

Verspreidings- en Implementatie-impuls: Samen Revalideren Pad

Evaluatieverslag

“Wat ons opviel was dat er elke keer gezegd werd: ‘Jullie revalideren als het ware ook’. Als je dat niet gezegd wordt, dan weet je dat niet. Je beseft dan zelf niet dat je ook in een soort van proces zit.” – Naaste van revalidant



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

Verspreidings- en implementatie-impuls: Samen Revalideren Pad Evaluatieverslag

Colofon

Projectnummer:	VIMP 630000003
Subsidiegever:	ZonMW
Datum:	Januari 2024
Projectgroep:	Projectleiding: prof.dr. Marcel Post en prof.dr. Anne Visser-Meily Projectmedewerker en coördinatie De Hoogstraat Revalidatie: dr. Eline Scholten Coördinatie Sint Maartenskliniek: dr. Tijn van Diemen
	Dwarslaesieteams De Hoogstraat Revalidatie en Sint Maartenskliniek: Monique Jansen (maatschappelijk werker), Michelle Robben (maatschappelijk werker) en dr. Janneke Stolwijk-Swüste (revalidatiearts)
	Dwarslaesie Organisatie Nederland: dr. Anke Tigchelaar (bestuurslid) en Henriëtte van de Pol (vertegenwoordiger Werkgroep Partners)
	Zorgprofessionals Samen Revalideren Pad: Eugénie Brinkman (knowledge broker en fysiotherapeut) en Esther Visser (maatschappelijk werker)

Inhoudsopgave

1. Samenvatting.....	4
2. Leeswijzer	4
3. Achtergrond.....	4
Bevindingen uit POWER-onderzoek	4
Het Samen Revalideren Pad	5
4. Doelstelling.....	6
5. Methode	6
6. Resultaten.....	6
Uitvoering Samen Revalideren Pad	6
Ervaringen van naasten en revalidanten.....	6
Betrokkenheid naasten in de revalidatie	8
Het Samen Revalideren Pad	10
Ervaringen van zorgprofessionals.....	13
De Hoogstraat Revalidatie.....	13
Sint Maartenskliniek.....	15
7. Conclusies	18
Belangrijkste bevindingen	18
Betrokkenheid naasten in de revalidatie	18
Het Samen Revalideren Pad	18
Discussiepunten	18
Timing	18
Screening	19
Afsprakenkaart	19
Deelname naasten aan bijeenkomsten.....	19
Uitvoering centra.....	19
Borging	19
Eindadvies.....	20
Aanbevelingen	20
Bijlagen	21
Bijlage 1: Literatuurlijst relevante publicaties vanuit het POWER-onderzoek.....	22
Bijlage 2: Stroomschema opstarten SRP De Hoogstraat Revalidatie	23
Bijlage 3: Stroomschema opstarten SRP Sint Maartenskliniek	24
Bijlage 4: Demografische kenmerken uitgesplitst naar revalidatiecentrum	25

Ga direct naar gewenste hoofdstuk: ctrl + klikken op titel

1. Samenvatting

Resultaten uit het POWER-onderzoek gaven aanleiding om meer aandacht te hebben voor het psychosociaal welzijn van naasten van revalidanten met een dwarslaesie en om hen meer in de revalidatie te betrekken. Een verspreidings- en implementatie-impuls subsidie van ZonMw gaf ons de mogelijkheid om het Samen Revalideren Pad gedurende zes maanden pilotmatig te implementeren op de dwarslaesie-afdelingen van twee revalidatiecentra (De Hoogstraat Revalidatie en de Sint Maartenskliniek). Het Samen Revalideren Pad is een manier om naasten gestructureerd meer te betrekken in de revalidatie. Naasten werden aan het begin van de klinische revalidatie middels een afsprakenkaart uitgenodigd om aanwezig te zijn bij verschillende revalidatiebehandelingen, ze werden gevraagd om een screeningsvragenlijst gericht op stemming en ervaren zorglast in te vullen en ze kregen een informatiefolder. Gedurende de klinische revalidatie werden naasten door alle teamleden actief in de revalidatie betrokken. De huidige rapportage beschrijft de evaluatie van het Samen Revalideren Pad. We hebben naasten en revalidanten gevraagd om aan het einde van de klinische revalidatie een evaluatievragenlijst in te vullen, gericht op hoe zij de betrokkenheid van de naaste en de onderdelen van het Samen Revalideren Pad hebben ervaren. Een aantal naasten is aanvullend geïnterviewd. Zorgprofessionals die actief betrokken waren bij de uitvoering van het Samen Revalideren Pad zijn ook geïnterviewd. Uit de evaluatie komt naar voren dat naasten zich betrokken voelen, maar dat ze graag méér betrokken willen worden. Het Samen Revalideren Pad is een middel om hier meer structuur in te krijgen. Om de uitvoering van het Samen Revalideren Pad goed te borgen is het belangrijk om goed af te stemmen op de werkwijze in het team. De behoeften van naasten zijn heel persoonlijk en kunnen veranderen over tijd. Daarom is het belangrijk om de boodschap dat naasten welkom zijn regelmatig te herhalen en om aandacht te blijven houden voor het welzijn van naasten.

2. Leeswijzer

Dit evaluatierapport is opgedeeld in verschillende hoofdstukken, te beginnen met een hoofdstuk over de achtergrond waarin de bevindingen van het eerdere POWER-onderzoek beschreven worden als aanleiding voor ZonMw om ons een verspreidings- en implementatie-impuls (VIMP) subsidie toe te kennen om het Samen Revalideren Pad (SRP) pilotmatig te implementeren in de dwarslaesierevalidatie. Het SRP is een manier om naasten van revalidanten meer in de revalidatie te betrekken. Het SRP wordt in het hoofdstuk inhoudelijk toegelicht. De vervolghoofdstukken beschrijven de evaluatie van het SRP (doelstelling, methode, resultaten). In het laatste hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen samengevat, worden discussiepunten aangekaart en wordt een eindadvies uitgebracht.

De inhoudsopgave op pagina 3 kan gebruikt worden voor navigatie naar specifieke hoofdstukken door tegelijkertijd 'ctrl' in te drukken op het toetsenbord en te klikken op het gewenste hoofdstuk.

3. Achtergrond

Als vervolg op het POWER-onderzoek is het SRP geïmplementeerd op de dwarslaesie-afdelingen van De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht en de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.

Bevindingen uit POWER-onderzoek

Het voorafgaande POWER-cohortonderzoek heeft laten zien dat psychosociale problemen regelmatig voorkomen zowel bij revalidanten met een dwarslaesie of niet-aangeboren hersenletsel als bij hun naasten (zie Bijlage 1 voor een literatuurlijst van relevante publicaties vanuit het POWER-onderzoek). Naasten van revalidanten met een dwarslaesie rapporteren vaker klachten als angst en depressie dan

naasten van revalidanten met niet-aangeboren hersenletsel. Verder weten we dat naasten van revalidanten regelmatig een hoge mate van belasting ervaren, ook op de lange termijn. Het POWER-onderzoek heeft verder laten zien dat het hebben van stemmingsklachten in een vroege fase van de klinische revalidatie de belangrijkste voorspeller is voor het hebben van dergelijke klachten op de langere termijn in de thuissituatie.

Vervolganalyses op data uit het POWER-onderzoek laten zien dat naasten in het algemeen minder ondersteuning van het revalidatieteam ervaren dan revalidanten, en dat naasten van revalidanten met een dwarslaesie minder ondersteuning van het revalidatieteam ervaren dan naasten van revalidanten met niet-aangeboren hersenletsel.

Het Samen Revalideren Pad

Het SRP is ontwikkeld door knowledge brokers¹ van de niet-aangeboren hersenletsel afdeling in De Hoogstraat Revalidatie. Het SRP is een programma dat is ontwikkeld met het doel om naasten op een gestructureerde wijze meer te betrekken in het revalidatieproces, vanuit de gedachte dat dit instrument helpt om structureel meer aandacht aan naasten te besteden.

Het SRP is ontwikkeld om structuur aan te brengen in de nieuwe situatie van de revalidant en diens naaste. Gedurende de gehele revalidatie wordt benadrukt dat de naaste onmisbaar is tijdens en na de revalidatie. De naaste wordt om die reden uitgenodigd om bij revalidatiebehandelingen en bijeenkomsten aanwezig te zijn. Dit wordt vanuit het revalidatiecentrum op verschillende manieren ondersteund. De naaste krijgt informatie, leert vaardigheden en wordt betrokken bij het stellen van prioriteiten tijdens de revalidatie. De ervaringen van het SRP op de neuro-afdelingen van De Hoogstraat Revalidatie zijn positief. Het SRP helpt om naasten beter te bereiken, om naasten een belangrijke rol te geven in het revalidatietraject, om naasten zelf te kunnen ondersteunen en om hen de ruimte te geven ook naar hun eigen situatie te kijken.

