



De rol van familie: toeschouwer of speler?

Een beschrijvend onderzoek naar de beïnvloedende factoren van
familieparticipatie in de fysieke revalidatie.

Door **Ambroes Elize**
van Putte Tess
Vandeweyer Leen

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Professionele Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Thijs Merel en Vanheel Iris**, promotoren
Hasselt, 2025

HOGESCHOOL



De rol van familie: toeschouwer of speler?

Een beschrijvend onderzoek naar de beïnvloedende factoren van
familieparticipatie in de fysieke revalidatie.

Door **Ambroes Elize**
van Putte Tess
Vandeweyer Leen

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Professionele Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Thijs Merel en Vanheel Iris**, promotoren
Hasselt, 2025

Dankwoord

Met veel trots presenteren wij onze bachelorproef, het laatste hoofdstuk van onze opleiding. De afgelopen maanden stonden in het teken van intensief onderzoek, verdieping in een maatschappelijk relevant thema en heel waardevolle ervaringen in het binnen- en buitenland. Dit hele traject zouden we echter nooit tot een goed einde hebben kunnen brengen zonder de steun en betrokkenheid van vele mensen, aan wie we graag onze oprechte dank uitspreken.

In de eerste plaats willen we graag onze promotoren, Merel Thijs en Iris Vanheel, bedanken. Hun begeleiding, zeer kritische inzichten en motiverende woorden waren van enorm grote waarde tijdens dit proces. Ze gaven ons de ruimte om dit onderzoek naar onze eigen hand te zetten, maar stonden steeds paraat met gerichte feedback en ondersteuning waar nodig.

Daarnaast gaat onze dank uit naar onze stagebegeleiders en collega's in AZ Diest, UZ Leuven Campus Pellenberg en het Tamale Teaching Hospital. Dankzij hun openheid en betrokkenheid konden we niet alleen waardevolle praktijkervaring opdoen, maar ook het onderzoek vormgeven met aandacht voor de reële zorgcontexten. We voorzien graag ruimte om een persoonlijke dank aan onze stageplekken toe te voegen:

Tess: Een bijzonder grote dank - *M'pagya* - aan alle mensen die ik heb mogen leren kennen tijdens mijn projectstage. Ik ben terug naar België gekeerd met een hartje vol nieuwe vriendschappen. Ook een welgemeende dankjewel aan de University of Development Studies en PXL, die mijn buitenlandse uitwisseling, en dus dit onderzoek, mogelijk hebben gemaakt.

Leen: Met grote waardering en oprechte dank wil ik de ergotherapeuten van de verschillende afdelingen binnen Campus Pellenberg, UZ Leuven, bedanken. Hoewel ik niet op alle afdelingen heb gestaan, was het hartverwarmend om te ervaren hoe jullie interesse en bereidheid om deel te nemen aan de interviews hebben bijgedragen aan deze bachelorproef.

Elize: Een grote dankjewel aan de ergotherapeuten van AZ Diest, Yamina Vansimpsen en Willem Celen, en ook de kinesitherapeuten en alle andere zorgverleners. Dank voor de waardevolle inzichten en de kansen die ik mocht ontvangen tijdens mijn projectstage.

Verder bedanken we ook de respondenten van de interviews uit België en Ghana. Door hun openheid en bereidheid om persoonlijke ervaringen te delen, hebben zij deze bachelorproef meer betekenis gegeven.

Tot slot zijn we ook onze familie, vrienden en medestudenten bijzonder dankbaar. Hun aanmoediging, begrip en steun hebben een grote rol gespeeld in het succesvol afronden van ons onderzoek.

Voor ons is deze bachelorproef meer dan een afstudeervereiste. Het is een echte weerspiegeling van samenwerking en verbondenheid, voor ons belangrijke concepten binnen de ergotherapie. We nemen al onze waardevolle inzichten met veel plezier mee naar het werkveld, waar we hopen onze verkregen kennis verder te verspreiden.

Inhoud

Inleiding.....	10
Methode	15
Literatuurstudie.....	15
Praktijkstudie.....	17
Literatuurstudie	20
Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?.....	20
Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?	21
Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?.....	22
Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?	23
Praktijkstudie	26
Resultaten praktijkstudie Campus Pellenberg	26
Resultaten praktijkonderzoek AZ Diest.....	33
Resultaten praktijkonderzoek Ghana.....	38
Discussie.....	44
Herhaling doel onderzoek	44
Vergelijking literatuur en praktijk	45
Sterktes en beperkingen	59
Relevantie voor het ergotherapeutisch werkveld en praktische implicaties gekoppeld	60
De rol van familie: toeschouwer of speler?	62
Overkoepelende bevindingen	63
Suggesties en advies voor toekomstig onderzoek	64
Conclusie	66

Literatuurlijst.....	67
Bijlagen.....	71
Bijlage 1: Vragenlijsten semigestructureerd interview	71
Bijlage 2: Informatiebrief	78
Bijlage 3: Informed Consent.....	82
Bijlage 4: Kaders literatuurstudie per zoekstring	88
Bijlage 5: Participantenlijst interviews	104

Abstract

De rol van familie: toeschouwer of speler? Een beschrijvend onderzoek naar de beïnvloedende factoren van familieparticipatie in de fysieke revalidatie.

Door: *Ambroes Elize, van Putte Tess, Vandeweyer Leen*

Promotor: Thijs Merel

Co-promotor: Vanheel Iris

Inleiding: Dit onderzoek richt zich op de rol van mantelzorgers en familie in het revalidatieproces door een vergelijking tussen zorgsystemen in België en Ghana. Met behulp van het Person-Environment-Occupation (PEO)-model en Evidence-Based-Practice (EBP)-model binnen ergotherapie wordt familieparticipatie geanalyseerd, met een nadruk op een cliëntgerichte benadering die zowel wetenschappelijk als contextueel onderbouwd is.

Doel: Het onderzoek identificeert en analyseert factoren die familieparticipatie beïnvloeden binnen fysieke revalidatie.

Methode: Gegevens worden verzameld via een literatuurstudie en praktijkstudie naar familieparticipatie in België en Ghana, met gebruik van databanken zoals PubMed, Elsevier's ScienceDirect en Google Scholar. Het Person-Environment-Occupation (PEO)-model en Evidence-Based-Practice (EBP)-model vormen de theoretische basis voor de semigestructureerde interviews met patiënten (AZ Diest en Tamale Teaching Hospital) en ergotherapeuten (UZ Leuven campus Pellenberg).

Resultaten: Familieparticipatie varieert van formele programma's zoals Partner in Zorg in België tot informele, cultuurgebonden praktijken in Ghana. Familie biedt praktische, emotionele en zorggerichte ondersteuning, wat herstel, motivatie en verbondenheid versterkt. Communicatieproblemen en een gebrek aan training voor mantelzorgers vormen uitdagingen. Culturele en sociale factoren blijven sterk bepalend.

Conclusie: Familieparticipatie speelt een cruciale rol in het revalidatieproces door emotionele en praktische ondersteuning te bieden. De mate van betrokkenheid varieert afhankelijk van culturele, organisatorische en persoonlijke factoren. Effectieve communicatie en balans

tussen autonomie van de patiënt en familiebetrokkenheid zijn essentieel om familie als actieve speler in te schakelen.

Trefwoorden: Familieparticipatie, Revalidatieproces, Culturele en sociale factoren, Person-Environment-Occupation (PEO)-model, Evidence-Based-Practice (EBP)-model

Inleiding

Als laatstejaarsstudenten ergotherapie wordt er regelmatig nagedacht over hoe zorg op een persoonsgerichte en inclusieve manier vorm kan krijgen. Tijdens lesactiviteiten en stages groeide de interesse in de rol van de sociale omgeving binnen ergotherapie, specifiek in de fysieke revalidatie. Zo ontstond het idee om familieparticipatie in deze context te onderzoeken. Tegelijkertijd is familieparticipatie een thema dat meer en meer aandacht krijgt binnen de gezondheidszorg, zeker in de huidige samenleving, die steeds meer onder druk komt te staan (KVE, 2024). Het sluit aan bij actuele tendensen binnen de samenleving, zoals de vergrijzing, personeelstekorten, de verschuiving naar zorg in de thuisomgeving alsook de oproep voor meer samenwerking tussen formele en informele zorg (Vilans, 2024). Bovendien heeft de COVID-19-pandemie duidelijk gemaakt hoe kwetsbaar patiënten zijn wanneer de sociale steun wegvalt (Roest, 2020). Het onderzoek uitbreiden naar Ghana laat toe om culturele invloeden en systeemverschillen in kaart te brengen. Het draagt bij aan een breder begrip van familieparticipatie. Deze inzichten vormden het vertrekpunt voor dit onderzoek.

Het thema sluit aan bij verschillende *Sustainable Development Goals* (SDG's). SDG 3 (goede gezondheid en welzijn) benadrukt het belang van herstel en welzijn, waarbij familie een cruciale rol kan spelen (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015a). SDG 10 (ongelijkheid verminderen) wijst op het belang van context en sociale ondersteuning, terwijl SDG 17 (partnerschappen) samenwerking in zorgprocessen benadrukt (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015b, 2015c).

Gezondheid en welzijn zijn niet enkel individuele, maar ook sociale processen. Familie is vaak de eerste bron van steun voor mensen in revalidatie, wat een holistische benadering vereist. De sociale omgeving wordt niet als een bijkomstigheid, maar als een essentiële component gezien. In dit onderzoek wordt familieparticipatie breed gedefinieerd, inclusief vrienden en mantelzorgers die een ondersteunende rol spelen (Akkolade, 2024). Waar in dit onderzoek de begrippen 'mantelzorger' en 'familie' worden gehanteerd, wordt hiermee verwezen naar de bredere groep van participanten die op verschillende manieren betrokken zijn bij het revalidatieproces.

De gezondheidssectoren in België en Ghana verschillen dermate dat het interessant wordt om ze naast elkaar te plaatsen. België beschikt over een sterk uitgebouwd professioneel zorgsysteem, dat universele dekking biedt via verplichte ziekteverzekering, een breed scala aan hoogwaardige medische voorzieningen, goed opgeleide zorgverleners en langdurige zorgdiensten (Force, 2024; Sophie Gerkens, 2020). In Ghana daarentegen is zorg minder toegankelijk en minder uitgebreid, vooral in de landelijke gebieden. Dit is te wijten aan beperkte middelen, een tekort aan gekwalificeerd personeel, infrastructuur die niet aan de vraag voldoet, en doordat gespecialiseerde zorg vaak enkel in de stedelijke gebieden beschikbaar is (program, 2021; Vitalis Bawontuo, 2021).

Hoewel familieparticipatie een opkomend begrip is binnen de gezondheidszorg, blijft implementatie in de praktijk een uitdaging. In de geestelijke gezondheidszorg is het begrip al beter ingeburgerd en is er meer vraag naar samenwerking met familie (Debyser, 2022; Steenman, 2019; Vanlinthout et al., 2021). De rol van familie in andere zorgdomeinen, zoals fysieke revalidatie, verdient echter verdere verkenning. Dit onderzoek heeft als doel bij te dragen aan een beter begrip van familiebetrokkenheid binnen deze specifieke context.

Vanuit een ergotherapeutisch perspectief is de sociale omgeving cruciaal voor participatie. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) wordt participatie binnen de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) gedefinieerd als de deelname van een persoon aan het maatschappelijk leven. Het PEO-model (Person-Environment-Occupation) vult dit aan door te kijken naar de invloed van de omgeving op het dagelijks functioneren en revalidatie-uitkomsten. Binnen ergotherapie betekent participatie een actieve betrokkenheid in het dagelijks leven: thuis, op het werk en in de gemeenschap (Arts-Tielemans et al., 2023).

Binnen dit onderzoek wordt naast het PEO-model ook gebruikgemaakt van het EBP-model (Evidence-Based-Practice). EBP streeft naar wetenschappelijk onderbouwd handelen en betere kwaliteit en veiligheid van de zorg. Echter, EBP heeft ook beperkingen, voornamelijk doordat het de werkelijkheid reduceert. Zorg vindt immers plaats in unieke contexten die niet altijd in wetenschappelijke richtlijnen passen. EBP kan patiëntgerichte zorg enkel reduceren tot wat bewezen is, zonder rekening te houden met de unieke behoeften van de patiënt en dynamische zorgomgevingen. Daarnaast kunnen EBP en richtlijnen leiden tot ongewenste standaardisering als ze niet kritisch worden toegepast. Goede zorg vereist naast

wetenschappelijke kennis ook andere bronnen, zoals klinische expertise en lokale kennis. Daarom pleit men voor '*context-based practice*' om zorg meer te personaliseren en effectiever te maken. (Gils & Vliet, 2023; Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, 2017)

Beide modellen spelen een cruciale rol binnen ergotherapie. Het EBP-model speelt een cruciale rol binnen ergotherapie doordat het een wetenschappelijk onderbouwde methode biedt om interventies effectief en doelgericht vorm te geven. Hierdoor kunnen keuzes gemaakt worden die zowel *evidence-based* als afgestemd op de individuele behoeften van de cliënt zijn. Het PEO-model sluit hier nauw op aan door een gestructureerd kader te bieden waarin de wisselwerking tussen persoon, omgeving en activiteit centraal staat. Dit model benadrukt een persoonsgerichte benadering, met focus op dagelijkse activiteiten en ondersteuning in de eigen omgeving. Door beide modellen te combineren, wordt een evenwicht gevonden tussen wetenschappelijke onderbouwing en een holistische, cliëntgerichte aanpak, waardoor ergotherapeuten doeltreffend en betekenisvol te werk kunnen gaan. (Beroepsprofiel Ergotherapeut, 2024).

De context van de persoon bestaat uit verschillende onderdelen: fysiek, sociaal, cultureel, virtueel, persoonlijk en temporeel. Dit onderzoek focust vooral op de sociale omgeving. De sociale omgeving omvat alle relaties die een persoon aangaat met andere mensen, organisaties en gemeenschappen. Dit speelt een cruciale rol in de interactie en wederzijdse beïnvloeding. De manier waarop iemand een beperking ervaart, heeft invloed op het functioneren, terwijl het sociale netwerk eveneens een impact kan hebben op de ervaring van die beperking. In dit verband is het begrip 'mantelzorger' van belang, aangezien zij vaak langdurige ondersteuning bieden aan hun naasten (Gils & Vliet, 2023). U bent een mantelzorger zodra u tijdelijke of permanente extra zorg biedt aan familieleden of vrienden (Overheid, z.d.). De culturele context speelt eveneens een cruciale rol, aangezien gewoonten, overtuigingen en normen binnen verschillende culturen van invloed zijn op de wijze waarop zorg en ondersteuning worden geboden en ervaren (Gils & Vliet, 2023).

Verder wordt in dit onderzoek dus ook de culturele context onderzocht, met specifieke aandacht voor zowel de West-Europese als West-Afrikaanse cultuur. De culturele context wordt beschreven als een samenspel van gewoontes, overtuigingen, activiteitenpatronen, normen en waarden die eigen zijn aan een cultuur waartoe een persoon behoort. Dit

onderzoek richt zich vooral op de wijze van denken en communiceren binnen deze culturen en de rol van familieleden, vrienden en mantelzorgers in het revalidatieproces (Gils & Vliet, 2023).

Naast sociale en culturele factoren is ook de fysieke omgeving belangrijk. Vanuit het *context-based-practice-principe* benutten ergotherapeuten doelgericht deze context van de persoon om betekenisvol handelen te faciliteren, en om het re-integratieproces te ondersteunen. Dit kan betekenen dat de fysieke omgeving aangepast moet worden om aan specifieke behoeften van de persoon te voldoen, bijvoorbeeld door hulpmiddelen of woningaanpassingen. Deze interventies zijn gericht op het wegnemen van belemmeringen uit de context, zodat dagelijks handelen mogelijk wordt (Gils & Vliet, 2023).

Dit onderzoek richt zich verder op verschillende vormen van ondersteuning die voorkomen binnen familieparticipatie en de gevolgen hiervan voor de revalidatie. Deze ondersteuning kan emotioneel, praktisch of zorggericht zijn en wordt beïnvloed door de fysieke nabijheid van familieleden en de culturele context waarin deze relaties zich afspelen (Gils & Vliet, 2023).

Een belangrijke factor hierbij is de betrokkenheid van familieleden en mantelzorgers. Steeds meer zorgorganisaties ontwikkelen een beleid om familieleden en mantelzorgers te ondersteunen en te betrekken bij de zorg voor patiënten. Familieplatform, als kennis- en expertisecentrum, speelt hierbij een cruciale rol. Zij ondersteunen zorgorganisaties bij het ontwikkelen van een familievriendelijke(re) cultuur en beleid, en identificeren daarbij de noden van familieleden en mantelzorgers, zoals benadering, informatie, ondersteuning en betrokkenheid (Schoors, 2024). Door inzicht te krijgen in de ervaringen en behoeften van mantelzorgers, kunnen zorgorganisaties betere interventies ontwikkelen die zowel patiënten als mantelzorgers ten goede komen.

Mantelzorgers zijn van onschatbare waarde tijdens het revalidatieproces. Ze helpen bij verzorging, administratie en bieden emotionele steun. Mantelzorg kan zwaar en vermoeiend zijn, daarom is het essentieel dat mantelzorgers ondersteuning krijgen. Revalidatiecentra kunnen bijvoorbeeld dagen organiseren waarop mantelzorgers kunnen meekijken en meedoen met de behandeling, en bijeenkomsten en gesprekken aanbieden met

maatschappelijk werkers om hen te helpen omgaan met de nieuwe situatie (Revalidatiecheck, 2024).

De rol van mantelzorgers in DR Congo is waarschijnlijk vergelijkbaar met die in Ghana, gezien de vergelijkbare uitdagingen in de gezondheidszorg in beide landen. Mantelzorgers zijn hier essentieel in dagelijkse ondersteuning zoals hygiëne, maaltijden en administratie. Deze taken kunnen ook verder gaan dan emotionele steun, inclusief het waarborgen van de basisbehoeften van de patiënten tijdens hun verblijf in het ziekenhuis. Deze steun is cruciaal in omgevingen waar de infrastructuur en medische voorzieningen beperkt zijn. Dit benadrukt de noodzaak van een beter begrip van de specifieke rollen en uitdagingen waarmee mantelzorgers worden geconfronteerd, en de manieren waarop zij worden ondersteund om hun belangrijke werk te blijven doen (Memisa, 2023).

Vertrekkend vanuit deze inzichten streeft dit onderzoek ernaar om meer duidelijkheid te krijgen over de rol van familieparticipatie in de revalidatieprocessen. De centrale onderzoeksvraag luidt daarom: Op welke manier beïnvloedt familieparticipatie het revalidatieproces?

Het EBP-model en het PEO-model vormen het middel voor het beantwoorden van onze centrale onderzoeksvraag. Om deze te beantwoorden, wordt familieparticipatie eerst gedefinieerd binnen de fysieke revalidatie. Vervolgens wordt onderzocht hoe deze momenteel vorm krijgt en de invloed ervan op het revalidatieproces, welke vormen van ondersteuning mantelzorgers bieden, en hoe patiënten en hun familie de samenwerking met zorgverleners ervaren. Bij elke vraag wordt ernaar gestreefd inzicht te krijgen in de culturele verschillen die een rol spelen in deze processen.

Door familieparticipatie in beide contexten te onderzoeken, hopen we niet alleen bij te dragen aan een inclusieve en ondersteunende zorgomgeving, maar ook aan bredere maatschappelijke doelen zoals welzijn, gelijkheid en *occupational justice*. Dit onderzoek zal hopelijk een beter begrip bieden van de dynamieken tussen zorgprofessionals, patiënten en hun families, en hoe deze dynamieken invloed kunnen hebben op het herstelproces.

Methode

Literatuurstudie

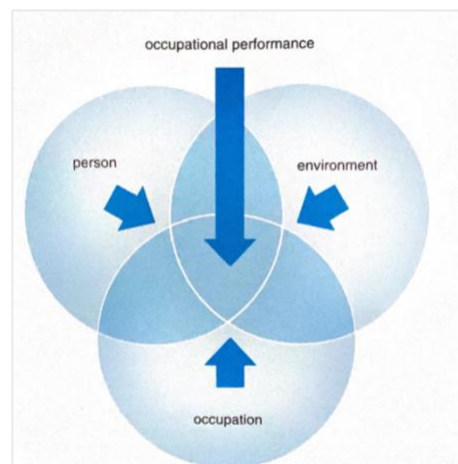
De literatuurstudie onderzoekt de invloed van familieparticipatie op het revalidatieproces in België en Ghana. Aan de hand van het EBP-model en het PEO-model wordt dit onderwerp geanalyseerd vanuit verschillende perspectieven.

Binnen het EBP-model worden drie perspectieven gehanteerd. Het eerste perspectief betreft 'Evidence', waarbij de literatuurstudie centraal staat. Het tweede perspectief richt zich op de kennis, waarden en normen van de cliënt, die als belangrijk worden beschouwd binnen dit onderzoek. Het derde perspectief omvat de kennis en ervaring van de zorgprofessionals. Dit laatste perspectief wordt uitsluitend binnen de context van revalidatiecentrum Campus Pellenberg, UZ Leuven onderzocht (E. Cup et al., 2023).



Figuur 1: Evidence Based Practice (Marcie Hopkins, 2021)

Binnen het PEO-model wordt de component 'Person' geanalyseerd, waarin zowel cliënt als zijn of haar cliëntsysteem worden meegenomen. Wij definiëren het cliëntsysteem breed: cliënt, inclusief mantelzorgers en familieleden van de cliënt. 'Environment' omvat de verschillende fysieke revalidatiecontexten in België en Ghana, evenals culturele verschillen tussen beide landen. 'Occupation' verwijst naar het revalidatieproces van de persoon en de specifieke vormen van ondersteuning door mantelzorgers, die bevorderend/ondersteunend of belemmerend kunnen zijn (M. Rothuizen-Lindenschot & Kuppens, 2023).



Figuur 2: PEO-Model (M. Rothuizen-Lindenschot & Kuppens, 2023)

Om de centrale onderzoeksvraag te beantwoorden, worden de volgende deelvragen geformuleerd:

- Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?
- Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?
- Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?
- Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?

PIC	In dit onderzoek	Zoektermen
P (person)	Personen die een revalidatieproces ondergaan in België en Ghana	Fysieke revalidatie, Ergotherapeut Physical, Rehabilitation, Occupational therapist
I (interest)	Verschillende perspectieven gericht op familieparticipatie	Familieparticipatie, Cliëntsysteem, Mantelzorgers, Informele zorg Family participation, Client system, Primary caregiver, Informal care
C (context)	Revalidatie context in België en Ghana	Ziekenhuis, Revalidatiecentrum Hospital, Rehabilitation center

Tabel 1: PIC-zoektermen

Het literatuuronderzoek hanteert een *mixed method* benadering, waarbij zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens worden verzameld en geanalyseerd om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen. Hiervoor worden diverse databanken geraadpleegd, waaronder Pubmed, Elsevier Science Direct, TRIP, Google Scholar en Richtlijndatabase NICE. De zoekfilters staan ingesteld op Engels en Nederlands, waarbij de publicaties dateren uit de afgelopen vijf jaar (2019-2025). In PubMed wordt tevens de filter 'gratis volledige tekst' toegepast. Bij het

opstellen van zoekstrings blijkt dat het gebruik van synoniemen voor familieparticipatie, zoals '*primary caregiver*', 'mantelzorger' en '*informal caregiver*', in combinatie met '*OR*' niet effectief is. Dit resulteert in geen of slechts enkele, niet-buikbare hits. Artikelen worden geselecteerd op basis van de titel, abstract, afgerond onderzoek, relevantie voor de onderzoeksvragen, doelgroep binnen de fysieke revalidatie en ondersteuning door de mantelzorger, maar niet ondersteuning voor de mantelzorger.

