagement kunnen worden voorkomen.

Naast het zelfmanagement van de CVA-getroffene en het co-management met de partner, speelt het zelfmanagement van de partner ook een belangrijke rol. Dit blijkt onder anderen uit deelstudie 3. Daar gaven de deelnemers aan hoe men ook zorg en zelfmanagement voor zichzelf als partner nodig heeft. Professionals zouden daarom meer aandacht moeten besteden aan het coachen van de partner ten behoeve van het managen van zichzelf. Het zou in dit kader goed zijn om partners als gelijkwaardige deelnemers aan zelfmanagement programma's te beschouwen. Op deze manier zouden de partners gecoacht kunnen worden om hun echtgenoot met een beroerte te ondersteunen. Daarnaast zouden professionals de partners kunnen ondersteunen in het emotioneel en rol-management van zich zélf. Een systeem- of familie gerichte benadering^{7, 16-18} sluit hier goed bij aan en maakt het mogelijk om zowel doelen voor de CVA-getroffene, de partner, als ook gezamenlijke doelen te formuleren. Bij een familie gerichte benadering zou naast aandacht voor zelfmanagement van de CVA-getroffene en zelfmanagement van de partner, ook aandacht zijn voor het co-management na de beroerte. Bovendien bleek uit verschillende deelstudies dat de naasten overmatig beschermend kunnen zijn. Bij een familiegerichte benadering kan dit ook besproken worden en verbonden worden aan het zelfmanagement en co-management.

3. Fases en niveaus in het proces van zelfmanagement

In deelstudie 2 en in de literatuur wordt zelfmanagement beschreven als een leerproces.¹⁹⁻²¹ Het proces wordt echter niet uitgebreid beschreven voor CVA-getroffenen. In deelstudie 5 beschrijven wij hoe de deelnemers van de longitudinale kwalitatieve studie door drie opeenvolgende fases gaan tijdens het herstelproces na een beroerte (zie figuur 1). De fase van 'Zelfmanagement van de CVA-consequenties' was de eerste fase welke de meeste



Figuur 1 Fases van zelfmanagement in relatie tot het ervaren functioneel herstel na een beroerte

deelnemers doorliepen. Vervolgens doorliepen zij de fase van 'Zelfmanagement van (delen van) activiteiten' en uiteindelijk zaten veel CVA-getroffenen in de fase van 'zelfmanagement van betekenisvolle rollen en deelname aan een betekenis leven'.

Bij de drie fases van zelfmanagement na een beroerte kan men zich afvragen of deze fases in een bepaalde volgorde worden doorlopen. De resultaten uit de longitudinale studie lieten zien dat, ondanks dat deelnemers de eerste fase hadden doorlopen, men soms terugging naar, of gebruik maakte van de eerste fase omdat het managen van de gevolgen van een beroerte nodig was om dagelijkse activiteiten te managen. Op basis daarvan, en op basis van de literatuur,^{22, 23} concluderen wij dat de drie fases kunnen fluctueren en verschillen per persoon. In welke fase CVA-getroffenen zich bevinden is onder anderen afhankelijk van het moment in het herstelproces na een beroerte en de situatie van de CVA-getroffene. Bijvoorbeeld een CVA-getroffene die activiteiten anders indeelt (fase 2) om beter om te kunnen gaan met de overgevoeligheid voor visuele prikkels (fase 1), zal tegelijkertijd nadenken over de betekenis van de verschillende activiteiten (fase 2) om prioriteiten te stellen ten aanzien van de rollen in de familie en/of vrijetijd (fase 3). De drie fases lopen hier door elkaar heen en op basis van allerlei afwegingen komt de CVA-getroffene tot een keuze.

Wanneer de drie fases uit onze longitudinale kwalitatieve studie worden vergeleken met de beschrijvingen van fases in andere longitudinale studies naar het herstel na een beroerte,^{24, 25} dan is de overeenkomst dat in alle studies de laatste fase betrekking heeft op 'het leven'. Daar waar wij spreken over 'Zelfmanagement van betekenisvolle rollen en deelname aan een betekenisvol leven', wordt in de andere studies de laatste fase gepresenteerd als 'echt leven'²⁵ en 'doorgaan met leven'.²⁴