Het doel van deze VIMP-subsidie was om een aangepaste vorm van het SRP pilotmatig te implementeren op de dwarslaesie-afdelingen van De Hoogstraat Revalidatie in Utrecht en de Sint Maartenskliniek in Nijmegen, vanuit de verwachting dat het SRP ook naasten van mensen met een dwarslaesie kan ondersteunen. Het SRP is aangepast om het zo goed mogelijk aan te laten sluiten op de werkwijze van de dwarslaesie-teams op beide afdelingen en naar aanleiding van de resultaten van het eerder genoemde POWER-onderzoek. Het aangepaste SRP bestond uit de volgende drie onderdelen:

- Het screenen van naasten middels het afnemen van een korte vragenlijst gericht op stemming (symptomen van angst en depressie) en ervaren zorglast bij naasten ten tijde van de start van de klinische revalidatieperiode. Deze screening is toegevoegd op basis van de resultaten vanuit het POWER-onderzoek.
- Naasten worden middels een afsprakenkaart uitgenodigd om aanwezig te zijn bij verschillende revalidatiebehandelingen en bijeenkomsten (combigesprek/voorzieningsgesprek, teambespreking, Samen Revalideren Dag (SRD) en de voorlichtingsbijeenkomst van het 'Weer op Weg' programma).
- Naasten ontvingen een nieuw-ontwikkelde informatiefolder met informatie over waar naasten informatie/hulp kunnen vinden.

Het doel was om het SRP zo goed mogelijk in te passen in de werkwijze op de betreffende afdeling. In de praktijk resulteerde dit erin dat de werkwijze van de paden wat verschilde tussen de centra (De

¹ Een knowledge broker is een initiatiefrijke behandelaar of verpleegkundige, aangesloten bij het Kennisnetwerk CVA Nederland, dat het Leernetwerk Knowledge Brokers faciliteert.

Hoogstraat Revalidatie en de Sint Maartenskliniek), met name in de taakverdeling. De afzonderlijke onderdelen van het SRP zijn in beide centra geïmplementeerd. In Bijlage 2 en 3 worden stroomschema's weergegeven die het opstarten van het SRP in beide centra weergeeft.

4. Doelstelling

De doelstelling van de huidige rapportage is om de implementatie van en ervaringen met het SRP te evalueren.

5. Methode

Revalidanten die gedurende de pilotfase klinisch opgenomen zijn in een van beide revalidatiecentra en hun naasten zijn aan het einde van de klinische opname gevraagd om schriftelijk een evaluatievragenlijst in te vullen over de ervaren betrokkenheid van de naaste in de revalidatie en over hun ervaringen met het SRP. Ter verdieping op de antwoorden uit de vragenlijsten hebben we aanvullend met een aantal naasten een interview gehouden over de betrokkenheid die zij gedurende de revalidatieperiode hebben ervaren en hun ervaringen met het SRP.

Om de ervaringen binnen de teams te evalueren hebben we een interview gehouden met betrokken zorgprofessionals uit beide teams. Deze interviews richtten op de implementatie en uitvoering van het SRP, de ervaren meerwaarde en de beperkende factoren.

6. Resultaten

Uitvoering Samen Revalideren Pad

In De Hoogstraat Revalidatie is het SRP voor de huidige pilot uitgevoerd in de periode van eind februari 2023 tot en met augustus 2023. Gedurende deze tijd is het SRP aangeboden aan 98 revalidanten en hun naasten. In de Sint Maartenskliniek is het SRP uitgevoerd van half december 2022 tot en met juni 2023. Gedurende deze tijd is het SRP aan 57 revalidanten en naasten aangeboden.

In De Hoogstraat Revalidatie is het SRP op de afdeling dwarslaesie en orthopedie breder uitgezet dan alleen bij revalidanten met een dwarslaesie. Dit was een verzoek vanuit maatschappelijk werk, omdat ze het onwenselijk vonden om het SRP alleen bij naasten van revalidanten met een dwarslaesie uit te reiken en niet bij naasten van andere revalidanten. De bredere uitzet in De Hoogstraat Revalidatie verklaart het hogere aantal in De Hoogstraat Revalidatie vergeleken met de Sint Maartenskliniek. Naar schatting heeft twee derde van de revalidanten die klinisch opgenomen worden op de afdeling een dwarslaesie en een derde een andere aandoening.

Ervaringen van naasten en revalidanten

In totaal hebben 41 naasten (De Hoogstraat Revalidatie: 18, Sint Maartenskliniek: 23) en 45 revalidanten (De Hoogstraat Revalidatie: 19, Sint Maartenskliniek: 26) de evaluatievragenlijst ingevuld. Tabel 1 geeft een overzicht van de demografische kenmerken van de personen die de evaluatievragenlijst hebben ingevuld. In Bijlage 4 wordt de informatie uit Tabel 1 uitgesplitst naar revalidatiecentrum (Tabel 1a en 1b).

Aan het einde van de vragenlijst werden naasten gevraagd of ze bereid waren om deel te nemen aan een aanvullend interview. Naasten die daartoe bereid waren zijn geïnterviewd (uit beide centra 4, zie tabel 2).

Tabel 1. Demografische kenmerken naasten en revalidanten die de evaluatievragenlijst hebben ingevuld.

	Naasten (n = 41)		Revalidanten (n = 45)	
	n	Gemiddelde ± SD of n(%)	n	Gemiddelde ± SD of n(%)
Centrum	41		45	
De Hoogstraat Revalidatie		18(43,9)		19(42,2)
Sint Maartenskliniek		23(65,1)		26(57,8)
Leeftijd	40	56,4±11,9	44	57,3±13,8
Geslacht (vrouw)	40	33(82,5)	44	17(38,6)
Opleidingsniveau	40		31	
Lager onderwijs		–		2(6,5)
Lager beroepsonderwijs		7(17,5)		7(22,6)
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs		3(7,5)		5(16,1)
Middelbaar beroepsonderwijs		9(22,5)		6(19,4)
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs		3(7,5)		2(6,5)
Hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs		18(45,0)		9(29,0)
Relatie tot revalidant	40		–	
Partner		26(65,0)	–	–
Kind		5(12,5)	–	–
Ouder		5(12,5)	–	–
Overige familie		2(5,0)	–	–
Vriend/vriendin		2(5,0)	–	–
Dwarslaesie ¹ (ja)	–	–	44	33(75,0)
Hoogte dwarslaesie	–		32	
C1-C8: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste cervicale wervel		–		10(31,3)
T1-T12: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste thoracale wervel		–		17(53,1)
L1-L5: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste lumbale wervel		–		4(12,5)
S1-S5: : ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste sacrale wervel		–		1(3,1)
AIS ²	–		33	
A: complete dwarslaesie		–		3(9,1)
B: incomplete dwarslaesie, afwezige motoriek maar aanwezige sensibiliteit onder het laesieniveau		–		3(9,1)
C: incomplete dwarslaesie, aanwezige motoriek onder het laesieniveau, waarbij meer dan de helft van de testspieren een kracht minder dan graad 3 heeft		–		3(9,1)
D: incomplete dwarslaesie, aanwezige motoriek onder het laesieniveau waarbij tenminste de helft van de testspieren een kracht graad 3 of meer heeft		–		24(72,7)
Opnameduur in weken	–	–	44	8,0±5,3

Toelichting: n is het aantal mensen dat de vraag heeft beantwoord, in de kolom daarnaast staat het gemiddelde samen met de standaard deviatie, ofwel het aantal personen dat het betreffende antwoord heeft gegeven met tussen haakjes het bijbehorende percentage. ¹ Voorbeelden van andere aandoeningen: multitrauma, critical illness polyneuropathie, amputatie en cauda equine syndroom. ² AIS: American Spinal Injury Association Impairment Scale, indicatie compleetheid dwarslaesie.

Tabel 2. Demografische kenmerken naasten die hebben deelgenomen aan interview.

	Naasten (n = 8) ¹	
	n	Gemiddelde ± SD of n(%)
Centrum (De Hoogstraat Revalidatie)	8	
De Hoogstraat Revalidatie		4(50%)
Sint Maartenskliniek		4(50%)
Leeftijd	8	52,5±5,5
Geslacht (vrouw)	8	7(87,5%)
Opleidingsniveau	8	
Lager onderwijs		–
Lager beroepsonderwijs		–
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs		1(12,5%)
Middelbaar beroepsonderwijs		2(25,0%)
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs		1(12,5)
Hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs		4(50,0%)
Relatie tot revalidant	8	
Partner		4(50,0%)
Kind		2(25,0%)
Ouder		2(25,0%)
Overige familie		–
Vriend/vriendin		–

Toelichting: n is het aantal mensen dat de vraag heeft beantwoord, in de kolom daarnaast staat het gemiddelde samen met de standaard deviatie, ofwel het aantal personen dat het betreffende antwoord heeft gegeven met tussen haakjes het bijbehorende percentage. ¹*Om de anonimiteit van de deelnemers zoveel mogelijk te waarborgen is geen uitsplitsing naar centrum gemaakt in deze tabel.*

Betrokkenheid naasten in de revalidatie

Betrokkenheid van naasten in het algemeen

Naasten geven de mate waarin zij zich in het algemeen door zorgprofessionals betrokken voelden in de revalidatie van hun naasten gemiddeld een 7,8 op een schaal van 0 (helemaal niet) tot 10 (heel veel) (±1,7; range=0,0–10,0). Revalidanten scoren een punt lager op de vraag in welke mate zij vonden dat hun naasten betrokken werden in hun revalidatie (gemiddelde=6,9; ±1,7; range=0,0–10,0).