Praktijkstudie

Dit onderzoek vindt plaats in België en Ghana en maakt gebruik van verschillende zorgcontexten. In België wordt onderzoek uitgevoerd in Campus Pellenberg, UZ Leuven. De stage vindt plaats op eenheid 233 voor revalidatie na dwarslaesie, amputatie en polytrauma. Het onderzoek zelf richt zich op meerdere afdelingen binnen Campus Pellenberg, waaronder die voor niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en geriatrie. Daarnaast wordt er in België onderzoek verricht in AZ Diest, op de gespecialiseerde zorgafdeling voor revalidatie, waarbij de nadruk ligt op volwassenen met locomotorische problemen. In Ghana wordt het onderzoek uitgevoerd in het *outpatient* revalidatiecentrum van het Tamale Teaching Hospital, waar personen met verscheidene aandoeningen en leeftijden worden bevraagd. Hier wordt ook specifiek gefocust op de volwassenen.

Dit onderzoek betreft een veldonderzoek (*field research*), waarbij gegevens direct in de praktijk worden verzameld. In de praktijkstudie worden de verschillende stagecontexten onderzocht. Voor elk van deze contexten wordt gebruikgemaakt van een semigestructureerd interview (bijlage 1). Interviews worden afgenomen bij patiënten in het AZ Diest en in het Tamale Teaching Hospital, en bij ergotherapeuten in Campus Pellenberg. De vragen voor deze semigestructureerde interviews zijn ontwikkeld vanuit de perspectieven van het EBP-model en het PEO-model.

Deelnemers aan het semigestructureerd interview voor patiënten zijn volwassenen die opgenomen zijn in de betreffende stageplaats. Daarnaast worden verschillende gezinstoestanden toegestaan, zodat een breed scala aan persoonlijke situaties en achtergronden meegenomen wordt in de analyse. Deelnemers aan het semigestructureerd interview gericht op ergotherapeuten zijn werkzaam, wat betekent dat zij niet langdurig

afwezig mogen zijn. Alle deelnemers ontvangen voor de deelname aan het interview een informatiebrief en een *informed consent*. (Bijlage 2, 3)

Het doel van deze methode is het verkrijgen van consistente en relevante gegevens die bijdragen aan een gedetailleerde analyse van de stagecontexten en de ervaringen van de deelnemers. Door het semigestructureerde karakter van de interviews en vragenlijsten wordt enerzijds voldoende ruimte gelaten voor persoonlijke ervaringen en perspectieven, terwijl anderzijds de vergelijkbaarheid en systematische analyse van de verkregen informatie gewaarborgd blijft.

Voor de uitvoering van de praktijkstudie en het uitschrijven van de resultaten wordt gebruikgemaakt van AI-technologie ter ondersteuning van enkele taken. Concreet wordt ChatGPT ingezet voor:

- De vertaling van de informatiebrief, de geïnformeerde toestemming en de interviewvragen van het Nederlands naar het Engels
Startprompt: “Kan je deze teksten vertalen? (*Nederlandse interviewvragen ingevoegd*), (*Nederlandse geïnformeerde toestemming ingevoegd*), (*Nederlandse informatiebrief ingevoegd*)”
- Het herindelen van de resultaten van de praktijkstudie (specifiek het onderdeel over Ghana en AZ Diest) met als doel de tekst doorlopend en grammaticaal correct te maken, zonder inhoudelijke wijzigingen of toevoegingen.
Startprompt Ghana: “Kan je deze resultaten van mijn praktijkonderzoek logischer ordenen? Kan je ook meteen de schrijfstijl professioneler maken (bv. 'we' weghalen), maar geen zinnen aanpassen en nieuwe zinnen verzinnen die ik nooit heb gebruikt. (*tekst ingevoegd*) ”
Startprompt AZ-Diest: “Herschrijf formeler, het zijn resultaten van afgenomen interviews: (*tekst ingevoegd*)”
- Het helpen inkorten van de ‘resultaten van de literatuurstudie’.
Startprompt: “Hoe kan ik dit inkorten: (*Tekst ingevoerd*)”

Om een duidelijke koppeling te maken tussen de resultaten van de literatuurstudie, praktijkstudie en de koppeling met onze titel, wordt AI-technologie ingezet in onze discussie waar alles in samenkomt. Concreet wordt Copilot ingezet voor:

- De begrippen *toeschouwer* en *speler* binnen de discussie nauwkeurig te integreren en te verhelderen.

Startprompt: “Kan je van deze verschillende delen van onze bachelorproef de koppeling maken met onze titel: De rol van familie: toeschouwer of speler?”

Om een beknopte en toch allesomvattende conclusie van onze bachelorproef te formuleren, wordt AI-technologie ingezet. Concreet wordt Copilot ingezet om:

- Op basis van onze onderzoeksvraag een gestructureerde en efficiënte samenvatting te genereren.

Startprompt: “Kan je een beknopte conclusie schrijven van deze bachelorproef waarin de onderzoeksvraag beantwoord wordt?”

De eindredactie, inhoudelijke controle en aanpassingen van alle teksten worden steeds uitgevoerd door de onderzoekers zelf.

Literatuurstudie

In deze literatuurstudie komt het eerste perspectief van het EBP-model (Evidence-Based Practice), *research evidence*, prominent naar voren. Door een systematische analyse en vergelijking van verschillende relevante bronnen is er gestreefd naar een integratie van inzichten. Dit proces heeft als doel een onderbouwd antwoord te formuleren op de gestelde deelvragen. Deze deelvragen worden afzonderlijk besproken om een gestructureerd overzicht te bieden.

Voor dit literatuuronderzoek werden vijf verschillende databanken geraadpleegd, namelijk de Richtlijndatabase NICE, PubMed, Elsevier Science Direct, Trip en Google Scholar. In totaal werden achttien bronnen geselecteerd. Deze bronnen werden vooraf gefilterd op basis van vrije toegang tot volledige tekst, publicatiedatum (niet ouder dan vijf jaar), afgerond onderzoek, evenals titels en abstract.

Vervolgens werden de bronnen verder geëvalueerd op hun relevantie voor de onderzoeksvragen, hun toepasselijkheid op de doelgroep binnen de context van fysieke revalidatie, en de mate waarin de mantelzorger ondersteuning biedt, zonder zich specifiek te richten op ondersteuning voor de mantelzorger. De geselecteerde bronnen werden ingedeeld volgens de deelvragen die voortvloeien uit de hoofdonderzoeksvraag. Per deelvraag werd het antwoord systematisch uit de tekst geselecteerd. De resultaten van dit literatuuronderzoek worden per deelvraag toegelicht om een overzichtelijk beeld te vormen van de bevindingen. (Zie bijlage 4, tabellen)

Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?

“Familieparticipatie betekent de actieve, instructiegestuurde deelname van een familielid of naaste verwant aan de levering van zorg door zorgtaken uit te voeren voor hun verwante.” (Determeijer et al., 2023). Het wordt gezien als een essentieel onderdeel van passende zorg, waarin familieleden worden voorbereid om zorgactiviteiten te ondersteunen en te coördineren, vooral in de overgang van ziekenhuis naar huis (Eskes, 2023).

Familieparticipatie is een concept waarbij personen, hun families en mogelijke zorgverleners worden betrokken bij de beoordeling, planning en coördinatie van hun zorg en het nemen

van beslissingen in de verschillende fasen van het revalidatieproces. Deze fasen omvatten het bespreken van medische en chirurgische behandelopties, het doornemen van bevindingen uit beoordelingen, het stellen van doelen, het bepalen van mogelijke ontslagbestemmingen en het onderzoeken van opties na het revalidatieproces (NICE, 2022).

Familieparticipatie wordt daarnaast beschreven als een situatie waarin familieleden of andere naasten van opgenomen patiënten worden betrokken bij de zorgverlening. Dit concept is in sommige ziekenhuizen al in praktijk gebracht door het opzetten van 'mantelzorgacademies' of het uitvoeren van pilots. Familieparticipatie omvat het uitvoeren van basiszorg en meer gespecialiseerde handelingen zoals het toedienen van injecties (Hoopen & Luijn, 2023).

Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?

De aanwezigheid van familie verhoogt het gevoel van veiligheid bij patiënten (NICE, 2022). Verschillende studies bevelen familieparticipatie aan, zowel ter ondersteuning van de patiënt als ter verlichting van de mantelzorger (NICE, 2023).

Bij volwassen IC-patiënten omvat familieparticipatie een actieve betrokkenheid bij de zorg en besluitvorming gedurende het volledige revalidatieproces (Dijkstra et al., 2023). Belangrijke elementen hierbij zijn verbeterde communicatie, informatieverbreiding, flexibele bezoektijden en het participeren tijdens interventies, zoals verpleegkundige zorgactiviteiten (Delft et al., 2021). Familieparticipatie wordt geïntegreerd door dialoog en effectieve interpersoonlijke communicatie tussen patiënten, hun families en gezondheidswerkers. De verstrekte informatie wordt aangepast aan de behoeften en het begripsniveau van de patiënt en familie, met inachtneming van hun participatievoorkeuren. Familieleden worden gezien als volwaardige partners in het zorgproces (Mackie et al., 2019).

Er wordt een onderscheid gemaakt tussen passieve en actieve taken. Passieve vormen omvatten fysieke aanwezigheid, massage, passieve oefeningen en bewegingsbereik. Actieve taken bestaan uit het herpositioneren van de patiënt, het assisteren bij mobilisatie, lopen en transfers, ademhalingsoefeningen, actieve ledemaattoefeningen, persoonlijke verzorging en voeding. Andere actievormen omvatten communicatie, het ontvangen van informatie

en deelname aan besluitvormingsprocessen. De meest actieve vorm van familieparticipatie is de directe bijdrage aan de zorg (Delft et al., 2021; Dijkstra et al., 2023).

Verpleegkundigen ervaren familieparticipatie als kwaliteitsverhogend en niet storend in de zorg, terwijl de communicatie met familie verbetert (Delft et al., 2021). Tegelijkertijd is familieparticipatie een complexe interventie die gedragsverandering vereist en afgestemd moet worden op individuele behoeften (Dijkstra et al., 2023). Betrokkenheid draagt bij aan verbeterde vitale functies, verminderde angst en hogere tevredenheid bij patiënten, vooral wanneer sprake is van preoperatieve educatie en effectieve communicatie (Duong et al., 2024).

Transition Care bevordert de autonomie van gezinnen bij ziekenhuisontslag door middel van gezinsondersteunende therapie, waarbij de betrokkenheid van gezinsleden centraal staat. Familieleden worden getraind om actieve rollen te vervullen in de ziekenhuisomgeving, ook in onderbezette settings. Dit doorbreekt de expliciete en impliciete regel dat familieleden geen hulp mogen bieden bij de mobiliteit van patiënten. Patiënten en hun familieleden rapporteerden een toename in fysieke activiteiten bij de patiënten als gevolg van de gezinsondersteunende therapie (Lawler et al., 2019). In onderbemande ziekenhuizen in landen met beperkte middelen betekent familieparticipatie dat familieleden de kloof opvullen door basiszorg te bieden aan hun familieleden. Dit omvat taken zoals voeden en wassen, maar ook verpleegkundige taken zoals toedienen van medicijnen en verzorgen van wonden. Familiedeelnames zijn hier noodgedreven (Determeijer et al., 2023).

Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?

Mantelzorgers bieden uiteenlopende vormen van ondersteuning aan hun naasten, die kunnen worden onderverdeeld in drie categorieën: emotionele, praktische en zorggerichte ondersteuning (Gils & Vliet, 2023).

Mantelzorgers dragen bij aan het emotionele welzijn van de patiënt door ondersteuning te bieden bij het omgaan met onzekerheid en door sociale isolatie en relatieproblemen te helpen voorkomen. Dit heeft een positieve invloed op het behoud van gezondheid, zelfstandigheid, functioneren en kwaliteit van leven (Sarmiento et al., 2024). Door comfort en

troost te bieden, helpen mantelzorgers patiënten om beter om te gaan met hun situatie. Daarnaast spelen zij een cruciale rol in het motiveren van patiënten om persoonlijke doelen te bereiken. Bovendien ondersteunen zij patiënten bij het volgen van adviezen en behandelingen die door zorgprofessionals worden aanbevolen (Lawler et al., 2019). Dit wordt door patiënten gewaardeerd, omdat het niet alleen bijdraagt aan hun herstel, maar ook aan hun algemene welzijn (Looijengood, 2022).

Binnen de praktische ondersteuning worden mantelzorgers vaak omschreven als coördinatoren en pleitbezorgers. Ze beheren logistiek, communicatie en zorgafspraken en nemen, indien mogelijk, noodzakelijke beslissingen namens de patiënt. (Sarmiento et al., 2024). Daarnaast bieden zij ondersteuning bij instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL), zoals vervoer, koken en het beheren van financiële zaken. In Ghana dragen mantelzorgers tevens bij aan het vinden van geschikte scholen voor kinderen met speciale behoeften, wat hun brede rol van mantelzorger benadrukt. (Asamoah et al., 2024; Mohammed et al., 2023; Mwinbam et al., 2022).

Binnen zorggerichte ondersteuning spelen mantelzorgers een rol in zowel medische als dagelijkse zorg. Zo bewaken zij therapietrouw, wat essentieel is bij aandoeningen zoals Duchenne spierdystrofie (Hernández-Sánchez et al., 2024). In het bijzonder bij patiënten met een dwarslaesie (SCI) in Ghana worden mantelzorgers vaak geïdentificeerd als de primaire verzorgers. Zij zijn actief betrokken bij essentiële activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) (Asamoah et al., 2024; Mohammed et al., 2023).

Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?

Door de verschillende perspectieven en contexten van België en Ghana te onderzoeken, wordt een breder inzicht verkregen in de wijze waarop de samenwerking tussen patiënten, families en zorgverleners wordt ervaren.

Samenwerking wordt vaak als positief ervaren wanneer families een actieve rol krijgen in het revalidatieproces en zorgverleners helder communiceren over het volledige zorgproces. (Sarmiento et al., 2024). Wanneer de communicatie tussen zorgverleners, patiënten en familieleden effectief verloopt en zij zich gesteund en aangemoedigd voelen in hun

participatie binnen de zorg, draagt dit aanzienlijk bij aan de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg. (Mackie et al., 2019).

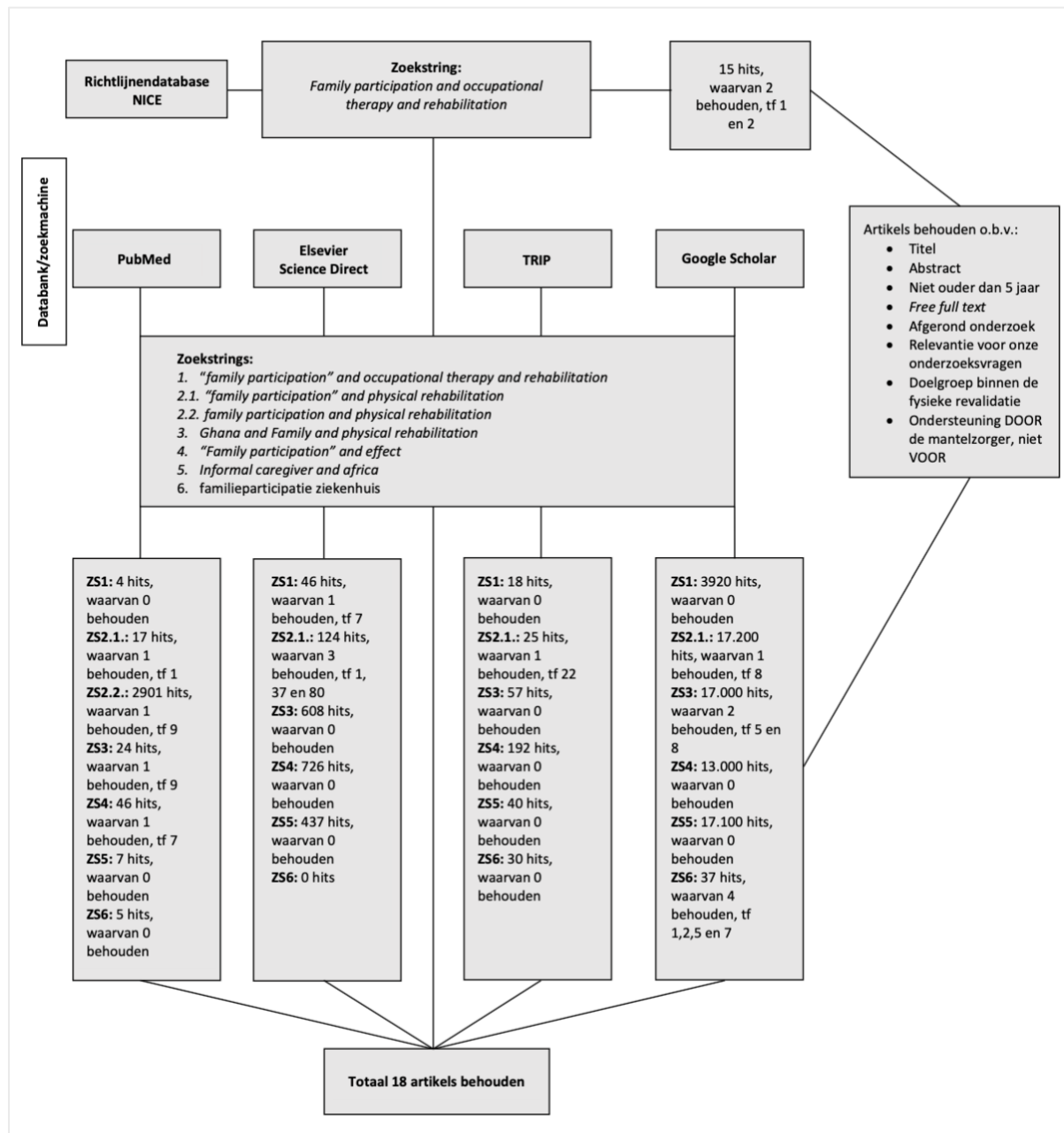
Desondanks zijn er ook uitdagingen gerapporteerd. Familieleden geven vaak aan dat zij onvoldoende kennis en training ontvangen om de zorg zelfstandig voort te zetten. (Asamoah et al., 2024; Felten-Barentsz et al., 2021; Mwinbam et al., 2022). Dit probleem wordt versterkt door het vroege ontslag van patiënten uit ziekenhuizen en revalidatiecentra, waardoor zij onvoldoende voorbereid zijn op hun rol, wat de duurzaamheid van de zorg onder druk zet (Mohammed et al., 2023).

Daarnaast beïnvloedt de houding van zorgverleners de mate van participatie. Soms wordt er onvoldoende geluisterd of respect getoond, en participatie wordt niet altijd actief gestimuleerd (Asamoah et al., 2024; Dijkstra & Vloet, 2024; Dijkstra et al., 2023). Tegelijkertijd blijven mantelzorgers vaak afwachtend en vragen zij zelden expliciet om betrokken te worden (Delft et al., 2021). Bovendien blijkt er een tegenstrijdigheid in de houding van zorgverleners ten aanzien van familieparticipatie: sommige zorgverleners zijn terughoudend en geven excuses zoals 'het is een slecht moment' (Felten-Barentsz et al., 2021). Een mogelijke verklaring hiervoor is hun bezorgdheid over patiëntveiligheid, tijdgebrek of onzekerheid over de interactie met families (Delft et al., 2021). Gebrekkige communicatie en betrokkenheid leiden vaak tot frustraties. Mantelzorgers voelen zich regelmatig buitengesloten van essentiële informatie, slecht geïnformeerd, en vaak wordt niet gecontroleerd of de gedeelde informatie adequaat is begrepen (Mackie et al., 2019).

De resultaten van deze literatuurstudie bieden waardevolle inzichten in de rol van familieparticipatie binnen fysieke revalidatie. Toch blijven er verschillende aspecten bestaan die verdere verkenning verdienen binnen de praktijkstudie. Zo blijft de vraag relevant hoe familieparticipatie concreet vorm krijgt binnen de uiteenlopende contexten van de stageplekken, welke invulling familie en zorgverleners hieraan geven in de praktijk en welke invloed cultuur hierbij speelt.

Daarnaast is het van belang te onderzoeken welke vormen van ondersteuning onder familieparticipatie vallen binnen deze uiteenlopende contexten, hoe dit in verhouding staat tot de behoeften van patiënten, en op welke wijze mantelzorgers zich betrokken en erkend

voelen binnen het zorgproces. Bovendien blijft het perspectief van de ergotherapeut in de literatuur onderbelicht, wat verdere verdieping in de praktijkstudie vereist. De praktijkstudie biedt de kans om deze openstaande vragen te beantwoorden en de theoretische inzichten uit de literatuur aan te vullen met concrete praktijkervaringen. Ten slotte draagt de uitvoering van de praktijkstudie in twee verschillende landen bij aan een veelzijdiger en cultuurnuanceerd begrip van familieparticipatie binnen fysieke revalidatie.



Figuur 3: Boomstructuur literatuurstudie

Praktijkstudie

Als aanvulling op de literatuurstudie werd een praktijkstudie uitgevoerd om een beter inzicht te verkrijgen in de concrete vormgeving van familieparticipatie binnen diverse revalidatiecontexten. Tijdens deze praktijkstudie werden zowel patiënten als ergotherapeuten bevroegd. Door deze uiteenlopende perspectieven te combineren, wordt een breder beeld gevormd van de rol die familie speelt, of kan spelen, in het revalidatieproces.

Het PEO-model vormt een passend denkkader om de resultaten van de praktijkstudie te duiden. Binnen deze studie wordt de persoon benaderd als patiënt in revalidatie. De omgeving verwijst naar de fysieke, sociale en culturele context waarin het revalidatieproces plaatsvindt. De '*occupation*' verwijst naar de betekenisvolle activiteiten waarin familieleden participeren, onderverdeeld in zorggerichte, emotionele en praktische ondersteuning. Door dit model te hanteren, kunnen verschillende invullingen van familieparticipatie beter worden begrepen in relatie tot de context waarin ze plaatsvinden (M. Rothuizen-Lindenschot & Kuppens, 2023).

In dit praktijkonderzoek worden het tweede en derde perspectief van het EBP-model (Evidence-Based-Practice) belicht. Het tweede perspectief, *patient preference*, komt tot uiting in de interviews met patiënten, terwijl het derde perspectief, *clinical experience*, centraal staat in de bevindingen van de interviews met ergotherapeuten (E. Cup et al., 2023).

Daarnaast worden in dit onderdeel de deelvragen afzonderlijk besproken per onderzochte context, om een gestructureerd overzicht te bieden van de resultaten en een basis te leggen voor de verdere discussie. De lijst met participanten is opgenomen in de bijlagen (Bijlage 5).

Resultaten praktijkstudie Campus Pellenberg

Het derde perspectief, *clinical experience*, binnen het EBP-model wordt belicht in een praktijkonderzoek uitgevoerd in Campus Pellenberg. Dit onderzoek omvat interviews met verschillende ergotherapeuten, werkzaam op uiteenlopende afdelingen. De diversiteit in afdelingen biedt een veelzijdige kijk op de praktijk van ergotherapie en de toepassing van EBP.

Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?

Binnen de verschillende afdelingen wordt familieparticipatie gezien als een factor die afhangt van het sociale netwerk van de patiënt. Respondenten omschrijven dit als *“de personen die het dichtst bij de patiënt staan en waarmee zij een hechte band hebben”*.

Uit interviews met diverse afdelingen blijkt dat familieparticipatie in de meeste gevallen betrekking heeft op directe familieleden, zoals de partner, zussen, broers, kinderen, kleinkinderen, nonkels, tantes en peetouders. Daarnaast worden ook vrienden, collega's en zelfs huisdieren genoemd. Respondent 1.1 van de amputatieafdeling illustreert dit met een voorbeeld van een man zonder directe familieleden. *“Wanneer een man alleen is en een hond heeft, dan is de hond de familie van die man.”*

Respondent 3.1 op de geriatrische afdeling benadrukt het belang van het betrekken van de echtgenoot of echtgenote, kinderen en kleinkinderen van de patiënt bij familieparticipatie. Daarnaast noemt zij broers en zussen, maar merkt op dat deze vaak op leeftijd zijn of mogelijk niet meer in leven zijn vanwege de oudere leeftijd van de patiëntenpopulatie binnen deze afdeling.

Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?

Het project *Partner in Zorg* bevindt zich momenteel in de pilootfase en is nog niet geïmplementeerd op alle afdelingen van UZ Leuven, hoewel het in Campus Pellenberg reeds wordt toegepast. Een *partner in zorg* is een meerderjarige persoon die overdag altijd bij de patiënt mag zijn, ook buiten de reguliere bezoeken, mits dit niet interfereert met therapieën. Bij opname wordt patiënten gevraagd of zij iemand willen aanwijzen als *partner in zorg*. Dit is geheel vrijblijvend en kan ook later nog worden doorgegeven. Wanneer een patiënt een *Partner in Zorg* aanwijst, noteert een zorgverlener dit in het patiëntendossier en ontvangt de aangeduide partner een identificatiepas waarmee hij of zij buiten de gewone bezoeken toegang krijgt.

Het is mogelijk om meerdere *partners in zorg* aan te duiden, zodat naasten elkaar kunnen afwisselen. Voorafgaande registratie van deze personen is echter vereist, en er mag nooit meer dan één *partner in zorg* tegelijkertijd aanwezig zijn. De patiënt beslist samen met zijn

familie wie deze rol op zich neemt. De enige voorwaarde is dat deze persoon zelfstandig is en geen zorg of ondersteuning nodig heeft. Het doel van deze aanpak is om herstel te bevorderen door een vertrouwd gezicht in de nabijheid van de patiënt te garanderen. Deze partner kan tevens praktische hulp bieden, zoals bij maaltijden, opruimen, wassen, begeleiden naar onderzoeken of communicatie met het zorgteam. Bij het intakegesprek wordt een brochure over het project meegegeven, en biedt de psycholoog verdere uitleg en begeleiding.

Het hebben van een *partner in zorg* impliceert echter niet automatisch dat deze persoon bij alle therapieën aanwezig mag zijn. Gezien het hoge aantal patiënten in de therapietoren en ter bescherming van de privacy van andere patiënten, is dit niet toegestaan. Indien de revalidatie uitdagender verloopt of er specifieke vragen van de familie zijn, kan hiervoor een aparte afspraak worden gemaakt. Daarnaast kan een *partner in zorg* 's ochtends aanwezig zijn bij ADL- of ochtendzorg, waardoor familieleden een beter inzicht krijgen in de dagelijkse zorg en routine van de patiënt. Dit is vooral waardevol, aangezien familie doorgaans alleen 's avonds tijdens de bezoeken aanwezig is, wanneer de patiënt rust. De respondenten beschouwen dit project als een positieve ontwikkeling. Respondenten 2.1 en 2.2 van de afdeling niet-aangeboren hersenletsel (NAH) benadrukten: *“Met Partner in Zorg hebben we een grote stap gezet om familieparticipatie te verbeteren.”*

Naast deze regeling worden in Campus Pellenberg ook re-integratieactiviteiten georganiseerd in samenwerking met ergotherapeuten, kinesitherapeuten en soms sporttherapeuten, waarbij familiebetrokkenheid essentieel is. Deze activiteiten, zoals rolstoelrijden in de stad of samen boodschappen doen, worden meestal vooraf gepland in overleg met de familie, zodat dit kan worden afgestemd op hun agenda.

Daarnaast bestaan er specifieke educatieprogramma's per doelgroep, onafhankelijk van de afdelingen. Op eenheid 233 worden educatieve sessies georganiseerd over amputaties en dwarslaesies. Deze sessies worden aangekondigd op de afdeling en vinden periodiek plaats. Soms is de timing echter minder optimaal, bijvoorbeeld wanneer een patiënt al meerdere weken opgenomen is en bepaalde informatie reeds kent. Tijdens de educatiemomenten delen multidisciplinaire teamleden hun expertise met de betrokkenen. Familieleden en vrienden zijn welkom, al kan de timing op weekdays het moeilijk maken voor werkende

familieleden om aanwezig te zijn. Ergotherapeuten geven aan dat de motivatie vanuit de familie er is, maar dat praktische omstandigheden hierin een rol spelen. De educatiemomenten variëren per aandoening. Voor amputaties zijn er twee halve dagen voorzien. Respondent 1.1 op de amputatieafdeling benoemt: *“De laatste keer was er ongeveer vijftientig man familie en zeven patiënten, dus dit was redelijk wat familie, maar ik heb ook al sessies gehad dat er drie man aanwezig was”*. Voor dwarslaesie en niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zijn er meerdere sessies voorzien over uiteenlopende onderwerpen. Respondent 1.2 van de dwarslaesieafdeling benoemt: *“Vaak komen deze momenten ongelukkig uit, want een patiënt is hier bijvoorbeeld 4-5 weken. Die weet eigenlijk ondertussen wel wat we doen, maar de bedoeling is dat je de educatie krijgt”*. Op de geriatrische afdeling worden momenteel geen educatiemomenten georganiseerd, maar patiënten ontvangen wel brochures met praktische informatie, zoals tips voor woningaanpassingen of het verminderen van valrisico's. Het zou echter ook voor deze afdeling interessant zijn om educatiemomenten te introduceren.

Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?

Zorggerelateerde taken worden vaak niet beschouwd als een primaire verantwoordelijkheid van de partner, aangezien de partner ook de rol van partner moet kunnen behouden. Respondenten 1.1 en 1.2 van de afdelingen dwarslaesie en amputatie benadrukken: *“Een partner moet een partner blijven”*. Het risico bestaat anders dat de partner overbelast raakt, aangezien er naast zorgtaken ook andere verantwoordelijkheden bijkomen. Het is daarom van essentieel belang dat familieleden goed geïnformeerd zijn over de daadwerkelijke zorgbehoeften en een duidelijk begrip hebben van wat de verzorgende taken voor hun gezins- of familielid inhouden. Indien familieleden ervoor kiezen om specifieke zorgtaken op zich te nemen, bijvoorbeeld als alternatief voor een thuisverpleegkundige, dient dit uiteraard gefaciliteerd te worden.

In het revalidatiecentrum van Campus Pellenberg wordt met het project *Partner in Zorg* ondersteuning geboden aan familieleden bij zorgtaken, zoals ochtendzorg en begeleiding bij maaltijden. Vaak komt deze betrokkenheid van familie pas later in het revalidatieproces tot stand, omdat familieleden in de beginfase een afwachtende houding aannemen.

Naast de zorgondersteuning speelt praktische ondersteuning een rol. Het bieden van praktische ondersteuning omvat vaak het invullen van documenten en het regelen van administratieve zaken, een taak die vaak als uitdagend wordt ervaren, aangezien niet iedereen over de benodigde kennis beschikt. In dergelijke gevallen kan men de sociale dienst inschakelen om bepaalde taken over te nemen. Naast de fysieke aanwezigheid zijn er andere praktische zaken die geregeld moeten worden, zoals het wassen van kleding, het legen van een urinezak of het aanleveren van benodigdheden, bijvoorbeeld een zwembroek indien hydrotherapie gepland staat. Daarnaast is het plannen van bezoeken een belangrijk aspect, waarbij moet worden vastgesteld wie wanneer op bezoek komt. Wanneer er meerdere *Partners in Zorg* betrokken zijn, is het essentieel om een duidelijke rolverdeling te maken om overlapping te voorkomen.

Samen met de familie wordt de thuisomgeving in kaart gebracht ter voorbereiding op het weekendverlof, waarbij veel praktische vragen aan de orde komen: Waar slaapt de patiënt? Is binnenkomst met een rolstoel mogelijk? Is thuiszorg noodzakelijk? Zijn er eventueel bepaalde aanpassingen of hulpmiddelen nodig? Voor veel families vormt het een lastige afweging om te bepalen of een patiënt naar huis kan terugkeren of dat een verblijf in een woonzorgcentrum, of een andere voorziening, wellicht geschikter is. Dit dilemma wordt aangekaart door de ergotherapeut op de geriatrie afdeling, waar vaak rekening gehouden moet worden met complexe zorgbehoeften en de draagkracht van zowel de patiënt als de familie. Voor patiënten met een dwarslaesie ligt de focus volgens de werkende ergotherapeut daarnaast op voorbereidende taken, zoals het correct positioneren van zowel de patiënt als het benodigde materiaal. Bijvoorbeeld: ervoor zorgen dat spalken correct zijn aangedaan en dat een mes of vork in het zakje van de spalk wordt geplaatst, zodat zelfstandig eten mogelijk wordt gemaakt.

Naast praktische en zorggerelateerde ondersteuning speelt emotionele ondersteuning een belangrijke rol. Vanaf het begin van het revalidatieproces speelt de familie een belangrijke rol op het gebied van sociaal-emotionele steun, zodat de patiënt niet het gevoel heeft er alleen voor te staan. De familie biedt ondersteuning tijdens moeilijke momenten, iemand zijn waar de patiënt op kan terugvallen. Een luisterend oor zijn, dit is een taak die de familie op zich neemt. De patiënt kan ventileren en er komt diepgang in de gesprekken tussen de familie en de patiënt. Coachen is een begrip dat terugkomt. Hiermee wordt bedoeld dat de familie de

patiënt binnen Campus Pellenberg, maar ook wanneer er richting weekend gegaan wordt, probeert te motiveren om het geleerde verder zelfstandig te oefenen. Hierdoor wordt er verlengd wat er binnen de therapie geleerd wordt. Een veelvoorkomende uitdaging is dat familieleden vaak hun dagelijkse leven naast de zorg moeten voortzetten. Thuis blijven er immers taken die aandacht vragen, zoals het organiseren van het huishouden en het begeleiden van kinderen naar hun hobby's. Zowel de patiënt als de familieleden moeten na verloop van tijd een nieuwe balans vinden en hun plaats in de situatie hervinden. Binnen de afdeling voor niet-aangeboren hersenletsel (NAH) komt het regelmatig voor dat familieleden de patiënt opnieuw moeten leren kennen. Daarnaast wordt er vaak gezocht naar manieren om te leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel, zoals het feit dat de patiënt moeite heeft om zaken te onthouden. Dit kan zowel emotioneel als praktisch een grote aanpassing vragen van alle betrokkenen.

De respondenten geven aan dat culturele verschillen eveneens een belangrijke rol spelen in de invulling van zorg. In bepaalde culturen, zoals binnen de islamitische gemeenschap, is familiebezoek van groot belang en nemen familieleden vaak een aanzienlijk deel van de zorgtaken op zich. Een mogelijk nadeel hiervan is dat de patiënt vaak zelfstandiger is dan wat naar voren komt, omdat familieleden geneigd zijn om deze taken van hem of haar over te nemen. Dit wordt ook duidelijk tijdens oefenmomenten, wanneer familieleden aangeven dat zij deze taken wel zullen uitvoeren. Een belangrijk voordeel is dat de ontslagbestemming doorgaans geen probleem vormt, aangezien de familie sterk betrokken is en vastberaden is om het familielid thuis op te vangen, ongeacht de inspanningen die dit vereist. Een opname in een woonzorgcentrum is in deze context vaak geen optie, zelfs als het zorgteam van mening is dat dit een meer geschikte keuze zou zijn.

Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners? (Perspectief ergotherapeuten)

Respondent 1.1 op de amputatieafdeling benadrukt dat de georganiseerde meevolgmomenten met de familie hebben geleid tot een positieve samenwerking. Een voorbeeldcasus betreft een oudere man van in de tachtig met een beenprothese, waarbij zijn vrouw en dochter telkens aanwezig waren. Tijdens het eerste meevolgmoment werd de familie geïnformeerd over de zelfstandigheid van de patiënt en hoe de prothese correct

aangelegd dient te worden, zodat hij in de weekenden zijn zelfstandigheid behoudt en om veiligheidsredenen niet enkel in zijn zetel blijft zitten. In een later moment, dat in de aanloop naar zijn ontslag plaatsvond, werd samen nagedacht over de veiligste manier om zich buiten te verplaatsen; hieruit bleek dat het gebruik van een wandelstok, gecombineerd met ondersteuning door het inhaken aan een arm, het valrisico aanzienlijk verkleint.

Vanaf het eerste kennismakingsgesprek neemt de verbondenheid met de familie formeel vorm aan, en naarmate de rondetafelgesprekken vorderen en er meer duidelijkheid komt over de uiteindelijke situatie van de patiënt, groeit de wisselwerking tussen het team, de familie en de patiënt. Deze samenwerking richt zich op de noodzakelijke aanpassingen en hulpmiddelen, de ontslagbestemming en praktische zaken zoals het aanleggen van spalken. Vaak geven ergotherapeuten aan meer contact te hebben met de familie dan met de patiënt zelf, zeker wanneer de patiënt cognitieve beperkingen heeft, zoals bij psychische problemen of op afdelingen voor niet-aangeboren hersenletsel en geriatrische zorg, zoals bij de gyrapatiënten.

De meeste respondenten geven aan dat naarmate het einde van de revalidatie dichterbij komt en de ontslagdatum nadert, veel families toenemende paniek ervaren. Deze emotionele reactie kan te maken hebben met de onzekerheid en verantwoordelijkheid die ze tegemoetzien na het revalidatietraject. Er zijn diverse uitdagingen die de betrokkenheid van familieleden bij de zorg beïnvloeden. Een veelvoorkomend knelpunt zijn de werkuren van ergotherapeuten, die slechts tot 17.00 uur beschikbaar zijn. Dit maakt het lastig voor familieleden, die vaak pas later op de dag op bezoek kunnen komen, om direct contact te hebben met de therapeuten. Daarnaast vormt een taalbarrière een obstakel bij bijna de helft van de patiënten. Dit bemoeilijkt niet alleen de communicatie met familie, maar kan er ook toe leiden dat belangrijke informatie niet goed wordt overgebracht, vooral als de patiënt zelf niet alles begrijpt. Ook geografische afstand speelt een rol. Veel patiënten in Campus Pellenberg komen uit verschillende regio's van België, waardoor familieleden soms ver weg wonen en minder vaak op bezoek kunnen komen. Daarbovenop is er een groep familieleden die ervoor kiest om niet betrokken te zijn bij de zorg. Vaak speelt angst een rol, bijvoorbeeld voor de uitdagingen en verantwoordelijkheden die hiermee gepaard gaan. Ergotherapeuten merken bovendien dat de mate van betrokkenheid sterk kan afhangen van hoe nauw de relatie met de patiënt vóór de revalidatie was.

Resultaten praktijkonderzoek AZ Diest

Naast het klinische perspectief, dat een brede en veelzijdige kijk biedt op de praktijk van ergotherapie, wordt binnen AZ Diest een ander belangrijk onderdeel van het EBP-model belicht: de ervaring van de patiënt. Dit tweede perspectief, *patiëntexperience*, richt zich op hoe patiënten hun zorg beleven en biedt waardevolle inzichten die bijdragen aan een holistische benadering van evidence-based zorg.

Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?

In België wordt familie voornamelijk omschreven als het gezin en bloedverwanten, inclusief aangetrouwde familieleden. Een respondent gaf echter aan dat het begrip familie breder kan worden opgevat en ook burens en vrienden kan omvatten. Ondanks de revalidatieperiode ervaren meerdere respondenten geen bijkomende uitdagingen als gevolg van hun opname. Indien er uitdagingen zijn, worden deze binnen het gezin opgelost zonder sterk beroep te doen op externe hulpbronnen zoals thuiszorg. Een respondent gaf echter aan ook steun te vinden bij burens: *"Ja, bij de buurvrouw kan ik altijd terecht als ik ongerust ben over mijn zus. Die is ook al 75 jaar, maar dan gaat die wel eens kijken"* (respondent 1).

Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?

In AZ Diest is sprake van beperkte familieparticipatie. Hoewel familie wordt uitgenodigd voor preoperatieve infosessies, speelt zij verder geen actieve rol in het revalidatieproces. Veel respondenten geven aan geen behoefte te hebben aan grotere betrokkenheid van hun familie. Een respondent gaf zelfs expliciet aan geen bezoek te willen ontvangen: *"Mijn zoon heeft regelmatig gebeld om te vragen hoe het met mij was en of ze op bezoek mochten komen, maar neen"* (respondent 5).

De meest genoemde reden voor deze beperkte betrokkenheid is de praktische haalbaarheid. Familieleden hebben werkverplichtingen en kunnen zich niet vrijmaken om aanwezig te zijn bij de revalidatiesessies. Daarnaast geven sommige respondenten aan dat zij de meerwaarde van familieparticipatie niet inzien. Dit wordt benadrukt door respondent 8: *"Moesten die nu*

zeggen: mama, mogen we een keer komen kijken, dan zou ik zeggen: oké, maar op dit moment zie ik niet echt het nut ervan in, omdat ik het nog allemaal zelf kan vertellen." Toch ziet een enkeling familieparticipatie als een positieve meerwaarde. De meeste respondenten benadrukken dat de mate van betrokkenheid sterk afhankelijk is van de gezinssituatie en in overleg met het familielid zelf moet worden bepaald. De helft van de respondenten gaf aan dat de beslissing om door te stromen naar het revalidatieprogramma gezamenlijk met de familie werd genomen. Alle respondenten bevestigden dat hun gezin en familie positief reageerden op deze beslissing.

Aangezien de revalidatieperiode van de respondenten relatief kort is, gaf iedereen aan dat er geen merkbare veranderingen in de gezinsdynamiek hebben plaatsgevonden en dat zij zich nog steeds betrokken voelen bij hun familie. Dit wordt benadrukt door een respondent die aangaf: *"Veel, ze sturen ook altijd foto's van mijn katten"* (respondent 7). Daarnaast benoemde de meerderheid van de respondenten de positieve invloed van familie op hun herstel, met name op emotioneel vlak, zoals motivatie. Een voorbeeld hiervan is de opmerking van respondent 4: *"Ja, ze hebben me veel moed gegeven, de kinderen en schoonkinderen."*

De meeste respondenten geven aan geen behoefte te hebben aan veranderingen in de mate van familieparticipatie binnen hun revalidatieproces. Zij ervaren voldoende ondersteuning en zien geen noodzaak voor een grotere betrokkenheid van familieleden. Een respondent verwoordt dit als volgt: *"Nee, je bent hier in goede handen en dat weet mijn familie ook."* (respondent 3). Een respondent geeft aan dat meer informatievoorziening richting familieleden wel wenselijk zou zijn: *"Ja, wat extra informatie zou nuttig zijn. Bijvoorbeeld dat ze zeggen: 'Kom tegen 15.00 uur, dan geven we een korte toelichting.'" (respondent 1).* Over het algemeen wordt aangegeven dat een grotere mate van familieparticipatie niet noodzakelijk is. Tegelijkertijd merkt een respondent op dat dit afhankelijk is van de situatie van de patiënt: *"Ja, bij mensen die er niet goed meer bij zijn wel, maar niet bij mezelf."* (respondent 8). Daarnaast geeft één respondent aan dat een grotere participatie van familie nodig is gedurende het gehele revalidatietraject.

De meeste respondenten geven aan dat er geen cultuur verbonden is aan hoe familieleden hun rol opnemen binnen de revalidatie. Echter, twee respondenten geven aan dat het wel een rol speelt. Verder zijn alle respondenten positief over het zorgsysteem in België.

Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?

Alle respondenten ervaren de steun van hun omgeving als positief. Deze steun manifesteert zich zowel op praktisch als op emotioneel vlak. Tijdens de ziekenhuisopname en bij ontslag nemen familieleden voornamelijk praktische taken op zich. Gedurende de opname gaat het om huishoudelijke taken, zoals het verzorgen van huisdieren: *"Mijn zus zorgt voor mijn katten 's morgens en 's avonds."* (respondent 7), en het onderhouden van het huis: *"De brievenbus leegmaken, verwarming afzetten en zo"* (respondent 3). Bij ontslag ligt de focus op vervoer: *"Zij gaat mij komen halen. En ze wilde perse dat zij mij kwam halen."* (respondent 2).

Praktische ondersteuning kent verschillende vormen, waarbij huishoudelijke taken zoals schoonmaken, koken en boodschappen doen het meest voorkomen: *"De was, de plas, dat is allemaal klaar, ik moet daar niet achter zoeken."* (respondent 6). Daarnaast helpen familieleden met administratieve taken, zoals het regelen van zorgverleners en financiële zaken: *"Ze regelen alles, afspraken en zoeken naar het geschikte zorgcentrum."* (respondent 4). Ook vervoer wordt vaak genoemd: *"Overal waar ik moet zijn, brengt hij mij naartoe als ik zelf niet meer kan."* (respondent 5).

Respondenten omschrijven emotionele ondersteuning voornamelijk als motivatie en begrip: *"Ja, motiveren, begrip... voilà, het is wat het is"* (respondent 3). Daarnaast wordt contact via de smartphone als belangrijk ervaren, bijvoorbeeld door het sturen van foto's, berichtjes en telefoongesprekken: *"Mijn petekind stuurt foto's door, die stuurt WhatsApp-berichtjes."* (respondent 7). Bezoek wordt eveneens benoemd als een vorm van emotionele steun.

Op het gebied van zorggerichte ondersteuning blijkt dat familie hier slechts in beperkte mate een rol in speelt. De meeste respondenten geven aan dat hun familie ervan uitgaat dat de benodigde zorg goed wordt geregeld en dat zij indien nodig op familie kunnen terugvallen:

"Ja, ons mama gaat dat allemaal goed doen, die gaat niks vragen, die gaat haar plan trekken, die gaat zeker niks zeggen en zeker niet zagen." (respondent 3).

Enkele respondenten geven aan dat er zorg wordt voorzien door professionele hulpverleners, waardoor familie hier minder bij betrokken is: *"Dat ik alle dagen een verpleegster heb, dat moeten zij niet meer doen."* Eén respondent benoemt echter dat zijn partner een specifieke zorgtaak op zich neemt: *"Spuutjes, dat doet zij altijd, vorige keer ook dat ik geopereerd ben."* (respondent 6).

Zowel emotionele als praktische ondersteuning worden als de meest waardevolle vormen van steun ervaren. Eén respondent benadrukt dat emotionele steun vaak niet door externe hulpverleners kan worden overgenomen: *"Ik denk emotionele ondersteuning. Praktische ondersteuning kun je van buitenaf krijgen, net als zorggerichte ondersteuning. Maar die emotionele ondersteuning, dat is heel vaak de familie. Bejaardenhulp of gezinshulp kan koken en boodschappen doen, maar die emotionele ondersteuning kunnen zij niet overnemen."* (respondent 7). Praktische ondersteuning wordt eveneens als essentieel beschouwd, met name omdat het wegvallen ervan tot problemen kan leiden: *"De praktische ondersteuning, stel je voor dat je die hulp niet krijgt, dat alles klaarligt, dat je vervoerd wordt. Als dat wegvalt, dan kom je in de problemen."* (respondent 6). Alle respondenten geven aan dat de ondersteuning vanuit hun familie gelijk blijft of toeneemt naarmate de revalidatie vordert. Dit wordt voornamelijk ervaren in de vorm van verhoogde betrokkenheid en bezorgdheid: *"Dat neemt toe. Als ik ze telefoneer, vragen ze direct hoe het met me gaat, of ik pijn heb, hoe het evolueert."* (respondent 2).

Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?

Alle respondenten ervaren de communicatie met zorgverleners als positief. Zij wensen dan ook dat de huidige mate van betrokkenheid van de zorgverleners behouden blijft. Twee respondenten geven echter aan dat zij zich op bepaalde momenten niet begrepen voelden door de zorgverleners. Eén respondent beschrijft een situatie waarin hij of zij het gevoel had dat de ernst van de pijn werd onderschat:

"De eerste dagen vond ik wel dat ze mij niet begrepen. Ik kon niet lopen en had veel pijn, maar ik had de indruk dat ze dachten dat ik overdreef. De ergotherapeut kwam langs en zei: 'Kom uit uw bed', maar ik geraakte er niet uit." (respondent 2).