Vergelijken wij de drie fases met het werk van Corbin and Strauss,²⁶ waarin zelfmanagement wordt onderverdeeld in drie domeinen: medisch management, rolmanagement en emotioneel management, dan kunnen we de fases tot op zekere hoogte relateren aan deze domeinen. De eerste fase, waarin deelnemers gericht zijn op het omgaan met de gevolgen van het CVA, kan gezien worden als een fase waar het medisch management op de voorgrond staat.^{21, 26, 22, 27} In de tweede en derde fase, waar deelnemers vooral bezig waren met het zelfmanagement van activiteiten, rollen, en deelname aan een betekenisvol leven na de beroerte, staat het rolmanagement meer op de voorgrond.^{21, 26} Emotioneel management werd minder expliciet genoemd door de deelnemers in onze longitudinale studie, en is daarom ook niet expliciet beschreven in de resultaten van ons onderzoek. Het is echter bekend dat emotioneel management tijdens het gehele proces na een beroerte aan de orde is voor CVA-getroffenen en de naasten.⁷ Emotioneel management wordt uitgebreid beschreven in de literatuur over verwerking na een trauma of crisis.²⁸⁻³⁰ Horowitz²⁹ beschrijft bijvoorbeeld hoe mensen na een traumatische ervaring meestal eerst verbijstering en machteloosheid ervaren, en vervolgens in een fase van ontkenning komen. Daarna komt men in een fase van herbeleving en maakt men de eerste stappen om door te gaan met het leven. Dit wordt omschreven als een proces van

'doorwerken' en is voltooid als de traumatische ervaring en de gevolgen uiteindelijk zijn geïntegreerd in het levensverhaal. Dit is het moment waarop mensen emotionele balans ervaren en weer kunnen doorgaan met hun leven. Kijken we naar de resultaten van onze longitudinale studie, dan zien wij ook hoe de CVA-getroffenen in de laatste fase weer door (willen) gaan met het managen van een betekenisvol leven.

Naast de fases van zelfmanagement kwam ook het aspect 'niveaus van zelfmanagement' aan bod. Verschillende niveaus van zelfmanagement werd met name genoemd tijdens de focus groep interviews met de partners en de paramedici. Wanneer men het had over de niveaus van zelfmanagement, dan werd dit vooral benaderd vanuit het perspectief van zelfstandigheid. Zelfstandig functioneren is een belangrijke doelstelling in de revalidatie en professionals moedigen cliënten vaak aan om zoveel mogelijk zelfstandigheid terug te krijgen.⁴ Zelfstandigheid wordt in eerste instantie ook door CVA-getroffenen als een belangrijke uitkomst genoemd wanneer men spreekt over zelfmanagement.^{31, 32} Kijkt men vanuit het perspectief van zelfstandigheid naar het begrip zelfmanagement, dan wordt individueel zelfmanagement vaak als een hoger niveau beschouwd dan co-management. Uit verschillende studies met mensen met chronische aandoeningen, waaronder CVA-getroffenen, blijkt echter dat zij autonomie, het vervullen van betekenisvolle rollen, en het gevoel van regie en deelnemen aan een betekenisvol leven, uiteindelijk belangrijker vinden dan het zelfstandig uitvoeren van activiteiten.^{22, 33-36} In onze longitudinale studie hebben wij ook gevonden dat de opvatting van de deelnemers over het ontvangen van hulp in relatie tot zelfstandigheid veranderde. Op een gegeven moment accepteerden CVA-getroffenen de ondersteuning van anderen omdat het hen hielp om weer deel te kunnen nemen aan betekenisvolle activiteiten en rollen. Professionals zouden het onderwerp 'zelfstandig functioneren' kunnen bespreken met de CVA-getroffenen en de partners. Allereerst om de opvattingen van beide groepen op het 'zelfstandig functioneren' te achterhalen. Ten tweede om te bespreken hoe hulp en ondersteuning past in de opvattingen over zelf- en co-management en het voeren van regie over een betekenisvol leven.

4. Zelfmanagement als onderhandeling en afstemming

Een andere manier waarop de resultaten van dit proefschrift kunnen worden geïnterpreteerd is te kijken naar wat er gebeurt in het proces van zelfmanagement. Wanneer CVA-getroffenen zichzelf managen dan is men constant aan het afstemmen en afwegen van verschillende aspecten. In deelstudie 5 en 6 hebben we beschreven hoe de deelnemers afstemmen met 'zichzelf' (Wat is betekenisvol? Wat wil ik?), de persoonlijke opvattingen over hulp van anderen (Wat voor soort hulp zou ik willen?) en de afstemming die men zoekt met de partners over de rolverdeling. Dit kan men zien als een soort onderhandeling: een proces van afwegen, afstemmen en besluitvorming in het kader van zelfmanagement.³⁷ CVA-getroffenen wegen het resultaat van zelfmanagement af tegen aspecten zoals de eigen

