

Thesis

Master Health Care Management

Learning from experiences of ABI's patients' informal caregivers in SDM about effective communication and collaboration

Name: Esmée den Boef

Student number: 629950

Supervisor: dr. J. Kok

Second reader: dr. M. de Mul

Word count:

Date:

Abstract

Table of contents

Abstract	2
1. Introduction.....	4
1.1 Problem analysis	4
1.2 Relevance	5
1.3 Research question.....	5
1.4 Reading guide.....	5
2. Theoretical framework	7
2.1 Shared decision-making.....	7
2.2 Collaboration.....	8
2.3 Communication	9
3. Research methods.....	11
3.1 Research design	11
3.2 Data collection.....	11
3.3 Data analysis	12
3.4 Validity and reliability	13
4. Results	14
4.1 Role of the informal caregiver in SDM.....	14
4.2 Communication	15
4.3 Collaboration.....	19
5. Conclusion and discussion	23
5.1 Conclusion.....	23
5.2 Scientific contribution	24
5.3 Limitations.....	25
5.4 Recommendations	25
Reference list	27
Appendix	31
Storyline analysis	31

1. Introduction

1.1 Problem analysis

The healthcare system in the Netherlands is under great pressure to remain accessible and affordable (Johansen, Loorback & Stroopendaal, 2018). The Dutch government is acting on these challenges with a policy framework that emphasizes the imperative for a transition towards appropriate care (*passende zorg*) (Zorginstituut Nederland, 2022). The appropriate care framework places significant emphasis on self-management of the patient, with shared decision making (SDM) as one of the principles (Zorginstituut Nederland, 2022, p. 7). SDM is an approach in which patients and professionals make a decision together, where both share all their knowledge (Elwyn et al., 2012). Equal collaboration with open communication is important. However, there are cases where the patient may struggle to communicate their wishes, norms and values, which is needed in decision-making (Meraj, Sivakumar & Muehlschlegel, 2023).

An example of a condition where SDM may be hard to accomplish, is acquired brain injury (ABI). ABI is damage to the brain after birth, which is not related to a congenital disorder, developmental disability, or a process that gradually damages the brain (Toronto ABI Network, n.d.). This can have major temporary or lifelong consequences for the cognitive, emotional, and behavioural domains of the patient (De Geus et al., 2021). In severe cases, relatives may find themselves taking on the responsibility of discerning and conveying the patient's values within the SDM process (Meraj, Sivakumar & Muehlschlegel, 2023). Therefore, good communication and collaboration between informal caregivers and professionals is needed. Existing research has shown, however, that in practice the informal caregivers are not always satisfied with the communication and collaboration with professionals (Wittenberg et al., 2017). Miscommunication can, for instance, arise when the intended meaning of clinical terms is not corresponding with the interpreted meaning (Lazaridis et al., 2022). Informal caregivers do not feel as an equal partner of the professional, since the professionals are not always acknowledging and utilizing their perspectives, which may then influence the quality of the SDM process (Hengelaat et al., 2017; Wittenberg et al., 2017; Rennke et al., 2017).

Although the quality of the SDM process is not always optimal, the appropriate care framework states that healthcare professionals need to apply SDM (Zorginstituut Nederland, 2022, p. 7-8). Improving the professional's communication and collaboration with informal caregivers will result in better SDM, and therefore a better implementation of the appropriate care framework (Elwyn et al., 2012). No existing literature currently addresses the experiences in SDM of informal caregivers of patients with ABI, and what therefore can be learned about effective communication and collaboration between those informal caregivers and professionals. This study is filling this research gap by analysing ego documents (books) written by informal caregivers of people with ABI. By

exploring the experiences, both negative and positive, we aim to identify lessons for enhancing the communication and collaboration.

1.2 Relevance

This research focuses on what can be learned from informal caregivers' experiences in the SDM processes about effective communication and collaboration with professionals. Based on the experiences of informal caregivers, a guidance for professionals can be developed on how to incorporate effective communication and collaboration with this group, in the SDM process. This will clarify and improve the Dutch policy discourse, and thereby contribute to an effective, efficient and quality-driven care based on the needs of the patient (Zorginstituut Nederland, 2022). Additionally, the scientific relevance lies in extending the current knowledge of SDM, based on the experiences of informal caregivers of patients with ABI.

1.3 Research question

In this thesis, the following research question will be answered, based on the stories of informal caregivers:

What can we learn from the experiences of informal caregivers of patients with acquired brain injury about effective communication and collaboration with healthcare professionals in the shared decision-making process?

In order to answer the research question, the following sub questions have been formulated:

1. How does SDM take place in practice?
2. What is the role of the informal caregiver in these SDM practices?
3. What type of positive experiences of communication and collaboration can be identified?
4. What type of negative experiences of communication and collaboration can be identified?

1.4 Reading guide

This thesis study consist of five chapters. Chapter 2, theoretical framework, is an elaboration of relevant literature of the used concepts. First, the concept shared decision-making is substantiate based on two models: the SDM 3-Circle Model (Rennke et al., 2017) and the three-step model of Elwyn et al. (2012). Hereafter, the concept collaboration is explored, based on three ideal types (Twigg, 1989) that shifts over time. Lastly, the concept communication is explained. Chapter 3, research methods, explains the reason of the chosen research design and the way the data is collected and analysed.

Hereafter, the validity and reliability of this research method is discussed. Chapter 4 (results) presents the results of the research. Lastly the conclusion and discussion in chapter 5. First the sub questions are answered, in order to answer the research question. Lastly, the limitations and recommendations of the study are elaborated.

2. Theoretical framework

This chapter will elaborate concepts that are needed for the analysis. The first concept is ‘shared decision-making’, since the analysis is focused on this process. Additionally, the concepts of ‘collaboration’ and ‘communication’ are elucidated as the goal of this study is to learn something about these skills.

2.1 Shared decision-making

SDM is a frequently common process in the health care policy, which is also emphasized in the Dutch appropriate care framework (Zorginstituut Nederland, 2022, p. 7-8). Charles et al. (1997) explained the concept of SDM as a collaboration between patient and professionals in making decisions, based on medical evidence of the professional and the patient’s norms and values. Over the years, a variety of models have developed based on this concept, with for instance the SDM 3-circle model of Rennke et al. (2017) and the three-step-model of Elwyn et al.

The SDM 3 Circle Model of Rennke et al. (2017) states that the SDM process takes place in between three categories: 1) patient/family 2) provider/team and 3) medical context, as visualized in figure 1. All these circles have an overlapping part, where SDM takes place. This model is relevant for this study, since informal caregivers of patients with ABI need to be involved in the role of decision-maker (Elwyn et al., 2012).

