

Promotieonderzoek Sandra Jellema

Resuming valued activities after stroke: the influence of the environment

Tekst: Sandra Jellema

Sommige cliënten die ergotherapeut Sandra Jellema tegenkwam waren onnodig inactief. Ze besloot promotieonderzoek te doen naar de invloed van de fysieke, sociale en maatschappelijke omgeving op de waardevolle activiteiten van volwassenen die een CVA doormaakten. Ook zoomde ze in op de invloed die het sociale netwerk heeft op participatie. Dit artikel is een samenvatting van haar proefschrift.

Kom je als ergotherapeut ook wel eens cliënten tegen van wie je denkt: zonde, met wat goede wil, creativiteit en middelen zou deze persoon zelfredzaam zijn en prima kunnen participeren in voor hem of haar belangrijke activiteiten? Als eerstelijns ergotherapeut zag ik regelmatig cliënten die volgens mij onnodig inactief waren. Ze kwamen het huis niet meer uit en hun sociale kring was gaandeweg heel klein geworden.

Zo trof ik in mijn werk als eerstelijns ergotherapeut eens een pater die vervroegd met emeritaat was gegaan nadat hij een lichte CVA had gehad. Hij woonde in een broederschapshuis en omdat hij de jongste in rang was, bewoonde hij de kleine zolderkamer helemaal bovenin het oude, statige huis. Het leek niet uit te maken dat hij de trappen naar zolder eigenlijk niet meer op kon komen. De paters die hoger in rang waren, woonden in de grotere vertrekken op de begane grond en van ruilen was geen sprake. Dat vond de emeritus pater zelf ook logisch want zo werkte dat hier nu eenmaal. Een extra armleuning bij de trap bleek ook na overleg met de pater die de leiding had niet mogelijk. Het eeuwenoude, statige pand was immers eigendom van de congregatie en daar kon je niet zomaar een paar gaten in boren. Het eind van het liedje was dat de pater, ondanks dat hij nog geen zestig was, naar een verzorgingshuis voor geestelijken moest verhuizen.

Of de meneer die zo van schilderen hield, maar niet meer bij zijn atelier in de tuin kon komen omdat hij als gevolg van een CVA moeilijk liep. Hij had zijn schilderspullen naar de keuken laten verhuizen, maar daar zat hij zijn vrouw danig in de weg. Er kwam veel op haar af nu haar man niet meer

alles kon en de rommel in de keuken kon ze er eigenlijk niet bij hebben. Ze vonden samen geen andere oplossing en dus hield meneer het schilderen al snel voor gezien.

Maar ook de mevrouw die al twee maanden haar huis niet uit durfde omdat haar elektrische rolstoel er te pas en te onpas mee ophield. Na verschillende mislukte reparatiepogingen, werd uiteindelijk een nieuwe rolstoel besteld. Helaas had deze wel een levertijd van drie maanden, met als gevolg dat mevrouw voorlopig alsnog het huis niet uitkwam. Tot een betrokken ambtenaar zich ermee ging bemoeien en ze haar collega's en de leverancier tot spoed maande. Het resultaat was dat mevrouw binnen enkele weken over een geschikte rolstoel kon beschikken.

Zulke casussen maken eens te meer duidelijk dat de fysieke, sociale en maatschappelijke omgeving van cliënten hun participatie kan maken of breken. Toch hebben ergotherapeuten niet altijd zicht op de invloed die deze omgeving heeft. En ze hebben zeker ook niet altijd de middelen om die omgeving te beïnvloeden zodat participatie mogelijk wordt.

Dit proefschrift onderzoekt wat de invloed is van de fysieke, sociale en maatschappelijke omgeving op de waardevolle activiteiten van volwassenen die een CVA hebben doorgemaakt. Vervolgens zoomt het in op de invloed die het brede sociale netwerk (familieleden, vrienden, burens, collega's, kennissen) op participatie heeft. Ten slotte wordt in dit proefschrift besproken wat de bevindingen uit het proefschrift betekenen voor bestaande revalidatieinterventies na een CVA.