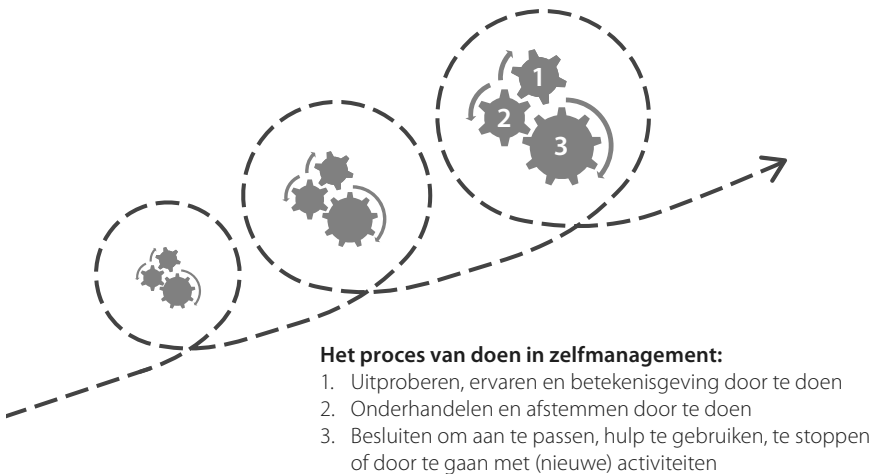
capaciteiten, de opvattingen over wat men normaal vindt, betekenis van activiteiten en situaties, de ervaren hulp van anderen en de toegang tot externe hulpbronnen.³⁷ In dit proces van afwegen kunnen ook dilemma's ontstaan. Neem bijvoorbeeld de situatie van een verjaardagsfeestje van een kleinkind, een voorbeeld van een van de deelnemers aan de longitudinale studie. Aan de ene kant is een verjaardag een betekenisvolle activiteit waar men graag naar toe wil gaan. Aan de andere kant zijn CVA-getroffenen zich vaak bewust van het feit dat men (veel) hulp van anderen nodig heeft om naar het feestje toe te gaan. Daarnaast weet men vaak op basis van eerdere ervaringen dat een feestje (te) veel sensorische prikkels geeft. Deze aspecten kunnen maken dat men zich gaat afvragen wat de verjaardag voor hen betekent, wat de gevolgen zijn en wat 'normaal' is in het kader van hulp en ondersteuning. Afhankelijk van de situatie, de mogelijke strategieën om zichzelf en/of de situatie te managen en de verschillende afwegingen, zal de CVA-getroffene een besluit nemen en prioriteiten geven aan bepaalde activiteiten. Soms resulteert dit in een besluit om wel naar een verjaardag te gaan en vooraf of achteraf te gaan rusten (bijvoorbeeld omdat men voelt dat dit zal helpen en omdat men dit 'normaal' acht). Op andere dagen kan het besluit zijn om niet naar de verjaardag te gaan omdat men andere prioriteiten stelt. Professionals kunnen in dit proces een belangrijke rol spelen door met alle betrokkenen de verschillende opties en afwegingen te bespreken.

5. Zelfmanagement en de waarde van dagelijkse activiteiten

Tijdens het proces van zelfmanagement speelden dagelijkse activiteiten een belangrijke rol. Het doen van dagelijkse activiteiten gaf de deelnemers aan de longitudinale studies veel ervaringen in het kader van zelfmanagement en eigen regie. Dit komt overeen met de literatuur die ingaat op de succeservaringen tijdens of na het doen van activiteiten.³⁸ Uit de resultaten van deelstudies 5 en 6 blijkt echter dat 'het doen' meer is dan het uitvoeren van activiteiten en het ervaren van succes. Door 'het doen' kregen de CVA-getroffenen namelijk ook een indruk over de mogelijkheid om invloed uit te oefenen op hun eigen leven (agency), de betekenis van dagelijkse activiteiten, en hun zelfbeeld in de context van de situatie na de beroerte. Deze bevindingen komen overeen met literatuur over het belang van dagelijkse activiteiten voor CVA-getroffenen.³⁹⁻⁴¹ Daarnaast kunnen dagelijkse activiteiten CVA-getroffenen helpen in het gevoel van 'ergens bij te horen' (belonging), plezier, autonomie en zelfstandigheid (onafhankelijkheid).^{35, 42}

Interessant is de vraag waarom dagelijkse activiteiten, of eenvoudig gezegd 'het doen', waardevol is voor de ontwikkeling van zelfmanagement. De resultaten van deelstudies 5 en 6 lieten zien hoe de ervaringen die waren opgedaan door 'het doen' belangrijk waren voor zelfmanagement. Misschien zelfs dat deze ervaringen waardevoller waren dan de inzichten die de deelnemers op deden op basis van schriftelijke of mondelinge informatie. Vanuit de wetenschap dat 'weten' niet direct betekent dat mensen kunnen veranderen en zichzelf kunnen managen,⁴³ suggereren onze resultaten dat 'het doen' gezien kan worden als een manier om extra ervaringen op te doen over de

eigen capaciteiten en beperkingen in relatie tot zelfmanagement van activiteiten. In de context van zelfmanagement kan 'het doen' door CVA-getroffenen dus een manier zijn om zelfmanagement te ontwikkelen: zij kunnen uitproberen en ervaringen opdoen, onderhandelen en afstemmen; zij kunnen bepalen de activiteiten aan te passen, te stoppen of bijvoorbeeld de focus te verleggen naar andere activiteiten.³⁵ Dit proces van doen, ervaren, afwegen en eventueel veranderen is gevisualiseerd in figuur 2.



