

Monique Lindhout, directeur patiëntenvereniging Hersenletsel.nl

Anne Visser-Meily, hoogleraar revalidatiegeneeskunde, UMC Utrecht en kenniscentrum
Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Corrie Korpershoek, programmamanager Patiënt als partner, UMC Utrecht

Marjolijn Ketelaar, senior-onderzoeker Family Empowerment, Kenniscentrum

Revalidatiegeneeskunde Utrecht (samenwerking tussen UMC Utrecht en De Hoogstraat
Revalidatie)

Naasten kunnen zorgproces positief beïnvloeden: Geef familie patiënt actieve rol!

Het betrekken van familieleden van de patiënt bij het zorgproces gebeurt nog maar mondjesmaat. Jammer, zeggen Monique Lindhout en collega's, want het lijkt erop dat patiënten sneller revalideren met hulp van hun naasten.

Begin september 2015 krijgt Jan een groot herseninfarct links frontaal. Ondanks trombolysen gaat het niet goed met Jan. Hij heeft een verlamming rechts en een afasie. Hij slaapt heel veel. Zijn vrouw hoort binnen 24 uur na de beroerte dat de neuroloog zeer somber is over de prognose. Jan wordt overgeplaatst naar een verpleeghuis. Jan moet veel rusten volgens de zorgverleners. De familie van Jan wordt verder niet betrokken; hen wordt niets gevraagd en zij krijgen geen tips wat zij kunnen doen.

Eén van de vrienden is logopedist met jarenlange ervaring in het behandelen van neurologische taal- en spraakstoornissen bij volwassenen. Tegenwoordig is zij 'toevallig' directeur van de patiëntenvereniging 'Hersenletsel.nl', dé patiëntenvereniging voor mensen met hersenletsel. Zij adviseert de naasten om met de zorgverleners te bespreken wat er gedaan kan worden. De naasten vragen een gesprek aan. Ze leggen aan de zorgverleners uit wie Jan was voor hij die vreselijke beroerte kreeg. Jan was een actieve hardwerkende man met een drukke agenda. Hij had zitting in diverse besturen en vergaderde heel wat af. Werkweken van 70 uur waren voor Jan geen uitzondering, ook niet nu hij met pensioen was. Charismatisch, bevlogen, altijd met iets bezig, reislustig en maatschappelijk zeer betrokken. Dat was Jan.

Ze vragen om tips. Hoe kunnen zij Jan helpen? Zij menen toch echt te zien dat Jan wil oefenen. Het welsprekende gebaar, waarmee hij zijn oefenrooster voor die week tevoorschijn haalt, boos tikt op de vele therapieloze dagen daarin en de hartgrondige vloek die hij daarbij uit, maken duidelijk dat hij aan de slag wil – zijn agenda, nu zijn 'oefen-agenda', moet gevuld worden! Uiteindelijk organiseert het eigenwijze netwerk van Jan in overleg met het behandelteam een eigen 'oefenteam' en gaan aan de slag. Hoewel hierover open overleg met het behandelteam geweest is, voelen familie en vrienden zich vaak meer gedoogd dan welkom in de instelling waar Jan verblijft.

Maar Jan gaat wel vooruit. En in februari 2016 komt Jan thuis, via de route geriatrische revalidatie en twee maanden opname in het revalidatiecentrum. Vijf maanden na de beroerte is hij ADL zelfstandig, loopt zonder hulpmiddel, ook buiten en op de trap, en 'kan al best een beetje kletsen' zoals hij zelf zegt. De afasie is nog de grootste handicap. Jan is ver gekomen. Dankzij de familie en vrienden?

Positief effect

Deze casus staat niet op zich zelf. Een Ierse studie (N= 100) liet zien dat 77% van getroffenen door een beroerte vindt dat hun familieleden meer bij de behandeling betrokken zouden moeten worden, en dat vindt ook 86% van de familieleden zelf.¹ Ook in eigen land werd in 2011 in 12 ziekenhuizen en in 10 revalidatiecentra aan patiënten (N= 211) gevraagd of de familie instructie gekregen had om met hen te oefenen: dat bleek zo te zijn in slechts 18.6 % van de gevallen in het ziekenhuis en 35.6% in het revalidatiecentrum.² De laatste paar jaar zijn er een aantal RCT's verricht naar "Family Mediated Exercises". Er is beginnend bewijs dat het oefenen met familie een positief effect heeft op het herstel en, niet onbelangrijk, dat de ervaren zorglast voor de familie niet toeneemt.³ In een van deze RCT's werden patiënten en familieleden na afronden van de studie geïnterviewd. Patiënten gaven aan dat de familie een belangrijke drijfveer was om het oefenen vol te houden en familieleden vonden het een positieve ervaring, betrokken te zijn bij de revalidatie en het herstel proces. Er waren ook familieleden (15%) die aangaven geen tijd te hebben om te helpen met oefenen en toename van stress ervoeren.⁴