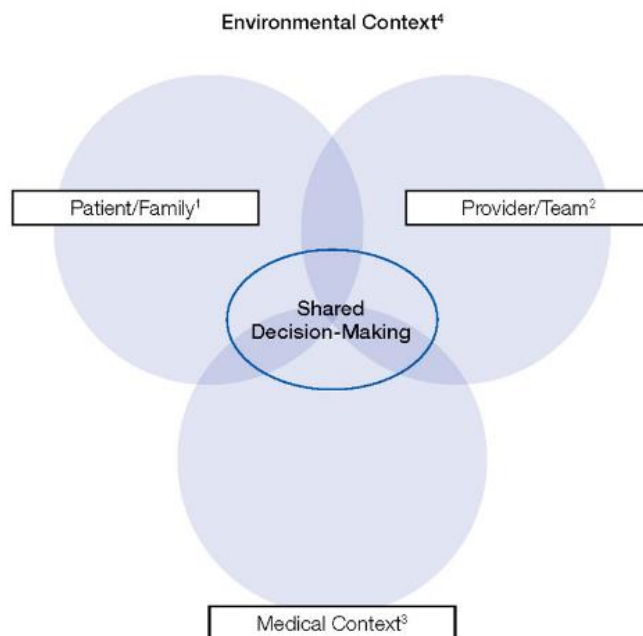


Figure 1: *SDM 3-Circle Model* (Rennke et al., 2017).

Every group has its own characteristics. The relatives can influence SDM with i.e. cognitions (e.g. social capability), education, and emotions (e.g. anxiety, grief), which can change over time (Rennke et al., 2017). The professionals influence SDM by personal (e.g. social features (communication), norms and beliefs) and professional (e.g. experiences, past medical trainings) characteristics. The last circle is the medical context, which is affected by e.g. prognosis of the disease, treatment possibilities based on risks and costs, stigma.

The three-step model of Elwyn et al. (2012) explains how to integrate good communication skills within the SDM process. Since informal caregivers don't have an explicit role in this model, we incorporate the model of Rennk et al. (2017) where the informal caregivers can be seen as decision-makers. There are three steps: choice talk, option talk and decision talk (Elwyn et al., 2012). In the choice talk there is an exchange of information between the informal caregiver and the professional, including medical and personal information. Secondly, in the option talk, the possible options and outcomes are considered and discussed. Lastly, they reach a consensus about the best possible decision. This model will be used, by analysing if these steps are taking place in practice and how it effects the experiences of the informal caregiver.

2.2 Collaboration

Good collaboration necessitates a relationship between professionals and informal caregivers. Within this relationship, informal caregivers can have different roles (Twigg, 1989). This model is still commonly used in research (Hengelaar et al., 2017; Law et al., 2021; Rand, Forder & Malley, 2017). There are three ideal types (Twigg, 1989):

1. Informal caregiver as resources: the caregiver has useful knowledge, skills and competence, resulting in an independent assisting role of the professional.
2. Informal caregivers as co-workers: the caregiver work in parallel with the professional as a team, sharing responsibilities.
3. Informal caregivers as co-clients: the caregiver have, besides the patient, his own needs and concerns, that requires care from the professional.

Informal caregivers of patients with ABI fit into all three types, depending on the situation. According to the characteristics in the SDM 3-Circle Model, the type of caregiving role has impact on the SDM process (Rennke et al., 2017).

The caregiving roles model only draw attention to the informal caregiver – professional relationship (Twigg, 1989). More recently, the Convoy of Care model has been introduced (Kemp, Ball & Perkins, 2013). This model acknowledges the social context of the professional, informal caregiver and patient, in which the care emerges. Each individual has a network, like a convoy, around themselves: some

contacts have a closer personal connection than others, but each provide care on the individual (Kemp, Ball & Perkins, 2013). The convoy of informal caregivers of patients with ABI can consist of e.g. community resources like support groups, skills training and therapeutic counselling, but social isolation also changes the convoy (Armstrong & Alliance, 2019; Molassiotis Wang, 2022; Gan et al., 2010). Over time these convoys can change by an adaption of factors, like societal levels, community, care settings, formal – informal network and individual levels (Kemp, Ball & Perkins, 2013). This results in a shift in the needs and expectations of the informal caregiver, which requires an adaption in collaboration with the professional. The caregiving role is not as static as Twigg (1989) states, but is changing by these shift (Kemp, Ball & Perkins, 2013). In this research, using the written stories, the caregiving roles possibly changes over time. An examination will be conducted on how these collaborations evolve over time and it influence the experiences of the SDM.

2.3 Communication

Effective communication is a complex phenomenon (Rosca, Monteverder & Krones, 2022). It implies a full understanding of the transferred message (Klein, 2005). This includes not only the exchange of words, but also body language, facial expressions, mimicking, gestures and silence (Dartiguelongue & Cafiero, 2021). If the social features of the professional are not adequate, the three-talks of SDM are harder to accomplish (Elwyn et al., 2012; Rennke et al., 2017).

One core problem of effective communication between the informal caregiver and professional is not sharing a meaning (Werder, 2017). This highlights the importance of openly discussing and understanding each other's perspectives to achieve desired outcomes (Werder, 2017). It is particularly crucial in health communication, where many barriers often arise in this process (Werder, 2017). In the literature, multiple articles can be found about the importance of encouraging development of communication skills in health communication (Dartiguelongue & Cafiero, 2021; Werder, 2017; Grant, 2015). A humanistic model of health communication focuses on understanding the complexities of human interactions (Werder, 2017). It emphasizes on active listening, openness to ideas, and encouraging engagement.

In this study, all of the above described competencies are seen as the core of effective communication, which is being investigated in the written books. It is examined which competencies made the most differences in experiences, in order to learn from this in the shared decision-making process.

The association between collaboration, communication and shared decision-making is demonstrated in the model below.

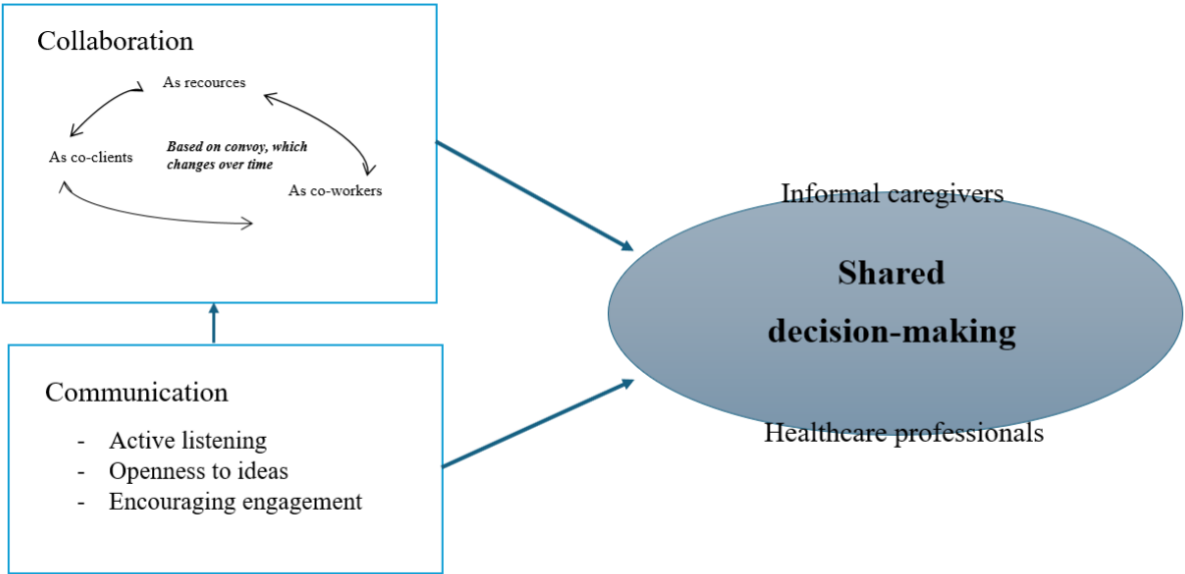


Figure 2: Theoretical framework: the association between collaboration, communication and shared decision-making.