Op de vraag of de naaste minder (-5) of meer (5) betrokken hadden willen worden, scoren naasten gemiddeld een 1,3 (±1,7; range=-0,5–5,0). Eén naaste geeft aan dat hij/zij minder betrokken had willen worden, 16 naasten scoren neutraal (0) en de overige 24 naasten hadden meer betrokken willen worden. Revalidanten scoren vergelijkbaar als de naasten (gemiddelde=1,2; ±1,9; range=-5–4,5). In totaal hadden 2 revalidanten gewild dat hun naaste minder werd betrokken in de revalidatie, 16 scoren neutraal (0) en de overige 27 revalidanten hadden gewild dat hun naaste meer werd betrokken.

De open vragen uit de vragenlijst en de interviews laten zien waarom naasten zich wel of niet betrokken voelden in de revalidatie. Het gevoel van betrokkenheid bij naasten komt vooral voort uit:

- Teamleden die uitleg en informatie geven over de revalidatie en de aandoening van de naasten;
- Teamleden die een praatje maken met de naaste;
- Teamleden die ervaringen delen gericht op het uitvoeren van zorgtaken;
- Teamleden die naar de mening van naasten vragen;

- Het zelf mogen oefenen en ervaren;
- Ruimte krijgen om zelf vragen te stellen.

Citaat vrouw, partner (naaste 2): "...het treft ook de partner zeg maar, vooral emotioneel. En dat je mee kunt denken of praten, of ja, dat er wordt gevraagd naar je mening ook. Dat vind ik wel heel belangrijk."

Wanneer naasten aangaven te weinig betrokken te worden in de revalidatie, dan richtte de kritiek voornamelijk op:

- Communicatie: naasten geven aan meer betrokken te willen worden in de communicatie. Naasten ervaren dat ze niet altijd goed op de hoogte worden gesteld en contact verloopt vaak via de revalidant.
- Ondersteuning in het regelen van voorzieningen voor thuis. Naasten geven aan meer ondersteuning te wensen in het regelen van voorzieningen.

Welkom gevoel

Naasten voelden zich welkom in De Hoogstraat Revalidatie en in de Sint Maartenskliniek. Ze scoren gemiddeld een 9,2 op een schaal van 0 (zeker niet) tot 10 (zeker wel) ($\pm 0,9$, range=7,0–10,0). Deze vraag is niet gesteld aan revalidanten.

Uit de open vragen uit de vragenlijst en de interviews blijkt dat het 'welkom gevoel' bij naasten vooral voortkomt uit informeel contact met teamleden:

- Warm ontvangst/gastvrijheid;
- Gegroet worden;
- Herkend worden;
- Koffie mogen pakken;
- Soepel omgaan met bezoektijden;
- Overal en altijd aanwezig mogen zijn, soms ook blijven slapen;
- Empathie/vriendelijkheid vanuit team;
- Dat teamleden vragen hoe het met je gaat;
- Gesprekken kunnen voeren met teamleden;
- Behulpzaamheid vanuit team;
- Toelichting vanuit team;
- Benaderbaarheid van teamleden (fysiek en telefonisch);
- Goed bereikbaar zijn van teamleden (ook telefonisch);
- Gevoel dat er naar je werd geluisterd;
- Mee mogen doen, zorgtaken oefenen;
- Vragen mogen stellen.

Citaat vrouw, moeder (naaste 3): "Iedereen is vriendelijk, iedereen is toegankelijk. Je kunt ook altijd alles vragen. Je kunt echt altijd bij ze terecht."

Aandacht voor de naaste

Op de vraag of naasten vonden dat er voldoende aandacht was voor hoe het met henzelf ging scoren naasten gemiddeld een 7,5 op een schaal van 0 (zeker niet) tot 10 (zeker wel) ($\pm 2,0$, range=2,5–10,0). In de open vragen uit de vragenlijst en de interviews geven naasten aan dat ze aandacht voor henzelf ervaren indien:

- Er wordt gevraagd of zij hulp nodig hebben;

- Er vanuit het team empathie wordt geuit, bijvoorbeeld door te vragen hoe het met hen gaat, door te zien en erkennen dat de situatie ingewikkeld voor hen is, door te vragen hoe de situatie voor de naaste is;
- Naasten 'ontzorgd' worden, met name in praktische zaken.

Citaat vrouw, ouder (naaste 4): "Weet je, je komt hier middenin te staan en je doet heel erg je best om overeind te blijven staan en als dan iemand af en toe even net wat doorvraagt, ja dan voel je je gezien en gehoord."

Citaat vrouw, moeder (naaste 3) "Het is fijn dat je daar hulp voor kunt krijgen, maar je moet toch zelf aan de bel trekken als het niet gaat."

Onderdelen waarop aandacht voor de naaste verbeterd kan worden zijn:

- (Meer) individueel contact, bijvoorbeeld met een maatschappelijk werker;
- Aandacht meer structureel en minder afhankelijke van drukte op de afdeling;
- Stem de behoefte aan aandacht af op het individu, daar kan beter op ingespeeld worden:
 - o Behoefte verschilt sterk tussen individuen;
 - o Timing verschilt per individu;
 - o Behoefte kan veranderen over tijd.

Citaat man, partner (naaste 5): Ik denk dat dat heel moeilijk is en heel persoonlijk. De een die wil 24 uur begeleid worden en de ander één keer in de maand. [...] Ik sta er waarschijnlijk honderd keer anders in dan een ander persoon, dus ik denk dat het echt een persoonlijke aangelegenheid is."

Citaat vrouw, partner (naaste 7): "Gewoon de vraag van: 'hoe is het nu met jou?' Want hoe goed het ook gaat met de revalidant, dat wil niet zeggen dat het met de partner goed gaat. En bij mij ging het gewoon langzaam, werd het minder."

Het Samen Revalideren Pad

Naasten zijn bevraagd over of ze hebben deelgenomen aan verschillende onderdelen van het SRP en zo ja, hoe ze dat hebben ervaren. De resultaten worden weergegeven in Tabel 3.

Afsprakenkaart en informatiefolder

Uit de interviews met naasten bleek dat niet alle naasten zich herinnerden de afsprakenkaart en/of de informatiefolder te hebben ontvangen. Diegenen die de afsprakenkaart wel ontvangen hadden en bij wie de afsprakenkaart ook werd ingevuld gaven aan dat de afsprakenkaart inzicht gaf in wat hen te wachten stond. De inhoud van de informatiefolder konden naasten zich vaak niet goed herinneren. Ze gaven aan dat er in de beginfase van de revalidatie veel langs hen heen is gegaan. Als suggestie wordt geopperd dat het goed is om de informatiefolder op een later moment (nog een keer) aan te bieden.

Psychologisch screening

In De Hoogstraat Revalidatie werd de screening aanzienlijk minder vaak ingevuld dan in de Sint Maartenskliniek. Naasten uit beide centra die de screening hebben ingevuld beoordelen het nut van de screening gelijkwaardig met een 7. Ze vonden de screening nuttig, omdat de screening laat zien dat er ook aandacht voor de naaste is. Belangrijke beperking van de screening is dat terugkoppeling vaak ontbreekt. Zonder terugkoppeling wordt de screening als niet nuttig ervaren. Dan roept het juist vragen op. Daarnaast wordt genoemd dat het belangrijk is dat de screening goed geïntroduceerd wordt. De vragen kunnen anders confronterend zijn.

Citaat vrouw, partner (naaste 4): Ik vind zo'n screening prima, maar er is dus niets mee gedaan in mijn ogen en dan vind ik hem zinloos en ook wel confronterend."

Tabel 3. Beoordeling onderdelen Samen Revalideren Pad door naasten.

	Naasten (n = 41)		De Hoogstraat (n = 18)		Sint Maartenskliniek (n = 23)	
	n	Gemiddelde ± SD / n(%)	n	Gemiddelde ± SD / n(%)	n	Gemiddelde ± SD / n(%)
Psychologische screening						
Ingevuld (ja)	41	30(73,2)	18	7(38,9)	23	30 (100)
Indien ja, nuttig (0–10)	29	6,9±1,4	7	7,1±1,1	23	6,8±1,5
Combigesprek/voorzieningsgesprek						
Aanwezig (ja)	40	17(42,5)	17	4(23,5)	23	13(56,5)
Indien ja, nuttig (0–10)	17	8,1±1,3	4	8,5±1,2	13	8,0±1,3
Teambespreking						
Aanwezig (ja)	39	30(76,9)	18	12(66,7)	21	18(85,7)
Indien ja, nuttig (0–10)	29	8,0±1,1	12	8,0±1,3	18	8,1±1,0
Samen Revalideren Dag						
Aanwezig (ja)	41	15(36,6)	18	4(22,2)	23	11(47,8)
Indien ja, nuttig (0–10)	14	7,9±1,9	4	6,3±2,4	11	8,6±1,2
Indien ja, kon u praktisch oefenen (0–10)	14	6,8±2,4	4	6,5±2,4	11	6,9±2,5
Indien ja, kon u vragen stellen aan behandelaars/verpleging (0–10)	14	8,2±1,0	4	7,6±0,5	11	8,5±1,0)
Voorlichtingsbijeenkomst van 'Weer op Weg' programma						
Aanwezig (ja)	38	6(15,8)	16	2(12,5)	22	4 (18,2)
Indien ja, nuttig (0–10)	6	7,9±0,9	2	8,7±0,9	4	7,5±0,7

Combigesprek/voorzieningsgesprek

Een kwart van de naasten in De Hoogstraat Revalidatie gaf aan bij het combigesprek/voorzieningsgesprek aanwezig geweest te zijn, in de Sint Maartenskliniek gold dit voor meer dan de helft van de naasten. Naasten die bij het combigesprek/voorzieningsgesprek aanwezig zijn geweest zien het nut van het gesprek vooral in het bijgepraat worden door de behandelaren en in het krijgen van ondersteuning in dingen die geregeld moeten worden. Het combigesprek/voorzieningsgesprek wordt soms als zakelijk ervaren.