Figuur 2 Het doen in relatie tot zelfmanagement

Door 'het doen' kunnen CVA-getroffenen situaties onderzoeken, uitdagingen in activiteiten uitproberen, en de betekenis van dagelijkse activiteiten heroverwegen.^{35, 44, 45} Doen helpt mensen om (opnieuw) betekenis te geven aan bepaalde situaties door de link te leggen tussen, enerzijds, de uitvoering van activiteiten en, anderzijds, de betekenis van de activiteit op dat moment.^{46, 47} Ervaringen die men opdoet door 'het doen' kan CVA-getroffenen nieuwe mogelijkheden bieden, kan hen helpen om verder af te stemmen met 'zichzelf' of andere aspecten te overwegen om uiteindelijk te besluiten hoe men verder wil gaan.⁴² Doen is wat dat betreft de optimale situatie voor wat David Krech⁴⁸ 'perfink' noemt. Daarmee bedoelt hij dat mensen tijdens het doen zowel waarnemen (perceive), ervaren en voelen (feel) en denken (think).

Het doen van dagelijkse activiteiten is ook van waarde voor de naasten van CVA-getroffenen. Door 'het doen' kunnen CVA-getroffenen aan anderen laten zien hoe zij op hun eigen manier bepaalde activiteiten en situaties succesvol managen. Dit kan bijdragen aan het aanpassen van het verwachtingspatroon van de naasten ten aanzien van de zelfmanagement vaardigheden van de partners met een beroerte. De waarde van het doen

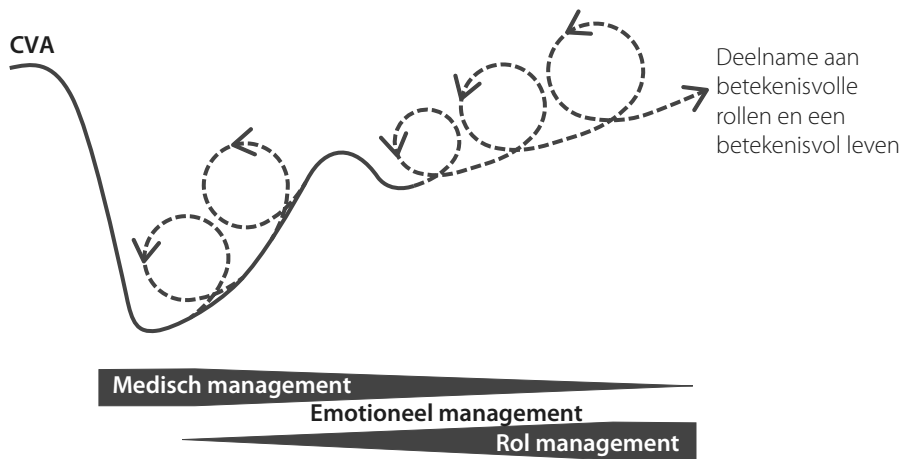
van dagelijkse activiteiten kan door professionals benut worden om 'het doen en perfinking' op te nemen in CVA-zelfmanagement programma's. 'Het doen' kan bijdragen aan de dialoog tussen de CVA-getroffene en de naasten over de mogelijkheden en beperkingen in het zelfmanagement, keuzes en verantwoordelijkheden in activiteiten en rollen, alsmede de opvattingen over zelf- en co-management. Ergotherapeuten zouden betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling van dergelijke programma's aangezien zij expert zijn in het mogelijk maken van dagelijkse activiteiten, anders gezegd 'het doen'.⁴⁹

Conclusie en aanbevelingen

De deelstudies van dit proefschrift geven een dieper inzicht in zelfmanagement na een beroerte vanuit het perspectief van CVA-getroffenen, de partners en paramedici. De term zelfmanagement dient met zorg te worden gebruikt en toegelicht. CVA-getroffenen en partners spreken niet alleen over zelfmanagement, maar ook over co-management. Daarnaast is het zelfmanagement van de partner ook van belang. Het proces van zelfmanagement is een individueel leerproces dat verschillende fases bevat. De fases van zelfmanagement verschillen per situatie, en in iedere fase is sprake van afstemming en afweging. In het proces van zelfmanagement is 'het doen' belangrijk omdat CVA-getroffenen hierdoor (nieuwe) ervaringen kunnen opdoen en afwegingen kunnen maken.