3. Research methods

In this chapter, the setup of the research will be outlined.

3.1 Research design

This study uses written stories of informal caregivers of patients with ABI. There are several reasons why this research design is chosen. Written stories give a holistic insight of the individual experiences and feelings, which can change over time (Van de Bovenkamp, Platenkamp & Bal, 2020). In the books, the authors reflect on a complex period in their lives. The perspectives of family-members on the complexity of the ABI process can shift over time (Rasmussen et al., 2023). This research design gain insight into the time-phased experiences on SDM, and thereby collaboration and communication (Van de Bovenkamp, Platenkamp & Bal, 2020; Rennke et al., 2017).

Besides, written stories provide a more complex insight than other qualitative researches (Van de Bovenkamp, Platenkamp & Bal, 2020). There is no inherent directionality in the data collection process, which is possible with questionnaires or interviews. This is seen as valuable in this research, because it would give a complete understanding of experiences of the relatives.

3.2 Data collection

The stories of informal caregivers of patients with ABI are retrieved from the collection of the Erasmus School of Health Policy and Management. In order to get useful data, some selection criteria are used, as showed in table 1. First of all, books that were written by an informal caregiver, who is a partner of the patient, are included. Their perspective lies at the heart of the research question. Secondly, the informal caregiver needs to contribute in the SDM process. Since this happens more often in severe cases of ABI, this is another inclusion criteria (D'Ippolito et al., 2018). Lastly, only stories that took place in the Netherlands are included, since the relevance of this study lays in improving the Dutch policy discourse. After these inclusion criteria, we want a maximum variation sample in demographic factors, including age and gender. Shared or different patterns of communication and collaboration can be found in these cases, which leads to a holistic and heterogenetic answer (Benoot, Hannes & Bilsen, 2016).

Based on these in- and exclusion criteria, a list of six books is realised (Table 1). These books describes the experiences of informal caregivers of patients with acquired brain injury.

Table 1. Included books

Book	Author	Year	Pages	Reference in text
We varen nu een andere koers	Marion den Boer	2015	144	B1
Gooi me niet weg	Willem Brouwer	2018	292	B2
En als de dood nu niet het ergste blijkt?	Jaska de Bree	2019	346	B3
Tot de dood ons scheidt	Jopie van den Burg	2017	164	B4
Op zijn 35 ^e met pensioen	Saskia Jansma	2013	254	B5
Gevangen in de zorgketen	Walter Stolz	2011	130	B6

3.3 Data analysis

The data analysis of this research starts with the two parts of the step-by-step guideline of the Murray and Sools (2014) method. The first part is to introduce the whole book as one, with formulating a case title and introducing the case with a short summary. Hereafter, the storyline analysis takes place (Murray & Sools, 2014). Firstly, a storyline title is formulated, that include the essence of the storyline. Secondly, the storyline elements are identified based on characters (Who?), acts/events (What?), means (With what/whom?), setting (Where?) and purpose (What for?). In each storyline, there is a breach between at least two of these elements. Hereafter, logically followed after the previous step, a narrative summary is written. This means that no new information is added and no elements are missing (Murray & Sools, 2014). The last step is drawing a conclusion on the research question based on the storyline analysis. A summary of these steps is seen in table 2.

Table 2. Step-by-step guide to narrative analysis

Part	Step
I. Introduction	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formulate case title 2. Introduce case
II. Storyline analysis	<ol style="list-style-type: none"> 3. Formulate storyline title 4. Identify and describe storyline elements and breach 5. Write narrative summary of storyline 6. Draw conclusions regarding your research question based on steps 3-5 and discuss your findings

Note. Retrieved from *Narrative research. Qualitative Research in Clinical and Health Psychology*, by Murray & Sools, 2014, London: Palgrave, p. 139.

This method is based on an inductive approach, starting with the own words of the writers that is moving up to a broader context and more theory-driven (Murray & Sools, 2014). This analysis is applied on each book separately, from step one to six. Hereafter, a thematic analysis, based on Braun

and Clarke (2006), is conducted. Key words, phrases or concepts are coded in the narrative summaries. The coded data of all books is clustered together based on themes. Naming these themes is an iterative process of comparing, contrasting and organizing the data (Braun & Clarke, 2006). Finally, there are overarching themes that include all the coded data. Based on this, the research question is answered.

3.4 Validity and reliability

The reliability of this research is assessed by two quality measurements: validity and reliability. Different actions are taken in order to ensure the quality of this study.

Validity refers to the extent in which the research is truly measuring what it aims to do (Grossoehme, 2014). The first technique is fair dealing, since different authors with different perspectives are incorporated (Mays & Pope, 2000). The maximum variation of the authors makes it generalizable (Daly et al., 2007). Besides, the storyline analysis are added to the appendix. This ensures a clear exposition of the analysis, allowing the reader to evaluate whether the given interpretation is validated by data (Mays & Pope, 2000).

Reliability refers to the extent in which the results of the study are repeatable and in which it differs from the actual situation (Grossoehme, 2014). This is taken into account by analysing all books the same way based on the step-by-step guide (Murray & Sools, 2014).

There is no informed consent of the authors of the books that are analysed in this research. Since all books are published and accessible worldwide, this isn't necessary.

4. Results

The different story line analysis showed experiences with SDM, and negative as well as positive experiences of the communication and collaboration with the professionals. First, the role of the informal caregiver in the SDM process is introduced. Thereafter, the experiences in communication and collaboration are elaborated.

4.1 Role of the informal caregiver in SDM

According to the theoretical framework, patients and/or their family needs to be included in the SDM process. Before we can elaborate on the experiences in communication and collaboration in the SDM process, it is important to investigate what the role of the informal caregiver in the SDM process is.

In the most storylines, the informal caregiver has a role in the SDM process. The professionals communicate with the informal caregiver about the status of the patient. The informal caregiver can ask questions and sometimes they need to make choices or give permission for their partners' treatments. *"When something was not entirely clear to us, all questions were answered with great patience"* (B4). All the six books, with negative and positive experiences, showed that a relationship of trust with the professionals is of essence in order to play a role in the SDM process. If there is not a trustworthy relationship, the informal caregivers does not feel safe to openly discuss.