Omgevingsfactoren en participatie

Het proefschrift bestaat uit drie 'mixed-methods' systematische literatuurstudies, een analyse van schriftelijke casusbeschrijvingen, een focusgroepstudie met revalidatieprofessionals en een interviewstudie met mensen die een CVA hebben doorgemaakt, en hun mantelzorgers.

Uit de systematische literatuurstudies komt naar voren dat de omgeving in belangrijke mate van invloed is op de mogelijkheden die iemand na een CVA heeft om weer waardevolle activiteiten op te pakken. Vooral het hebben van passend vervoer, de toegang tot de juiste informatie en de ondersteuning van andere mensen zijn hierbij belangrijk. Omgekeerd vormen ongunstige omstandigheden, zoals koud en nat weer, drukte, lange afstanden en een onwelwillende houding van anderen belangrijke barrières.¹

In het proefschrift werd niet alleen onderzocht welke omgevingsfactoren van invloed zijn, maar ook hóe deze factoren participatie beïnvloeden. Uit de geïncorporeerde literatuur kwam naar voren dat het weer oppakken van waardevolle activiteiten na een CVA een geleidelijk, stapsgewijs proces is waarbij een complex samenspel tussen persoonsgebonden factoren en omgevingsfactoren uiteindelijk bepaalt of iemand zijn of haar activiteiten geleidelijk weer hervat of ze juist verliest. Verschillende zaken helpen bij het op gang brengen én het in stand houden van succesvolle participatie na een CVA. Vooral de juiste ondersteuning vanuit het eigen sociale netwerk blijkt hierbij cruciaal.²

Sociale netwerk betrekken

Omdat vrijwel alle onderzoeksartikelen uit de systematische literatuurstudies lieten zien dat de sociale omgeving van cliënten een zeer belangrijke factor is, hebben we de invloed van het sociale netwerk op participatie nader onderzocht. Hiervoor hebben we professionals die veel werkervaring hadden met mensen met chronisch hersenletsel en hun netwerk, zoals maatschappelijk werkers, uitgenodigd om hun ervaringen met ons te delen. Thematische analyse van de in totaal 70 schriftelijke casussen die we van deze professionals kregen, toonden aan dat een bemoedigend, ondersteunend en uitnodigend sociaal netwerk mensen met hersenletsel helpt om te gaan deelnemen aan bekende en nieuwe activiteiten. Ook helpt het hen om hun capaciteiten verder te ontwikkelen, zich stap voor stap aan te passen aan nieuwe omstandigheden en hun zelfvertrouwen te herstellen. Op termijn worden ze dan vaak actiever en krijgen ze een breder sociaal netwerk en meer bevredigende relaties. Als er daarentegen niemand beschikbaar is om ze hierin op weg