Het betrekken van familie geeft een win-win-win-win situatie:

- De patiënt wint: grotere kans op herstel én op behoud van netwerk in de chronische fase
- De naasten winnen: ze helpen, groeien mee en groeien toe naar goed 'omgaan met' in de chronische fase. Een actief netwerk voorkomt overbelasting van één van de primaire mantelzorgers.
- De professionals winnen: betere resultaten in minder tijd
- De maatschappij wint: minder zorglast en kosten in de chronische fase.

Zelfredzaamheid

In de casus van Jan zijn de naasten er klaar voor. De vrienden van Jan nemen de regie, en vragen om goed geïnformeerd én betrokken te worden. Zij weten tenslotte het beste wat Jan kan en wil. Maar was de zorg hier klaar voor?

De zorg van en voor naasten (de zogenaamde informele zorg) moet bij zorgprofessionals nadrukkelijker in het vizier komen. De positie van naasten moet worden versterkt aldus staatssecretaris van Rijn.⁵ De overheid doet een appel op zelfredzaamheid, zelfhulp en eigen regie. De nieuwe definitie van gezondheid sluit hier ook goed op aan: 'Gezondheid zien als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven'.⁶ Hiermee doen we een steeds groter beroep op sociale netwerken.

Niet de inhoud van de zorg staat ter discussie. Wel is de tijd rijp om ons te bezinnen op de manier van zorgverlening. Maatwerk, niet alleen voor de patiënt, maar toegesneden op de patiënt *met zijn naasten*. De specifieke situatie van de familie heeft meestal geen enkele invloed op de inhoud, vorm en organisatie van de zorg. Hierbij gaan we echter voorbij aan verschillen in wensen en behoeften, maar vooral ook gaan we voorbij aan mogelijkheden en kansen!

Betrekken van familie: Hoe doen we dat?

Het betrekken van familie is niet in een simpel recept om te zetten. Het vraagt om een gezinsgerichte *cultuur* in de organisatie en *attitude* van professionals, met als belangrijkste uitgangspunten (a) focus op de familie en niet alleen op de patiënt, (b) iedere familie is verschillend; heeft verschillende wensen, behoeften en sterke kanten, en (c) partnerschap waarbij wordt onderkend dat de familie de patiënt het beste kent. Dit betekent dat de familie uitgenodigd moet worden en dat samen verkend moet worden wat hun wensen en behoeften zijn en welke rol zij willen en kunnen spelen.

Op organisatieniveau vraagt dit om een expliciete visie, waarin het belang van het betrekken van familie naar voren komt, en waaruit voortvloeit dat stappen om familie te betrekken worden gefaciliteerd; vertaling in helder beleid, training van medewerkers, het "in de etalage zetten" van enkele voorbeeld-/verbeter-projecten, het opnemen van familie in patiëntenraden, etc.

Op het niveau van de professionals vraagt het om een attitude, waarin men open staat voor de familie van een patiënt. Laat familie zich welkom voelen. Zorg voor duidelijke informatie en *vraag* hoe het met *hen* gaat, wat hun wensen en behoeften zijn en welke rol ze zouden willen spelen. Verplaats je eens in de familie. Hoe zou je zelf handelen als het je eigen vader, moeder, of partner is die opgenomen zou zijn? In een prachtig artikel in JAMA-Pediatrics wordt krachtig beschreven hoe professionals zich (helaas) pas realiseren hoe het is om de rol van patiënt of mantelzorger / naaste te hebben als zij zelf in die rol terecht komen.⁷

Geen simpel recept

Ook al is er geen simpel recept, wel kan veel geleerd worden van 'best practices'.