"How can it be explained that I was only able to build a real relationship of trust with three out of the fourteen doctors involved in her treatment, where I could openly discuss opportunities, risks, and mistakes?" (B6)

What a trustworthy relationship exactly means, is not specifically explained by the author of this book. Not all professional – informal caregiver relationships are based on trust. It is of essence to understand what informal caregivers need in order to be able to discuss the chances, risks and mistakes in the care process of their partner. In the different books, it is shown what is of importance for informal caregivers to create a trustworthy relationship with professionals. In the upcoming sub chapters, this is further elaborated based on negative and positive experiences of informal caregivers in the communication and collaboration with professionals.

However, some analysed storylines demonstrated that the informal caregivers were not always a part of the SDM process. For example, one author explained that her partner with ABI wanted a treatment, but he does not have enough disease awareness to make a well-founded decision. The professional is overestimating the patient, but the informal caregiver has nothing to say.

“It is difficult to explain, but I feel that in the medical world, too much focus is placed solely on the tumour and not on the person surrounding it. ... I foresaw a lot of problems... even more than there already were. But as a partner, you have little to no say. You have no input. And Erwin [the partner] wanted it. So, there would be radiation.” (B4)

The choice that is made by the patient and professional is contradicting with the opinion of the informal caregiver. This choice has multiple consequences that has impact on the life of the informal caregiver. In multiple books it is visualized that informal caregivers have to arrange personal things, like work, to be able to be there with the treatments for their partner. They understand the impact on their life, and emotions, and the life of their partner. Nevertheless, this does not play a part in the SDM, which results in a feeling of not being heard.

4.2 Communication

The different books showed positive as well as negative experiences of the communication of professionals with informal caregivers. Data analysis revealed that the used language of the professional, personal contact, lack of communication and empathy of the professionals have impact on the experienced communication.

Used language

The used language of the professional is an important factor in the effectiveness of communicating to the informal caregivers. The use of clear and understandable language, without medical jargon, helps the informal caregiving comprehend the complex medical information. In multiple storylines, the authors understand the message of the professional. One author literally writes she appreciate the use of understandable language:

“I let the answer act on me and appreciate his [the doctor] optimistic and understandable language.” (B5)

The use of understandable language results in a removal of fear and insecurities of the informal caregiver. They understand what happened with their partner and what they can expect.

On the other hand can the use of medical jargon and medical language of professionals create a barrier for informal caregivers. One author writes that the medical jargon is difficult to understand. The used language of the professionals, for instance in patient dossiers, can be confusing for the informal caregivers.

“... because I have to study the technical terms and language of doctors over and over again...” (B6)

Besides the used vocabulary, is the used extent of the communication a recurring concept in different storylines. It is important for informal caregivers that the information is clear, and not too elaborated. An excess of information hinders the effective communication of the message. One book elaborates on the difference of a professional who gives a lot of information with a rapport of four pages, and a professional who summarized the disability of her partner in one page. The latter gave more clarity.

“The good man [dr. X] summarized Ot’s limitations due to his brain injury on a single A4 page after just one consultation. The truth hit hard, but it also provided perspective. The doctor’s open and direct approach ... gives us confidence. This is something we really need right now.” (B5)

Personal contact

There are some situations described by the authors where personal contact plays a role. Personal contact creates a bond between professional and informal caregiver. This creates a feeling of being known, seen and valued for the informal caregiver. For example, one author explained how it made her feel when the professional knew who called:

“The nice thing was that we also noticed here that we were definitely not just a number. Francine [the doctor] immediately knew who she was dealing with and what had happened in the past few weeks.” (B4)

This personalized contact and attention of the professional includes not being a number, taking time and answering questions. This results in respect of the informal caregiver for the professional.

“... feelings of respect for the young physician assistant who, under high workloads, kept taking the time to listen to me and consult with me.” (B6)

In addition to these components, understanding the situation in which the partners of the patients find themselves, is crucial for personal contact. The informal caregivers are in a difficult situation. Their partner, in all storylines the love of their life, is in the hospital or rehabilitation centre, which is an uncertain period. They have a feeling of powerlessness and desperation. In multiple storylines, the feeling of being understood by the professionals for the situation they find themselves in, creates a personal bond between them.

“Unlike the neurologistis, the nursing staff is not only competent in taking care of you, but also in feeling my impotence and desperation. That helps. They can learn something from that at the emergency room.” (B3)

In these storylines, the professionals keep the informal caregivers informed. *“The nursing staff was amazing! We were kept well-informed daily about the entire course of events.”* (B4). Communicating on personal level, helps calm the informal caregiver in a heavy situation.

Lack of communication

There were multiple situations in the storylines where the professionals did not communicate with the informal caregiver. This led to fear and/or frustration for the informal caregiver.

“And another doctor who doesn’t know what happened, but suspects an epileptic seizure. Because epilepsy almost always occurs after a cerebral infarction. EXCUS ME? We are not aware of that. No one from the VU [hospital] or the RCA [revalidation centre] has ever hinted at that.” (B3)

This results in a negative experience in communication, where the professional is shocking the informal caregiver (and the patient) by some new information when it is too late. Another example shows unawareness of the state of the patient.

“What worries us the most was whether the gag was still in your vein.” (B1)

The professionals did not communicate what the current state of the patient was. This led to unnecessary fear for the informal caregiver, since the gag was ‘probably’ gone.

Lastly, the lack of information in the communication is another example.

“‘That can’t be ruled out’, is a commonly used answer from the neurologist so far. In the big grey area is nothing sure, according to him. This time I will not be satisfied with that answer. Overall, I want to know how much damage there is, how the damage occurred, and what treatment is planned. ... My determination wanes when I realize I’ve received ‘That can’t be ruled out’ as an answer three times already.” (B5)

The inadequate answer of the professional is frustrating the informal caregiver. The professional is given a vague answer, which is not clarifying for the situation.

Inadequate or non-existent communication distresses informal caregivers, leaving them feeling uninformed and powerless. This shows the importance of communication between professional and informal caregiver. The professionals need to keep the informal caregiver updated and provide them with all available information.

Besides professionals who are not completely communicating, not knowing whom to communicate with is another commonly recurring problem in the storylines.

“But who should I ask this? It is not that I have been assigned to a contact person. I can ask my questions to a random nurse, but do not have the guarantee that my question will be processed, within a specified response period. No, it is not customary for you as a patient or as family to know how the organization works. You have to trust that it is well arranged. Only

when things go wrong will it be looked at who was responsible for what. I am not going to wait on that, I want something to change now.” (B5)

And, in another example:

“I couldn’t find anyone to explain to me how the effect of a drug improves or disturbed due to the side effects of the other medicines.” (B6)

One author describes the healthcare institution as a ‘*bureaucratic jungle*’ (B6). This emphasizes the confusion for informal caregivers. It is unclear with whom to communicate. This significantly impacts the communication between the professionals and the informal caregiver, and thereby the SDM process. If the informal caregiver is unsure about the contact person, it leads to a delay of communication and creates frustration. These frustrations slow down the ability of informal caregivers to engage in the SDM process.

Lack of empathy

In some storylines, a lack of empathy of the professionals created a negative experience for the informal caregiver.