Kijken we naar de ontwikkeling of aanpassing van zelfmanagement programma's, dan zijn dit complexe interventies die bij voorkeur worden aangepast aan individuele behoeften van cliënten.^{7, 20, 50} Door middel van intervention mapping⁵¹ kunnen belangrijke elementen uit bestaande programma's in kaart worden gebracht. In huidige programma's worden reeds diverse onderdelen toegepast zoals doelen stellen, problemen oplossen, opstellen van een actie en coping plan, gestructureerde informatie en follow-up en professionele ondersteuning.⁵²⁻⁵⁷ Op basis van de resultaten en discussie in het proefschrift kunnen echter de volgende aanbevelingen voor de praktijk worden gegeven:

- Beschouw partners als volwaardige deelnemers aan CVA-zelfmanagement programma's naast de CVA-getroffenen;
- Voor partners van CVA-getroffenen dienen aparte interventies te worden ontwikkeld voor het zelfmanagement van de partners zelf;
- Besteed aandacht aan het 'ZELF' in zelfmanagement programma's;
- Professionals moeten genuanceerd zijn in hun uitleg en toepassing van zelfmanagement interventies. Zelfmanagement is niet 'doe-het-zelf'; beter is het om tijdens interventies aandacht te besteden aan co-management: samen managen met partner, familie en/of andere naasten;
- Professionals dienen aandacht te besteden aan zowel praktische (het doen van dagelijkse activiteiten) als existentiële aspecten (een betekenisvol leven na een beroerte) van zelfmanagement;
- Na een beroerte kunnen drie fases onderscheiden worden in zelfmanagement: het zelfmanagement van de CVA-consequenties, zelfmanagement van (delen van) activiteiten en zelfmanagement van betekenisvolle rollen en deelname aan een betekenisvol leven;
- CVA-zelfmanagement programma's zouden een combinatie moeten zijn van interventies gericht op medisch, rol en emotioneel management. Afhankelijk van de fase en de wensen en behoeften van de CVA-getroffenen en hun naasten dient, naarmate men verder komt in het proces na een beroerte, de focus van de interventies te verschuiven van medisch management naar rol-management (zie figuur 3);



Figuur 3 Visuele weergave van de geleidelijke verschuiving van medisch management naar rol-management

- Het uitvoeren van dagelijkse activiteiten blijkt bij uitstek een waardevol middel om zelfmanagement competenties te ontwikkelen;
- Minimaal twee vormen van zelfmanagement programma's zouden aangeboden moeten worden aan CVA-getroffenen in de thussituatie. In de eerste periode na ontslag een programma waarbij de aandacht uitgaat naar het zelfmanagement van dagelijkse activiteiten en (weer) participeren in de maatschappij. Daarna, wanneer CVA-getroffenen een langere tijd thuis zijn, is behoefte aan interventies met aandacht voor existentiële aspecten en aanpassing van betekenisvolle rollen.

De resultaten van dit proefschrift geven ook implicaties voor de opleidingen en post-HBO cursussen van professionals. Allereerst is meer aandacht nodig voor ondersteuning van het zelfmanagement van CVA-getroffenen en hun naasten in de maatschappij. Daarnaast is een verschuiving nodig van de biomedische focus richting de nieuwe opvatting over gezondheid als 'de mogelijkheid om aan te passen en zelf te managen'.⁵⁸ Tevens kan meer aandacht worden besteed aan gedragsverandering in de opleiding van professionals om het zelfmanagement van mensen na een beroerte te begeleiden.

Vervolgonderzoek is nodig om nader inzicht te krijgen in de complexiteit van het proces van zelfmanagement na een beroerte. Indien mogelijk, zullen CVA-getroffenen, de partners en/of andere naasten van de CVA-getroffenen betrokken moeten worden in deze onderzoeken. Diverse onderwerpen verdienen extra aandacht:

- Onderzoek welke uitkomstmaten geschikt en belangrijk zijn voor alle betrokkenen en betrekking hebben op het dagelijks leven van cliënten;
- Overweeg een verandering in meten, waarbij een verschuiving van het meten van beperkingen naar het meten van mogelijkheden en de 'eigen kracht' van cliënten om zichzelf te managen wenselijk is;
- Mixed-method studies met een longitudinaal design, waarbij kwalitatieve en kwantitatieve gegevens gebruikt worden geven meer inzicht in zelfmanagement op de lange termijn;
- Onderzoek hoe eerstelijns professionals het concept zelfmanagement zien en hoe de CVA-zelfmanagement programma's zijn georganiseerd;
- Ontwikkel een visie op zelfmanagement ondersteuning in de eerste lijn en ontwikkel vervolgens een eerstelijns' zelfmanagement programma voor CVA-getroffenen en hun naasten;
- Ontwikkel programma's om het existentiële zelfmanagement van CVA-getroffenen te ondersteunen; en
- Onderzoek de wensen en behoeften van CVA-getroffenen met ernstige cognitieve en communicatie problemen en hun naasten en ontwikkel hier zelfmanagement programma's voor.

Wetenschappelijke studies naar bovenstaande onderwerpen kunnen een bijdrage leveren aan de verdere ontwikkeling van zelfmanagement interventies en aandacht geven aan de wensen en behoeften van CVA-getroffenen en hun naasten om zichzelf te managen en op de langere termijn een betekenisvol leven te leiden.