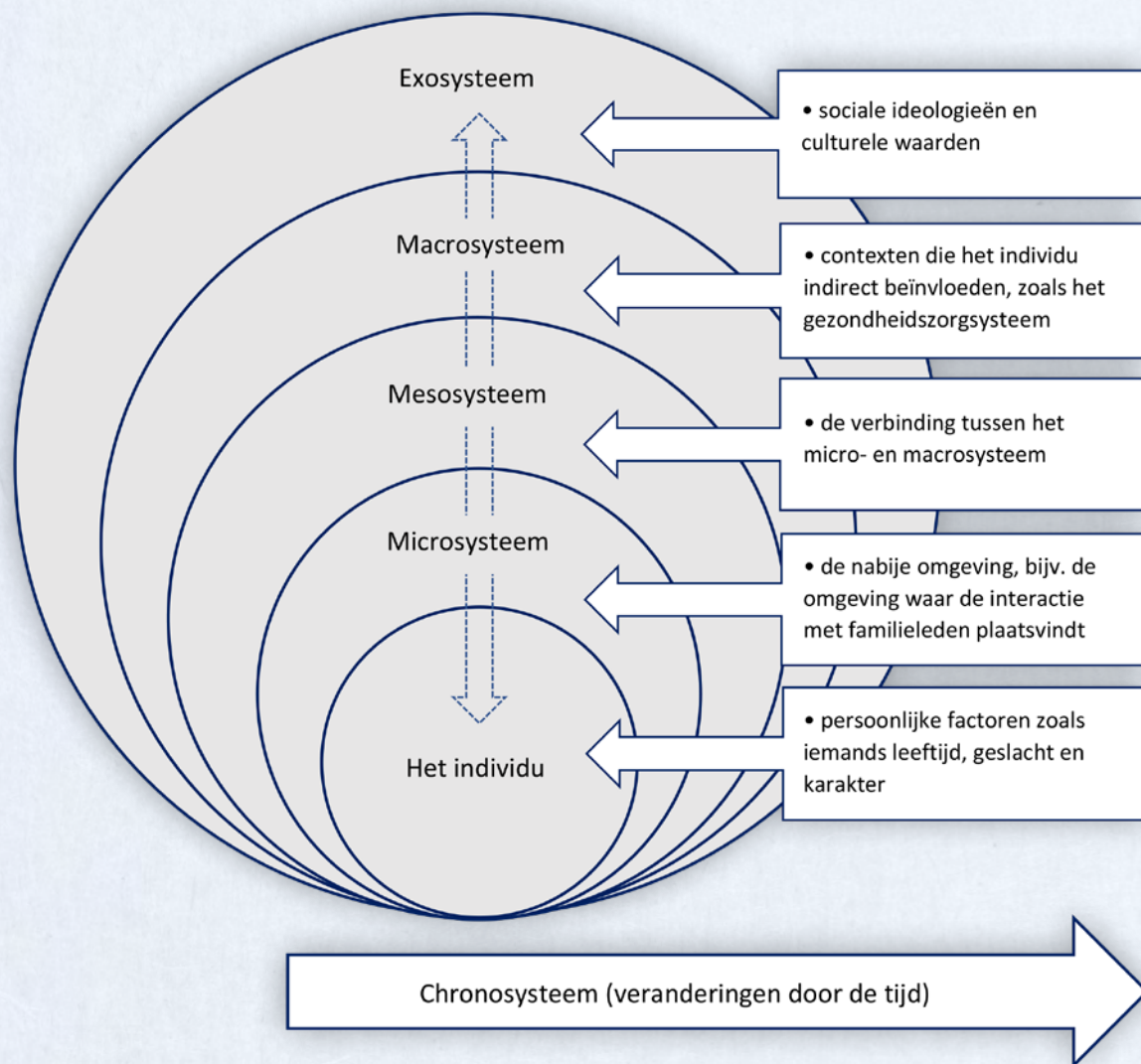
te helpen of als anderen geen steun willen bieden, start het proces van het weer oppakken van activiteiten niet op. Als gevolg hiervan trekken mensen met hersenletsel zich vaak terug uit hun activiteiten en verliezen ze geleidelijk hun sociale contacten.³

Omdat adequate steun bij het weer oppakken van activiteiten na hersenletsel belangrijk is, zou de meest intensief betrokken mantelzorger in principe geleerd kunnen worden hoe ze de persoon met hersenletsel optimaal kunnen ondersteunen in hun participatie. Mantelzorgers hebben hier echter vaak geen gelegenheid voor omdat de zorg voor hun naaste hen dikwijls volledig in beslag neemt. Bovendien bleek uit een systematische literatuurstudie die wij uitvoerden⁴ dat mantelzorgers zelf ook vaak hun meest waardevolle activiteiten en sociale contacten verliezen nadat ze hun nieuwe zorgtaak op zich hebben genomen. Het lijkt daarom wenselijk om niet alleen mantelzorgers maar ook andere mensen uit het brede sociale netwerk van mensen met hersenletsel, zoals familie, vrienden en collega's, bij de revalidatie en behandeling te betrekken. Zodat de leden van dit sociale netwerk kunnen ervaren hoe ze de persoon met hersenletsel het beste in zijn of haar participatie kunnen ondersteunen.