“... According to the young chap [neurologist in training], without any sense of empathy.” (B3)

When professionals show a lack of empathy, a lack of faith in the professional can arise for the informal caregiver, hindering open communication. The informal caregiver finds themselves in a difficult and unsure situation, where compassion and empathy is needed to get through it.

Furthermore, clinically communicating about the partner of the informal caregiver results in frustration.

“It felt so inhuman, so businesslike. ... Somehow I wanted that doctor to see you as a person and not an experimental case.” (B1)

In this case, the professional called the informal caregiver in order to get permission for a new experiment. The informal caregiver just heard her husband had a cerebral infarction and was on her way to the hospital. She did not have any further information. The professional needed the permission as fast as possible, since it was time-limited. However, he could have empathized in the situation of the informal caregiver. It is important for the informal caregiver to be understood in which situation he suddenly is. In that way, SDM would be the most effective way.

4.3 Collaboration

Informal caregiver as a co-patient

In the most positive experiences in the collaboration, the informal caregiver is seen as a co-patient. The informal caregivers experiences a loss of their partner, by which they feel grieve. This also effects them, which a lot of professionals notices. One author, literally described this:

"One of the first things I heard from the nursing staff there was: 'It's not just Ton who's affected, but you and Danny are just as much affected. Your partner and father suddenly disappears. I remember looking at her when you were lying there, thinking, 'he's still alive?' Not fully realizing what she meant at the time" (B1)

In another storyline, the professionals are talking to the informal caregiver in order to know if he can handle it.

"Tineke comes along for a test, and with me is discussed how I deal with the situation, if I can manage with her, because there must also be paid attention to the partner." (B2)

In multiple storylines the informal caregiver is seen as a co-client by the diagnosis. The diagnosis is always a shock for the informal caregiver. They experience great concern and anxiety for their partner. This requires care, in ways of attention and support, from the professionals.

"I was happy with the support I immediately experiences on the ward. I have always felt that they are not available for Erwin but also for me." (B4)

And, in another example:

"The nurses are so kind and caring towards you, and not just you. Whenever I come to the ward, there's always someone who looks at me. Somehow, they can tell that things aren't going well for me. ... They supported me from all sides. Without their dedication, patience, and love for us, we wouldn't have made it!" (B1)

These storylines emphasize the essence of emotional support. Informal caregivers deal with emotional burdens, resulting in stress, anxiety and feeling alone. This comes back in multiple storylines. This emphasize the importance of caring for not only the patient, but also the informal caregiver.

Informal caregiver as resources

Later in the storylines, multiple informal caregivers are seen as resources by the professionals.

"By now, I had become quite 'all round' in this and I informed the nurse that I had saw many attacks of Erwin, but this was totally different. I expressed my fearful suspicions and said to

the nurse that I thought of fluid in the brain, which made him so nauseous. The nurse on the other side of phone took my story serious and would discuss it with the doctor.” (B4)

“I told him [Alvin, the doctor in the nursing home] why he was such a good doctor. ... And I really appreciated it that he always took my opinion serious. I am not an expert in brain tumours, but I did knew a lot about Erwin’s illness due to the experiences of the past few years.” (B4)

In these storylines, the professionals take the opinion and knowledge from previous experiences of the informal caregiver into account. The informal caregiver has useful knowledge, where to they play an assisting role of the professional. If the professional did not listen to the informal caregiver, they would have handled incorrectly. The informal caregiver knows the patients, their partner, the best. They go through the whole disease with their partner, so they can recognize symptoms the best.

Informal caregiver as co-worker

Lastly, in a few positive cases the informal caregiver is seen as a co-worker. This only occurs when the informal caregiver is doing the care of the partner with help, as in the following case.

“It was brought up in the multidisciplinary consultation that if the homecare could not get Tineke under the shower, I would irritate stepping up. A sign that the informal caregiver cannot handle it anymore. I confess to the GP that sometimes I am pushing hard, because you can’t wait endlessly, within the 40 minutes, the time that the homecare is available, she has to be showered and dressed back downstairs. But I added that I, as informal caregiver, cannot handle it anymore seems extremely exaggerated to me.” (B2)

The informal caregiver works in parallel with the professionals, but the professionals are also looking out for the informal caregiver.

Personal knowledge

Besides having knowledge due to the experiences with the partner, informal caregivers can have knowledge due to somebody or something of their convoy. This is showed in one storyline. The informal caregiver had knowledge about the use of ventilators, which he showed to the professional.

“The surgeon read the text, silently shrugged. Apparently to show that he did not consider it necessary to go into that.” (B6).

It appeared that the professional did not listen to the knowledge of the informal caregiver. After, it turned out that the informal caregiver was right. The professional did not take the knowledge of the informal caregiver into account, there was no collaboration. This results in frustration, disappointment and disinvolvement of the informal caregiver.

Another example shows a highhanded attitude of the professional, when the informal caregiver was questioning his instructions on reducing the medication. The informal caregiver heard other information from the professionals in the hospital than the professional in the revalidation centre mentioned. The professional from the revalidation centre reacted that she was wrong.

“I couldn't help it but I didn't think highly of him and started addressing him right away. He behaved like the all-knowing doctor. He did not score any points with me.” (B4)

Showing this attitude of hierarchy is something showed in more storylines. Informal caregivers are not feeling heard or safe for an open communication.

Also are the professionals not always open for personal cases. In one storyline, the informal caregiver and the patient are a lot younger than the majority of the patients. The protocols are not fitted for them. They are focused on the life the patients already had and how to enjoy the rest of their lives. However, in their case, they have a whole life ahead of them. They are trying to shift their boundaries in order to go move forward. However, not all professionals are understanding them.

“The therapists are slowing us multiple times down. According to them, pushing the boundaries is something tricky, instead of something they want to stimulate.” (B5)

The professionals are not taking their personal lives into account. This also results in less involvement of the informal caregiver.

Informal caregiver as co-patient

However, when informal caregivers are not seen as co-patients, and are not understood that they need their own attention and care, they can become frustrated. They are expected to care for their partner, something they want, in all storylines. However, the amount of things they have to do and thereby coming information, is sometimes overwhelming. For instance, when informal caregivers get leaflets with information. This information involves practical and clinical information, but no information about their needs.

“Of course, I've benefited from those leaflets, I'm not denying that. But they're so clinical, and because everything already has such an impact, I was also being told what I had to do, what I had to consider. But who's considering me? It really made me angry. Hello... I'm just a human being. I already HAVE to do so much! Where's the leaflet for me, warning me that everything goes much deeper than what's stated in a leaflet? That we have to endure very heavy battles? ... That you still have to pick up the pieces. ... I missed that leaflet so much. It's about feelings, deeper feelings, that you can't just describe in a simple leaflet, but that you definitely experience.” (B1)

“Of course, I eventually learned everything by asking for help and advice. But the moment I was handed another leaflet, I could feel my spirits sinking. Another thing I really didn't have time to delve into... What I mean is, I got absolutely nothing out of that information. It was pointless and time-consuming for me to read.” (B1)

One author is not happy he is treated like a co-patient. The professionals are looking out for him, but he only wants them to be looking at their partner.