Literatuur

1. Ouwens M, van der Burg S, Faber M, van der Weijden T. Shared decision making & zelfmanagement - literatuuronderzoek naar begripsbepaling. Nijmegen: Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) UMC St Radboud; 2012.
2. Koch T, Jenkin P, Kralik D. Chronic illness self-management: Locating the 'self'. *J Adv Nurs* 2004 Dec;48(5):484-92.
3. Thompson NJ, Coker J, Krause JS, Henry E. Purpose in life as a mediator of adjustment after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology* 2003;48:100-8.
4. Hammell KW. Perspectives on disability & rehabilitation. Edinburgh: Churchill Livingstone Elsevier; 2006.
5. Dedding C, Zwerver M. Hoe meneer klassen (85) worstelt met zelfmanagement. 2014.
6. Jedeloo S, van Weele E. Zelfmanagement. 2nd ed. Den Haag: Boom Lemma uitgevers; 2015.
7. Taylor SJ, Pinnock H, Epiphaniou E, Pearce G, Parke HL, Schwappach A. A rapid synthesis of the evidence on interventions supporting self-management for people with long-term conditions: PRISMS – practical systematic Review of self-management support for long-term conditions. ; 2014. Report nr 2(53).
8. Wilkinson A, Whitehead L. Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2009 Aug;46(8):1143-7.
9. Boger EJ, Demain SH, Latter SM. Stroke self-management: A focus group study to identify the factors influencing self-management following stroke. *Int J Nurs Stud* 2015 Jan;52(1):175-87.
10. Boger EJ, Demain S, Latter S. Self-management: A systematic review of outcome measures adopted in self-management interventions for stroke. *Disabil Rehabil* 2013 Aug;35(17):1415-28.
11. Kidd L, Lawrence M, Booth J, Rowat A, Russell S. Development and evaluation of a nurse-led, tailored stroke self-management intervention. *BMC Health Serv Res* 2015 Sep 4;15:359,015-1021-y.
12. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Educ Couns* 2002 Oct -Nov;48(2):177-87.
13. Kroes M, van Eijndhoven M. Begeleiding bij zelfmanagement chronisch zieken. Amsterdam: CVZ; 2010.
14. Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K. Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood* 2006;91(4):300-3.
15. Klabunde CN, Han PK, Earle CC, Smith T, Ayanian JZ, Lee R, Amba A, Rowland JH, Potosky AL. Physician roles in the cancer-related follow-up care of cancer survivors. *Fam Med* 2013 Jul-Aug;45(7):463-74.
16. Parke HL, Epiphaniou E, Pearce G, Taylor SJ, Sheikh A, Griffiths CJ, Greenhalgh T, Pinnock H. Self-management support interventions for stroke survivors: A systematic meta-review. *PLoS One* 2015 Jul 23;10(7):e0131448.
17. Visser-Meily A, Post M, Gorter JW, Berlekom SB, Van Den Bos T, Lindeman E. Rehabilitation of stroke patients needs a family-centred approach. *Disabil Rehabil* 2006 Dec 30;28(24):1557-61.
18. Ryan P, Sawin KJ. The individual and family self-management theory: Background and perspectives on context, process, and outcomes. *Nurs Outlook* 2009 Jul-Aug;57(4):217,225.e6.
19. Jones F. Strategies to enhance chronic disease self-management: How can we apply this to stroke? *Disabil Rehabil* 2006 Jul 15-30;28(13-14):841-7.
20. Jones F, Riazi A, Norris M. Self-management after stroke: Time for some more questions? *Disabil Rehabil* 2013 Feb;35(3):257-64.
21. Lorig K, Holman H, Sobel D, Laurent DD, González V, Minor M. *Living a healthy life with chronic conditions*
. 3rd ed. ed. Boulders: James Bull; 2006.
22. Schulman-Green D, Jaser S, Martin F, Alonzo A, Grey M, McCorkle R, Redeker NS, Reynolds N, Whittemore R. Processes of self-management in chronic illness. *J Nurs Scholarsh* 2012 Jun;44(2):136-44.
23. Audulv A, Asplund K, Norbergh KG. The integration of chronic illness self-management. *Qual Health Res* 2012 Mar;22(3):332-45.
24. Eilertsen G, Kirkevold M, Bjork IT. Recovering from a stroke: A longitudinal, qualitative study of older norwegian women. *J Clin Nurs*. 2010;19(13-14):2004-13.
25. Wood JP, Connelly DM, Maly MR. 'Getting back to real living': A qualitative study of the process of community reintegration after stroke. *Clin Rehabil* 2010 Nov;24(11):1045-56.
26. Corbin J, Strauss A. *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Fransisco: Jossey-BAss; 1988.