Citaat vrouw, partner (naaste 4): "...hoe werkt het dan allemaal? Weet je, ga dan om mensen heen staan, want dat is informatie waar ik behoefte aan heb."

Teambespreking

Twee derde van de naasten in De Hoogstraat Revalidatie gaf aan bij de teambespreking aanwezig geweest te zijn tegenover 85% in de Sint Maartenskliniek. De teambespreking wordt in het algemeen als nuttig ervaren. Het nut zit er vooral in dat er inzicht gegeven wordt in de revalidatie/voortgang, dat alle disciplines bij elkaar zitten en dat je zelf vragen kunt stellen.

Citaat vrouw, ouder (naaste 1): "Dat vond ik echt wel meerwaarde hebben, omdat je dan een beetje het verloop ziet, de doelen ziet en de rol van de diverse therapeuten. Waar zijn we mee bezig en waar gaan we naartoe?"

Naasten geven echter ook aan dat de teambespreking soms ervaren wordt als een hamerstuk met te weinig ruimte voor eigen inbreng, dat er tijdsdruk wordt ervaren, dat er weinig aandacht voor de naaste wordt ervaren en dat het soms lastig is om vragen te stellen in het bijzijn van de revalidant.

Citaat vrouw, partner (naaste 4): "Ik miste een beetje hoor en wederhoor."

Citaat vrouw, moeder (naaste 3): "Ik vond het lastig om vrijuit te praten."

Samen Revalideren Dag

Krap een kwart van de naasten uit De Hoogstraat Revalidatie geeft aan deel te hebben genomen aan de Samen Revalideren Dag, bij de Sint Maartenskliniek betrof het ongeveer de helft van de naasten. Van de geïnterviewde naasten geven vier van de acht naasten aan deel te hebben genomen. De overige vier geven wel aan te hebben meegelopen bij afzonderlijke therapieën, maar niet specifiek op één dag. Dit geeft de indruk dat het merendeel van de alle naasten wel meeloopt met revalidatiebehandelingen, ofwel middels de Samen Revalideren Dag, ofwel met afzonderlijke therapieën.

Het nut van meelopen wordt ervaren in:

- Het krijgen van inzicht in wat er tijdens de revalidatie gebeurt;
- Het krijgen van inzicht in hoe hard de revalidant werkt;
- Het zelf kunnen ervaren en meedoen;
- In gesprek kunnen gaan met behandelaren en zelf je eigen vragen kunnen stellen;
- Meelopen geeft vertrouwen voor het naar huis gaan van de revalidant.

Citaat vrouw, partner (naaste 4): "Ja, dat vond ik wel heel mooi. Dat was ook heel goed, om te zien wat ze aan het doen zijn en hoe ze dat aan het doen zijn en hoe hard er gewerkt wordt en ook vragen te kunnen stellen. Het is een beetje een informelere manier om toch zicht te krijgen op wat er nu daadwerkelijk gebeurt en dat vond ik wel heel erg mooi."

Citaat vrouw, dochter (naaste 6): "Maar ook voor het vertrouwen hè, ze komt weer naar huis en dan willen we ook weten of ze ook echt die trap kan lopen of wat dan ook."

Naasten geven ook aan dat meelopen niet alleen nuttig is voor hen als naaste, maar dat het ook fijn is voor de revalidant.

Citaat man, partner (naaste 5): "Ik denk dat dat voor mijn vrouw veel beter was dan voor mij. Dat mijn vrouw zich comfortabeler ermee voelde, of aan mij kon laten zien in hoeverre ze al stapjes gemaakt had en hoe ze ertegenaan keek."

Als verbeterpunt voor de Samen Revalideren Dag wordt genoemd dat naasten beter opgevangen kunnen worden op de betreffende dag.

Voorlichtingsbijeenkomst van 'Weer op Weg' programma

Slechts 16 procent van de naasten gaf aan aanwezig te zijn geweest bij de voorlichtingsbijeenkomst van het 'Weer op Weg programma' (De Hoogstraat Revalidatie: 2 van 16 naasten; Sint Maartenskliniek: 4 van 22 naasten). Uit de interviews blijkt dat een deel van de naasten er geen behoefte aan heeft. Naasten die naar de bijeenkomst zijn geweest zien wel het nut in van de bijeenkomst. Ze vonden de bijeenkomst informatief en het contact met lotgenoten werd gewaardeerd.

Citaat vrouw, partner (naaste 4): "Het is ook fijn om te horen waar anderen tegenaan lopen, of de angsten of zorgen die je als partner hebt, dat je daar eens over kunt bomen."

Bijeenkomsten overall

In algemene zin worden de verschillende onderdelen van het SRP door naasten als nuttig beoordeeld (cijfers tussen de 7 en 8), maar de opkomst van naasten bij de verschillende bijeenkomsten waar ze voor worden uitgenodigd is wisselend. Naasten geven aan dat het soms lastig is om veel aanwezig te zijn bij revalidatiebijeenkomsten, omdat ze vaak veel ballen tegelijk in de lucht moeten houden (zorg, gezin, werk, eigen sociale leven, etc.). Het aanbod om aanwezig te mogen zijn bij revalidatiebijeenkomsten wordt wel gewaardeerd.

Ervaringen van zorgprofessionals

In De Hoogstraat hebben we interviews gehouden met 3 maatschappelijk werkers en een verpleegkundige. In de Sint Maartenskliniek hebben we gesproken met 2 verpleegkundigen en een psycholoog (ook de SRP-coördinator in de Sint Maartenskliniek). Alle geïnterviewde zorgprofessionals zijn betrokken geweest in de uitvoering van het SRP. De onderstaande resultaten komen voort uit de interviews met de zorgprofessionals.

De Hoogstraat Revalidatie

Implementatie en uitvoering

In De Hoogstraat Revalidatie is geprobeerd is om het SRP zo goed mogelijk in te passen in de werkwijze van het team om op die manier de kans van slagen te verhogen. Hierbij is de uitvoering van het SRP op de neuro-afdelingen als voorbeeld gebruikt. Net als bij de neuro-afdelingen was er op de dwarslaesie-afdeling elke dag een maatschappelijk werker verantwoordelijk voor het uitreiken van de afsprakenkaart, informatiefolder en de screening voor naasten. Dit gebeurde op de dag van opname. De data voor op de afsprakenkaart werden aangeleverd door de planning en het secretariaat. Resultaten van de screening werden door de coördinator van het SRP in De Hoogstraat teruggekoppeld aan maatschappelijk werk. Maatschappelijk werk koppelde de resultaten vervolgens terug aan de naaste.

In het begin was het even wennen aan de nieuwe structuur, maar nadat het begon te lopen waren de betrokken maatschappelijk werkers waren over het algemeen tevreden over de samenwerking. Het systeem waarbij er elke dag een verantwoordelijke maatschappelijk werker was, werkte op zich goed. Maatschappelijk werk heeft de indruk dat vrijwel alle nieuwe revalidanten de afsprakenkaart met de informatiefolder en de screening hebben ontvangen.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 2): "Toen het eenmaal liep zeg maar, ging het goed. We moesten allemaal even wennen. Als je maar even weet waar je moet zoeken of hoe of wat, dan liep dat wel goed."

De uitvoering werd beperkt door de hoge werkdruk en bezettingsproblemen bij maatschappelijk werk.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 1): "Het probleem vind ik wel, en dat is echt een bezettingsprobleem, wij hebben gewoon eigenlijk te weinig tijd hiervoor. [...] Er moet iets gaan veranderen zodat wij weer meer tijd hebben."

Beleving in team

Benoemd wordt dat de uitvoering van het SRP vooral als onderdeel van maatschappelijk werk wordt gezien. Het kan meer gedeeld worden met het team. Er wordt tegelijkertijd wel benadrukt dat het team wel bewust is op het (meer) betrekken van naasten en meer aandacht te hebben voor naasten, maar vanuit het team wordt dit niet per se het SRP genoemd.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 3): "Ja, ik denk dat er namelijk al heel veel gebeurt dat samen revalideren, alleen wordt het nu meer in een soort stramien gegoten. Dus in die zin leeft het wel, alleen we noemen het dan misschien niet zo."

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 4): "We moeten het meer multidisciplinair dragen..."

Screening

Over de screening zijn de meningen van de maatschappelijk werkers verdeeld. Enerzijds kan het bijdragen aan extra inzicht. Anderzijds dient de screening wel goed geïntroduceerd te worden. Soms wordt het als confronterend ervaren. Eén van de drie geïnterviewde maatschappelijk werkers geeft aan de screening niet gebruikt te hebben.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 1): "Kijk, mensen die angst hebben, hebben weleens de neiging om zich terug te trekken. Die haal je er wel sneller bij. [...] Wat ik merk is, dat mensen veel gevoeliger zijn voor een gesprek voeren en rustig gaan zitten, dat heeft veel meer impact dan een lijst invullen. Want weet je, dan roept het ook weer dingen bij ze op en vervolgens kunnen ze niet gelijk in gesprek."