Waarde van het netwerk

Het proefschrift onderzoekt wat CVA-cliënten, mantelzorgers en revalidatieprofessionals van dit idee vinden en wat volgens hen effectieve strategieën zijn om met het sociale netwerk te werken. Ook werd onderzocht welke barrières te verwachten zijn bij het implementeren van dergelijke netwerkstrategieën. De meeste CVA-cliënten en mantelzorgers die geïnterviewd werden, verwachtten dat ze hun waardevolle activiteiten na ontslag zonder veel hulp van anderen weer zouden kunnen oppakken. Ze zagen dan ook niet altijd het nut van het betrekken van de leden van hun netwerk bij de revalidatie. Als CVA-cliënten echter de mogelijkheid hadden gehad om, samen met hun mantelzorger, hun meest waardevolle activiteiten uit te proberen in een 'levensechte' omgeving, werden ze zich meer bewust van de ondersteuning die ze na ontslag nodig zouden kunnen hebben. Hierdoor zagen ze de waarde van het betrekken van hun sociale netwerk bij de revalidatie vaak beter in.⁵

De revalidatieprofessionals die we interviewden, zoals therapeuten, (wijk-)verpleegkundigen en maatschappelijk werkers, gaven aan het belang van het betrekken van het sociale netwerk wel te zien. Ze benadrukten echter dat een gebrek aan samenwerking tussen diverse revalidatiesettingen en de eerste lijn, net als de beperkte financiering en



Figuur 1. Het ecologische model van Bronfenbrenner

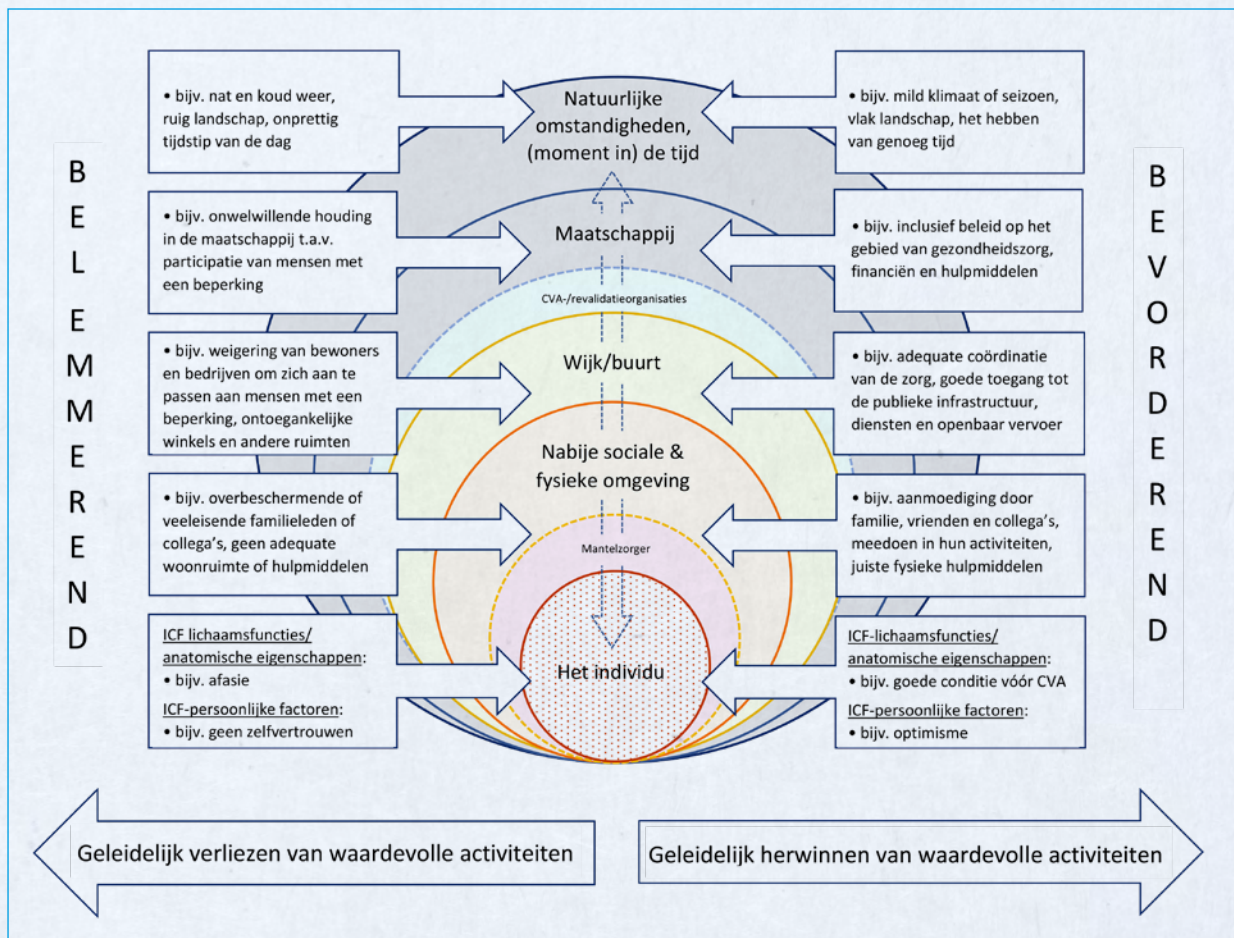
behandeltijd het structureel werken met het brede netwerk in de weg kan staan. Omdat de opnameduur in intramurale settings ook steeds korter wordt, gaven ze bovendien aan dat het werken met het netwerk vooral in de eerste lijn plaats zal moeten vinden.⁶