Desondanks geven alle respondenten aan dat zowel zichzelf als hun familieleden serieus worden genomen door de zorgverleners. De respondenten geven aan dat hun familieleden geen specifieke ondersteuning hebben ontvangen over hoe zij kunnen omgaan met de revalidatie. Hoewel er een vrijblijvende infosessie wordt aangeboden, worden er geen trainingen of workshops voor familieleden georganiseerd. Daarnaast wordt er opgemerkt dat zorgverleners familieleden niet ontmoedigen om betrokken te zijn, maar hen ook niet expliciet uitnodigen om een actieve rol in het revalidatieproces op te nemen.

Ondanks het ontbreken van gerichte training of workshops, geven de respondenten aan dat zij verwachten dat hun familie zich voorbereidt en comfortabel zou voelen bij het uitvoeren van eventuele zorgtaken.

De meeste respondenten verwachten dat hun familie de eigen rol binnen de revalidatie als positief ervaart. Drie respondenten geven echter aan dat gevoelens van onzekerheid en bezorgdheid een rol kunnen spelen. Respondent 8 verwoordt dit als volgt: *"Ja, dat wel, onzeker, eerder dat het niet in orde komt."* Familieleden worden niet expliciet uitgenodigd om deel te nemen aan de revalidatie, en worden ook niet actief betrokken bij de uitleg over het behandelplan. De informatie wordt doorgaans eenmalig aan de patiënt verstrekt, die deze vervolgens zelf aan de familie doorgeeft. Bij oudere patiënten wordt de familie wél betrokken door de sociale dienst, met name bij beslissingen rond ontslag en mogelijke opties voor kortverblijf.

Na de verkenning van de Belgische contexten wordt in het volgende deel ingezoomd op de resultaten van de praktijkstudie uitgevoerd in Ghana. Door deze context te integreren wordt een breder en cultureel divers beeld geschetst van hoe familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie tot uiting komt. Deze uitbreiding maakt het mogelijk om het thema te benaderen vanuit verschillende maatschappelijke contexten. Dit kan zorgen voor waardevolle inzichten in hoe familieparticipatie wordt ingevuld en ervaren in diverse situaties.

Resultaten praktijkonderzoek Ghana

Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?

Familieparticipatie binnen fysieke revalidatie in Ghana wordt door respondenten omschreven als de betrokkenheid van familieleden bij het herstelproces. Deze participatie wordt voornamelijk gezien als de aanwezigheid en steun van hun naasten, variërend van het uitvoeren van praktische taken en zorgtaken tot het bieden van emotionele ondersteuning.

Uit de antwoorden blijkt dat vijf van de zes respondenten een brede definitie van familie hanteren, en includeren ze dus ook de bredere sociale gemeenschap zoals vrienden en burens tot zelfs collega's en mede-kerkleden.

Daarnaast wordt aangegeven dat er verschillende uitdagingen worden ervaren, met name op praktisch, financieel en emotioneel vlak. Het omgaan met deze uitdagingen wordt mogelijk gemaakt door de steun van familieleden en de bredere sociale gemeenschap.

Voor veel respondenten betekent familieparticipatie in essentie het gevoel hebben dat zij niet alleen zijn tijdens hun herstel. Zij benoemen het belang van aanwezigheid en nabijheid van familieleden als een cruciale factor die hen kracht en moed geeft. Familieleden helpen vaak bij taken die patiënten zelf niet kunnen uitvoeren, zoals fysieke ondersteuning of assistentie bij dagelijkse activiteiten. Dit wijst op een brede en algemene interpretatie van familieparticipatie, waarbij zowel emotionele als fysieke steun centraal staat. Zoals één respondent letterlijk aangaf: *"If they don't support me I cannot come here (the physiotherapy department)."* (respondent 5).

De waarde van familieparticipatie wordt niet alleen afgeleid uit de directe ondersteuning die zij ontvangen, maar ook uit het gevoel van verbondenheid dat zij ervaren. Familieleden worden vaak gezien als een constante aanwezigheid, zonder dat hier formele afspraken over worden gemaakt. De vanzelfsprekendheid waarmee familieleden in Ghana betrokken worden, wijst erop dat familieparticipatie diep verankerd ligt in de persoonlijke en culturele context van de respondenten.

Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?

De integratie van familieparticipatie in het fysieke revalidatieproces varieert sterk tussen de respondenten. Hoewel familieleden altijd betrokken worden bij het herstel, zowel thuis als tijdens het revalideren, gebeurt deze betrokkenheid vooral informeel en op eigen initiatief. Een vaste structuur voor de integratie van familieparticipatie in het revalidatieproces lijkt te ontbreken.

Alle zes respondenten geven aan dat beslissingen altijd gezamenlijk worden genomen met familieleden en dat er altijd positief is gereageerd op de start van het revalidatietraject. Het revalidatietraject heeft de dynamieken binnen de gezinnen niet veranderd. De verbondenheid daarentegen stijgt; vijf respondenten geven aan een hogere verbondenheid te ervaren binnen de familie sinds de start van het revalidatietraject. Zoals één van die respondenten aangaf: *“I feel more connected, because the check-ups, the calls, visiting you, even emailing you to find out how you're doing.”* (respondent 5).

De steun en participatie van de sociale omgeving wordt door alle respondenten als zeer waardevol ervaren. Dit omvat emotionele, financiële, spirituele en praktische steun. Zoals verwoord door een respondent: *“Everybody has been part, praying, visiting, calling and also contributing financially.”* (respondent 4). Er wordt ook aangegeven dat ze tevreden zijn met de mate van betrokkenheid van deze bredere sociale gemeenschap, en dat ze niet op meer hadden kunnen hopen.

De intensiteit van familieparticipatie blijkt echter te fluctueren naarmate het revalidatieproces vordert. Sommige respondenten geven aan dat de familieparticipatie gedaald is of hetzelfde is gebleven. Opvallend is dat verschillende respondenten aangeven dat de steun van de bredere sociale gemeenschap afneemt na verloop van tijd, waardoor de druk meer op directe familieleden komt te liggen. Een respondent beschrijft dit als volgt: *“In the beginning anyone comes and helps, then friends will back up and leave and the family has to take their responsibility. So, at a time everybody gets annoyed and they will back up, leaving the pressure on the direct family.”* (respondent 2).

Opvallend is dat de helft van de respondenten aangeeft graag nog meer familieparticipatie te willen. Zeker van de bredere sociale gemeenschap, maar ook van hun dichte naasten verwachten respondenten soms meer.

Cultuur en religie spelen een grote rol in de mate van familieparticipatie. Binnen de Ghanese context wordt familieparticipatie als vanzelfsprekend gezien. De cultuur benadrukt dat problemen van één persoon impact hebben op de hele familie. Zoals een respondent beschrijft: *“Our culture says that once you're involved in a situation like this, you have to be empathic for all family members.”* (respondent 5). Een andere respondent beschrijft het als volgt: *“Culture holds us together as a family; if someone is having a problem, all the family has to come together to support.”* (respondent 3). Personen zeggen hun werk af om hun naasten te steunen. Ze gaan bij de persoon langs en koken, kuisen, geven financiële steun enzovoort

Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?

Mantelzorgers bieden uiteenlopende vormen van ondersteuning tijdens het revalidatieproces, waarbij zowel praktische, emotionele als zorggerichte ondersteuning een belangrijke rol spelen.

Praktische ondersteuning omvat het begeleiden van patiënten naar medische afspraken, helpen bij mobiliteit, zorgen voor dagelijkse huishoudelijke taken en het participeren tijdens de therapie. Vijf van de zes respondenten zijn afhankelijk van hun familie om naar het ziekenhuis te komen voor revalidatie.

Naast praktische hulp wordt ook emotionele ondersteuning als cruciaal ervaren. Familieleden moedigen patiënten aan om door te gaan met hun oefeningen en proberen hen te motiveren wanneer zij zich niet goed voelen. Deze aanmoediging en steun draagt bij aan het herstelproces, zowel door het bieden van troost als door het versterken van de motivatie en het doorzettingsvermogen van de patiënt. Zoals respondent 3 aangeeft: *“My husband comes here and tries to encourage me in the little I'm able to do.”*

Ook zorggerichte ondersteuning kan niet uit het rijtje verwijderd worden. Elke respondent ontvangt een vorm van zorggerichte steun. Deze steun betreft hulp bij activiteiten zoals aankleden, eten, naar het toilet gaan en medicatie innemen.

Elke respondent gaf aan dat al deze drie vormen van ondersteuning uitgebreid geboden worden. Hoewel praktische, emotionele en zorggerichte ondersteuning altijd samen voorkomt, geven vier van de zes respondenten aan dat zij vooral waarde hechten aan de emotionele steun die zij van hun naasten ontvangen. Deze steun wordt vaak gezien als de belangrijkste drijfveer om door te gaan met de revalidatie, zelfs wanneer het proces zwaar of ontmoedigend is.

Als we op het einde de vraag stelden wat respondenten over het algemeen het meest apprecieerden aan familieparticipatie, werd vaak het antwoord gegeven er gewoon zijn voor elkaar. Hulpverleners kunnen maar zoveel doen; daarbuiten is het aan de familie om steun, aanmoediging en aandacht te geven. Een respondent zei: *“Whatever healthcare givers will do, they have a limit. When you are outside their jurisdiction the family takes over.”* (respondent 4).

Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?

De samenwerking tussen patiënten, hun familieleden en zorgverleners wordt wisselend ervaren. Respondenten benoemen zowel positieve als negatieve aspecten, waarbij communicatie en betrokkenheid belangrijke factoren blijken te zijn.

De meeste respondenten ervaren dat de communicatie tussen zorgverleners en familieleden niet altijd even duidelijk of gestructureerd verloopt. Maar toch wordt over het algemeen de communicatie met de hulpverleners als positief ervaren. Patiënten en hun familieleden worden altijd serieus genomen en voelen zich gehoord.

De mate waarin zorgverleners betrokken zijn bij het revalidatieproces wordt door respondenten verschillend ervaren. Sommige respondenten vinden dat zorgverleners meer betrokken zouden moeten zijn, zowel op het gebied van informatieverstrekking als deelname aan de therapie. Zoals een respondent aangaf: *“If they are more involved they will be in a position to guide you earlier.”* (respondent 1). Anderen zijn tevreden met de huidige mate van betrokkenheid.

Ondanks positieve ervaringen benadrukken de meeste respondenten dat de communicatie tussen zorgverleners en familieleden verbeterd kan worden. Veel respondenten zouden het waarderen als hun familieleden expliciet worden uitgenodigd om deel te nemen aan het revalidatieproces en als er meer aandacht wordt besteed aan het informeren en begeleiden van mantelzorgers. Zoals een respondent aangaf: *“I think it's better they explicitly invite the member, they will be in a better position not to do bad things.”* (respondent 1).

Wanneer respondenten wordt gevraagd of hun familieleden voldoende informatie ontvingen om zelfverzekerd voor hun naaste te zorgen of deel te nemen aan de therapie, wordt vaak aangegeven dat er een gebrek aan informatie en training was. Sommige naasten voelden zich onzeker en waren bang om iets fout te doen. Zij voelden zich niet goed voorbereid om bepaalde zorgtaken op te nemen. Dit wordt geïllustreerd door uitspraken zoals: *“It would have helped to have information to be careful, how to go about certain things.”* (respondent 4) en *“There are certain things family members may do which are not good.”* (respondent 1).

Hoewel sommigen aangeven dat hun naasten af en toe informatie kregen over hoe ze de therapie thuis konden voortzetten en werden uitgenodigd om deel te nemen aan de therapie, zijn deze respondenten in de minderheid. Zoals één van hen aangaf: *“But they did not receive any formal training or any special training to be capable to attend to me. I would be very happy if they were given some form of training.”* (respondent 5). Deze respondent benadrukte ook het belang van training voor het herstelproces: *“If they are trained to do some of the sessions, we can improvise in the house. When you have the therapy every day, it's hastening your recovery process.”* (respondent 5).

Alle respondenten geven wel aan dat familieleden altijd welkom zijn om te participeren, en dat hun participatie nooit ontmoedigd wordt door hulpverleners. Toch wordt het gemis aan expliciete uitnodigingen en informatievoorziening vaak als een tekort ervaren.

De ervaringen van patiënten en hun families met zorgverleners geven waardevolle inzichten in de huidige praktijk. Om deze inzichten te vertalen naar concrete aanbevelingen, is ook gevraagd naar adviezen voor toekomstige families die door een vergelijkbaar revalidatieproces gaan.

Deze adviezen benadrukken het belang van actieve betrokkenheid, geduld, emotionele ondersteuning en samenwerking met zorgverleners. Daarnaast wordt het stellen van vragen

aan zorgverleners gezien als essentieel, zodat familieleden beter geïnformeerd zijn en weten hoe zij de patiënt kunnen ondersteunen. Geduld, vriendelijkheid en voortdurende emotionele en fysieke ondersteuning worden beschouwd als cruciaal om patiënten een comfortabel en gesteund gevoel te geven. Elke vorm van steun, of deze nu emotioneel, praktisch, financieel of anderszins is, wordt als waardevol ervaren, omdat patiënten vaak door een zware periode gaan. Zoals verwoord door een respondent: “I encourage every family to be pleased, to have patience on their sick ones, support them emotionally and physically so that they feel comfortable and that they are not left out for anything.” (respondent 2).

Daarnaast benadrukken respondenten dat er geen alternatief is voor familiale zorg. Families die verwachten dat zorgverleners alles op zich nemen, onderschatten hun eigen rol in het herstelproces. Actieve participatie wordt als noodzakelijk beschouwd; het gaat niet alleen om fysieke aanwezigheid, maar ook om daadwerkelijke betrokkenheid bij de zorg. Families moeten zich realiseren dat het volledige herstelproces hen ook betreft, aangezien zorgverleners niet alles kunnen overnemen. De verantwoordelijkheid van de familie wordt dan ook gezien als een essentieel onderdeel van het herstelproces. Zoals verwoord door een respondent: *“They (other families) should realize that the whole recovery process should involve them, because they can't leave anything to the health providers alone.”* (respondent 5). Volgens de respondenten kan het gebrek aan steun door familie het herstelproces aanzienlijk vertragen. Geduld hebben met de patiënt wordt vaak genoemd als een belangrijke eigenschap gedurende het herstelproces.

De bevindingen van deze praktijkstudie bieden een genuanceerd inzicht in de wijze waarop familieparticipatie binnen fysieke revalidatie vorm krijgt in diverse contexten. De analyse brengt zowel formeel gestructureerde initiatieven als informele, cultuurgebonden praktijken naar voren. De rol van familie varieert van volledige afwezigheid van participatie tot het verlenen van praktische en emotionele ondersteuning, en in sommige gevallen zelfs tot volledige participatie gedurende het revalidatieproces. Tegelijkertijd worden er knelpunten zichtbaar, zoals beperkte betrokkenheid in sommige contexten, het ontbreken van heldere communicatie en afwezigheid van uitnodiging en training voor mantelzorgers. Deze bevindingen vormen een waardevolle basis voor de verdere discussie over de betekenis, mogelijkheden en uitdagingen van familieparticipatie binnen fysieke revalidatie, zowel binnen de Belgische als Ghanese context.

Discussie

Herhaling doel onderzoek

Dit onderzoek vertrekt vanuit de centrale vraag hoe familieparticipatie het revalidatieproces beïnvloedt binnen de fysieke revalidatie, en hoe deze participatie nu concreet vorm krijgt binnen de verschillende contexten. Hoe de ondersteuning van familieleden, vrienden, ... tot uiting komt, wordt beïnvloed door sociale, culturele en contextuele factoren die in dit onderzoek in kaart worden gebracht.

Door familieparticipatie te onderzoeken in de verschillende contexten wordt er niet alleen inzicht verkregen in de invulling van deze betrokkenheid, maar ook in de onderliggende dynamieken tussen patiënten, hun naasten en de zorgverleners. Dit onderzoek wil dan ook bijdragen aan een meer inclusieve en persoonsgerichte benadering, waarbij familieleden worden gezien als waardevolle schakels in het revalidatieproces.

Verder streeft dit onderzoek ernaar om bij te dragen aan bredere maatschappelijke doelen, zoals het vergroten van welzijn, het bevorderen van *occupational justice* en het ondersteunen van participatie en verbondenheid. Kijkend door een ergotherapeutische bril, en met het PEO- en EBP-model als leidraad, vormen deze onderwerpen belangrijke uitgangspunten voor het realiseren van persoonsgerichte, contextgevoelige en duurzame zorg.

Uiteindelijk beoogt dit onderzoek een antwoord te formuleren op de centrale onderzoeksvraag: 'Op welke manier beïnvloedt familieparticipatie het revalidatieproces?' Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, worden vier deelvragen onderzocht:

- Wat is familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie?
- Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?
- Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?
- Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met zorgverleners?

Deze deelvragen bieden samen een brede kijk op de invulling, impact en beleving van familieparticipatie binnen de verscheidene contexten.

Vergelijking literatuur en praktijk

Wat is familieparticipatie in fysieke revalidatie?

Op basis van een vergelijking van de literatuur blijkt dat er een brede consensus bestaat over de rol van familieleden in het revalidatieproces. Echter, de specifieke invulling van dit concept varieert per studie. Binnen dit onderzoek wordt, voortbouwend op bestaande literatuur, het volgende concept gedefinieerd:

“Familieparticipatie in revalidatie is een complexe interventie waarbij een familielid of naaste verwante actief zorg verleent aan de patiënt. Deze zorg omvat zowel basale taken als gespecialiseerde behandelingen en strekt zich uit tot betrokkenheid bij de beoordeling, planning en coördinatie van zorg. Daarnaast omvat het proces actieve deelname aan besluitvorming in alle fasen van de revalidatie.”



Figuur 4: Concept familieparticipatie

Familie speelt een belangrijk aspect binnen de gezondheidszorg, zoals beschreven in de literatuur, en wordt in verschillende zorginstellingen op uiteenlopende manieren geïnterpreteerd en toegepast. Sommige zorginstellingen hanteren een brede definitie van familieparticipatie en integreren het actief binnen het zorgtraject, terwijl andere een meer afgebakende en praktische invulling van het concept hanteren.

Zorginstelling	Definitie familie	Betrokkenheid familie
Campus Pellenberg (Ergotherapeuten)	Breed: familie, vrienden, collega's, huisdieren	Actieve, instructiegestuurde betrokkenheid Passieve ondersteuning
AZ Diest (Patiënten)	Beperkt: bloedverwanten en aangetrouwde familie in eerste lijn	Overwegend passief Aanwezigheid naast de patiënt Praktische ondersteuning bij ziekenhuisontslag
Tamale Teaching Hospital (Ghana) (Patiënten)	Breed: bloedverwanten, burens, vrienden, collega's, geloofsgenoten en brede gemeenschap	Actieve rol: emotioneel, zorgtaken, hulp dagdagelijkse activiteiten, begeleiden therapie Constante aanwezigheid, gevoel van verbondenheid Vanzelfsprekendheid

Tabel 2: vergelijking zorginstellingen, wat is familieparticipatie

Ook cultuur blijkt een bepalende factor voor de invulling van familieparticipatie in revalidatie. De ergotherapeuten in Campus Pellenberg merken verschillen op in de mate van betrokkenheid bij patiënten met diverse culturele achtergronden. Binnen de islamitische cultuur wordt familiebetrokkenheid doorgaans sterk gewaardeerd, wat zich uit in een grotere aanwezigheid van familieleden bij de patiënt. Tegelijkertijd signaleren de ergotherapeuten dat er in dergelijke situaties vaker sprake is van aangeleerde hulpeloosheid. Dit vormt een uitdaging binnen het zorgproces, waarbij een balans gezocht moet worden tussen het bieden van ondersteuning en het stimuleren van zelfstandigheid bij de patiënt.

De brede benadering van familieparticipatie in Ghana is sterk cultureel ingebed en weerspiegelt de hechte gemeenschapsstructuur waarin zorgen voor elkaar als vanzelfsprekend wordt beschouwd. Familieparticipatie maakt hier geen formeel onderdeel

uit van het revalidatietraject, maar ontstaat spontaan vanuit culturele normen en sociale verwachtingen. Hoewel spontane betrokkenheid een belangrijke bron van ondersteuning vormt, brengt deze mogelijk ook risico's met zich mee. Overbelasting van mantelzorgers of het ontbreken van duidelijke afspraken over de verdeling van zorgtaken zijn reële uitdagingen. Zeker aangezien families in Ghana doorgaans omvangrijker zijn dan in België, bestaat er de kans op een ongelijke verdeling van draagkracht en draaglast. Dit roept vragen op: hoe wordt er beslist wie welke zorgtaken op zich neemt? En in hoeverre stemt deze taakverdeling overeen met de wensen van alle betrokken familieleden?

Tegelijkertijd legt deze sterke afhankelijkheid van familieleden en informele netwerken een aantal kwetsbaarheden bloot. In Ghana is het niet ongevoel dat familieleden in andere steden wonen, wat betekent dat fysieke nabijheid zeker niet vanzelfsprekend is. In combinatie met de gebrekkige infrastructuur en wijdverspreide armoede, maakt dat het niet even eenvoudig is om van de ene plek naar de andere te reizen. Niet elke patiënt beschikt dus op elk moment over een uitgebreid sociaal vangnet, waardoor de toegang tot adequate zorg mogelijk ongelijk verdeeld is. Daarbovenop is het niet vanzelfsprekend dat familieleden voldoende voorbereid zijn om plots zorgtaken op zich te nemen, wat mogelijk risico's met zich mee kan brengen voor zowel de patiënt als de mantelzorger. Bovendien kan ook niet worden onderschat dat de langdurige zorg voor een naaste voor emotionele druk kan zorgen, wat vragen oproept over de duurzaamheid. Hoe lang kunnen familieleden dit volhouden zonder ondersteuning of overbelasting?

Deze vanzelfsprekendheid benadrukt wel hoe sterk familieparticipatie is ingebed in de sociale en culturele context, en hoe deze inbedding sterk verschilt van de meer beleidsmatige, formele benaderingen zoals in België.

Hoe wordt familieparticipatie momenteel geïntegreerd in de fysieke revalidatie en welke invloed heeft dit op het revalidatieproces?

Uit literatuur blijkt dat familieparticipatie op verschillende manieren geïntegreerd wordt in de fysieke revalidatie, zowel actief als passief (Delft et al., 2021; Dijkstra et al., 2023). De mate van betrokkenheid varieert van het uitvoeren van zorgtaken tot het meebeslissen in het zorgproces, en is afhankelijk van de context en beschikbare middelen. Familieparticipatie draagt bij aan een verhoogd veiligheidsgevoel en bevordert het herstel (Determeijer et al.,

2023; NICE, 2022). Een effectieve toepassing vereist echter een afstemming op de specifieke context en individuele behoeften (Duong et al., 2024; Mackie et al., 2019).

Hoewel de literatuur de positieve effecten van familieparticipatie benadrukt, blijkt de implementatie in de praktijk vaak complex. Factoren zoals personeelsdruk, tijdsgebrek, culturele verschillen en het ontbreken van duidelijke richtlijnen bemoeilijken de betrokkenheid. Daarnaast wordt vaak voorbijgegaan aan de grenzen, competenties en situaties van familieleden, waardoor participatie soms niet vrijwillig maar noodgedwongen plaatsvindt.

Familieparticipatie wordt zowel binnen België als in Ghana erkend als een waardevolle component van het herstelproces van patiënten. In deze studie wordt een vergelijking gemaakt tussen stageplaatsen in België en Ghana, waarbij de implementatie en impact binnen verschillende zorgcontexten worden geanalyseerd.