“It gives the impression that they are more looking out to the informal caregiver instead of her [the patient].” (B2)

Involvement

Inadequate involvement of the informal caregivers results in a lack of collaboration. For instance, one author felt obligated to make a decision without having an alternative. In this storyline, the informal caregiver had to give permission for an experiment, which was time-limited possible.

“We decided anyway to give permission, because we were simply backed into a corner. We actually didn't had a choice said the doctor...” (B1)

The professional did involve her in the decisions, but it felt for the informal caregiver that she did not had a choice. This resulted in the informal caregiver gave permission for something she actually did not wanted.

“En ik me steeds eenzamer en machtelozer ga voelen. Vooral omdat er bij de (para)medici hier niets van enige urgentie of betrokkenheid merkbaar is.” (B3)

5. Conclusion and discussion

5.1 Conclusion

This research aimed to answer the following research question: *'What can we learn from the experiences of informal caregivers of patients with acquired brain injury about effective communication and collaboration with healthcare professionals in the shared decision-making process?'* In order to answer the main question, sub questions were distinguished.

The first two sub questions focused on how the SDM process takes place in practice and what the role of informal caregivers is. SDM takes a bit different place in the storylines than the theoretical framework states. According to Rennke et al. (2017) SDM takes place in between patient/family, the professionals and the medical context. So, in case of patients with acquired brain injury, the professionals incorporate the three talks with the informal caregiver (Elwyn et al., 2012). Sometimes, it is not clear for the informal caregiver with whom to talk to. This resulted in no SDM. When the three-talks of Elwyn et al. (2012) did take place, they did not take place all at once or correctly. The informal caregiver was not always kept informed about the current state of the patient. Besides, the professionals did not always take the personal information into account. For instance, when an informal caregiver wanted to ensure the professional understood that her partner was a human being with a family, or when an informal caregiver could not pushing their limits with her partner, since they are still so young and wanted more than the protocols mentioned. They did not feel heard. We can state that the three-talk model of Elwyn et al. (2012) is still hard to incorporate with the informal caregivers for professionals.

The third sub question is about positive experiences of communication and collaboration. The communication of professionals needs to be in understandable language without medical jargon, it must be clear and concise with personal contact in which the situation of the informal caregiver is understood. Positive experiences in the collaboration is when the informal caregiver are seen as co-patient in the start (Twigg, 1898). The informal caregiver are losing their partner, with grief and changed life as result. Later, when they recognize symptoms by their partner, they want to be seen as resources (Twigg, 1898). They have gained knowledge over the years, or due to acquaintances in their convoy (Kemp, Ball & Perkins, 2012).

The last sub question is about negative experiences of communication and collaboration. The communication of professionals is less effective if they are inadequate and vague, use technical terms, showing no empathy and are too clinical. Besides, in some cases the professionals did not inform the informal caregiver at all, or the informal caregiver did not know with whom to communicate to. Negative experiences in the collaboration are when there is epistemic injustice or when they expect too much of the informal caregiver.

In conclusion to the research questions, this study found what is of essence for effective communication and collaboration for informal caregivers with healthcare professionals, but also what the barriers are.

5.2 Scientific contribution

SDM, as one of the principles of the appropriate care framework, contributes to effective, efficient and quality-driven care (Zorginstituut Nederland, 2022). The scientific contribution lays in the lessons created by the experiences of informal caregiver, in order to better the SDM process, and expand the existing literature on SDM, effective communication and collaboration, on the vision of the informal caregiver.

At first contributes the insights of experiences of informal caregiver to the knowledge of effective communication of healthcare professionals. The competences for effective communication in the humanistic model of health communication are active listening, openness to ideas, and encouraging engagement (Werder, 2017). These are in line with the findings of this research. Also using clear, understandable language without medical jargon is important for effective communication, which is shown in previous research (Lazaridis et al., 2022). However, this study found more important competences, like personal contact and showing empathy for the informal caregiver. Informal caregivers of patients with ABI need this in the communication with professionals, in order to be able to be actively involved in the SDM process.

Secondly, there is a development of knowledge on the experiences of informal caregiver on the collaboration with professionals, and what they need. As stated before, informal caregivers do not feel as an equal partner of the professional, as the professionals are not acknowledging and utilizing their perspectives (Hengelaar et al., 2017; Wittenberg et al., 2017). This is shown in this study, for instance when the professionals did not utilize the knowledge. Nevertheless, the informal caregiver has a lot of knowledge about their partner, which they want to be acknowledged by the professionals. The data also shows that when the professionals acknowledge and use the knowledge of the informal caregiver, it creates a collaborative bond between the two partners. The informal caregivers are heard and it lead to SDM.

Besides, this study found that informal caregivers are contentedly seen as co-patient (Twigg, 1898). They want to be involved in the care process, but their whole life changes due to the condition of their partner, their love of their life. The professionals expect a lot of them, but understanding their situation and handling on that, creates the best collaboration. This is in line with the scoping review of Wittenberg et al., (2017), which states that professionals need to be sensitive and responsive to the needs of the informal caregiver.

5.3 Limitations

There are several limitations with regard of this study, that needs to be considered. Firstly, this study is a start of diving into the experiences of the informal caregivers of patients with ABI, using books. It was intended to include books with a maximum variation of the demographic factors of the author. However, this did not happen due to the available amount of books in the Erasmus University Library and the availability of buying these books, and the amount of students who needed these books. Only a small sample of books, with a variation in the amount of data, was available in this time-limited study. Therefore, the findings of this research has to be carefully interpreted. A follow-up study with a bigger sample size is needed to strengthen the conclusion and be able to bring the findings to a broader context. Nevertheless, this study is a great starting point in understanding the experiences of informal caregivers of ABI and learning from it.

Besides, there is a bias in the selected books. One of the six books (B4) is not only about ABI, but also about Alzheimer, which is a progressive brain disease. To minimize the bias, I specifically focused on the storylines that relate to the TIA's. Nevertheless, the Alzheimer is possibly still present and can influence the experiences of the informal caregiver in the communication and collaboration with the professionals.

Furthermore, the reason of writing a book is for two of the six (B4 and B6) to discuss the negative experiences they had with the healthcare sector. These authors are possibly more negative in their writing, since they want to warn others. In addition, it is possible that stories are a bit changed to exacerbate the events, for a better story. One book (B5) literally states “... *and sometimes details have been omitted or added, without distorting the reality.*”. The changes in detail, even though they seemed for the author of publisher not of essence, can create bias.

5.4 Recommendations

The identified positive and negative experiences generates lessons for professionals to incorporate effective communication and collaboration. For informal caregivers, the partners, of patients with acquired brain injury it is important to collaborate with them like co-patients, in the beginning. Their whole life is and will be changing, which need they care for. Later, they learn more about the condition of their partner, so they have gained knowledge. Healthcare professionals need to integrate their knowledge about this. In addition, healthcare professionals need to communicate with empathy for the situation, to create a personal bond, using clear and understandable language with concise information. It is specifically of essence to acknowledge the emotional challenges they face, to create trust.