Complex samenspel

Gebaseerd op de bevindingen uit dit proefschrift, presenteren we een model dat revalidatieprofessionals kan helpen om een meer omgevingsgerichte benadering in de CVA-revalidatie te hanteren. Het model is gebaseerd op het ecologische model van Bronfenbrenner.⁷ Bronfenbrenner stelde dat iemands acties beïnvloed worden door factoren uit zowel de nabije als de bredere omgeving. Hij benoemt

verschillende omgevingsniveaus en laat door middel van een 'genest' model zien dat de verschillende omgevingsniveaus en de persoon elkaar onderling beïnvloeden (zie Figuur 1).

Het model van Bronfenbrenner richt zich bij uitstek op de invloed van de sociale omgeving en besteedt relatief weinig aandacht aan de fysieke omgeving⁸ en aan de functionele kenmerken⁸ en de veerkracht⁹ van een persoon. Omdat dit belangrijke aspecten van CVA-revalidatie zijn, hebben we het model van Bronfenbrenner aangepast en aangevuld (zie Figuur 2). In het model in Figuur 2 zijn voorbeelden opgenomen van omgevingsfactoren zoals gevonden in het proefschrift^{1,2} en voorbeelden van persoonsgebonden factoren zoals te vinden in de recente CVA-literatuur.¹⁰⁻¹² Het model laat zien dat een complex samenspel tussen factoren



Figuur 2. Omgevingsfactoren en persoonsgebonden factoren van invloed op het herwinnen danwel verliezen van waardevolle activiteiten na een CVA, inclusief voorbeelden.

uit de omgeving én de persoon uiteindelijk bepaalt of iemand na een CVA gaandeweg zijn of haar waardevolle activiteiten wel of juist niet kan hervatten.

Implicaties voor de praktijk

Revalidatieprofessionals kunnen het model in *Figuur 2* gebruiken om met mensen die een CVA hebben doorgemaakt en hun mantelzorgers te bespreken welke hindernissen en hulpbronnen aanwezig zijn in hun thuis-, werk- en woonomgeving. Ook kan het model revalidatieprofessionals bewust maken van de invloeden die op een hoger maatschappelijk niveau spelen. Het kan hen motiveren om intensiever samen te werken met collega's, burgers en vertegenwoordigers van verschillende nationale en lokale organisaties om de participatiemogelijkheden van mensen met chronische aandoeningen, zoals een CVA, en hun mantelzorgers, te verbeteren.

Maar ook als revalidatieprofessionals maar beperkte tijd of gelegenheid hebben om invloed uit te oefenen op bestaand beleid of om nieuwe samenwerkingsverbanden aan te gaan, kunnen ze al wel iets doen om de participatieomstandigheden van cliënten te verbeteren. Ze kunnen zich tijdens de revalidatie richten op het verbeteren van de nabije cirkel van omgevingsinvloeden. Omdat uit het proefschrift blijkt dat met name de invloed van de directe sociale omgeving belangrijk is,^{1,2} kan het betrekken en coachen van het sociale netwerk tijdens de revalidatie een effectieve strategie zijn om de participatie van mensen die een CVA hebben doorgemaakt, duurzaam te verbeteren.