27. Kralik D, Price K, Telford K. The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* 2010;2(3):197-204.
28. Farenhorst N. Verwerking. In: C. van Heugten, M. Post, S. Rasquin, P. Smits, editors. *Handboek revalidatie psychologie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 2014.
29. Horowitz MJ. *Stress response syndrome*. New York: Jason Aronson; 1976.
30. Kübler-Ross E. *On death and dying*. New York: Scribner; 1969.
31. Boger E, Ellis J, Latter S, Foster C, Kennedy A, Jones F, Fenerty V, Kellar I, Demain S. Self-management and self-management support outcomes: A systematic review and mixed research synthesis of stakeholder views. *PLoS One* 2015 Jul 10;10(7):e0130990.
32. Pearce G, Pinnock H, Epiphaniou E, Parke HL, Heavey E, Griffiths CJ, Greenhalgh T, Sheikh A, Taylor SJ. Experiences of self-management support following a stroke: A meta-review of qualitative systematic reviews. *PLoS One* 2015 Dec 14;10(12):e0141803.
33. Kubina LA, Dubouloz CJ, Davis CG, Kessler D, Egan MY. The process of re-engagement in personally valued activities during the two years following stroke. *Disabil Rehabil* 2013 Feb;35(3):236-43.
34. Satink T, Cup EH, Illott I, Prins J, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil* 2013 Jun;94(6):1171-83.
35. Woodman P, Riazzi A, Pereira C, Jones F. Social participation post stroke: A meta-ethnographic review of the experiences and views of community-dwelling stroke survivors. *Disabil Rehabil* 2014;36(24):2031-43.
36. Lund ML, Nygard L. Occupational life in the home environment: The experiences of people with disabilities. *Can J Occup Ther* 2004 Oct;71(4):243-51.
37. Audulyv A, Norbergh KG, Asplund K, Hörnsten A. An ongoing process of inner negotiation – a grounded theory study of self-management among people living with chronic illness. *Journal of Nursing & Healthcare of Chronic Illnesses* 2009;1(4):283-93.
38. Bandura A. The nature and structure of self-efficacy. In: A. Bandura, editor. *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: W.H. Freeman and company; 1997.
39. Christiansen CH. The 1999 eleanor clarke slagle lecture. defining lives: Occupation as identity: An essay on competence, coherence, and the creation of meaning. *Am J Occup Ther* 1999;53:547-58.
40. Laliberte-Rudman D. Linking occupation and identity: Lessons learned through qualitative exploration. *Journal of Occupational Science* 2002;9:12-9.
41. Hammell KW. Dimensions of meaning in the occupations of daily life. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 2004;71:296-305.
42. Guidetti S, Asaba E, Tham K. The lived experience of recapturing self-care. *Am J Occup Ther* 2007 May-Jun;61(3):303-10.
43. Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Serv Res* 2007 Aug;42(4):1443-63.
44. Ekstam L, Tham K, Borell L. Couples' approaches to changes in everyday life during the first year after stroke. *Scand J Occup Ther* 2011 Mar;18(1):49-58.
45. Schkade J, McClung M. *Occupational adaptation in practice - concepts and cases*. Thorofare: Slack Incorporated; 2001.
46. Alsaker S, Bongaardt R, Josephsson S. Studying narrative-in-action in women with chronic rheumatic conditions. *Qual Health Res* 2009 Aug;19(8):1154-61.
47. Josephsson S, Alsaker S. Narrative methodology - A tool to access unfolding and situated meaning in occupation. In: S. Nayar, M. Stanley, editors. *Qualitative research methods in occupational science and therapy*. New York & London: Routledge; 2015.
48. Bruner J. *Actual minds, possible words*. Cambridge, Massachusetts and London: harvard University Press; 1986..
49. Townsend EA, Polatajko H, editors. *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Ottawa: CAOT Publications ACE; 2007.
50. van Houtum L. *Self-management and support needs of chronically ill people*. Nivel; 2016.
51. Bartholomew LK, Parcel GS, Kok G, Gottlieb NH, Fernandez ME, editors. *Planning health promotion programs: An intervention mapping approach*. 3rd ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2011.
52. Cadilhac DA, Hoffmann S, Kilkeny M, Lindley R, Lalor E, Osborne RH, Batterby M. A phase II multicentered, single-blind, randomized, controlled trial of the stroke self-management program. *Stroke* 2011 Jun;42(6):1673-9.

53. Jones F, Mandy A, Partridge C. Changing self-efficacy in individuals following a first time stroke: Preliminary study of a novel self-management intervention. *Clin Rehabil* 2009 Jun;23(6):522-33.
54. Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Buys N, Charker J. Recovery following stroke: The role of self-management education. *Soc Sci Med* 2007 Feb;64(3):735-46.
55. Johnston M, Bonetti D, Joice S, Pollard B, Morrison V, Francis JJ, Macwalter R. Recovery from disability after stroke as a target for a behavioural intervention: Results of a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil* 2007 Jul 30;29(14):1117-27.
56. Tielemans NS, Schepers VP, Visser-Meily JM, van Erp J, Eijkenaar M, van Heugten CM. The Restore4Stroke self-management intervention 'plan ahead!': Rationale and description of the treatment protocol based on proactive action planning. *Clin Rehabil* 2014 Jan 22;28(6):530-40.
57. Fens M, Beusmans G, Limburg M, van Hoef L, van Haastregt J, Metsemakers J, van Heugten C. A process evaluation of a stroke-specific follow-up care model for stroke patients and caregivers; a longitudinal study. *BMC Nurs* 2015 Jan 16;14(1):3,014-0052-8. eCollection 2015.
58. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JW, et al. How should we define health? *BMJ* 2011 Jul 26;343:d4163.