The informal caregiver of patients with acquired brain injury is an important participant for SDM. Healthcare institutions need to create a more supportive setting for them, to enhance the SDM process. They need to focus on incorporating empathy and understanding the situation of the partner, the informal caregiver. Asking how they are doing, and looking out for them, will lead to more effective communication and collaboration.

However, this research has used a small amount of data. In order to create a more two-sided view on SDM and the way of effective communication and collaboration, it is important to further research this. By means of focus groups with healthcare professionals and informal caregivers, a broader vision on these subjects can be created. The vision of the professionals is not included in this research, but is of essence to incorporate the findings to a broader perspective. Nevertheless, this storyline analysis a great start to understand the vision of the informal caregiver and thereby created lessons for professionals.

Reference list

- Allande-Cussó, R., Fernández-García, E., & Porcel-Gálvez, A. M. (2021). Defining and characterising the nurse–patient relationship: A concept analysis. *Nursing Ethics*, 29(2), 462–484. <https://doi.org/10.1177/09697330211046651>
- Armstrong, M. J., & Alliance, S. (2019). Virtual support groups for informal caregivers of individuals with dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 33(4), 362–369. <https://doi.org/10.1097/wad.0000000000000349>
- Benoot, C., Hannes, K., & Bilsen, J. (2016). The use of purposeful sampling in a qualitative evidence synthesis: A worked example on sexual adjustment to a cancer trajectory. *BMC Medical Research Methodology*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-016-0114-6>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. J. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(96)00221-3)
- Daly, J., Willis, K., Small, R., Green, J., Welch, N., Kealy, M., & Hughes, E. (2007). A hierarchy of evidence for assessing qualitative health research. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60(1), 43–49. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.014>
- Dartiguelongue, J. B., & Cafiero, P. (2021). Communication in health care teams. *Archivos Argentinos De Pediatría*, 119(6). <https://doi.org/10.5546/aap.2021.eng.e589>
- De Geus, E. Q. J., Milders, M., Van Horn, J., Jonker, F. A., Fassaert, T., Hutten, J. C., Kuipers, F., Grimbergen, C., & Noordermeer, S. D. S. (2021). Acquired Brain Injury and Interventions in the Offender Population: a Systematic review. *Frontiers in Psychiatry*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.658328>
- D’Ippolito, M., Aloisi, M., Azicnuda, E., Silvestro, D., Giustini, M., Verni, F., Formisano, R., & Bivona, U. (2018). Changes in Caregivers Lifestyle after Severe Acquired Brain Injury: A Preliminary Investigation. *BioMed Research International*, 2018, 1–14. <https://doi.org/10.1155/2018/2824081>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org.eur.idm.oclc.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

- Gan, C., Gargaro, J., Brandys, C., Gerber, G., & Boschen, K. A. (2010). Family caregivers' support needs after brain injury: A synthesis of perspectives from caregivers, programs, and researchers. *NeuroRehabilitation*, 27(1), 5–18. <https://doi.org/10.3233/nre-2010-0577>
- Grant, M. (2015). Resolving communication challenges in the intensive care unit. *AACN Advanced Critical Care*, 26(2), 123–130. <https://doi.org/10.1097/nci.0000000000000076>
- Grossoehme, D. H. (2014). Overview of qualitative research. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 20(3), 109–122. <https://doi.org/10.1080/08854726.2014.925660>
- Hengelaar, R., Van Hartingsveldt, M., Wittenberg, Y., Van Etten-Jamaludin, F. S., Kwekkeboom, R., & Satink, T. (2017). Exploring the collaboration between formal and informal care from the professional perspective-A thematic synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 474–485. <https://doi.org/10.1111/hsc.12503>
- Johansen, F., Loorbach, D., & Stoopendaal, A. (2018). Exploring a transition in Dutch healthcare. *Journal of Health Organisation and Management*, 32(7), 875–890. <https://doi.org/10.1108/jhom-07-2018-0185>
- Kemp, C. L., Ball, M. M., & Perkins, M. M. (2013). Convoys of care: Theorizing intersections of formal and informal care. *Journal of Aging Studies*, 27(1), 15–29. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.10.002>
- Klein E.R. (2005). Effective communication with patients. *The Pennsylvania Nurse*, 60(4), 14-15
- Law, S., Ormel, I., Babinski, S., Kuluski, K., & Quesnel-Vallée, A. (2021). “Caregiving is like on the job training but nobody has the manual”: Canadian caregivers' perceptions of their roles within the healthcare system. *BMC Geriatrics*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02354-z>
- Lazaridis, C., Goldenberg, F. D., Mansour, A., Kramer, C., & Tate, A. (2022). What does coma mean? Implications for shared decision making in acute brain injury. *World Neurosurgery*, 158, e377–e385. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2021.10.185>
- Mays, N., & Pope, C. (2000). Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. *The BMJ*, 320(7226), 50–52. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7226.50>
- Meraj, S., Sivakumar, S., & Muehlschlegel, S. (2023). Shared Decision-Making and family meetings in neurocritical care. *Current Treatment Options in Neurology*, 25(10), 387–406. <https://doi.org/10.1007/s11940-023-00765-4>
- Molassiotis, A., & Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(4), 494–513. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>

Murray, M., & Sools, A. M. (2014). Qualitative Research in Clinical Health Psychology. In *Narrative research* (pp. 133-154). London: Palgrave.

Rand, S., Forder, J. E., & Malley, J. (2017). A study of dyadic interdependence of control, social participation and occupation of adults who use long-term care services and their carers. *Quality of Life Research*, 26(12), 3307–3321. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1669-3>

Rasmussen, M. S., Howe, E. I., Andelić, N., & Søberg, H. L. (2023). Associations between protective resources and family functioning after traumatic brain injury: A cross-sectional study using a structural equation modeling approach. *NeuroRehabilitation*, 52(1), 47–58. <https://doi.org/10.3233/nre-220131>

Rennke, S., Yuan, P., Monash, B., Blankenburg, R., Chua, I., Harman, S., Sakai, D. S., Khan, A., Hilton, J. F., Shieh, L., & Satterfield, J. M. (2017). The SDM 3 Circle Model: a literature synthesis and adaptation for shared decision making in the hospital. *Journal of Hospital Medicine*, 12(12), 1001–1008. <https://doi.org/10.12788/jhm.2865>

Rijksoverheid (n.d.). *Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)*. Retrieved on March 3rd 2024, from <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/wmo-2015>

Rosca, A., Monteverde, S., & Krones, T. (2022). Shared Decision-Making als genuin interprofessionelle Aufgabe. *Therapeutische Umschau*, 79(8), 371–376. <https://doi.org/10.1024/0040-5930/a001377>

Toronto ABI Network. (n.d.). *Definition*. Retrieved on February 1st 2024, from [https://abinetwork.ca/individuals-families/about-brain-injury/definition/#:~:text=An%20acquired%20brain%20injury%20\(ABI,a%20non%2Dtraumatic%20brain%20injury](https://abinetwork.ca/individuals-families/about-brain-injury/definition/#:~:text=An%20acquired%20brain%20injury%20(ABI,a%20non%2Dtraumatic%20brain%20injury).