Werken met het sociale netwerk

Om adequaat te kunnen werken met het bredere sociale netwerk van cliënten, zijn geschikte werkmethoden en instrumenten nodig. In het sociale domein zijn verschillende

methoden beschikbaar die, met enige aanpassingen, goed bruikbaar zijn voor revalidatieprofessionals. Zo kunnen met behulp van een persoonlijke netwerkanalyse^{13,14} de kenmerken van een netwerk tijdens de revalidatie in kaart worden gebracht. Een andere mogelijk waardevolle methode uit het sociale domein is een netwerkconferentie¹⁵ of eigenkrachtconferentie. Tijdens een netwerkconferentie stimuleert een professional de cliënt en de leden van zijn sociale netwerk om het voortouw te nemen, samen doelen op te stellen, de benodigde hulp te benoemen en samen een concreet actieplan te maken.^{15,16} Dit plan kan bijvoorbeeld gaan over de informele en formele ondersteuning die nodig is na ontslag. Hoewel er een rijke traditie van netwerkconferenties bestaat in relatie tot gezinnen met problemen, is er nog weinig ervaring met het toepassen en testen van deze netwerkconferenties bij volwassenen, vooral in het veld van revalidatie.¹⁷ Toch kan het de moeite waard zijn om deze methode te testen en te implementeren in de CVA-revalidatie. Door cliënten, mantelzorgers en netwerkleden uit te nodigen om het voortouw te nemen tijdens een dergelijke conferentie, zijn zij wellicht ook beter in staat om toekomstige participatieproblemen van de cliënt samen op te lossen.

Ook kan het zinvol zijn om cliënten, mantelzorgers en netwerkleden aan te moedigen om tijdens de revalidatie oude en nieuwe activiteiten samen te onderzoeken. Onder begeleiding van een revalidatieprofessional kunnen ze dan ervaren welke activiteiten al wel en welke nog niet lukken. Samen kunnen ze dan mogelijke oplossingen uitproberen en hiervan leren. Een educatieve benadering van de revalidatie¹⁸ is hierbij waardevol. In deze benadering is het de taak van de revalidatieprofessional om krachtige, 'real-life' leersituaties te bieden, in plaats van alleen informatie te geven en individuele oefeningen voor te schrijven.^{18,19} Onderzoek toont aan dat een dergelijke benadering de zelfeffectiviteit, coping- en probleemoplossende vaardigheden van betrokkenen verbetert.^{20,21} Bovendien biedt het toepassen van deze benadering revalidatieprofessionals de gelegenheid om de vaardigheden van netwerkleden te observeren en te ontdekken hoe de interactie tussen cliënten, mantelzorgers en netwerkleden de participatie van de cliënt bevordert of belemmert. Hier kan dan tijdens de revalidatie op geanticipeerd worden, bijvoorbeeld door op opgedane ervaringen te reflecteren met de cliënt, de mantelzorgers en het netwerk en hen oplossingen te laten bedenken voor problemen.

Meer intensieve samenwerking

Op basis van de bevindingen van dit proefschrift stellen we dat het hervatten en duurzaam behouden van waardevolle activiteiten na een CVA beter mogelijk wordt door tijdens de revalidatie meer aandacht te besteden aan de invloed van de fysieke, sociale en maatschappelijke omgeving op die activiteiten. Hierbij lijkt met name het meer intensief werken met het brede sociale netwerk van mensen die hersenletsel hebben opgelopen, bijvoorbeeld door een CVA, een effectieve methode. Om dit goed te kunnen doen zijn een meer intensieve samenwerking tussen professionals van verschillende revalidatiesettingen en het creëren van de juiste praktische en financiële randvoorwaarden van belang. 