Beperkende factoren uitvoering

1. Wat soms als lastig werd ervaren, was dat niet altijd alle data van revalidatiebijeenkomsten al bekend waren op de opnamedag. Hierdoor kon de afsprakenkaart niet altijd gelijk bij opname volledig ingevuld worden. Dit maakt het verhaal naar de revalidant en zijn naaste minder sterk.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 3): "Als de data niet duidelijk was, dat vond ik dan wel een beetje een minpunt, dan kom je met iets en dan kan je eigenlijk geen data geven."

2. Wat ook benoemd werd als een beperkende factor, is dat de maatschappelijk werker die de introductie doet, niet de maatschappelijk werker hoeft te zijn die de het vervolg oppakt. De uitleg van het SRP wordt gelijk gebruikt als kennismaking en als er geen vervolcontact met de betreffende maatschappelijk werker is, dan verliest dit waarde.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 2): "Ik vond het eigenlijk alleen meerwaarde hebben als ik ze daarna zelf zag."

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 3): "Wat ik een nadeel vind is dat je met iemand in gesprek gaat en vervolgens gaat die naar een andere collega."

3. Tijdsdruk wordt genoemd als een grote beperkende factor voor de uitvoering van het Samen Revalideren Pad. Hierdoor kunnen de maatschappelijk werkers niet de gewenste aandacht besteden aan naasten.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 1): Het probleem is wel, en dat is echt een bezettingsprobleem, wij hebben gewoon eigenlijk te weinig tijd."

Suggestie voor verbetering

1. De maatschappelijk werkers geven aan dat er op de opnamedag veel mensen langskomen bij de revalidant en naaste. Dit maakt het voor maatschappelijk werk soms lastig om ruimte te vinden om revalidant en naaste ook te bezoeken. Daarnaast rijst de vraag of de informatie die gegeven wordt over het SRP niet te veel is op dat moment. Niet precies, naasten uit de interviews geven aan allemaal meegelopen te hebben, maar niet altijd onder de noemer SRD. Dat verklaart denk ik het lage percentage.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 1): “Mensen vinden het soms heel belastend en ik merk dat soms ook aan partners. Die hebben dan zoiets van: daar zit ik niet op te wachten nu. En eigenlijk vind ik dat jammer. Heeft dat dan te maken met het feit dat we het te vroeg doen? Dat zou ook nog kunnen. Zou je toch een week moeten wachten? Dat mensen even kunnen landen?”

2. De tweede suggestie voor verbetering is om de afsprakenkaart en de informatiefolder door de verpleging uit te laten reiken. Maatschappelijk werk introduceert dan alleen de screening. Dat kan op een later moment en het geeft maatschappelijk werk de ruimte om de screening beter toe te lichten. Met deze wijziging is de verpleging ook meer betrokken. Zowel de maatschappelijk werkers als de verpleegkundige benoemen deze wijziging in aanpak als optie.

Meerwaarde Samen Revalideren Pad

1. Duidelijke meerwaarde van het SRP zit erin dat naasten direct bij de opname informatie krijgen over hoe de revalidatie eruit gaat zien.

Citaat maatschappelijk werker (zorgprofessional 3): “Nou, ik denk wel door meteen het hele proces uit te leggen met inderdaad het huisbezoek en de teambespreking en dat dat een herhalend iets is en dat ze daarbij uitgenodigd zijn [...]. Dat dat wel meteen informatief is [...], dus daarin wordt wel duidelijk welke rol van hen wordt verwacht. Dus ik denk dat verwachtingsmanagement daarin iets duidelijker al is.”

2. De meerwaarde zit er ook in dat maatschappelijk werk revalidant en naaste gelijk bij opname zien, maar die meerwaarde wordt alleen ervaren als de betreffende maatschappelijk werker hen ook bleef zien (zie toelichting hierboven bij *beperkende factoren uitvoering*).

3. Meerwaarde van het SRP wordt ook ervaren in het meer betrekken van naasten, bijvoorbeeld door hen vaker te vragen om mee te lopen.

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 4): “Heel veel revalidanten hebben ook niet door wat ze eigenlijk aan ons vragen zeg maar. [...] Thuis zal dat inderdaad je partner zijn en wees daarvan bewust. En dan is het ook juist goed voor partners om dat te zien, van hoe gaat dat nou zo’n dag ook bij ons en wat vraagt iemand nu?”

Sint Maartenskliniek

Implementatie en uitvoering

Ook in de Sint Maartenskliniek is geprobeerd is om het SRP zo goed mogelijk in te passen in de werkwijze van het team om op die manier de kans van slagen te verhogen. Het SRP bood vooral structuur voor de dingen die al werden gedaan om naasten meer te betrekken.

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): “Voor ons hoefde er in principe niet heel veel nieuwe dingen gedaan te worden. De screening gebeurde hier al, die voorzieningsgesprekken zaten hier al in het standaard traject.”

De uitvoering van het SRP lag vooral in handen van de verpleging en de psycholoog. De afsprakenkaart en informatiefolder werden door de balie-medewerker in het opname-pakket opgenomen. De verpleegkundige die het opnamegesprek voerde vulde de data op de afsprakenkaart in. Vervolgens werd na twee weken een afspraak ingepland met een verpleegkundige. In dit overleg werd het SRP nog een keer extra toegelicht. Twee kartrekkende verpleegkundigen controleerden met regelmaat of de afsprakenkaarten inderdaad ingevuld werden. De psycholoog (ook de SRP-coördinator in de Sint Maartenskliniek) deelde in de eerste week na opname, maar niet op de eerste dag, de screening voor de naaste uit tegelijkertijd met de psychologische screening voor de revalidant. De ingevulde lijsten van de naasten werden door de psycholoog gescoord en vervolgens

aan de maatschappelijk werkers geven, zodat zij die konden gebruiken en terugkoppelen tijdens hun contact met de naaste.

Alle nieuw opgenomen revalidanten en naasten hebben de afsprakenkaart, informatiefolder en screening ontvangen. Er bestaan wel twijfels over hoe goed de informatie binnenkomt bij revalidant en naaste.

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): “Ze hebben het gekregen, dat weet ik zeker. Alleen of ze het daadwerkelijk allemaal gelezen hebben dat is de vraag. [...] Maar goed, dan werd het wel na twee weken een keer benoemd.”

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 6): “Op de dag van opname hebben ze natuurlijk het opnamegesprek, ze hebben de arts, ze hebben de verpleegkundige, de ergo, de fysio, dus het is al heel veel informatie op de dag. [...] Al die informatie wordt ook gewoon heel veel. Blijft er dan nog iets hangen?”

De uitvoering van het SRP bleef een uitdaging. Dit werd mede veroorzaakt door verschillende bezettingsproblemen (zwangerschapsverlof, langdurige ziekte, personeelwisselingen en werkdruk).

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): “Dat maakt ook wel dat het project wat hortend en stotend verlopen is. [...] Daar kan niemand iets aan doen, maar dat is wel zoals het gaat.”

Het SRP bleef onder de aandacht bij het team dankzij de kartrekkende rol van twee verpleegkundigen en de psycholoog.

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): “Ik denk dat het wel een mooi aandeel is om daar kartrekker van te kunnen zijn, te mogen zijn, en ik denk ook wel dat dat inderdaad nodig is. Ook omdat er natuurlijk zoveel gebeurt op de afdeling en er zoveel bijzaken zijn die iedereen heeft, dan is het wel goed dat je voor ieder werkproces een kartrekker hebt.”

Beleving in team

Het blijft een uitdaging om het SRP bij het gehele team onder de aandacht te houden. Om dit te realiseren is het belangrijk om één of meerdere kartrekkers te hebben (het liefst vanuit verschillende disciplines) die zich verantwoordelijk voelen over de uitvoering. Alleen dan blijft het voldoende onder de aandacht binnen het team.

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): “Het vraagt wel van iedereen die alertheid. Je merkt wel, het is nu even geleden dat het project gelopen heeft, dat je die alertheid de hele tijd aan moet jagen. Dat is niet iets dat vanzelfsprekend onder de aandacht blijft. In de waan van de dag verdwijnt dat toch wat meer naar de achtergrond.”

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): “Ik merk wel dat het bij bepaalde collega’s niet heel erg goed leeft. En we hebben natuurlijk de laatste tijd ook wel wat wisselingen gehad, nieuwe collega’s, dus het is goed om het weer eventjes op te frissen en het meer onder de aandacht te brengen.”

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 6): “Ik denk wel dat je het moet blijven prikkelen bij de collega’s, om de zoveel tijd denk ik.”

Beperkende factoren uitvoering

In de praktijk blijkt het soms lastig om alle data op de afsprakenkaart te noteren, soms wijzigen afspraken tussentijds. Dan moet je er goed aan denken om dat ook op de afsprakenkaart aan te passen. Risico is ook dat de afsprakenkaart tussen alle andere papieren verdwijnt. Daarnaast is de timing van het uitreiken van de afsprakenkaart lastig. Het is bewust op de dag van opname, omdat

dan de naaste vaak aanwezig is en om direct vanaf het begin de naaste te betrekken. Tegelijk is dat een dag waarop revalidanten en naasten al veel informatie krijgen.