Zorginstelling	Structuur	Deelname familie
Campus Pellenberg (Ergotherapeuten)	Formele initiatieven zoals Partner in Zorg, educatieve sessies	Beperkt actief; vooral emotioneel en passief aanwezig
AZ Diest (Patiënten)	Enkele infosessies, verder beperkte structurele participatie	Overwegend passief; morele steun, weinig actieve participatie
Tamale Teaching Hospital (Ghana)	Geen formele structuur; spontane, dagelijkse betrokkenheid	Zeer actief; praktisch, emotioneel en zorggericht

Tabel 3: vergelijking zorginstellingen, de integratie van familieparticipatie

Binnen Campus Pellenberg zijn er formele initiatieven om familieparticipatie te bevorderen. Hoewel deze initiatieven effectief kunnen zijn in het betrekken van familieleden, vormen praktische obstakels, met name timing, een belangrijk aandachtspunt. De therapie-activiteiten vinden doorgaans plaats tijdens de werkuren, wat deelname voor werkende familieleden bemoeilijkt. Bij re-integratieactiviteiten wordt geprobeerd om timing beter af te

stemmen op de beschikbaarheid van familieleden, wat een stap in de juiste richting is, maar verdere optimalisatie blijft wenselijk. Voor patiënten met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en dwarslaesie worden educatieve momenten aangeboden, maar deze zijn niet altijd effectief ingepland. Het komt regelmatig voor dat een patiënt pas na een lange periode wordt uitgenodigd voor een sessie over de impact van een dwarslaesie. Dit is verre van ideaal, aangezien tijdige educatie voor zowel patiënt als familie kan ondersteunen tijdens het revalidatieproces. Op de geriatrische afdeling van Campus Pellenberg worden momenteel geen educatieve momenten aangeboden, ondanks dat deze doelgroep hier baat bij zou kunnen hebben. Partners, broers en zussen van deze patiënten zijn vaak gepensioneerd, waardoor zij de tijd hebben om dergelijke sessies bij te wonen. Een ergotherapeut van de afdeling geeft aan dat dit een waardevolle toevoeging zou kunnen zijn in de toekomst. Ook binnen AZ Diest vormt timing een uitdaging. Om zo veel mogelijk patiënten de mogelijkheid te bieden deel te nemen aan de preoperatieve oefensessies, worden deze op een vast tijdstip laat op de dag georganiseerd. Ondanks deze inspanning blijft participatie beperkt. Dit kan worden verklaard door werkverplichtingen van familieleden, die hun persoonlijke agenda niet altijd kunnen of willen aanpassen aan de planning van het ziekenhuis.

Een relevante overweging binnen AZ Diest betreft de relatief korte gemiddelde verblijfsduur, die ongeveer tien dagen bedraagt. Deze beperkte tijdsperiode beïnvloedt de mogelijkheden tot familieparticipatie, aangezien er minder gelegenheid is om familie actief te betrekken bij het revalidatieproces of om duurzame samenwerkingsvormen met zorgverleners te ontwikkelen. Dit roept de vraag op in hoeverre familieparticipatie binnen een kortdurend revalidatietraject, zoals dat van AZ Diest, op dezelfde manier kan worden ingevuld en gewaardeerd als in langdurige revalidatiesettings.

In het Tamale Teaching Hospital in Ghana zijn geen formele afspraken of initiatieven nodig vanuit de zorginstelling. Betrokkenheid wordt dus niet georganiseerd, maar vloeit voort uit de lokale culturele waarden en normen die het vanzelfsprekend maken dat familieleden een actieve rol opnemen in het herstel van hun naasten. De revalidatieafdeling in het Tamale Teaching Hospital is een ambulante, *outpatient* setting. Dit betekent dat patiënten er niet verblijven, maar zich van thuis uit naar het ziekenhuis verplaatsen voor therapie. Sterker nog, er zijn geen vooraf geplande sessies. Patiënten komen wanneer het hen uitkomt en wachten

in een gemeenschappelijke wachtruimte met verschillende andere patiënten tot er plaats is in de oefenzaal. Hierdoor ontstaat er een zeer open en toegankelijke omgeving waar familieleden eenvoudig kunnen aansluiten bij de therapie, zonder formele uitnodiging of toestemming. Familieleden spreken samen met de patiënt af wanneer ze tijd hebben om naar het ziekenhuis te komen. In deze context vormt tijd geen beperkende factor. Het Ghanese tijdsbesef is flexibel en minder gericht op strikte punctualiteit. Relaties, zorg en aanwezigheid krijgen altijd voorrang op afspraken of vaste schema's. Dit vergemakkelijkt niet alleen de participatie van familie, maar ook de afstemming tussen patiënt, mantelzorger en zorgverlener. Dit flexibele en laagdrempelige systeem heeft duidelijk voordelen, zoals het verminderen van logistieke barrières voor familieparticipatie en het bevorderen van een nauwere band tussen patiënt, familie en zorgverlener. Het kan echter ook nadelen hebben. Het ontbreken van geplande therapiesessies kan leiden tot onregelmatige therapieopvolging of langere wachttijden, wat de continuïteit van de zorg kan beïnvloeden. Anderzijds kan deze flexibiliteit ook juist bijdragen aan betere therapietrouw. Het strikte afsprakensysteem uit België zou in Ghana waarschijnlijk niet werken. De mogelijkheid voor patiënten om te komen wanneer het hen uitkomt, met de garantie dat ze ongeacht het tijdstip therapie zullen ontvangen, bevordert in deze context juist een regelmatige deelname aan de sessies. Hoewel het Belgische systeem meer structuur biedt, zou een zekere mate van flexibiliteit, zoals bijvoorbeeld het toestaan van spontane familiebetrokkenheid of het bieden van keuzemomenten voor aanwezigheid, overwogen kunnen worden om familieparticipatie te versterken.

Doordat in Ghana de zorg voor een naaste sterk is ingebed in de sociale structuur bij iedereen in het land, wordt het ook als volkomen normaal beschouwd dat iemand werk uitstelt of zelfs tijdelijk verlaat om voor een familielid te zorgen, zonder gevolgen. Werkgevers en collega's tonen daar doorgaans ook begrip voor. Dit staat sterk in contrast met de Belgische context, waar dergelijke afwezigheden vaak formeel geregeld moeten worden en minder vanzelfsprekend zijn. Hoewel dit in Ghana als positief wordt ervaren, brengt het opnieuw de vraag naar boven hoelang familieleden deze zorg kunnen blijven opnemen zonder overbelasting. Door de combinatie van zorgtaken, economische druk en emotionele belasting zou de draagkracht van mantelzorgers op termijn in het gedrang kunnen komen.

Nog een cruciaal aandachtspunt betreft communicatie. In Campus Pellenberg blijkt dat de *Partner in Zorg* vaak pas na de reguliere werkuren van het revalidatieteam aanwezig is, waardoor directe interactie tussen het team en de *Partner in Zorg* beperkt blijft. Dit gebrek aan communicatie leidt ertoe dat de informatieoverdracht voornamelijk afhankelijk is van de patiënt zelf, wat de effectieve betrokkenheid van de familie kan belemmeren. Voor het revalidatieteam wordt het hierdoor moeilijker om in te schatten welke ondersteuning familie kan bieden en welke rol zij bereid zijn op zich te nemen. Een mogelijke oplossing binnen Campus Pellenberg is de aanwezigheid van een ergotherapeut binnen de zorgequipe, die als een waardevolle tussenpersoon fungeert. Deze ergotherapeut vergemakkelijkt de communicatie en informatie-uitwisseling tussen het revalidatieteam en de *Partner in Zorg*, waardoor familieparticipatie kan worden afgestemd op de behoeften van de patiënt en het zorgproces. Ook binnen AZ Diest vormt directe communicatie met familie een belangrijk aandachtspunt. Het beleid schrijft voor dat familieleden niet aanwezig kunnen zijn bij therapieën, zelfs wanneer deze binnen de bezoeken vallen. Hierdoor is het niet makkelijk om de familieleden te bereiken, en als informatie moet worden uitgewisseld, gebeurt dit vaak via de patiënt. Familieparticipatie kan een directe impact hebben op de communicatie en samenwerking tussen patiënten, hun familie en het revalidatieteam. Door het organiseren van individuele therapieën met familieleden en educatieve sessies waarin familie participeert, kan de interactie tussen deze partijen versterkt worden. Dit heeft niet alleen een positief effect op het revalidatieproces zelf, maar kan ook bijdragen aan een meer holistische en inclusieve aanpak.

Een volgend aandachtspunt betreft infrastructuur en privacy. In België vormt de groepsgerichte aanpak binnen kinesitherapie en ergotherapie, waarbij behandelingen plaatsvinden in een gedeelde ruimte met meerdere patiënten, een belemmering voor directe familieparticipatie. Dit is voornamelijk te wijten aan privacyoverwegingen en praktische beperkingen. Een mogelijke oplossing om privacy te waarborgen is het aanbieden van individuele therapieën in aparte ruimtes. Dit zou echter extra personeel en infrastructurele aanpassingen vereisen, wat gepaard gaat met hogere kosten. Bij implementatie van familieparticipatie tijdens therapieën moeten deze praktische en financiële aspecten zorgvuldig worden overwogen. In Ghana vormen privacy en infrastructuur daarentegen geen expliciet aandachtspunt. De oefenzaal wordt gedeeld door meerdere patiënten en hun

familie, waardoor iedereen elkaars aanwezigheid en therapie kan observeren. Dit verschilt sterk van de Belgische zorgcontexten. In AZ Diest leidt de beperkte infrastructuur en de groepsgerichte aanpak er juist toe dat familie niet wordt toegelaten tot de therapiesessies. Ook in Campus Pellenberg brengt de groepsbehandeling uitdagingen met zich mee op het gebied van privacy, hoewel er wel inspanningen worden geleverd om familie op andere manieren te betrekken. Deze variërende omstandigheden maken het moeilijk om een eenduidige conclusie te trekken over de invloed van gedeelde infrastructuur op familieparticipatie. Aanvankelijk zou aangenomen kunnen worden dat een gedeelde behandelomgeving een belemmering vormt, maar de praktijk laat zien dat dit afhankelijk is van meerdere factoren. Tegelijkertijd kan het gebrek aan privacy binnen het Tamale Teaching Hospital ook als nadelig worden ervaren. Mogelijk voelt niet elke patiënt zich comfortabel om therapie te volgen in zo'n open ruimte waar iedereen meekijkt en mogelijk meeluistert. Dit kan een drempel vormen voor openheid en voor het uitvoeren van bepaalde oefeningen.

Ook binnen de literatuur worden deze aandachtspunten bevestigd. Determeijer et al. (2023) stellen dat familieparticipatie voornamelijk noodgedreven plaatsvindt wanneer de beschikbare middelen ontoereikend zijn. Mohammed et al. (2023) en Delft et al. (2021) wijzen op de invloed van tijdsgebrek bij zowel familieleden als zorgverleners, wat leidt tot een verminderde mate van participatie. Daarnaast benadrukken Mackie et al. (2019) en Sarmiento et al. (2024) het belang van effectieve communicatie en stellen zij dat duidelijke communicatie de familieparticipatie aanzienlijk kan bevorderen. Opmerkelijk is dat binnen de geanalyseerde literatuur geen directe verbanden zijn gevonden met het aandachtspunt privacy.

Cultuur speelt duidelijk een doorslaggevende rol binnen familieparticipatie. In Ghana wordt familieparticipatie sterk beïnvloed door culturele waarden en normen, ondanks de beperkte middelen en infrastructuur. Familie heeft hier een centrale rol in de zorg voor patiënten, waarbij familieleden actief betrokken zijn bij zowel praktische, zorggerichte als emotionele ondersteuning. Dit contrasteert sterk met de situatie in België, waar formele zorgstructuren een prominentere rol innemen en familieparticipatie minder vanzelfsprekend is. Het verschil in infrastructuur en beschikbare middelen benadrukt de invloed van cultuur en de vorm van familieparticipatie. De inzichten uit de culturele benadering in Ghana kunnen waardevolle

perspectieven bieden voor het optimaliseren van familieparticipatie in instellingen zoals Campus Pellenberg en AZ Diest.

Hoe zien de verschillende soorten ondersteuning eruit binnen het concept familieparticipatie (emotioneel, praktisch en zorggericht)?

Tijdens het revalidatieproces vervullen mantelzorgers een essentiële rol in de ondersteuning van de patiënt. Deze ondersteuning manifesteert zich in drie vormen: emotioneel, praktisch en zorggericht (Gils & Vliet, 2023).

Emotioneel	Praktisch	Zorggericht
Bijdragen welzijn, herstel Omgaan met onzekerheid	Administratieve taken: financieel beheer, coördinatie van zorg, pleitbezorgers	Medische zorg
Motivatie	Logistieke taken: vervoer	Dagelijkse zorg
Troost	Vervoer	

Tabel 4: vergelijking literatuur, verschillende soorten ondersteuning

(Asamoah et al., 2024; Lawler et al., 2019; Looijengood, 2022; Mohammed et al., 2023; Mwinbam et al., 2022; Sarmiento et al., 2024)

Deze vormen van ondersteuning tonen aan dat mantelzorgers een essentiële rol spelen in het revalidatieproces van patiënten (Asamoah et al., 2024; Hernández-Sánchez et al., 2024; Mohammed et al., 2023).

Maar ondanks de belangrijke bijdrage van mantelzorgers blijft hun inzet vaak informeel en ondergewaardeerd. Een gebrek aan training en professionele ondersteuning kan resulteren in overbelasting, een verminderde zorgkwaliteit en negatieve impact op hun welzijn.

Zoals uit de praktijk blijkt, bieden mantelzorgers verschillende vormen van ondersteuning die vaak ondergewaardeerd blijven. Hoewel deze ondersteuningsvormen veelal op vergelijkbare wijze worden ingevuld, varieert de specifieke toepassing afhankelijk van de context:

Zorginstelling	Emotionele ondersteuning	Praktische ondersteuning	Zorggerichte ondersteuning
Campus Pellenberg (Ergotherapeuten)	Gezien als hoofdtaak; familie als “coach” voor verlengde therapiewerking	Wassen, behoeften, bezoeksplanning; beperkte pleitbezorging; huisbezoeken soms vervangen door foto's	Enkel bij uitzondering, zoals draaien 's nachts; meeste zorg via professionals
AZ Diest (Patiënten)	Morele steun, sociaal contact; positieve invloed op motivatie	Huishoudelijke, logistieke en administratieve taken; vervoer	Zelden; zorg wordt als taak van professionals gezien
Tamale Teaching Hospital (Ghana) (Patiënten)	Zeer belangrijk: familie motiveert en biedt troost; essentieel voor volhouden therapie	Essentieel: vervoer, begeleiding, therapieondersteuning, huishoudelijke taken	Primaire verzorgers: actieve rol in basiszorg zoals eten, aankleden, medicatie; vaak primaire zorgverleners

Tabel 5: Vergelijking zorginstellingen, verschillende soorten ondersteuning

In Ghana is de betrokkenheid van familie intensief, dit weerspiegelt deels de noodzaak om gaten in het zorgsysteem op te vullen, wat opnieuw aansluit bij Determeijers' beschrijving van noodgedreven participatie (Determeijer et al., 2023).

Emotionele ondersteuning wordt gezien als de meest waardevolle vorm van ondersteuning binnen België en Ghana. In Campus Pellenberg draagt deze ondersteuning bij aan verlengde therapiewerking in de thuissituatie. Het is echter essentieel te benadrukken dat deze meerwaarde alleen gerealiseerd kan worden wanneer er sprake is van actieve familieparticipatie. Binnen AZ Diest krijgt emotionele ondersteuning een andere invulling,

maar ondanks deze verschillen is in beide zorginstellingen duidelijk dat familiebetrokkenheid een significante bijdrage levert aan het herstelproces.

In België worden zorggerichte taken uitgevoerd door professionals, terwijl dit bij andere vormen van ondersteuning minder gebruikelijk is. Toch blijven in Campus Pellenberg bepaalde zorggerichte taken, zoals het 's nachts draaien van een patiënt met een dwarslaesie, bij de partner liggen. Dit besluit is genomen met de overweging om overbelasting van de partner te voorkomen, aangezien deze al belast wordt met een reeks andere verantwoordelijkheden. De gedeelde benadering benadrukt de belangrijke rol van professionele hulpverlening in het ontlasten van naasten en weerspiegelt een bredere tendens binnen de zorg om overbelasting van familieleden, en in het bijzonder de partner, zoveel mogelijk te beperken.

Hoe ervaren patiënten en hun families de samenwerking met de zorgverleners?

Binnen de literatuur worden zowel positieve aspecten als knelpunten van de samenwerking met zorgverleners belicht.

Thema	Inhoud
Positieve aspecten	Goede communicatie → betere samenwerking, meer vertrouwen en hogere zorgkwaliteit
Knelpunten	Onvoldoende voorbereiding
	Te weinig informatie
	Niet altijd erkend als partner in zorg

Tabel 6: Vergelijking literatuur, ervaringen samenwerking

(Asamoah et al., 2024; Felten-Barentsz et al., 2021; Mackie et al., 2019; Mwinbam et al., 2022; Sarmiento et al., 2024)

Zowel zorgverleners als mantelzorgers blijken terughoudend in het nemen van initiatief tot samenwerking, wat resulteert in wederzijdse misverstanden en gemiste kansen (Delft et al., 2021). Deze terughoudendheid creëert spanning tussen de wens tot participatie en de

daadwerkelijke invulling ervan, waardoor de effectiviteit en continuïteit van de zorg onder druk kan komen te staan (Mohammed et al., 2023).

Hoewel samenwerking aanzienlijke voordelen biedt, tonen studies aan dat barrières in communicatie, kennisdeling en rolverdeling blijven bestaan. De kloof tussen beleid en praktijk benadrukt de noodzaak van een cultuurverandering, waarin familieparticipatie een vanzelfsprekend en geïntegreerd onderdeel van de zorgverlening wordt.

De samenwerking tussen patiënten, familie en zorgverleners speelt een essentiële rol in het revalidatieproces en komt duidelijk naar voren binnen de praktijkstudie. In Campus Pellenberg wordt deze samenwerking benaderd vanuit het ergotherapeutisch perspectief, terwijl in AZ Diest en het Tamale Teaching Hospital het patiëntenperspectief centraal staat.

Zorginstelling	Deelname familie	Communicatie	Ervaringen
Campus Pellenberg (Ergotherapeuten)	Beperkt actief, vooral later in het proces; initiatief ligt bij familie	Ergotherapeuten begeleiden beperkt; nood aan duidelijkheid en structuur	Betrokkenheid wordt gewaardeerd, maar er is risico op aangeleerde hulpeloosheid bij de patiënt
AZ Diest (Patiënten)	Passieve rol, emotionele steun; geen expliciete uitnodiging tot participatie	1 preoperatieve infosessie meermaals per jaar + 1 preoperatieve oefensessie waar familie liever gemedan wordt	Patiënten zijn tevreden met de huidige situatie; zien geen meerwaarde in meer betrokkenheid

		Geen specifieke training/workshop voor familie	
Tamale Teaching Hospital (Ghana) (Patiënten)	Vanzelfsprekende, intensieve betrokkenheid; weinig aansturing	Zorgverleners communiceren weinig over rol familie	Patiënten willen meer uitleg en begeleiding voor familie; risico op fouten of overbelasting

Tabel 7: Vergelijking contexten, ervaringen in samenwerking

De ergotherapeuten in Campus Pellenberg wijzen op een cruciaal aandachtspunt: aangeleerde hulpeloosheid. Daarom is het essentieel dat zij op een transparante en gestructureerde wijze inzicht bieden in het functioneren van de patiënt. Ergotherapeuten dragen de verantwoordelijkheid om aan familieleden duidelijk te maken welke activiteiten de patiënt reeds deels of volledig zelfstandig kan uitvoeren. Daarnaast speelt de familie een belangrijke rol in het stimuleren van zelfstandigheid. Het is belangrijk dat de familie de patiënt aanmoedigt om de vaardigheden die tijdens de therapie zelfstandig uitgevoerd worden, ook thuis in de praktijk te brengen. Dit benadrukt de waarde van familieparticipatie.

Het initiatief tot betrokkenheid ligt vaak bij de familie zelf, wat niet altijd een ideale benadering blijkt te zijn. Sommige familieleden tonen zich terughoudender of zijn onzeker over hoe ze effectief kunnen bijdragen. Uit de literatuur blijkt dat mantelzorgers een expliciete uitnodiging tot participatie in zorgactiviteiten waarderen, aangezien zij vaak behoefte hebben aan een meer directe communicatie en begeleiding vanuit zorgverleners (Delft et al., 2021). In Campus Pellenberg wordt echter geconstateerd dat het initiatief bij de patiënten en hun familie ligt. Deze passieve benadering kan de betrokkenheid van familieleden beperken.

Daarnaast vormt afstand tot Campus Pellenberg een belemmering voor betrokkenheid bij patiënten die ver van het revalidatiecentrum wonen. In dergelijke gevallen zou het wenselijk

zijn dat ergotherapeuten proactiever te werk gaan in het bevorderen van familieparticipatie, ongeacht de noodzaak hiervan op dat moment.

Hoewel de literatuur aangeeft dat familieleden doorgaans onvoldoende kennis bezitten om de overgang van ziekenhuis naar de eigen leefomgeving soepel te laten verlopen, worden in AZ Diest geen trainingen aangeboden om hen hierin te ondersteunen. Toch geven patiënten aan dat zij van mening zijn dat hun familieleden zich voldoende voorbereid voelen om zorgtaken op zich te nemen. Daarnaast wordt familie in AZ Diest niet expliciet uitgenodigd tot participatie, wat volgens de literatuur kan verklaren waarom de familieparticipatie hier als beperkt wordt ervaren (Asamoah et al., 2024; Dijkstra & Vloet, 2024; Dijkstra et al., 2023). In tegenstelling tot wat in de literatuur gezegd wordt, geven patiënten aan dat ze zich door de zorgverleners begrepen voelen en serieus genomen worden.

In Ghana geven patiënten aan dat zorgverleners meer initiatief zouden mogen nemen in het begeleiden en betrekken van familieleden, zodat de continuïteit van zorg ook thuis beter behouden kan worden. Een bedenking die gemaakt kan worden bij het feit dat de verantwoordelijkheid voor het herstelproces voor een groot deel bij de familie gelegd wordt, is dat deze (eerder impliciete) verwachtingen belastend kunnen zijn voor familieleden. Doordat familieleden niet exact weten wat ze moeten doen, of wat nu juist gepaste zorg is voor hun familielid, bestaat het risico dat de grens tussen zorgen en overnemen onduidelijk is. Enerzijds kan er hierdoor onbedoelde overbetrokkenheid ontstaan, wat op zijn beurt kan leiden tot aangeleerde hulpeloosheid bij de patiënt. Anderzijds kan het ook zijn dat er net afstandelijkheid wordt gecreëerd uit angst om fouten te maken, misschien net bij patiënten die wel een bepaalde vorm van ondersteuning nodig hebben om te komen tot betekenisvol handelen.

De verschillen in familieparticipatie lijken grotendeels cultureel bepaald. In de Ghanese context wordt familieparticipatie als vanzelfsprekend en onmisbaar beschouwd. Wanneer zorgverleners hier geen actieve rol in opnemen, wordt dit ervaren als een gemis. In AZ Diest daarentegen wordt familieparticipatie eerder als optioneel beschouwd en ligt de verantwoordelijkheid voor communicatie en ondersteuning van de zorg voornamelijk bij de patiënt zelf.

In beide contexten wordt familie dus niet expliciet uitgenodigd tot samenwerking. Echter, in het Tamale Teaching Hospital leidt dit tot grotere onzekerheid en frustratie bij patiënten en hun familieleden. De afwezigheid van een gestructureerde aanpak wordt daar als een tekort ervaren, terwijl patiënten in AZ Diest dit eerder beschouwen als een bewuste keuze. Deze verschillen benadrukken het belang van culturele verwachtingen en normen, evenals de rol van communicatie in het vormgeven van samenwerkingen tussen families en zorgverleners.