Over de auteur

Ton Satink werd op 9 september 1964 geboren in Heino. Na het behalen van het VWO-diploma in 1982, begon hij aan de opleiding tot röntgenlaborant welke hij in 1984 afrondde. Na het afronden van de opleiding ergotherapie in 1991 startte zijn carrière als ergotherapeut in Indonesia in het Gatot Soebroto ziekenhuis in Jakarta. In 1992 begon Ton als ergotherapeut in revalidatiecentrum Heliomare in Wijk aan Zee waar hij vooral in de CVA-revalidatie en pijn revalidatie werkte. Daarnaast was hij van 1995 tot 2000 afgevaardigde namens de beroepsvereniging ergotherapie voor de COTEC (Council of Occupational Therapists for the European Countries).

Gaandeweg ontstond de belangstelling voor kennisontwikkeling en kennisdeling en in 1997 trad Ton in dienst als docent aan de Hogeschool van Amsterdam bij de opleiding ergotherapie. In 2002 rondde Ton de European Master of Science in Occupational Therapy af en vanaf 2003 combineerde hij zijn baan als docent aan de bachelor opleiding ergotherapie met die van staff-member aan de European Master of Science in Occupational Therapy.

In 2004 stapte Ton over naar de opleiding ergotherapie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. In die eerste jaren heeft hij onderwijstaken gecombineerd met curriculum ontwikkeling en verzorgde hij cursussen in binnen en buitenland. Vanaf de oprichting in 2008 is hij lid van het Netwerk Ergotherapie Onderzoekers Nijmegen (www.neonijmegen.nl). Van 2006 tot 2010 was Ton lid van het lectoraat Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief om vervolgens over te stappen naar het lectoraat Neurorevalidatie in het kader van zijn promotieonderzoek.

In 2010 begon Ton aan zijn parttime promotietraject over zelfmanagement in de CVA-revalidatie. Sindsdien combineert hij zijn promotieonderzoek met de taken van hoofddocent aan de opleiding ergotherapie in Nijmegen en zijn taken voor de European Master of Science in Occupational Therapy. In 2013 won Ton de prijs van HAN-onderzoeker van het jaar. Van 2008 – 2013 was hij redactielid van het Wetenschappelijk Tijdschrift Ergotherapie en vanaf 2014 is Ton lid van de klankbordgroep van Hersenletsel.nl en de adviesraad Onderzoek van Ergotherapie Nederland.

Publicaties uit dit proefschrift

1. **Satink T**, Cup EH, Ilott I, Prins J, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. Patients' views on the impact of stroke on their roles and self: A thematic synthesis of qualitative studies. *Arch Phys Med Rehabil*. 2013 Jun; 94(6):1171-1183.
2. **Satink T**, Cup EH, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. How is self-management perceived by community living people after a stroke? A focus group study. *Disabil Rehabil* 2015;37(3):223-230.
3. **Satink T**, Cup EH, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. The Perspectives of Spouses of Stroke Survivors on Self-Management—A Focus Group Study. *Disability & Rehabilitation*. Accepted.
4. **Satink T**, Cup EH, de Swart BJ, Nijhuis-van der Sanden MW. Self-Management: Challenges for Allied Healthcare Professionals in Stroke Rehabilitation—A Focus Group Study. *Disabil Rehabil* 2015;37(19):1745-1752.
5. **Satink T**, Josephsson S, Zajec J, Cup EHC, de Swart BJM, Nijhuis-van der Sanden MW. Self-management Develops Through Doing of Everyday Activities—A Longitudinal Qualitative Study of Stroke Survivors During Two Years Post-stroke. *BMC Neurology*, Accepted
6. **Satink T**, Josephsson S, Zajec J, Cup EHC, de Swart BJM, Nijhuis-van der Sanden MW. Negotiating Role Management through Everyday Activities: Narratives in Action of Two Stroke Survivors and Their Spouses. *Disabil Rehabil* 2016 Feb 8:1-11. [Epub ahead of print].

Presentatie naar aanleiding van dit proefschrift

1. **Satink T**. De passie voor het verhaal achter occupation: het bijzondere van het alledaagse. 2013; <https://www.youtube.com/watch?v=kleKR3jN0c4>.

PDF link volledige versie van het proefschrift

<http://goo.gl/0fjW8i>