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): "Zo'n afsprakenkaart helpt wel om iedereen weer even op scherp te zetten. Het lastige is wel vind ik, dit wordt uitgedeeld op de eerste dag en ik denk dat dat ook moet, want dan zijn veel naasten aanwezig, maar ze krijgen heel veel informatie. Er wordt echt veel over ze uitgestort." De kans dat dit ergens andersneeuwt is wel groot."

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): "Ik denk dat het gewoon meer zin heeft om na die twee weken te bespreken en dan het ook daadwerkelijk in te plannen. [...] Maar of die kaart dan echt nog meerwaarde heeft, dat vraag ik me dan wel af."

Suggestie voor verbetering

De geïnterviewde zorgprofessionals geven aan tevreden te zijn met het SRP en dit ook te willen voortzetten in de toekomst. Ze geven aan dat het vooral belangrijk is om het SRP en het betrekken van naasten voortdurend onder de aandacht te houden bij iedereen en om maatschappelijk werk een grotere rol hierin te geven.

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): "Ik denk op zich het idee klopt en dat idee staat goed, ik denk alleen dat wij op de afdeling daar wat beter afspraken over moeten maken, maar dat ligt bij ons denk ik."

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 6): "...door het regelmatig denk ik onder de aandacht te brengen in bijvoorbeeld in het dag-draai-door."

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): "De discipline maatschappelijk werk heeft hier een hele belangrijke rol in. Wij hier in huis hebben de afspraak dat zij zich primair ook bezighouden met de naaste. Dus zij hebben daar denk ik een voortrekkersrol in."

Meerwaarde Samen Revalideren Pad

De meerwaarde van het SRP wordt vooral gezien in het systematisch meer betrekken van naasten. Dit geeft naasten beter inzicht in wat er gebeurt tijdens de revalidatie. Daarnaast wordt meedoen belangrijk geacht omdat er steeds meer verwacht wordt van naasten in de thuissituatie. Meedoen helpt daarop beter voorbereid te zijn.

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 6): "Ik denk zeker tot het betrekken van de mantelzorger dat het een heel goed systeem is. [...] Ik denk dat het alleen maar voordeel op kan leveren, denk ik, hoe meer je het gebruikt, hoe meer voordeel het op kan leveren."

Citaat psycholoog (zorgprofessional 7): "Het Samen Revalideren Pad is eigenlijk een hele systematische manier om alle dingen die je ooit bedacht hebt dat je zou moeten doen, en die ergens wel in werkprocessen staan, om die op een gestructureerde wijze uit te voeren en onder de aandacht te brengen, in ieder geval onder alle medewerkers. Dus in die zin is het naar mijn idee een heel mooie tool om weer even alle neuzen dezelfde kant op te krijgen. [...] Ik denk dat het er wel weer toe geleid heeft dat wij interdisciplinair weer meer die naaste op ons netvlies hebben staan."

Citaat verpleegkundige (zorgprofessional 5): "Met name bij de therapeuten hebben echt wel heel veel mantelzorgers meegekeken waardoor ze een beter beeld hebben van wat belangrijk is voor de revalidant en waar we eigenlijk allemaal mee bezig zijn."

7. Conclusies

Belangrijkste bevindingen

Betrokkenheid naasten in de revalidatie

In het algemeen voelen naasten zich welkom en betrokken in beide revalidatiecentra. Het 'welkom gevoel' wordt vooral ervaren door informele contacten met teamleden. Het gevoel van betrokkenheid zit voor naasten vooral in het krijgen van uitleg, vragen kunnen stellen, meningen kunnen geven en mee kunnen doen met onderdelen van de revalidatie. Hoewel naasten de mate waarin zij in de revalidatie betrokken werden gemiddeld met een 8 beoordeelden, geeft ruim de helft van de naasten ook aan dat ze graag méér betrokken hadden willen worden. Ook ruim de helft van de revalidanten had gewild dat de naaste meer betrokken werd. Uit de interviews met naasten kwam naar voren dat de mate waarin naasten zich betrokken voelen verbeterd kan worden door directere communicatie tussen het team en de naaste (in plaats van via de revalidant) en door naasten meer praktische ondersteuning te bieden.

Naasten beoordelen de aandacht voor henzelf gemiddeld met een 7,5. Aandacht wordt vooral ervaren door empathie vanuit het team, aanbod voor persoonlijke hulp voor de naaste en het 'ontzorgen'. Welke aandacht gewenst wordt, op welke manier en wanneer is heel persoonlijk. Dit maakt het voor teamleden belangrijk om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de individuele wensen van de naasten. Er is geen 'one size fits all', maar het is belangrijk om alert te blijven op de situatie van de naaste en om daarop in te spelen.

Het Samen Revalideren Pad

Zowel naasten als de zorgprofessionals onderschrijven de noodzaak van het betrekken van naasten in de revalidatie. Beide zien het SRP als een middel om deze betrokkenheid te vergroten. Zorgprofessionals geven aan dat het SRP structuur geeft aan het meer betrekken van naasten in de revalidatie. De verschillende onderdelen van het SRP worden door naasten als nuttig beoordeeld (cijfers tussen de 7 en 8), maar de opkomst van naasten bij de verschillende bijeenkomsten waar ze voor worden uitgenodigd is wisselend.

Implementatie Samen Revalideren Pad

In beide deelnemende centra is geprobeerd om het SRP zo goed mogelijk in te passen in de werkwijze van de afdeling. Onderdelen van het SRP waren niet nieuw, maar werden wel op een meer gestructureerde wijze aan revalidanten en naasten aangeboden. In beide centra was het in het begin zoeken naar een passende routing en taakverdeling. Zodra dit voor iedereen duidelijk was ging het wel lopen. In beide centra werd de uitvoering echter wel gehinderd door bezettingsproblemen en tijdsdruk.

De huidige evaluatie geeft inzicht in aandachts- en verbeterpunten om de uitvoering van het SRP beter aan te laten sluiten bij de wensen van naasten en om het SRP beter in te bedden in de werkwijze van de teams. Deze inzichten worden hieronder beschreven en toegelicht.

Discussiepunten

Timing

In de huidige opzet krijgen revalidanten en naasten op de dag van opname informatie over het SRP. Hier is bewust voor gekozen, omdat naasten vaak aanwezig zijn op deze dag en op deze manier worden naasten direct vanaf het begin van de revalidatie actief betrokken, een belangrijk doel van het SRP. Echter, naasten geven aan dat ze op de opnamedag veel indrukken opdoen en veel informatie aangereikt krijgen. Achteraf gezien geven ze aan dat veel informatie ook langs hen heen is gegaan in het begin. Zorgprofessionals signaleren dit ook. Daarnaast is het voor zorgprofessionals

soms lastig om de informatie op de opnamedag over te brengen en het komt geregeld voor dat niet de eigen maatschappelijk werker of de eigen eerste verantwoordelijke verpleegkundige de uitleg geeft. Dit wordt als een beperking ervaren. In de Sint Maartenskliniek is ervoor gekozen om na twee weken nog een afspraak met de verpleging in te plannen om het nog een keer te hebben over het SRP. Het kan een overweging zijn om het SRP structureel later op te starten. Dit geeft naast de mogelijkheid om een beetje bij te komen van alle eerste indrukken en het geeft meer ruimte om de uitvoering bij de eigen betrokken zorgprofessionals te leggen.

Screening

Zowel naasten als zorgprofessionals geven in algemene zin aan dat de screening van naasten nuttig kan zijn om inzicht te krijgen in hoe het met hen gaat, om problemen tijdig te signaleren en om te laten zien dat er aandacht is voor de naaste. In de praktijk gebruiken zorgprofessionals de screening echter nog beperkt. Naasten en zorgprofessionals geven aan dat als de screening uitgevoerd wordt, dat deze dan ook goed geïntroduceerd moet worden en dat een terugkoppeling van essentieel belang is. Anders heeft de screening beperkte meerwaarde en wordt deze soms als confronterend ervaren. Maatschappelijk werkers geven aan liever het gesprek aan te gaan.

Afsprakenkaart

De afsprakenkaart is in de huidige opzet van het SRP een belangrijk onderdeel. Het uitgangspunt is dat de afsprakenkaart direct duidelijkheid schept over de rol die verwacht wordt van de naaste gedurende de revalidatie. In de praktijk blijkt het vaak lastig om de afsprakenkaart direct bij opname al goed en volledig in te kunnen vullen. Daarnaast verschuiven bijeenkomsten met enige regelmaat, waardoor de afsprakenkaart niet altijd accuraat is. De afsprakenkaart verliest daardoor een deel van haar waarde. Het is nodig om gedurende het revalidatietraject met regelmaat terug te komen op het SRP en om de afsprakenkaart te updaten. Op die manier blijft de afsprakenkaart actueel en daarmee ook relevant.

Deelname naasten aan bijeenkomsten

Uit de evaluatie komt naar voren dat naasten wisselend aanwezig zijn bij de revalidatiebijeenkomsten waarvoor ze uitgenodigd worden. Dit kan verschillende redenen hebben. Uit de evaluatie blijkt dat de behoeften die naasten hebben heel persoonlijk zijn en ook gedurende de revalidatie kunnen veranderen (en daarna). Voor teamleden is het belangrijk om het nut van de aanwezigheid van naasten te blijven benadrukken en om dit ook frequent te herhalen gedurende de revalidatie.