Over de auteur:

Sandra Jellema is docent en senior onderzoeker van het lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Referenties:

1. Jellema S, van Hees S, Zajec J, et al. What environmental factors influence resumption of valued activities post stroke: A systematic review of qualitative and quantitative findings. *Clin Rehabil* 2017;31:936-947.
2. Jellema S, van der Sande R, van Hees S, et al. Role of environmental factors on resuming valued activities poststroke: A systematic review of qualitative and quantitative findings. *Arch Phys Med Rehabil* 2016;97:991-1002.
3. Jellema S, van Erp S, Nijhuis-van der Sanden MWG, et al. Activity resumption after acquired brain injury: The influence of the social network as described by social workers. *Disabil Rehabil* 2021; 43: 1137-1144.
4. Jellema S, Wijnen MAM, Steultjens EMJ, et al. Valued activities and informal caregiving in stroke: A scoping review. *Disabil Rehabil* 2019;14:2223-2234.
5. Jellema S, Bakker K, Nijhuis-van der Sanden MWG, et al. The role of the social network during inpatient rehabilitation: A qualitative study exploring the views of older stroke survivors and their informal caregivers. *Top Stroke Rehabil* 2022;29:30-39.
6. van der Veen DJ, Jellema S, van der Wees PJ, et al. Enhancing the role of the social network for activity (re)engagement post-stroke: Perspectives from rehabilitation professionals. *BMC Primary Care*, submitted June 2022.
7. Bronfenbrenner U. *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks: Sage Publications Ltd, 2005.

8. Tudge JR, Mokrova I, Hatfield BE, et al. Uses and misuses of Bronfenbrenner's bioecological theory of human development. *J Fam Theory Rev* 2009;1:198-210.
9. Christensen J. A critical reflection of Bronfenbrenner's development ecology model. *Probl Educ 21st Century* 2016;69:22-28.
10. Grotkamp S, Cibis W, Brüggemann S, et al. Personal factors classification revisited: A proposal in the light of the biopsychosocial model of the World Health Organization (WHO). *Aust J Rehabil Couns* 2020;26:73-91.
11. Geyh S, Schwegler U, Peter C, et al. Representing and organizing information to describe the lived experience of health from a personal factors perspective in the light of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): A discussion paper. *Disabil Rehabil* 2019;41:1727-1738.
12. Cawood J, Visagie S and Mji G. Impact of post-stroke impairments on activities and participation as experienced by stroke survivors in a Western Cape setting. *SAJOT* 2016;46:10-15.
13. Dhand A, Lang CE, Luke DA, et al. Social network mapping and functional recovery within 6 months of ischemic stroke. *Neurorehabil Neural Repair* 2019;33:922-932.
14. Acock AC and Hurlbert JS. Social network analysis: A structural perspective for family studies. *J Soc Pers Relat* 1990;7:245-264.
15. Malmberg-Heimonen I. The effects of family group conferences on social support and mental health for longer-term social assistance recipients in Norway. *Br J Soc Work* 2011;41:949-967.
16. Hillebregt CF, Scholten EWM, Ketelaar M, et al. Effects of family group conferences among high-risk patients of chronic disability and their significant others: Study protocol for a multicentre controlled trial. *BMJ Open* 2018;8:1-12.
17. Hillebregt CF, Scholten EWM, Post MWM, et al. Family group decision-making interventions in adult healthcare and welfare: A systematic literature review of its key elements and effectiveness. *BMJ Open* 2019;9:1-11.
18. Stone D and Papadimitriou C. Rehab as an existential, social learning process: A thought experiment. In: McPherson K, Gibson B and Leplege A (eds) *Rethinking rehabilitation*. Boca Raton: CRC Press, 2015.
19. Vuijk I. *Revalideren is leren*. Amsterdam: Studio HB, 2019.
20. Pallesen H, Aadal L, Moe S, et al. Gateway to recovery: A comparative analysis of stroke patients' experiences of change and learning in Norway and Denmark. *Rehabil Res Pract* 2019;2019:1-14.
21. Wolf TJ, Baum CM, Lee D, et al. The development of the improving participation after stroke self-management program (IPASS): An exploratory randomized clinical study. *Top Stroke Rehabil* 2016;23:284-292.