Sterktes en beperkingen

De betrouwbaarheid en relevantie van het onderzoek hangen samen met zowel de sterktes als de beperkingen van het onderzoek. Een van de belangrijkste sterktes is dat dit onderzoek zich vanuit de literatuur richt op twee landen met verschillende zorgculturen, namelijk België en Ghana. In beide landen werden patiënten geïnterviewd. Dit zorgt ervoor dat de vergelijking tussen beide landen kan worden gemaakt. Een ander sterk punt is dat er ergotherapeuten op verschillende afdelingen zijn geïnterviewd. Dit zorgt voor een globaler beeld van het gevoel van ergotherapeuten over familieparticipatie.

Desondanks zijn er ook enkele beperkingen die de relevantie kunnen beïnvloeden. Door tijdsgebrek zijn er geen interviews afgenomen bij therapeuten in Ghana; hierdoor kunnen deze niet vergeleken worden met de antwoorden van België. Verder zijn er door tijdgebrek en praktische haalbaarheid geen interviews afgenomen bij verpleegkundigen; dit had de vergelijking met de literatuur sterker gemaakt. Ook zijn er geen familieleden expliciet bevraagd; hierdoor valt een stakeholder binnen familieparticipatie al weg en verlaagt de betrouwbaarheid. In Ghana namen familieleden in sommige gevallen wel deel aan het interview, maar hun inbreng werd niet meegenomen in de resultaten, omdat dit niet de insteek was van het onderzoek. Door hun aanwezigheid kon er wel gericht antwoord gegeven worden op bepaalde vragen, zoals bijvoorbeeld de vraag *'Did your family feel prepared to take on certain care tasks when you returned home?'*. Door de non-verbale houding die familieleden aannamen, konden patiënten gericht antwoord geven op dit soort vragen, en dus onrechtstreeks toch input van de familieleden meegeven. Bij het antwoord geven op deze specifieke vraag keek een respondent bijvoorbeeld eerst naar het nee-geknik van zijn vrouw, alvorens te antwoorden. Verder zijn er geen interviews afgenomen bij patiënten in Campus Pellenberg, omdat het ethisch protocol niet werd aangevraagd. Deze

input was interessant geweest, omdat daar een langere revalidatie is dan in AZ Diest en er dus een eventuele verandering in betrokkenheid en dynamiek in het verloop van het revalidatieproces bestudeerd kon worden. In AZ Diest is er tevens geen globaal beeld; de participanten waren allemaal van dezelfde generatie, namelijk gepensioneerde volwassenen. Doordat er enkel de input is van deze generatie, is er geen informatie over hoe andere generaties erover denken. Tot slot werd er bij de literatuurstudie op het probleem gestoten dat er weinig wetenschappelijk onderbouwde informatie en/of onderzoeken beschikbaar waren die het concept familieparticipatie in Ghana bespreken. Hierdoor werd er gekozen om ook andere West-Afrikaanse buurlanden mee te nemen in het onderzoek.

Relevantie voor het ergotherapeutisch werkveld en praktische implicaties gekoppeld

Familieparticipatie speelt een cruciale rol binnen het ergotherapeutisch werkveld en biedt een unieke mogelijkheid om de Duurzame Ontwikkelingsdoelstellingen (SDG 3, 10 en 17) te verwezenlijken. Dit concept draagt bij aan een holistische en inclusieve benadering van zorg, waarbij herstel, sociale gelijkheid en samenwerking centraal staan. De nauwe betrokkenheid van familieleden, vrienden of zelfs huisdieren biedt emotionele steun die de motivatie van patiënten kan verhogen en het herstelproces kan versnellen. Tegelijkertijd benadrukken de SDG's dat het van essentieel belang is om inclusieve zorg te bieden die rekening houdt met diverse culturele en sociale achtergronden.

Binnen het kader van SDG 3, die zich richt op goede gezondheid en welzijn, sluit familieparticipatie aan bij het bredere concept van holistische zorg. Het biedt patiënten een veilige en motiverende omgeving, waarin emotionele ondersteuning en praktische begeleiding bijdragen aan zowel het fysieke als het emotionele welzijn. Dit vereist echter een fijngevoelige aanpak van ergotherapeuten, waarbij overmatige betrokkenheid van familieleden wordt gemanaged om aangeleerde hulpeloosheid te voorkomen en autonomie te stimuleren. (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015a)

SDG 10, gericht op het verminderen van ongelijkheden, onderstreept de noodzaak om barrières in toegang tot zorg weg te nemen. Familieparticipatie biedt een kans om deze ongelijkheden te verkleinen door een cultuursensitieve benadering te hanteren. Ergotherapeuten kunnen bijvoorbeeld een actieve rol spelen in het overbruggen van praktische obstakels zoals werkuren of geografische afstand door zorgstrategieën flexibel aan

te passen en technologie in te zetten. Het betrekken van diverse familiestructuren en het respecteren van culturele waarden versterkt de inclusieve aard van het zorgproces. (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015b)

Samenwerking, zoals benadrukt in SDG 17, vormt een ander essentieel aspect van familieparticipatie. Door actieve communicatie en partnerschappen te bevorderen, kunnen ergotherapeuten een verbindende schakel zijn tussen patiënten, familieleden en andere zorgprofessionals. Dit gaat verder dan het organiseren van sessies: het vereist empathie, flexibiliteit en een gezamenlijke inzet om zorgplannen te creëren die zijn afgestemd op de unieke behoeften van de patiënt. (United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2015c)

Familieparticipatie vraagt van ergotherapeuten een innovatieve en proactieve houding, aangepast aan de context waarin ze tewerkgesteld zijn. In een Belgisch ziekenhuis/revalidatiesetting kan dit bijvoorbeeld betekenen dat ergotherapeuten meer inzetten op het actief betrekken van naasten via gestructureerde educatiemomenten zoals infosessies, of het programma *Partner in de zorg*. Daarnaast kunnen ze actief meewerken aan het opstellen van familiegerichte revalidatiedoelen (bv. 'de dochter kan de patiënt ondersteunen bij het correct uitvoeren van aangeleerde compensatiestrategieën tijdens het aankleden.'). Verder kan er educatief materiaal op maat voorzien worden, alsook het mogelijk maken van gezamenlijke oefensessies waarbij familieleden vanop de eerste rij nuttige kennis kunnen opdoen zodat ze de patiënt, ook zonder hulpverlener in de buurt, correct kunnen ondersteunen. Hierbij kunnen digitale media, zoals instructievideo's of online opvolgmodules, ondersteuning bieden.

In contexten met beperkte middelen waar familie eigenlijk het merendeel van de tijd aanwezig is, vraagt dit eerder om creatieve oplossingen. Het is aan de zorgverlener om de naaste expliciet uit te nodigen tijdens de therapiesessies, waarbij er duidelijke uitleg gegeven moet worden. Het is ook aan hen om mee creatieve oplossingen te zoeken om eenvoudig hulpmiddelen/oefenmateriaal te vervaardigen uit lokaal en eenvoudig te verkrijgen materialen. Verder moeten de naasten getraind worden in het gebruik van deze materialen, alsook zowel mondelinge als neergeschreven informatie krijgen, afgestemd op hun taal- en

opleidingsniveau. Ook groepssessies met meerdere patiënten (en hun naasten) tegelijkertijd kunnen tijdsefficiënt zijn, terwijl ze ook peer-support bevorderen.

Het ondersteunen van familieleden in hun emotionele en praktische rol, het ontwikkelen van cultuursensitieve benaderingen en het integreren van technologie bieden mogelijkheden om een duurzaam en sociaal verantwoord zorgmodel te realiseren. Wanneer familieleden effectief worden betrokken, kan de zorg niet alleen bijdragen aan het herstel van de patiënt, maar ook aan een bredere sociale impact, zoals het verkleinen van ongelijkheden en het versterken van gemeenschappen. Communicatie is hierbij essentieel. Door actief te luisteren, verwachtingen bespreekbaar te maken en relaties op te bouwen, kunnen ergotherapeuten en andere hulpverleners een brug slaan tussen formele en informele ondersteuning. Dit maakt familieparticipatie tot een essentieel onderdeel van ergotherapie, met zowel praktische als strategische implicaties die direct bijdragen aan het verwezenlijken van de SDG's.

De rol van familie: toeschouwer of speler?

De rol van familie binnen het revalidatieproces blijkt veelzijdig en dynamisch, sterk afhankelijk van de context waarin de zorg plaatsvindt. Of de familie als toeschouwer of speler wordt beschouwd, is het resultaat van een samenspel van cultuur, structuur, communicatie en verwachtingen. Uit de verschillende contexten Campus Pellenberg, AZ Diest en het Tamale Teaching Hospital in Ghana, evenals de ondersteunende literatuur, kunnen duidelijke verschillen en overeenkomsten worden gedestilleerd die deze rollen definiëren.

Familie als toeschouwer

In instellingen zoals AZ Diest komt familie vaak terecht in een meer passieve rol, waarbij de focus ligt op emotionele ondersteuning en sociaal contact. Familie wordt in deze context gezien als een waardevolle morele steun, die de motivatie en het algemeen welzijn van de patiënt bevordert. Echter, actieve participatie in therapeutische activiteiten is zeldzaam. Dit wordt versterkt door de kortdurende aard van de revalidatietrajecten, de beperkte infrastructuur en het gebrek aan expliciete uitnodiging van zorgverleners. Patiënten ervaren die niet als een tekort, maar eerder als een bewuste keuze die aansluit bij hun behoeften en

verwachtingen. Dit houdt in dat familie in AZ Diest eerder de rol van *toeschouwer* inneemt, hoewel hun indirecte invloed op het herstelproces niet te onderschatten is. (Copilot, 2025a)

Familie als speler

In Campus Pellenberg wordt familieparticipatie gestimuleerd door educatieve sessies, re-integratieactiviteiten en initiatieven zoals Partner in Zorg. Familieleden worden aangemoedigd om de rol van coach op zich te nemen, waarbij ze geleerde vaardigheden toepassen in de thuissituatie en zo de werking van therapieën verlengen. Deze actieve betrokkenheid maakt van familie een *speler* binnen het revalidatieproces, al zijn er praktische uitdagingen zoals tijdgebrek, afstand en een gebrek aan proactieve begeleiding vanuit zorgverleners. Dit kan leiden tot aangeleerde hulpeloosheid bij patiënten, wat benadrukt hoe belangrijk het is om een balans te vinden tussen betrokkenheid en zelfstandigheid.

De context van het Tamale Teaching Hospital in Ghana laat zien hoe cultuur een rol speelt in familieparticipatie. Hier wordt familieparticipatie als vanzelfsprekend beschouwd, waarbij familieleden spontaan en actief deelnemen aan zowel emotionele als praktische ondersteuning. De afwezigheid van formele structuren en begeleiding door zorgverleners leidt echter tot onzekerheid en risico's bij de uitvoering van taken. Dit contrasteert scherp met België, waar familieparticipatie afhankelijk is van initiatieven en waar patiënten eerder de verantwoordelijkheid dragen voor communicatie en ondersteuning. Deze verschillen benadrukken hoe culturele waarden en normen familie kunnen positioneren als *actieve spelers*, zelfs in de afwezigheid van formele kaders. (Copilot, 2025a)

Overkoepelende bevindingen

Een consistente factor in alle contexten is het belang van effectieve communicatie. Literatuur benadrukt dat duidelijke communicatie en begeleiding familie kunnen transformeren van toeschouwers naar spelers. In Ghana wordt het gebrek aan communicatie als een tekort ervaren, terwijl het in AZ Diest minder als een probleem wordt gezien, afhankelijk van de contextuele verwachtingen. Daarnaast speelt emotionele ondersteuning overal een cruciale rol, ongeacht of familie actief participeert of een meer ondersteunende rol op afstand inneemt.

De rol van familie als toeschouwer of speler wordt bepaald door een combinatie van culturele, organisatorische en persoonlijke factoren. Terwijl formele structuren in België familie vaak tot toeschouwers maken, toont de Ghanese context het potentieel van spontane betrokkenheid wanneer culturele waarden dit ondersteunen. Om familie optimaal te betrekken, is het essentieel om aandacht te besteden aan tijd, infrastructuur, communicatie en culturele verwachtingen. Door een evenwicht te vinden tussen deze aspecten kan de meerwaarde van familieparticipatie gerealiseerd worden, waarbij familie werkelijk een speler wordt in het revalidatieproces.

Suggesties en advies voor toekomstig onderzoek

Binnen het onderzoek is er beperkte aandacht geweest voor een belangrijk aspect van familieparticipatie in fysieke revalidatie: de impact en ervaringen van familieleden zelf. Het is echter essentieel om te erkennen dat familieleden een cruciale rol spelen in het ondersteunen van hun naaste tijdens het revalidatieproces. Zij bieden diverse vormen van zorg en hulp, maar vaak wordt er onvoldoende stilgestaan bij de vraag welke ondersteuning zij zelf nodig hebben om deze rol optimaal te kunnen vervullen. Een concreet aandachtspunt binnen dit kader is het in kaart brengen van de behoeften van familieleden. Door te onderzoeken welke specifieke ondersteuning zij nodig hebben, kan er een meer evenwichtige en effectieve aanpak worden ontwikkeld. Dit zou niet alleen de kwaliteit van de revalidatie kunnen verbeteren, maar ook de emotionele en fysieke belasting van familieleden verminderen.

Daarnaast is het wenselijk om in toekomstig onderzoek aandacht te besteden aan de impact van familieparticipatie op de kwaliteit van zorg binnen fysieke revalidatie. Hoewel in de weerhouden literatuur wordt gesuggereerd dat de betrokkenheid van familieleden bijdraagt aan een verbeterde zorgkwaliteit, zijn er ook aanwijzingen dat bepaalde factoren, zoals een verkort verblijf in de instelling, de duurzaamheid van deze kwaliteitswinst onder druk kunnen zetten. Dit roept de vraag op in hoeverre de zorgkwaliteit daadwerkelijk behouden blijft wanneer verantwoordelijkheden verschuiven van zorgprofessionals naar familieleden. Het systematisch in kaart brengen van deze dynamiek kan waardevolle inzichten opleveren voor een gebalanceerde implementatie van familieparticipatie in de revalidatiepraktijk. Er kan ook

gekeken worden naar eventuele aanspreekpunten voor familie, één iemand die het contact met familie steeds aangaat en klaarstaat voor vragen.

Om de zorgkwaliteit ondanks de toegenomen familieparticipatie te behouden, zou overwogen kunnen worden om in de Belgische context korte educatieve sessies of informele informatiegesprekken te organiseren waarin essentiële zorgvaardigheden aan familieleden worden uitgelegd. Dit zou hen in staat stellen om hun ondersteunende rol op een veilige en effectieve manier op te nemen, zonder dat dit de professionele standaarden ondermijnt. In settings zoals Campus Pellenberg, waar het project *Partner in Zorg* al bestaat, zou dit project verder uitgebouwd kunnen worden met stapsgewijze begeleiding tijdens het revalidatietraject. In settings zoals het Tamale Teaching Hospital, waar formele structuren minder aanwezig zijn, kan gedacht worden aan laagdrempelige informele toelichtingen na de therapiesessies of het aanstellen van een aanspreekpersoon die eenvoudig benaderbaar is voor familieleden. Ook kan overwogen worden om eenvoudige informatiebrochures of oefeninstructies te voorzien, zodat familieleden thuis correct kunnen ondersteunen. Tot slot is het belangrijk om in elk systeem oog te hebben voor de draagkracht en draaglast van familieleden, aangezien de toename van zorgtaken niet mag leiden tot overbelasting. Deze concrete maatregelen zouden ervoor kunnen zorgen dat familieleden actief bijdragen aan het herstelproces, terwijl de professionele zorgkwaliteit behouden blijft.

Conclusie

De rol van familie in het revalidatieproces varieert van toeschouwer tot actieve deelnemer, afhankelijk van culturele, organisatorische en persoonlijke factoren. Goed afgestemde familieparticipatie kan het revalidatieproces positief beïnvloeden door emotionele, praktische en zorggerichte ondersteuning. In België, binnen AZ Diest en Campus Pellenberg, vervult familie doorgaans een ondersteunende rol, met actieve betrokkenheid gestimuleerd via initiatieven zoals *Partner in Zorg*. Tegelijkertijd vormen infrastructuur, tijdsdruk en communicatie uitdagingen voor een intensievere familieparticipatie. In Ghana, binnen het Tamale Teaching Hospital, is een actieve familiebetrokkenheid vanzelfsprekend, ondanks het ontbreken van formele structuren en begeleiding. Hier manifesteert de culturele invloed zich in spontane familiebetrokkenheid, die als essentieel onderdeel van de zorgpraktijk wordt beschouwd.

Effectieve communicatie en duidelijke begeleiding zijn doorslaggevend om familie van toeschouwer naar speler te transformeren. Hoewel emotionele ondersteuning universeel cruciaal is, benadrukt dit onderzoek dat een balans tussen betrokkenheid en autonomie van de patiënt essentieel is. Het optimaliseren van familieparticipatie vereist aandacht voor culturele waarden, communicatiestrategieën en praktische barrières. Door deze aspecten in evenwicht te brengen, kan de meerwaarde van familie als actieve deelnemer in het revalidatieproces volledig worden gerealiseerd. (Copilot, 2025b)

Hoewel de vergelijking tussen België en Ghana interessante inzichten oplevert, achten wij een volledige kruisbestuiving niet wenselijk of haalbaar door de grote verschillen in zorgstructuren, middelen en culturele waarden. Deze zorgen ervoor dat elk systeem unieke sterktes en beperkingen heeft. Wel kan inspiratie worden gehaald uit elkaars aanpak. In België kan overwogen worden om familie, waar mogelijk, meer praktische ondersteuning te laten bieden binnen langdurige revalidaties. In Ghana kan aandacht voor het afbakenen van zorgtaken en het bewaken van een balans tussen draagkracht en draaglast bijdragen aan duurzamere familieparticipatie. Maatwerk en contextgebonden benaderingen blijven hierbij echter essentieel.

Literatuurlijst

- Akkolade. (2024). *Hoe familieparticipatie de zorg persoonlijker maakt*. <https://akkolade.org/magazine/hoe-familieparticipatie-de-zorg-persoonlijker-maakt>
- Arts-Tielemans, M., Velde, D. V. d., & Satink, T. (2023). Gezondheid, welzijn en participatie. In Margo van Hartingsveldt, Daphne Kos, & Mieke le Granse (Eds.), *Grondslagen van ergotherapie* (Vol. 6e, herziene druk, pp. 40-55). Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-2829-1>
- Asamoah, S., Ofusu-Poku, R., Anafi, F., Dapilah, A., Sarfo, E., & Yeboah, P. A. (2024). Analysis of Support for Family Caregivers of Patients with Spinal Cord Injury in a Resource-Limited Setting in Ghana. *Asian Journal of Research and Reports in Neurology*, 7(1), 8-19. https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=4702079
- Beroepsprofiel Ergotherapeut. (2024). *Wat is ergotherapie?* Retrieved 15-04 from <https://www.beroepsprofielergotherapeut.nl/wat-is-ergotherapie/>
- Copilot, M. (2025a). Output gegenereerd met Microsoft Copilot (20 april 2025). <https://copilot.microsoft.com>
- Copilot, M. (2025b). Output gegenereerd met Microsoft Copilot (21 april 2025). <https://copilot.microsoft.com>
- Debyser, B. (2022). Ervaringswerk: families helpen elkaar. <https://sociaal.net/achtergrond/ervaringswerk-families-helpen-elkaar/>
- Delft, L. M. M. v., Valkenet, K., Slooter, A. J. C., & C.Veenhof. (2021). Family participation in physiotherapy-related tasks of critically ill patients: A mixed methods systematic review. *Journal of Critical Care*, 62, 49-57. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2020.11.014>
- Determeijer, J. J., Leopold, S. J., Spijker, R., Agyemang, C., & Vugt, M. v. (2023). Family participation to enhance care and tackle health worker shortages in resourcelimited hospitals: A systematic review. *Journal of global health*, 13. <https://doi.org/10.7189/13.04005>
- Dijkstra, B., & Vloet, L. (2024). Familieparticipatie op de IC. *TVZ- Verpleegkunde in praktijk en wetenschap*, 134, 54-55. <https://doi.org/10.1007/s41184-024-2288-4>
- Dijkstra, B. M., Felten-Barentsz, K. M., Valk, M. J. M. v. d., Hoeven, J. G. v. d., Schoonhoven, L., Ebben, R. H. A., & Vloet, L. C. M. (2023). Family participation in essential care activities in care units: An integrative review of interventions and outcomes. *Journal of Clinical Nursing*, 32(17-18), 5904-5922. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.16714>
- Duong, J., G. Wang, Lean, G., D.Slabod, & Goldfarb, M. (2024). Family-centered interventions and patient outcomes in the adult intensive care unit: A systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Critical Care*, 83. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883944124003162>
- E. Cup, L. De Coninck, & Hartingsveldt, M. v. (2023). De ergotherapeut. In Margo van Hartingsveldt, Daphne Kos, & M. I. Granse (Eds.), *Grondslagen van ergotherapie* (Vol.

- Marcie Hopkins, U. o. U. H. (2021). What is Evidence-based practice? In EBP (Ed.). <https://ecpi.libguides.com/BSN/MSN>
- Memisa. (2023). *Mantelzorgers in DR Congo*. Retrieved 25/11/2024 from <https://memisa.be/mantelzorgers-in-dr-congo/>
- Mohammed, R. S., Boateng, E. A., Amponsah, A. K., kyei-Dompim, J., & Laari, T. T. (2023). Experiences of family caregivers of people with spinal cord injury at the neurosurgical units of the Komfo Anokye Teaching Hospital, Ghana. *PLOS ONE*, 18(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0284436>
- Mwinbam, M. M., Suglo, J. N., Agyeman, Y. N., & Kukeba, M. W. (2022). Family caregivers' experience of care with a child with cerebral palsy: the lived experiences and challenges of caregivers in a resource-limited setting in northern Ghana. *BMJ Paediatrics Open*, 7. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2022-001807>
- NICE. (2022). *Rehabilitation after traumatic injury (NG211)*. NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng211>
- NICE. (2023). *Stroke rehabilitation in adults (NG236)*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng236>
- OpenAI. (2025). *ChatGPT (GPT-4) (15 februari 2025) [Large language model]*. chat.openai.com/chat
- Overheid, V. (z.d.). *Voor een zieke zorgen*. <https://www.vlaanderen.be/voor-een-zieke-zorgen>
- Program D. (2021). *Demographic and Health Surveys: SPA Indicators for Chapter 2* <https://dhsprogram.com/pubs/pdf/spa6/02chapter02.pdf>
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. (2017). *Zonder context geen bewijs*. <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2017/06/19/zonder-context-geen-bewijs>
- Revalidatiecheck. (2024). *Mantelzorg: onmisbare steun bij revalidatie*. Retrieved 24 november 2024 from <https://www.revalidatiecheck.nl/artikel/mantelzorg-onmisbare-steun-bij-revalidatie/>
- Roest, H. v. d. (2020). Gesloten verpleeghuisdeuren. Strijd tegen eenzaamheid. <https://www.trimbos.nl/actueel/blogs/gesloten-verpleeghuisdeuren-strijd-tegen-eenzaamheid/-::~:~:text=Verlies van troost, veiligheid en,gedrag en kwaliteit van leven>
- Sarmiento, C. A., Glaros, C., Sanders, J. S., Wyrwa, J. M., Holliman, B. D., & Brenner, L. A. (2024). "We do it all": A qualitative exploration of the caregiver role for young adults with cerebral palsy. *Health Care Transitions*, 2. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2949923223000399>
- Schoors, M. (2024). *Familie: een belangrijk onderdeel van de zorg*. Coponcho, koestert mantelzorg. <https://www.coponcho.be/blog/familie-een-belangrijk-onderdeel-van-de-zorg/>
- Sophie Gerkens, S. M. (2020, 21/02/2024). "Beschrijving van het Belgische gezondheidssysteem." <https://www.gezondbelgie.be/nl/hit-nl>

- Steenman, K. (2019). *Familie is nog te weinig partner in geestelijke gezondheidszorg*. Sociaal.net. <https://sociaal.net/opinie/familie-is-nog-te-weinig-partner-in-geestelijke-gezondheidszorg/>
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2015a). *Goal 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages*. <https://sdgs.un.org/goals/goal3>
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2015b). *Goal 10: Reduce inequality within and among countries*. <https://sdgs.un.org/goals/goal10>
- United Nations Department of Economic and Social Affairs. (2015c). *Goal 17: Strengthen the means of implementation and revitalize the Global Partnership for Sustainable Development*. <https://sdgs.un.org/goals/goal17>
- Vanlinthout, E., Coppens, D. E., Ogenhaffen, D. T., & Scheveneels, D. S. (2021). *De ontwikkeling van een multidisciplinaire richtlijn om naasten sterker te betrekken in de geestelijke gezondheidszorg* (GGZ). https://cdn.nimbu.io/s/5s8z9pq/channelentries/sm2apk4/files/Multidisciplinaire_richtlijn_betrekken_naasten.pdf?lw3ci0o
- Vilans. (2024). Samenwerken met informele zorg. <https://www.waardigheidentrots.nl/themas/samenwerken-met-informele-zorg>
- Vitalis Bawontuo, A. A.-A., Williams W. Amoah, Desmond Kuupiel & Irene Akua Agyepong. (2021). Rural healthcare providers coping with clinical care delivery challenges: lessons from three health centres in Ghana. *BMC Primary Care*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01379-y>

Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijsten semigestructureerd interview

Vragenlijst gericht op ergotherapeuten in Campus Pellenberg

Familieparticipatie:

1. Kunt u aangeven welke leden van het sociaal netwerk van de patiënt u binnen het begrip familieparticipatie beschouwt en waarom?
2. Hoe reageerde de familie van de patiënt toen ze hoorde over de opname van de patiënt in het revalidatieprogramma? Kunt u een voorbeeld geven?
3. Verschilt de betrokkenheid van de familie tijdens de verschillende fasen van het revalidatieprogramma (begin, midden en einde)? Zo ja, op welke manier?
4. Welke invloed heeft de revalidatieperiode volgens u gehad op de dynamiek binnen de familie van de patiënt?
5. Voelt u zich verbonden met de familie van de patiënt tijdens het revalidatieprogramma? Is dit veranderd gedurende het proces (begin, midden en tegen het einde)? Zo ja, op welke manier?
6. Welke uitdagingen brengt de opname van de patiënt met zich mee voor de familie?
7. In hoeverre heeft het sociaal netwerk (familie, vrienden, etc.) van de patiënt een bijdrage aan het herstelproces?