Uitvoering centra

In de opstartfase van het project is goed bekeken hoe de uitvoering van het SRP zo goed mogelijk ingebed kon worden in de gangbare werkwijze op de afdelingen in De Hoogstraat Revalidatie en de Sint Maartenskliniek. Dit was essentieel om het SRP goed te kunnen implementeren. Dit heeft erin geresulteerd dat de werkwijze binnen de twee deelnemende revalidatiecentra verschillend is vormgegeven. Het belangrijkste verschil was dat in De Hoogstraat Revalidatie maatschappelijk werk een coördinerende rol had in het opstarten van het SRP, in de Sint Maartenskliniek vervulde de verpleging deze rol. Onderling contact helpt om van elkaar te leren en om 'best practices' met elkaar te delen.

Borging

Aandacht team

Om het SRP structureel uit te voeren is het belangrijk dat iedereen in het team goed op de hoogte is van het SRP. Daarvoor is het belangrijk dat het continue onder de aandacht blijft binnen het team. Dit wordt in de praktijk lastig gevonden, vooral door frequente wisselingen in personeel. In de

praktijk blijkt het van belang om één of meerdere kartrekkers te hebben die de verantwoordelijkheid hebben over de uitvoering van het SRP. De kartrekker(s) heeft/hebben de verantwoordelijkheid om toe te zien op de uitvoering en dient/dienden ervoor te zorgen dat het SRP onder de aandacht blijft in het gehele team, bijvoorbeeld door het structureel aan te kaarten in werkoverleggen.

Tijdsdruk, financiële druk en onderbezetting

Tijdsdruk, financiële druk en onderbezetting maken de uitvoer van het SRP kwetsbaar.

Eindadvies

Het SRP lijkt een goede manier om naasten structureel meer te betrekken in de revalidatie, ook voor andere revalidatie-instellingen, andere afdelingen en andere patiëntengroepen. We hebben een aantal aanbevelingen geformuleerd op basis van de ervaringen die we hebben opgedaan in de pilot in De Hoogstraat Revalidatie en de Sint Maartenskliniek en de daaraan gekoppelde evaluatie onder naasten, revalidanten en zorgprofessionals.

Aanbevelingen

1. Het is noodzakelijk om naasten meer in de revalidatie te betrekken. Zowel naasten als zorgprofessionals onderschrijven het belang hiervan.
2. Het SRP kan een middel zijn om op een gestructureerde wijze naasten structureel meer te betrekken.
3. Het is belangrijk om de uitvoering van het SRP af te stemmen op de werkwijze in het team.
 - a. Inhoudelijk is het belangrijk om te kijken naar welke onderdelen van toegevoegde waarde zijn en met een grote mate van zekerheid succesvol geïmplementeerd kunnen worden. Liever minder onderdelen opnemen en deze goed uitvoeren dan meerdere onderdelen niet of slechts gedeeltelijk uitgevoerd.
 - b. Praktisch is het belangrijk om te kijken wie welke rol het beste kan vervullen. Het aanstellen van kartrekkers, tenminste twee, en het liefst van verschillende disciplines, is ten zeerste aanbevolen voor de borging.
4. De screening vervult meerdere doelen. Het helpt voor naasten om zich meer betrokken te voelen in de revalidatie en daarnaast geeft de screening aanknopingspunten voor de maatschappelijk werker om in de intake verder mee te gaan. Van essentieel belang is dat de screening goed geïntroduceerd wordt en dat naasten een terugkoppeling krijgen en zo ervaren dat hun inspanning niet voor niets is geweest.
5. De wijze waarop de begeleiding van naasten en meekijken binnen de revalidatie verloopt is maatwerk, waarbij de timing en behoefte voor iedereen anders is. Dit stukje maatwerk dient per naaste opgepakt en vormgeven te worden. Belangrijk is dat het betrekken van naasten gedurende de gehele revalidatie (niet alleen klinisch) onder de aandacht blijft en dat naasten herhaaldelijk uitgenodigd blijven worden om bij revalidatiebijeenkomsten aanwezig te zijn.

Bijlagen

- Bijlage 1: Literatuurlijst relevante publicaties vanuit het POWER-onderzoek
- Bijlage 2: Stroomschema opstarten SRP De Hoogstraat Revalidatie
- Bijlage 3: Stroomschema opstarten SRP Sint Maartenskliniek
- Bijlage 4: Demografische kenmerken uitgesplitst naar revalidatiecentrum

Bijlage 1: Literatuurlijst relevante publicaties vanuit het POWER-onderzoek

Jong-Tjien-Fa AV, Scholten EWM, Post MWM, Visser-Meily JMA. How do patients and their significant others experience continuity of care and self-empowerment after inpatient rehabilitation. Prep.

Scholten EWM. Aandacht voor psychosociale problemen bij naasten. Ned. Tijdschr. voor Revalidatiegeneeskd. 2021;48–49.

Scholten EWM. Significance of the significant other. PhD thesis; University of Utrecht; 2020.

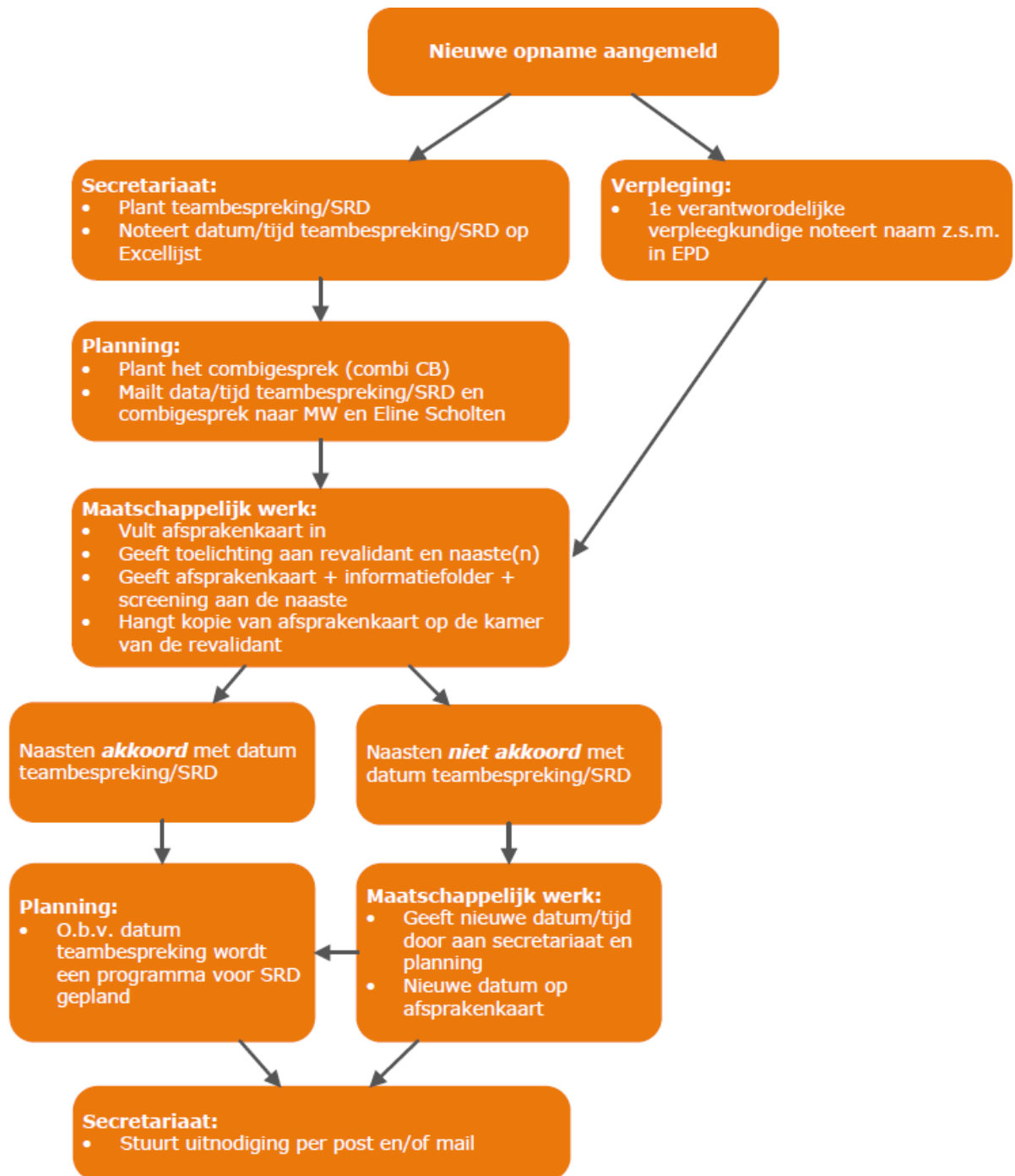
Scholten EWM, Ketelaar M, Visser-Meily JMA, Roels EH, Kouwenhoven M, POWER Group, Post MWM. Prediction of psychological distress among persons with spinal cord injury or acquired brain injury and their significant others. Arch. Phys. Med. Rehabil. 2020;101:2093–2102.