- Het aanbieden van een "menukaart" aan familieleden, zoals het "Family Involvement Menu" van John Hopkins Medicine.⁸ Familie wordt daar nadrukkelijk uitgenodigd en aangemoedigd om samen met de zorgverleners te werken aan het herstel van de patiënt. Deze menukaart voor de familie van patiënten op de IC kan met weinig moeite worden aangepast aan de situatie waarin je de menukaart wilt gebruiken, zie afbeelding. Vraag aan zorgverleners (paramedici, verpleegkundigen) welke taken zij kunnen en durven over te dragen en vraag aan familieleden welke taken zij zouden willen overnemen. Wees als zorgverlener flexibel en creatief!
- Richt de informatievoorziening ook specifiek op naasten. Dat kun je doen door in de folders/website apart een hoofdstuk te maken voor informatie voor naasten, vrienden en bezoekers. Binnen het hoofdstuk kunt u aandacht schenken aan 'hoe kunt u helpen' en 'zorg voor u zelf' en 'de naasten uitnodigen om het gesprek met de zorgverleners aan te gaan'. Een mooi voorbeeld is de "intensive care guide" voor patiënten en naasten.⁹
- Nodig niet alleen patiënten uit om ervaringen te delen over de zorg maar vraag dat ook nadrukkelijk aan naasten. Geef hen een eigen positie/kans om mee te helpen om de zorg te verbeteren. Een voorbeeld kan zijn het Panel Revalidatiezorg.¹⁰

Door te starten met één of meerdere projecten waarbij de familie (inclusief de patiënt) centraal staat, gekoppeld aan activiteiten, discussies en vooral ook visie op organisatieniveau, kunnen op relatief korte termijn grote veranderingen tot stand komen.

Toekomst

In het geval van Jan hebben de naasten een belangrijke rol gespeeld in het proces. Zij waren assertief, namen initiatief, wilden iets *doen*. Jan heeft zorg 'op maat' gekregen, toegesneden op wensen, behoeften en mogelijkheden van de familie en naasten van Jan.

In de toekomst zal steeds vaker een beroep moeten worden gedaan op informele (mantel)zorgers: familie, vrienden en kennissen. Als we dit goed doen, rekening houdend met de wensen, behoeften, mogelijkheden en onmogelijkheden van patiënt en naasten, dan ontstaan er volop kansen en kan familie van onschatbare waarde zijn.

[FAMILY INVOLVEMENT MENU]

Welcome to the WICU

We believe that you know the person that we are caring for far better than we do.

We would like to invite you to participate in your loved one's care.

Listed are options that you may choose.

If there is a particular care that you would like to assist with and it is not listed please speak with your nurse.

We will provide instruction as needed for each of the following according to your comfort level.

- Oral Care
- Incentive Spirometer
- Range of Motion
- Back Care
- Leg Care
- Assist with Ambulation
- Assist with Feeding
- Hand Care
- Shampoo
- Shave
- Pillow Repositioning
- Distraction- Music, TV, Reading
- Oscar Boot Repositioning

Thank you for your help, we are in this together!

Referenties

1. Galvin R, Cusack T, Stokes E. To what extent are family members and friends involved in physiotherapy and the delivery of exercises to people with stroke? *Disabil Rehabil* 2009; 31; 898-905.
2. Willems M, Schröder C, van der Weijden T, Post MW, Visser-Meily AM. Encouraging post-stroke patients to be active seems possible: results of an intervention study with knowledge brokers. *Disabil Rehabil* 2016 Jan 13:1-8.
3. Wang TC, Tsai AC, Wang JY, Lin YT, Lin KL, Chen JJ, Lin BY, Lin TC. Caregiver mediated intervention can improve physical functional recovery of patients with chronic stroke: a randomized controlled trial. *Neurorehabil Neural Repair* 2015 Jan;29(1):3-12.
4. Galvin R, Stokes E, Cusack T. Family-Mediated exercises (FAME): an exploration of participant's involvement in a novel form of exercise delivery after stroke. *Top Stroke Rehabil* 2014;21:63-74.
5. Brief van staatssecretaris van Rijn: Versterken, verlichten en verbinden. Juli 2013
6. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JW, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H. How should we define health? *BMJ*. 2011 Jul 26;343:d4163
7. JW Tsai. Family Matters. *JAMA Pediatrics*. Published online May 2, 2016. DOI 10.1001/jamapediatrics. 2016.0195
8. <https://armstronginstitute.blogs.hopkinsmedicine.org/2015/05/19/getting-patients-loved-ones-off-the-sidelines-the-family-involvement-menu/>
9. <http://icusteps.org/guide>; met Nederlandse vertaling).
10. <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Hersencentrum/Ziektebeelden,-onderzoeken-en-behandelingen/Behandelingen/Revalidatiebehandeling/Uw-ervaring-en-advies-gevraagd>