Perspectief ergotherapeut:

8. Kunt u beschrijven welke initiatieven of activiteiten binnen Pellenberg worden georganiseerd om familieparticipatie te bevorderen?
9. Zijn er specifieke strategieën of programma's die binnen Pellenberg worden gebruikt om familieparticipatie te stimuleren?
10. Worden de familieleden van patiënten geïnformeerd over hun mogelijke rol binnen het revalidatieproces, en hun mogelijkheid tot deelname? Zo ja, op welke manier?
11. Gemiddeld genomen, op welke momenten is de familie van de patiënt betrokken bij het revalidatieproces? Is deze betrokkenheid zoals u had gehoopt dat het zou zijn?

12. Zijn er momenten dat u liever meer of minder betrokkenheid van de familie heeft?
Waarom?
13. Zijn er momenten geweest waarop u familieparticipatie moest beperken? Hoe heeft u deze situaties aangepakt?
14. Zijn er momenten geweest waarop u familieparticipatie moest aansturen? Hoe heeft u deze situatie aangepakt?
15. Hoe ziet u de rol van de familie in het revalidatieproces van uw patiënten?
16. Wat zijn enkele taken die de familie van de patiënt op zich neemt in het revalidatieproces? Ziet u hier verandering in gedurende het revalidatieproces?
17. Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin familieparticipatie een positief effect had op de revalidatie van een patiënt?
18. Welke specifieke uitdagingen ervaart u bij het betrekken van de familie in het revalidatieproces?
19. Integreert u de feedback van familieleden in uw behandeling van patiënten? Op welke manier?
20. Heeft u gemerkt dat bepaalde familieleden meer betrokken willen zijn dan anderen?
Hoe gaat u hiermee om?
21. Wat zijn volgens u de belangrijkste voordelen van familieparticipatie voor het herstel van uw patiënten?
22. Kunt u beschrijven hoe u de communicatie tussen u en de familie van de patiënt onderhoudt gedurende het revalidatieproces?
23. Hoe zorgt u ervoor dat de verwachtingen van de familie en die van het revalidatieteam op één lijn liggen?
24. Beoordeelt u de effectiviteit van familieparticipatie in het revalidatieproces? Op welke manier?
25. Denkt u dat culturele gewoontes of overtuigingen een invloed hebben op de betrokkenheid van de familie tijdens het revalidatieproces? Op welke manier?
26. Stel dat we naar een ideale wereld kijken, hoe zou familieparticipatie er volgens u moeten uitzien binnen het revalidatieprogramma in Pellenberg?
27. Welke tips zou u geven aan andere ergotherapeuten die werken met de familie van de patiënt in een vergelijkbaar revalidatieproces?

Familieparticipatie:

1. Wie verstaat u onder familie?
2. Heeft u samen met uw gezin besloten voor een opname in het reva-programma
3. Hoe hebben uw gezinsleden gereageerd op uw opname in het revalidatieprogramma?
4. Hoe heeft de revalidatieperiode de dynamiek binnen uw gezin beïnvloed?
5. Hoe betrokken voelt u zich bij uw gezin sinds de start van het revalidatieprogramma?
6. Welke uitdagingen brengt de opname met zich mee voor uw gezin?
7. Hoe gaan jullie om met deze uitdagingen?
8. In hoeverre heeft uw sociale gemeenschap (familie, vrienden, etc.) bijgedragen aan uw herstelproces?
9. Op welke momenten is uw gezin betrokken geweest in het revalidatieproces?
10. Zou u willen dat deze betrokkenheid meer is? Waarom?
11. Zijn er momenten geweest dat u liever minder betrokkenheid van uw gezin had gehad? Waarom?
12. Hoe werd uw familie geïnformeerd over hun mogelijke rol binnen het revaproces, hun mogelijkheid tot deelname

Ondersteuning en samenwerking:

13. Hoe ervaart u de steun van uw omgeving?
14. Hoe ziet deze steun eruit?
15. Welke taken neemt uw gezin op zich rondom uw revalidatieproces?
16. Welke taken neemt uw gezin op bij uw ontslag van revaproces?
17. Hoe zou u de praktische ondersteuning van uw gezin omschrijven?
18. Hoe zou u de emotionele ondersteuning van uw gezin omschrijven?
19. Hoe zou u de zorggerichte ondersteuning van uw gezin omschrijven?
20. Welke vormen van steun vindt u persoonlijk het meest waardevol? Waarom?

Samenwerking zorgverleners

21. Kunt u beschrijven hoe de communicatie met de zorgverleners verloopt?

22. Hoe ervaart u de communicatie met zorgverleners?
23. Hoe werd uw familie betrokken bij besluitvorming over uw behandeling/ontslag?
24. Hoe vaak kregen jij/ je familie uitleg over je behandelplan?
25. Op welke momenten bent u betrokken geweest door de zorgverleners?
26. Hebben de zorgverleners expliciet aan uw familie gezegd dat ze mogen deelnemen aan het revaproces?
27. Zijn er momenten geweest waarop u meer of minder betrokkenheid van de zorgverleners had gewenst?
28. Heb je het gevoel dat de ondersteuning van je familie afneemt, toeneemt of gelijk blijft naarmate de revalidatie vordert?
29. Zijn er momenten geweest waarop u zich niet gehoord of begrepen voelde door de zorgverleners? Zo ja, kunt u een voorbeeld geven?
30. Voelen jij en je familieleden zich serieus genomen door de zorgverleners? Waarom wel/niet?
31. Hoe ervaren uw familieleden hun rol binnen uw revalidatie? (polsen naar of ze zich soms onzeker voelen of bang zijn iets mis te doen)
32. Voelde uw familie zich voorbereid om bepaalde zorgtaken op zich te nemen bij de terugkeer naar huis?
33. Heb je gemerkt dat je familie zich comfortabel voelt bij het uitvoeren van bepaalde zorgtaken? Waarom wel/niet?
34. Heeft uw familie ondersteuning gekregen van zorgverleners over hoe ze met het herstel en de revalidatie kunnen omgaan? (polsen naar of familie soort training/ info krijgt over hoe bepaalde zorg te geven)
35. Zijn er momenten geweest waarop je familie een bepaalde rol wilde spelen in de zorg/revalidatie, en dus wilde participeren, maar dit werd ontmoedigd door zorgverleners?

Culturele aspecten:

36. Zijn er specifieke culturele gewoontes of overtuigingen die een rol spelen in de manier waarop familie een rol speelt in het revalidatieproces?
37. Kunt u uw ervaringen met het zorgsysteem in uw land beschrijven?

38. Wat zijn de zwakke punten aan het zorgsysteem?

39. Wat zijn de sterke punten aan het zorgsysteem?

Besluitende vraag:

40. Als u iets zou kunnen veranderen in de manier waarop uw gezin betrokken wordt bij uw revalidatieproces, wat zou dat dan zijn?

41. Vindt u een grotere participatie nodig?

42. Welke tips zou u geven aan andere gezinnen die door een vergelijkbaar revalidatieproces gaan?

Vragenlijst gericht op patiënten in Tamale Teaching Hospital

Introductory Questions:

1. How did you enter this rehabilitation process?
2. Can you share your expectations before starting the rehabilitation program?
3. How did you prepare for your rehabilitation?
4. How did your family prepare for your rehabilitation?

Family Participation:

5. Who do you consider as family?
6. Did you and your family decide together to enroll in the rehabilitation program?
7. How did your family members react to your enrollment in the rehabilitation program?
8. How has the rehabilitation period affected the dynamics within your family?
9. How connected do you feel to your family since starting the rehabilitation program?
10. What challenges has the rehabilitation process brought to your family?
11. How do you and your family cope with these challenges?
12. To what extent has your social community (family, friends, etc.) contributed to your recovery process?
13. At what moments was your family involved in the rehabilitation process?
14. Is this level of involvement what you had hoped for?
15. Would you prefer more or less family involvement? Why?
16. Were there moments when you preferred less involvement from your family? Why?

17. How was your family informed about their potential role in the rehabilitation process and their opportunity to participate?

Support and Collaboration:

18. How do you experience support from your surroundings?
19. What does this support look like?
20. What tasks does your family take on during your rehabilitation process?
21. What tasks does your family take on after your discharge from rehabilitation?
22. How would you describe the practical support provided by your family?
23. How would you describe the emotional support provided by your family?
24. How would you describe the care-related support provided by your family?
25. Which forms of support do you personally find most valuable? Why?
26. Can you describe how communication with healthcare providers takes place?
27. How do you experience communication with healthcare providers?
28. How was your family involved in decision-making regarding your treatment and discharge?
29. How often did you and your family receive explanations about your treatment plan?
30. At what moments were you involved by healthcare providers?
31. Have healthcare providers explicitly invited your family to participate in your care?
32. Were there moments when you wished for more or less involvement from healthcare providers?
33. Do you feel that your family's support increases, decreases, or remains the same as your rehabilitation progresses?
34. Were there moments when you felt unheard or misunderstood by healthcare providers? If so, can you provide an example?
35. Do you and your family members feel taken seriously by healthcare providers? Why or why not?
36. How do your family members perceive their role in your rehabilitation? (Explore whether they sometimes feel uncertain or afraid of doing something wrong)
37. Did your family feel prepared to take on certain care tasks when you returned home?

38. Do you feel that your family is comfortable performing certain care tasks? Why or why not?
39. Has your family received support from healthcare providers on how to manage your recovery and rehabilitation? (Explore whether they received training or information on providing certain care)
40. Were there moments when your family wanted to play a specific role in your care/rehabilitation, but this was discouraged by healthcare providers?

Cultural Aspects:

41. Are there specific cultural customs, beliefs, norms, and expectations that influence how your family participates in the rehabilitation process?
42. Can you describe your experiences with the healthcare system in your country?
43. What are the strengths and weaknesses of the healthcare system?

Concluding Questions:

44. If you could change one thing about how your family is involved in your rehabilitation process, what would it be?
45. Do you think greater family participation is necessary? Why?
46. What did you find to be the most valuable aspect of family participation during your recovery?
47. What advice would you give to other families going through a similar rehabilitation process?

(OpenAI, 2025)

Bijlage 2: Informatiebrief

Informatiebrief Nederlands

Beste

Wij nodigen u graag uit om deel te nemen aan ons onderzoek waarin we de invloed van familieparticipatie in het fysieke revalidatieproces willen achterhalen. Het doel is om een beter zicht te krijgen welke invloed de deelname van familie kan hebben op uw revalidatieproces. Dit zullen we onderzoeken binnen verschillende contexten, namelijk België en Ghana.

Wat betekent de deelname voor u?

- U voert één gesprek/interview met 1 van de onder genoemde onderzoekers.
- Deelname is vrijwillig. U kunt op elk moment stoppen zonder reden en problemen.
- Het interview wordt opgenomen. Uw antwoorden worden strikt vertrouwelijk behandeld. De uitkomsten worden anoniem opgenomen in het onderzoek.
- Er zijn geen risico's of ongemakken verbonden aan de deelname.

Doel en verloop van de studie?

De studie richt zich op de invloed van familieparticipatie op het fysieke revalidatieproces. We stellen in vraag wat familieparticipatie betekent, hoe het nu geïntegreerd wordt, welke vormen van ondersteuning familie biedt en de samenwerking tussen de verschillende partijen (patiënt-familie-zorgverlener). Bij elke vraag willen we ook meer inzicht krijgen in de invloed van culturele verschillen binnen de verschillende contexten. Met de verkregen inzichten willen we doorgronden wat familie kan betekenen in uw revalidatieproces en welke rol ze kunnen vervullen. Omdat u momenteel in revalidatie bent, nodigen wij u uit om een gesprek/interview te voeren met ons. Uw bijdrage helpt ons om een duidelijker beeld van familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie te scheppen. Dit helpt om de dynamieken tussen zorgprofessionals, patiënten en hun families beter te begrijpen en hoe deze het herstelproces beïnvloeden. Het onderzoek draagt uiteindelijk bij aan het creëren van een inclusieve zorgomgeving en bredere maatschappelijke doelen zoals welzijn en gelijkheid.

Begrippen?

Om het voor u eenvoudiger te maken en een duidelijker beeld te geven van het onderzoek. Voorzien we u al van een aantal relevante begrippen:

Familieparticipatie

Familieparticipatie houdt in dat familieleden actief betrokken worden bij de zorgverlening voor hun naasten. Dit omvat het uitvoeren van zorgtaken, het ondersteunen en coördineren van zorgactiviteiten, vooral tijdens de overgang van ziekenhuis naar huis. Het proces omvat ook het betrekken van familieleden bij de beoordeling, planning en coördinatie van zorg, alsook het helpen in het nemen van beslissingen in alle fasen van het revalidatieproces. Familieparticipatie kan variëren van basiszorg tot meer gespecialiseerde handelingen. Binnen dit begrip kan 'familie' ook vrienden of andere naasten omvatten, niet alleen bloedverwanten.

Praktische ondersteuning

De steun die u krijgt bij dagelijkse en organisatorische taken. Dit omvat het coördineren van uw zorg, het regelen van afspraken en administratie, en het zoeken naar geschikte zorgverleners. Maar ook vervoer, koken, financiële administratie en eventuele beslissingen maken als u dit niet meer kan.

Emotionele ondersteuning

De steun die u krijgt om beter om te gaan met stress, onzekerheid en emotionele uitdagingen. Dit kan bestaan uit troost, aanmoediging, een luisterend oor en het bieden van een gevoel van veiligheid.

Zorggerichte ondersteuning

De steun die u krijgt bij medische en dagelijkse zorg. Dit omvat de verzorging die u krijgt, bijvoorbeeld wondzorg, wassen, aankleden, ...

Meer informatie?

Als u vragen heeft of meer wilt weten, kunt u contact opnemen met **NAAM** via e-mail: **MAIL**. We waarderen uw tijd en medewerking enorm!

Met vriendelijke groeten,

Leen Vandeweyer, Tess van Putte, Elize Ambroes 3^e jaars studenten

Ergotherapie, Hogeschool PXL

Dear,

We would like to invite you to participate in our research, in which we aim to investigate the influence of family participation in the physical rehabilitation process. The goal is to gain a better understanding of how family involvement can impact your rehabilitation process. We will examine this within different contexts, specifically Belgium and Ghana.

What does participation in this research mean for you?

- You will have one conversation/interview with one of the researchers listed below.
- Participation is voluntary. You can stop at any time without providing a reason and without any consequences.
- The interview will be recorded. Your responses will be treated with strict confidentiality. The results will be anonymized in the research.
- There are no risks or discomforts associated with participation.

Purpose and course of the study

This study focuses on the influence of family participation in the physical rehabilitation process. We will explore what family participation means, how it is currently integrated, the types of support families provide, and the collaboration between different parties (patient-family-healthcare provider). For each question, we also aim to gain more insight into the influence of cultural differences within the different contexts.

With the insights gained, we aim to understand what role family can play in your rehabilitation process and how they can contribute. Since you are currently undergoing rehabilitation, we invite you to have a conversation/interview with us. Your contribution will help us to develop a clearer picture of family participation in physical rehabilitation. This will assist in better understanding the dynamics between healthcare professionals, patients, and their families and how these influence the recovery process.

Ultimately, the study contributes to creating an inclusive healthcare environment and broader societal goals such as well-being and equality.

Key Concepts

To make it easier for you and to provide a clearer understanding of the research, we have defined some key concepts:

Family Participation

Family participation means that family members are actively involved in providing care for their loved ones. This includes performing care tasks, supporting, and coordinating care activities, especially during the transition from hospital to home. It also involves including family members in the assessment, planning, and coordination of care, as well as assisting in decision-making at all stages of the rehabilitation process. Family participation can range from basic care to more specialized tasks. The term "family" may also include friends or other close individuals, not just blood relatives.

Practical Support

The support you receive for daily and organizational tasks. This includes coordinating your care, arranging appointments and administration, and finding suitable healthcare providers. It can also involve transportation, cooking, financial management, and making decisions if you are no longer able to do so.

Emotional Support

The support you receive to better cope with stress, uncertainty, and emotional challenges. This can include comfort, encouragement, a listening ear, and providing a sense of security.

Care-Oriented Support

The support you receive for medical and daily care. This includes the care you receive, such as wound care, bathing, dressing, etc.

More Information?

If you have any questions or would like to learn more, you can contact **NAME** via email: **MAIL**
We greatly appreciate your time and cooperation!

Kind regards,

Leen Vandeweyer, Tess van Putte, Elize Ambroes

3rd-year Occupational Therapy students, PXL College Belgium

Bijlage 3: Informed Consent

Informed consent Nederlands

<i>Geïnformeerde toestemming</i>	
Titel van het onderzoek:	Familieparticipatie in fysieke revalidatie
Opdrachtgever:	Hogeschool PXL
Promotor:	Thijs Merel, Vanheel Iris
Lokale onderzoeker:	NAAM

Inleiding

Gezondheid en welzijn zijn niet alleen individuele verantwoordelijkheden, maar ook diep verweven met onze sociale netwerken en de ondersteuning die we ontvangen van de omgeving. De rol van de familie in de gezondheidszorg is hierbij cruciaal, omdat zij vaak de eerste bron zijn van steun voor personen die revalideren. Dit benadrukt de noodzaak van een benadering waarin de sociale omgeving als een essentieel onderdeel gezien wordt. Dit onderzoek definieert familie breed: niet alleen directe familieleden, maar ook vrienden en mantelzorgers die een rol spelen in de ondersteuning van de persoon in revalidatie.

Dit onderzoek is nationaal en internationaal gericht. Zo wordt de gezondheidssector in België en Ghana bekeken en kan dit een interessant vergelijkingskader bieden. De verschillen in zorgsystemen en culturele verschillen maken het relevant om de rol van familie in beide contexten te onderzoeken.

Door de deelname van familie in beide contexten te onderzoeken, hopen we niet alleen bij te dragen aan een inclusieve en ondersteunende zorgomgeving, maar ook aan bredere maatschappelijke doelen zoals welzijn, gelijkheid en recht op handelen. Dit onderzoek zal hopelijk een beter begrip bieden aan de dynamieken tussen zorgprofessionals, patiënten en hun families, en hoe deze dynamieken invloed kunnen hebben op het herstelproces.

Voordat u beslist over het deelnemen aan deze studie willen we u meer informatie geven over wat een deelname precies inhoudt en wat dan de eventuele voordelen en risico's voor

u zijn. Zo kan u een beslissing nemen op basis van de correcte informatie. Wij vragen u om de volgende pagina aandachtig te lezen.

Beschrijving studieprotocol

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie waarbij we de invloed van familieparticipatie op het fysieke revalidatieproces willen achterhalen. De deelname aan de studie bestaat uit een gesprek/interview waarin we u vragen gaan stellen rond familie, uw ervaringen, de ondersteuning die u mogelijks krijgt van familie, de samenwerking met de zorgverleners en of u suggesties heeft rond de deelname van familie aan het revalidatieproces.

De interviews worden opgenomen, deze opnames worden niet langer bijgehouden dan nodig is om de doeleinden van het onderzoek te bereiken. De uitkomsten van deze interviews worden anoniem verwerkt en gebruikt in de studie.

Als u aan deze studie deelneemt, dient u het volgende te weten:

- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik weet dat ik zal deelnemen aan volgende proeven of testen: Interviews
- Ik weet dat er geen risico's of ongemakken verbonden zijn aan mijn deelname
- Ikzelf of anderen kunnen baat bij dit onderzoek hebben op volgende wijze:

De verkregen informatie schept een duidelijker beeld van familieparticipatie binnen de fysieke revalidatie. Dit helpt om de dynamieken tussen zorgprofessionals, patiënten en hun families beter te begrijpen en hoe deze het herstelproces beïnvloeden. Het onderzoek draagt uiteindelijk bij aan het creëren van een inclusieve zorgomgeving en bredere maatschappelijke doelen zoals welzijn en gelijkheid.

- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.

- Ik begrijp dat in de context van dit onderzoekgegevens worden verzameld die volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming als bijzonder gevoelig worden beschouwd. Ik geef dan ook expliciet mijn toestemming om deze gegevens in de context van dit onderzoek te verzamelen.
- Ik begrijp dat de resultaten van dit onderzoek gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijke doeleinden en gepubliceerd mogen worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd, anonimiteit en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd.
- Voor extra informatie, eventuele vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,...) weet ik dat ik tijdens en na mijn deelname terecht kan bij: **MAIL**
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van UHasselt: smec@uhasselt.be

Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.

Datum:

Naam en handtekening proefpersoon
onderzoeker

Naam en handtekening

Opgemaakt in tweevoud.

<i>Informed Consent</i>	
Title of the Research:	Family participation in physical rehabilitation
Commissioned by:	PXL College
Supervisors:	Thijs Merel, Vanheel Iris
Local Researcher:	NAME

Introduction

Health and well-being are not only individual responsibilities but are also deeply intertwined with our social networks and the support we receive from our environment. The role of family in healthcare is crucial, as they are often the primary source of support for individuals undergoing rehabilitation. This highlights the necessity of an approach in which the social environment is considered an essential component.

This research defines family broadly—not only direct relatives but also friends and caregivers who play a role in supporting the individual during rehabilitation.