Scholten EWM, Ketelaar M, Visser-Meily JMA, Stolwijk-Swüste J, Van Nes IJW, Gobets D, POWER Group, Post MWM. Self-efficacy predicts personal and family adjustment among persons with spinal cord injury or acquired brain injury and their significant others: A dyadic approach. Arch. Phys. Med. Rehabil. 2020;101:1937–1945.

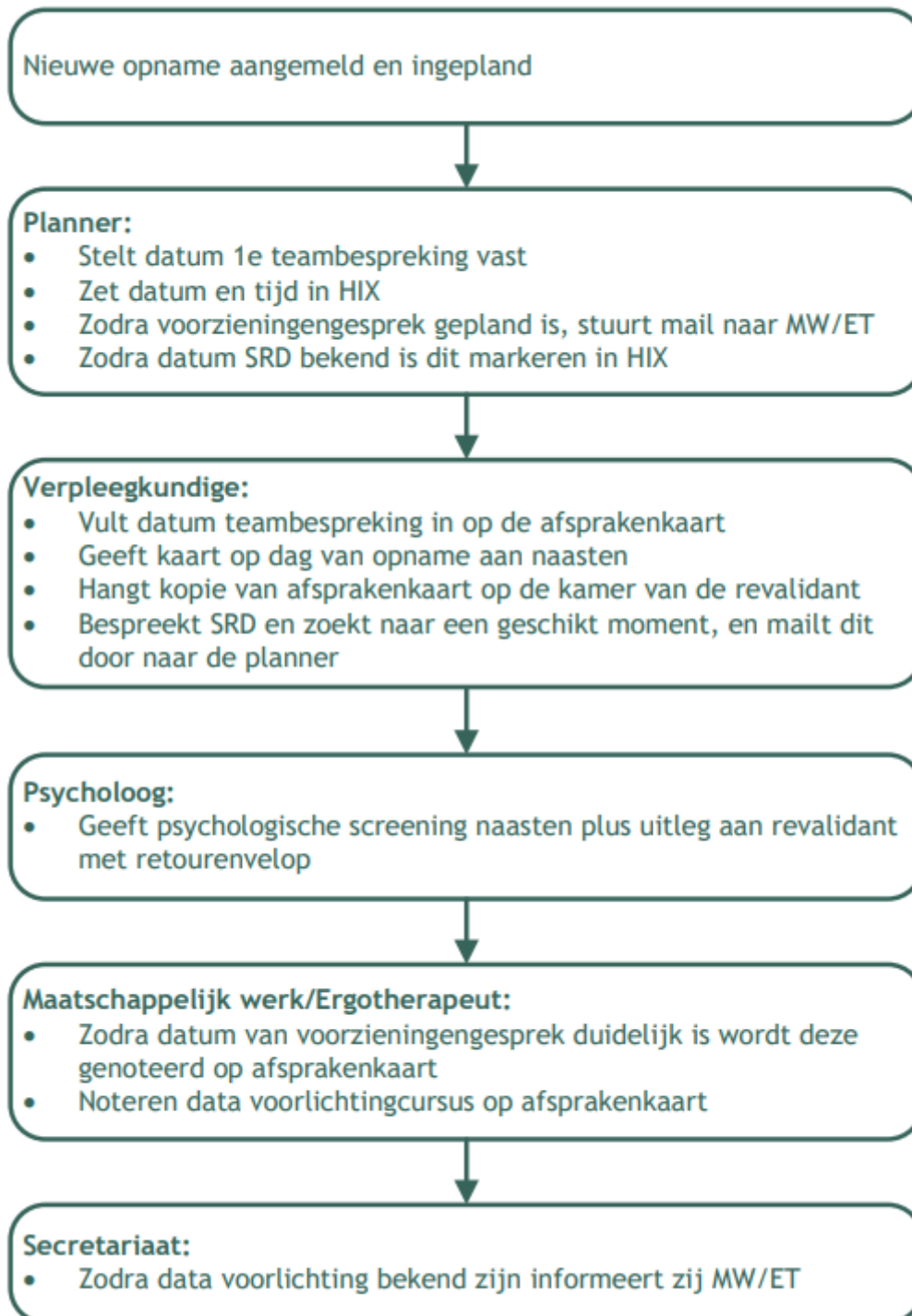
Scholten EWM, Kieftenbelt A, Hillebregt CF, De Groot S, Ketelaar M, Visser-Meily JMA, Post MWM. Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. Spinal Cord. 2018;56:436–446.

Scholten E, Simon J, Van Diemen T, Hillebregt C, Ketelaar M, Woldendorp K, Osterthun R, Visser-meily J, POWER Group, Post M. Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: A cross-sectional study. BMC Psychol. 2020;8:51.

Bijlage 2: Stroomschema opstarten SRP De Hoogstraat Revalidatie



Bijlage 3: Stroomschema opstarten SRP Sint Maartenskliniek



Bijlage 4: Demografische kenmerken uitgesplitst naar revalidatiecentrum

Tabel 1a. Demografische kenmerken *naasten* die de evaluatievragenlijst hebben ingevuld.

	Naasten (n = 41)		De Hoogstraat Revalidatie (n = 18)		Sint Maartenskliniek (n=23)	
	n	Gemiddelde ± SD of n(%)	n	Gemiddelde ± SD of n(%)	n	Gemiddelde ± SD of n(%)
Leeftijd	40	56,4±11,9	18	53,0±12,3	22	59,1±11,1
Geslacht (vrouw)	40	33(82,5)	18	15(83,3)	22	18(81,8)
Opleidingsniveau	40		18		22	
Lager onderwijs		–		–		–
Lager beroepsonderwijs		7(17,5)		1(5,6)		6(27,3)
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs		3(7,5)		1(5,6)		2(9,1)
Middelbaar beroepsonderwijs		9(22,5)		5(27,8)		4(18,2)
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs		3(7,5)		2(11,1)		1(4,5)
Hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs		18(45,0)		9(50,0)		9(40,9)
Relatie tot revalidant	40		18		22	
Partner		26(65,0)		10(55,6)		16(72,3)
Kind		5(12,5)		1(5,6)		–
Ouder		5(12,5)		5(27,8)		4(18,2)
Overige familie		2(5,0)		–		2(9,1)
Vriend/vriendin		2(5,0)		2(11,1)		–

Toelichting: n is het aantal mensen dat de vraag heeft beantwoord, in de kolom daarnaast staat het gemiddelde samen met de standaard deviatie, ofwel het aantal personen dat het betreffende antwoord heeft gegeven met tussen haakjes het bijbehorende percentage.

Tabel 1b. Demografische kenmerken *revalidanten* die de evaluatievragenlijst hebben ingevuld.

	Revalidanten (n = 45)		De Hoogstraat Revalidatie (n = 19)		Sint Maartenskliniek (n = 26)	
	n	Gemiddelde ± SD of n(%)	n	Gemiddelde ± SD of n(%)	n	Gemiddelde ± SD of n(%)
Leeftijd	44	57,3±13,8	19	60,0±12,8	25	55,2±14,5
Geslacht (vrouw)	44	17(38,6)	19	9(47,4)	25	8(32,0)
Opleidingsniveau	31		9		22	
Lager onderwijs		2(6,5)		1(11,1)		1(4,5)
Lager beroepsonderwijs		7(22,6)		2(22,2)		5(22,7)
Middelbaar algemeen voortgezet onderwijs		5(16,1)		1(11,1)		4(18,2)
Middelbaar beroepsonderwijs		6(19,4)		–		6(27,3)
Hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs		2(6,5)		–		2(9,1)
Hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs		9(29,0)		5(55,6)		4(15,4)
Dwarslaesie ¹ (ja)	44	33(75,0)	19	9(47,4)	25	24(96,0)
Hoogte dwarslaesie	32		9		23	
C1-C8: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste cervicale wervel		10(31,3)		2(22,2)		8(34,8)
T1-T12: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste thoracale wervel		17(53,1)		6(66,7)		11(47,8)
L1-L5: ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste lumbale wervel		4(12,5)		1(11,1)		3(13,0)
S1-S5: : ruggenmerg is beschadigd is tussen de eerste en laatste sacrale wervel		1(3,1)		–		1(4,3)
AIS ²	33		9		24	
A (complete dwarslaesie)		3(9,1)		1(11,1)		2(8,3)
B (Incomplete dwarslaesie, afwezige motoriek maar aanwezige sensibiliteit onder het laesieniveau)		3(9,1)		–		3(12,5)
C (incomplete dwarslaesie, aanwezige motoriek onder het laesieniveau, waarbij meer dan de helft van de testspieren een kracht minder dan graad 3 heeft)		3(9,1)		–		3(12,5)
D (incomplete dwarslaesie, aanwezige motoriek onder het laesieniveau waarbij tenminste de helft van de testspieren een kracht graad 3 of meer heeft)		24(72,7)		8(88,9)		16(66,7)
Opnameduur in weken	44	8,0±5,3	19	7,1±3,9	25	8,6±6,1

Toelichting: n is het aantal mensen dat de vraag heeft beantwoord, in de kolom daarnaast staat het gemiddelde samen met de standaard deviatie, ofwel het aantal personen dat het betreffende antwoord heeft gegeven met tussen haakjes het bijbehorende percentage. ¹ Voorbeelden van andere aandoeningen: multitrauma, critical illness polyneuropathie, amputatie en cauda equine syndroom. ² AIS: American Spinal Injury Association Impairment Scale, indicatie compleetheid dwarslaesie.