The study has both a national and international focus. It examines the healthcare sectors in Belgium and Ghana, providing an interesting comparative framework. Differences in healthcare systems and cultural variations make it relevant to investigate the role of family in both contexts.

By studying family participation in both contexts, we aim not only to contribute to an inclusive and supportive healthcare environment but also to broader societal goals such as well-being, equality, and the right to self-determination. This research seeks to provide a better understanding of the dynamics between healthcare professionals, patients, and their families, and how these dynamics influence the recovery process.

Before you decide whether to participate in this study, we would like to provide you with more information on what participation entails and the potential benefits and risks. This will help you make an informed decision. We kindly ask you to read the following pages carefully.

Study Protocol Description

You are invited to participate in a study investigating the influence of family participation in the physical rehabilitation process. Participation in the study involves a conversation/interview in which we will ask you questions about family, your experiences, the support you may receive from family, collaboration with healthcare providers, and any suggestions you may have regarding family involvement in the rehabilitation process.

The interviews will be recorded. These recordings will not be retained longer than necessary to achieve the research objectives. The outcomes of these interviews will be processed anonymously and used in the study.

If you decide to participate in this study, you should be aware of the following:

- I understand what is expected of me during this study.
- I am aware that I will participate in the following tests or procedures: **Interview**
- I understand that there are no risks or discomforts associated with my participation.
- I, or others, may benefit from this research in the following ways:

The information obtained will provide a clearer understanding of family participation in physical rehabilitation. This will help in better understanding the dynamics between healthcare professionals, patients, and their families and how these influence the recovery process. Ultimately, the research contributes to creating an inclusive healthcare environment and achieving broader societal goals such as well-being and equality.

- I understand that my participation in this study is voluntary. I have the right to withdraw from the study at any time without providing a reason, and I know that this will not result in any negative consequences for me.
- I understand that, in the context of this research, data will be collected that is considered particularly sensitive under the General Data Protection Regulation (GDPR). I therefore explicitly consent to the collection of these data within the context of this study.

- I understand that the results of this research may be used for scientific purposes and published. My name will not be disclosed, and anonymity and confidentiality will be ensured at every stage of the research.
- For additional information, any questions, or to exercise my rights (access to data, corrections, etc.), I understand that I can contact: **MAIL** during and after my participation.
- For any complaints or other concerns regarding ethical aspects of this study, I can contact the Social Ethics Committee of UHasselt: smec@uhasselt.be

I have read and understood the above information and have received answers to all my questions regarding this study. I agree to participate.

Date:

Name and Signature of Participant

Name and Signature of Researcher

Drawn up in duplicate.

Bijlage 4: Kaders literatuurstudie per zoekstring

Richtlijnen					
Titel	Auteurs	Doelgroep	Doel	Aanbeveling	Jaartal
Revalidatie voor beroerte bij volwassenen	National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2023)	Beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg. Beroepsbeoefenaren in de sociale zorg. Opdrachtgevers en aanbieders van zorg. Vrijwilligersorganisaties. Alle volwassen en jongeren van 16j en ouder die een beroerte hebben gehad en hun familie en verzorgers.	De richtlijn omvat de revalidatie na een beroerte voor mensen ouder dan 16j. Het doel is ervoor zorgen dat mensen worden beoordeeld op veelvoorkomende problemen en aandoeningen die samenhangen met de beroerte, en dat ze de zorg en therapie krijgen die ze nodig hebben. De richtlijn bevat aanbevelingen voor organisatie en uitvoering van revalidatie in het ziekenhuis en in de gemeenschap	1.1 Gezondheidszorg en sociale zorg organiseren voor mensen die revalidatie nodig hebben na een beroerte 1.1.11 Rekening houden met de behoeften van familieleden en verzorgers en bieden van relevante training en ondersteuning om de druk op de verzorgers te verlichten 1.6 Psychologisch functioneren 1.6.3 Ondersteun en voorlicht de mensen en hun familie om hen te helpen bij hun emotionele aanpassing na een beroerte, waarbij erkend wordt dat hun psychologische behoeften in de loop der tijd in verschillende omgeving kunnen veranderen	2023

Revalidatie na traumatisch letsel	National Institute for Health and Care Excellence (NICE, 2022)	Beroepsbeoefenaars in de gezondheidszorg. Beroepsbeoefenaren in de sociale zorg. Opdrachtgevers en aanbieders van revalidatiediensten. Personen die een traumatisch letsel hebben opgelopen, hun familie en verzorgers.	De richtlijn omvat de complexe revalidatie behoeften na een traumatisch letsel, waaronder beoordeling, het stellen van doelen, revalidatie plannen en programma's. Fysieke, psychologische en cognitieve revalidatie, revalidatie van specifieke letsels, coördinatie van revalidatie in een ziekenhuis, bij ontslag en het regelen en organiseren van revalidatiediensten. Een traumatisch letsel is elk groot of klein letsel waarvoor een ziekenhuisopname nodig is op het moment van het letsel. Dit includeert MSA, zenuwletsels, schade aan weke delen, ruggengraatletsel, reconstructie/verlies van ledematen	1.6 Principes voor het delen van informatie en het betrekken van familie en verzorgers 1.6.1 Betrekken mensen en hun familie en verzorgers bij beoordelingen, het plannen van hun zorg en het nemen van beslissingen in alle stadia van het proces. Dit omvat het bespreken van medische of chirurgische behandelopties, het bespreken van beoordelingen, het stellen van doelen, bespreken van mogelijke bestemmingen voor ontslag en het onderzoeken van revalidatiemogelijkheden na ontslag 1.6.3 Wees ervan bewust dat aanmoediging van familieleden, verzorgers, vrienden en zorgverleners allemaal een positief effect kunnen hebben op iemands revalidatie na een traumatisch letsel. Dus betrek familieleden, verzorgers en vrienden zoveel mogelijk in het revalidatietraject	2024
-----------------------------------	--	---	--	--	------

				1.8 Coördinatie van revalidatie na ontslag 1.8.3 Ben ervan bewust dat familie en zorgverleners een belangrijke rol spelen in een vlotte overgang naar ambulante zorg. Als de persoon, familie en zorgverleners instemmen betrek hun actief in het transitieproces 1.8.7 Geef mensen, hun familie en verzorgers informatie over diensten die onafhankelijk advies geven over juridische, financiële zaken.	
--	--	--	--	---	--

Tabel 8: Richtlijnen literatuurstudie

-

ZS 1: “family participation” and occupational therapy and rehabilitation					
Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal
Familieparticipatie in fysiotherapie-gerelateerde taken van kritisch zieke patiënten: Een gemengde systematische review	L.M.M. van Delft, K. Valkenet, A.J.C. Slooter, C. Veenhof (Delft et al., 2021)	Kritiek zieke patiënten, familieleden en personeel	Systematische review van kwalitatieve, kwantitatieve en mixed-methods artikelen, met behulp van een convergente gescheiden aanpak voor mixed-methods reviews	Er werden positieve attitudes waargenomen bij patiënten, hun familieleden en het personeel ten opzichte van familieparticipatie in fysiotherapeutische taken van ernstig zieke patiënten. Er is echter nog maar weinig onderzoek gedaan naar de effecten van interventies waarbij familie deelneemt aan fysiotherapeutische taken.	2021

Tabel 9: ZS 1 literatuurstudie

ZS 2: “family participation” and physical rehabilitation/ family participation and physical rehabilitation					
Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal
Familiebetrokkenheid en fysiotherapie in de thuiscontext bij Duchenne spierdystrofie: Een gerandomiseerde gecontroleerde studie	Andrea Hernández-Sánchez, Lidia Parra-Sánchez, Marisol Montolio, Lola Rueda-Ruzafa, Lucía Ortiz-Comino, María Del Mar Sánchez-Joya (Hernández-Sánchez et al., 2024)	Kinderen met een genetische diagnose van DMD en de ouders of wettelijke voogden	Gerandomiseerde gecontroleerde studie van een jaar waarin de effecten van conventionele fysiotherapie versus een combinatie van thuis- en conventionele fysiotherapie op de motoriek bij kinderen met Duchenne spierdystrofie (DMD) werden vergeleken. De motorische functie werd beoordeeld met behulp van verschillende schalen en tests	Het aanvullen van conventionele behandeling met thuisfysiotherapie met deelname van het gezin zorgt voor een betere motorische functie bij deelnemers met DMD	2023
Familieparticipatie in essentiële zorgactiviteiten op de afdeling intensieve zorgen voor volwassenen:	Boukje M Dijkstra, Karin M Felten-Barentsz, Margriet J M van	Patiënten op volwassen intensieve zorgen afdelingen en hun familieleden	Integratieve literatuurstudie, systematisch doorzoeken van databases. Studies	Deelname van familieleden werd geassocieerd met een significante vermindering van psychische klachten. Andere	2023

Een integratieve beoordeling van interventies en resultaten	der Valk, Thomas Pelgrim, Johannes G van der Hoeven, Lisette Schoonhoven, Remco H A Ebben, Lilian C M Vloet (Dijkstra et al., 2023)		werden geïnccludeerd op basis van deelname van familieleden aan essentiële zorgactiviteiten op intensieve zorgen afdelingen.	uitkomstmaten varieerden, wat de behoefte aan gevalideerde meetinstrumenten benadrukt.	
Familieparticipatie tijdens fysieke activiteit op de intensive care: een longitudinaal kwalitatief onderzoek	Karin M. Felten-Barentsz PT, MSC, Veerle A. van de Wetering-van Dongen PT, MSc, Lilian Vloet RN, PhD, Niek Koenders PT, MSc, Maria WG Nijhuis-van der Sanden PhD, PPT	Familieleden van patiënten op de IC, leeftijd > 18 jaar, bloedverwant of nauw verwant met de patiënt	Longitudinaal kwalitatief onderzoeksontwerp volgens een grounded theory-benadering. Familieleden werden geïnterviewd op 4, 8 en 12 dagen na de opname van de patiënt op de IC. Gegevens werden geanalyseerd met behulp van constante vergelijking.	Het conceptuele model laat zien hoe gezinsparticipatie tijdens fysieke activiteit verandert van een passieve rol, met negatieve overtuigingen en gevoelens van nutteloosheid en machteloosheid, naar een meer proactieve participatieve rol. Nabestaanden voelden zich nuttiger en alsof ze deel uitmaakten van het team. Nabestaanden voorzien van aanvullende informatie zou een haalbare strategie	2021

	Hoogeboom PT, PhD (Felten-Barentsz et al., 2021)			kunnen zijn om participatie te helpen en te stimuleren.	
“We doen het allemaal”: een kwalitatieve verkenning van de rol van mantelzorger voor jongvolwassenen met cerebrale parese	Cristina A. Sarmiento, Chloe GLaros, Jessica Sanders, Jordan M. Wyrwa, Brooke Dorsey, Holluman, Lisa A. Brenner (Sarmiento et al., 2024)	Volwassenen met CP van 18 jaar of ouder en/of hun verzorgers	Dit was een kwalitatief onderzoek. We voerden 20 semi-gestructureerde interviews uit (13 verzorgers; 7 patiënt/verzorgers-dyad) en analyseerden gegevens met behulp van een kwalitatieve beschrijvende benadering die werd geïnformeerd door fenomenologische principes	De overgang naar volwassenheid voor jongvolwassenen met CP is een uitdagend, onzeker en complex proces voor zowel volwassenen met CP als hun verzorgers. Tijdens deze overgang geven verzorgers ook prioriteit aan het geluk en de kwaliteit van leven van hun volwassen kinderen met CP. Onze bevindingen kunnen door klinici en onderzoekers worden gebruikt om patiënt- en gezinsgerichte overgang processen te ontwikkelen en te bestuderen voor personen met CP die aandacht besteden aan de worstelingen en prioriteiten	2024

				van jongeren met CP en verzorgers	
Gezinsgerichte interventies en patiënt resultaten op de afdeling intensieve zorg voor volwassenen: een systematische review van gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken	Julia Duong, Gary Wang MD, Graham Lean MSc, Douglas Slobod MD, Michael Goldfarb MD MSc (Duong et al., 2024)	Familieleden van patiënten op de IC	Systematische review van gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken	Bijna tweederde van de RCT's die gezinsgerichte interventies op de intensive care voor volwassenen evalueerden, rapporteerden positieve patiëntgerelateerde uitkomsten	2024
Gezinsondersteunende therapie gaf gezinnen van ouderen meer macht bij de overgang van het ziekenhuis naar de maatschappij: een kwalitatief onderzoek	Katherine Lawler, Nicolaas F. Taylor, Nora Schilden (Lawler et al., 2019)	Patiënten en familieleden van patiënten in een Transition Care Program	Semi-gestructureerde interviews werden opgenomen en letterlijk getranscribeerd. Onderzoekers codeerden transcripten onafhankelijk van elkaar, regel voor regel, en thema's en	Gezinsondersteunende therapie ter aanvulling op de gebruikelijke fysiotherapie was een positieve en stimulerende ervaring voor patiënten en families in Transition Care. Deze studie geeft aan dat	2019

			subthema's werden inductief afgeleid. Kwalitatieve resultaten werden getrianguleerd met kwantitatieve uitkomsten van een gelijktijdige gerandomiseerde gecontroleerde proef.	gezinsondersteunende therapie de mogelijkheden voor fysieke activiteit kan vergroten en, belangrijker nog, het gezin kan betrekken bij een zinvolle activiteit die hen een echte rol geeft in het zorgteam	
--	--	--	--	--	--

Tabel 10: ZS 2 literatuurstudie

ZS 3: Ghana and Family and physical rehabilitation

Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal
Ervaringen van mantelzorgers over de zorg voor een kind met cerebrale parese: de doorleefde ervaringen en uitdagingen van mantelzorgers in een omgeving met beperkte middelen in Noord-Ghana.	Mavis Mallory Mwinbam, Joseph Ngmenesegre Suglo, Yaa Nyarko Agyeman, Margaret Wekem Kukeba (Mwinbam et al., 2022)	Mantelzorgers van kinderen met CP in Noord-Ghana	We voerden een kwalitatief onderzoek uit op basis van fenomenologische principes, waarbij wordt aangenomen dat de realiteit van een fenomeen gekoppeld is aan de perspectieven van zorgverleners op hun eigen ervaringen. Er werden individuele diepte-interviews gehouden op basis van een open topic guide. De interviews werden opgenomen, getranscribeerd, vertaald en inductief gecodeerd voordat de gegevens werden gegroepeerd in thema's voor een inhoudsanalyse.	De zorg voor kinderen met cerebrale parese brengt zware fysieke, financiële en sociale uitdagingen voor verzorgers met zich mee. Er is een gebrek aan ondersteuning, misverstanden over de aandoening en beperkte toegang tot zorg en onderwijs. Beleidsmaatregelen die de financiële last verlichten en de toegankelijkheid van zorg en onderwijs verbeteren, zijn essentieel om de situatie te verbeteren.	2023

Ervaringen van mantelzorgers van personen met een ruggenmergletsel op de neurochirurgische afdelingen van het Komfo Anokye Teaching Hospital, Ghana	Rumana Saeed Mohammed, Edward Appiah Boateng, Abigail Kusi Amponsah, Joana Kyei-Dompim, Timothy Tienbia Laari (Mohammed et al., 2023)	Mantelzorgers van personen met een ruggenmergletsel .	Deze kwalitatieve beschrijvende fenomenologische studie maakte gebruik van een doelgerichte steekproefmethode om 10 mantelzorgers te selecteren. De gegevens werden verzameld aan de hand van een semigestructureerde interviewgids door middel van individuele diepte-interviews. De gegevens werden handmatig geanalyseerd volgens Colaizzi's methode van gegevensanalyse.	Dit onderzoek heeft bewijs geleverd van de ervaringen van mantelzorgers van mensen met een ruggenmergletsel in de Ghanese context en ondersteunt de bevindingen van eerdere onderzoeken. Maatregelen zoals training, counseling en het opzetten van sociale ondersteuningsdiensten voor mantelzorgers moeten door het management van zorginstellingen worden overwogen om de ervaringen van mantelzorgers te verbeteren.	2023
---	--	---	--	--	------

Analyse van ondersteuning voor mantelzorgers van patiënten met ruggenmergletsel in een hulpbehoevende omgeving in Ghana	Sarah Asamoah, Rasheed Oforu-Poku, Frederick Anafi, Abraham Dapilah, Enock Sarfo, Prince Appiah Yeboah (Asamoah et al., 2024)	Mantelzorgers van patiënten met een ruggenmergletsel in Ghana	Er werd gebruik gemaakt van een kwalitatief exploratief design en tien mantelzorgers van patiënten met een ruggenmergletsel werden doelgericht geselecteerd. De gegevens werden verzameld door middel van individuele persoonlijke interviews aan de hand van een semigestructureerde interviewleidraad gecodeerd om thema's en subthema's te identificeren en er werd een inhoudsanalyse uitgevoerd.	Mantelzorgers ontvingen fysieke, financiële en emotionele steun van belangrijke anderen, hoewel veel van hen nog steeds financiële en fysieke steun nodig hadden. Er waren belangrijke hiaten in de ondersteuning van de gezondheidszorg, aangezien de meeste mantelzorgers weinig kennis en vaardigheden hadden over een ruggenmergletsel en het beheer ervan, en de timing van poliklinieken niet gunstig was. Mantelzorgers moeten actief betrokken worden bij de behandeling van patiënten met een ruggenmergletsel en geholpen worden om de weinige beschikbare ondersteunende middelen te onderzoeken en te gebruiken.	
---	--	---	---	---	--

Tabel 11: ZS 3 literatuurstudie

ZS 4: "Family participation" and effect

Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal
Familieparticipatie om de zorg te verbeteren en het tekort aan gezondheidswerkers in ziekenhuizen met beperkte middelen aan te pakken: een systematische review	Jim J Determeijer Stije J Leopold René Spijker Charles Agyemang Michèle van Vugt (Determeijer et al., 2023)	Patiënt is een volwassenen en opgenomen op een volwassen afdeling Verzorger is een mantelzorger of heeft een persoonlijke band met de patiënt	Voor deze systematische review werden Medline, Embase, CINAHL en de Global Health Library doorzocht vanaf het begin tot 7 april 2022. Klinische studies werden opgenomen als ze een gezinsparticipatie-interventie voor gehospitaliseerde volwassenen beschreven, werden uitgevoerd in een land met een laag of gemiddeld inkomen en rapporteerden over een patiëntgerelateerde uitkomst. Gegevens werden verzameld over patiënt-, familie-, personeels- en gezondheidsdienst	De beperkte gegevens suggereren dat gezinsparticipatie effectief en veilig kan zijn in specifieke contexten. Er is echter meer onderzoek nodig om het effect van gezinsparticipatie te bepalen en verdere implementatie te rechtvaardigen. Onderzoek naar gezinsparticipatie om de zorg te verbeteren en tegelijkertijd het tekort aan gezondheidswerkers aan te pakken, zou een gezamenlijke prioriteit moeten zijn van onderzoekers, professionals in de gezondheidszorg,	2023

			gerelateerde uitkomsten. Het risico op bias werd beoordeeld met de ROB2- en ROBINS-I-tool	financiering instanties en beleidsmakers.	
--	--	--	---	---	--

Tabel 12: : ZS 4 literatuurstudie

ZS 5: Informal caregiver and africa → hebben we geen artikels voor					
Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal

Tabel 13: ZS 5 literatuurstudie

ZS 6: Familieparticipatie ziekenhuis					
Titel	Auteurs	Onderzoekspopulatie	Methode	Conclusie	Jaartal
Familieparticipatie	Rankie ten Hoopen, Judith Wintgens-van Luijn (Hoopen & Luijn, 2023)	/	/	Familieparticipatie in ziekenhuizen biedt oplossingen voor personeelstekorten, maar roept juridische vragen op. Mantelzorgers hebben een andere rechtspositie dan vrijwilligers en zijn zelf aansprakelijk bij fouten, terwijl ziekenhuizen verantwoordelijk	2023

				blijven voor toezicht en instructies. Naarmate mantelzorg meer geïntegreerd raakt in formele zorg, vervagen de grenzen tussen informele en professionele rollen, wat zorgvuldige afweging vereist.	
Samen tegen corona; een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaring van familieparticipatie door corona patiënten in het ziekenhuis	Marit van Looijengoed (Looijengood, 2022)	Patiënten met COVID-19 en hun familie	Dit onderzoek gebruikt literatuuronderzoek, zorgethiek en een fenomenologische methode. Data komt uit relevante literatuur en geselecteerde documentaires over corona in ziekenhuizen. Analyse omvat transcriberen, coderen en formuleren van thema's.	Het beperken van ziekenhuisbezoek tijdens corona verminderde besmettingen, maar had een grote emotionele impact op patiënten, die zich door het gemis van familie eenzamer en ontheemder voelden. Familieparticipatie biedt essentiële steun en wordt vaak boven de angst voor besmetting verkozen.	2022
Familieparticipatie op de IC	Boukje Dijkstra, Lilian Vloet (Dijkstra & Vloet, 2024)	Patiënten op de IC-afdeling en hun naasten uit een academisch, topklinisch en algemeen ziekenhuis	Ze voerden een kwalitatief onderzoek uit met semigestructureerde interviews bij patiënten en naasten. De interviewleidraad was gebaseerd op literatuur, eerdere studies, expert	De ervaringen van patiënten en naasten met familieparticipatie op de IC variëren. De thema's 'het ondersteunen van de patiënt' en 'het ondersteunen van de naaste' gaan over persoonlijke, professionele en organisatorische beïnvloedende	2024

			meningen en ervaring van het onderzoeksteam. De transcripties zijn inductief thematisch geanalyseerd.	factoren. 'De voorgeschiedenis van de familie' en 'de toestand van de patiënt' beïnvloeden de mate van participatie.	
To involve or not to involve? het belang van patiënt- en familieparticipatie in de klinische zorg.	Dr. Anne M. Eskes (Eskes, 2023)	/	/	Onderzoek toont aan dat familieparticipatie leidt tot betere patiëntuitkomsten, meer tevredenheid en minder heropnames, maar het kan ook belastend zijn voor mantelzorgers en zorgpersoneel. Innovaties zoals het mantelzorgprogramma en technologie zoals videobellen helpen participatie te vergemakkelijken. Hoewel uitdagingen blijven bestaan, zijn deze inspanningen noodzakelijk om de kwaliteit van zorg te verbeteren en aan de groeiende zorgvraag te voldoen.	2023

Tabel 14: : ZS 6 literatuurstudie

Bijlage 5: Participantenlijst interviews

Participanten Campus Pellenberg

Afdeling	Deelnemers
Dwarslaesie, amputatie en polytrauma	1.1 (amputatie), 1.2 (dwarslaesie)
Niet-aangeboren hersenletsels (NAH)	2.1, 2.2
Geriatric	3.1

Tabel 15: participantenlijst Campus Pellenberg

Participanten AZ Diest

ID	Leeftijd	Geslacht	Gezinssituatie	Reden opname
1	78	VROUW	Zus 85j	THP ¹ ten gevolge van fractuur
2	71	MAN	Moeder 95j	TKP ²
3	74	VROUW	Alleen	THP
4	85	VROUW	Alleen	THP ten gevolge van fractuur

¹ THP: totale heupprothese

² TKP: totale knieprothese

5	69	VROUW	Kangoeroewoning	THP
6	69	MAN	Echtgenote	THP
7	68	VROUW	Alleen	Reductie knie
8	70	VROUW	Alleen	THP

Tabel 16: Participantenlijst AZ Diest

Participanten Tamale Teaching Hospital

ID	Leeftijd	Geslacht	Reden revalidatie
1	65	MAN	Beroerte
2	83	MAN	Ruggenmergletsel
3	45	VROUW	Plots optredende sensibliteitsstoornis
4	65	MAN	Spinale chirurgische ingreep
5	31	MAN	Osteosynthese van de humerus
6	35	VROUW	Luxatie van het ellebooggewricht

Tabel 17: Participantenlijst Tamale Teaching Hospital