Twigg, J. (1989). Models of Carers: How Do Social Care Agencies Conceptualise Their Relationship with Informal Carers? *Journal of Social Policy*, 18(1), 53–66. <https://doi.org/10.1017/s0047279400017207>

Van De Bovenkamp, H., Platenkamp, C., & Bal, R. (2020). Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. *Health Expectations*, 23(3), 717–718. <https://doi.org/10.1111/hex.13053>

Werder, O. (2017). Toward a humanistic model in health communication. *Global Health Promotion*, 26(1), 33–40. <https://doi.org/10.1177/1757975916683385>

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, R., Staaks, J., Verhoeff, A. P., & De Boer, A. (2017). Informal caregivers' views on the division of responsibilities between themselves and professionals: A scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), e460–e473. <https://doi.org/10.1111/hsc.12529>

Zorginstituut Nederland (2022). *Kader passende zorg*. Retrieved on February 8th 2024, from <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/adviezen/2022/06/28/kader-passende-zorg>

Appendix

Storyline analysis

Book 1

Title: We varen nu een andere koers

Author: Marion den Boer

Published by: In eigen beheer

Year: 2015

Part 1: Book characterization

The book is written in chronological order, which makes it easy to read. Some moments are quite emotional, but you can feel the positivity of the author through the whole book. It is an intense story, which I could easily empathise due to the writing style.

The book is written for peers. Marion mentioned that there are many leaflets and flyers, but none about what you, as a partner of someone with a cerebral infarction, go through. By writing down her deepest feelings, she hopes that she can support other partners.

Part 2: Introduction

1. Care title

'We are now sailing a different course'

2. Introduction of the case

I have everything in life what I wished for. My husband Ton is a skipper, who is home for fourteen days, every fourteen days. This gives me freedom. Freedom I truly enjoy, in which I can happily do my own things and live my own life. But I also truly enjoy when Ton is back home for fourteen days, when we do all kinds of things. We have one son together, Kim, and Ton has two sons from his previous marriage, who are also part of our family.

Everything changes after that one phone call, which I heard that Tom was brought to the hospital with the ambulance from his tugboat. It turned out he had a severe stroke. On my way to the hospital I get

the question to give permission for Ton to participate in a risking experiment to remove the clot. After discussing with family and friends, who were in the car with me, I made the hard decision to do it. Ton was transferred to another hospital for this experiment. Eventually they were too late and the experiment could not proceed.

Ton was in bed and could do little: minimal exercise, no urination, hardly talking. He was asleep much. I wanted to be with him, as much as possible. The realization of everything what happened, came when I was feeding him. *“This is not truly happening, right? When is going to stop?”*.

Ton was transferred to the hospital closer at home. There are many acquaintances for me, since I am a volunteer here. It was not known to me if the clot was still in your veins, which was answered by the doctor that there would only be done a scan if failure of more functions would occur, but that was not the case. The clot was probably vanished.

They started with speech therapy, physiotherapy and ergotherapy in the hospital. It was considered to transfer Ton to Rijndam, but then he had to meet certain conditions. Kim and me really wanted him to get there. The rehabilitation doctor of the hospital said that it was better to transfer him to a nursing home, what Ton wanted himself. He would never recover completely and never become the “old Ton”. We had to process this news. You would just completely recover, you would be that exception. I am sure.

After two weeks in the hospital, Ton went to the nursing home Crabbehoff. The nursing staff were all so sweet. Ton made small steps forward. They also keep an eye on me and saw when I wasn't feeling well. I could cry by them and they were always

Er werd begonnen met logopedie, fysiotherapie en ergotherapie in het ziekenhuis. Er werd overwogen of Ton naar revalidatiecentrum Rijndam mocht, maar dan moest hij wel aan voorwaarden voldoen. Kim en ik wilde graag dat Ton hierheen zou gaan. De revalidatie-arts gaf aan dat het toch beter was om naar een verpleeghuis te gaan, wat Ton zelf ook graag wilde. Hij zou niet meer helemaal herstellen en nooit meer de “oude Ton” worden. Dit nieuws moesten wij verwerken, maar gingen toch gewoon weer door. Je zou gewoon weer volledig herstellen, jij zou die uitzondering zijn.

Na twee weken in het ziekenhuis, ging Ton naar het verpleeghuis Crabbehoff. De verpleging was allemaal super lief. Ton ging met stapjes vooruit. Ook ik werd in de gaten gehouden en zagen het als het niet goed ging met mij. Ik mocht bij ze uithuilen en ze waren een luisterend oor. Ze maakte me duidelijk dat ook ik was geraakt door Ton zijn herseninfarct, wat mij steeds duidelijker werd.

De ergotherapeut kwam al na twee maanden kijken wat er aangepast moest worden in het huis. Ik koos ervoor om niet te luisteren, om geen traplift te nemen. Uiteindelijk is dit een goede keuze geweest,

want toen Ton na vijf maanden thuis kwam, kon hij zelfstandig de trap oplopen. De dag dat hij naar huis zou komen, had hij heel veel buikpijn. Na urenlang op de spoedeisende hulp te hebben gelegen, werd hij naar huis gestuurd. Ik ging helemaal door het lint, dat je iemand met een CVA achtergrond zomaar naar huis stuurt. Uiteindelijk werd hij toch opgenomen. De oorzaak is niet bekend, maar hij kon nog even terug naar Crabbehoff voor de terugkomst naar huis.

Bij thuiskomst veranderde het leven van mij volledig. Ik moet voor hem zorgen, hem altijd in de gaten houden, hem vermaken. Ik was mijn vrijheid kwijt en dit vond ik erg lastig. Ik had iets aan de vele flyers en folders over CVA met adviezen, maar ze zijn zo klinisch. Er wordt beschreven waar ik rekening mee moet houden, maar wie houdt er rekening met mij? Waar is die folder voor mij?

Ton gaat nu drie dagen naar de dagbesteding en ik vul deze dagen weer in met mijn vrijheid. We pakten beide de draad weer op, wel een ander soort draad. Het “oude leven” dat wij samen hadden is niet meer, maar toch ben ik blij met waar wij nu staan. Ik houd heel veel van hem en wil voor altijd samen zijn.

Part 3: Storyline analysis

Storyline 1

3. Storyline titel

Een oneerlijke keuze

4. Storyline analysis

Agent

Marion den Boer is the main character in this book. She writes about her experiences since her husband Ton had a stroke. Ton worked before his stroke in the shipping, which meant that he worked fourteen days and then was at home for fourteen days. Marion enjoyed this freedom when her husband was on sea. She is a social and busy women: she works, is volunteer in the hospital, likes to meet her friends and enjoys activities with her husband. Marion has one son (Kim) with Ton, and two stepchildren.

The life of Marion is turned upside down after the stroke of Ton. She becomes informal caregiver for her husband, which resulted in the disappearance of her freedom. On the one hand, she is positive and resilient “We had to process *this message [it turned out to be a heavy stroke] together, but we just kept going. You and I would get the most out of it*”. On the other hand, she is sad and angry on the situation. She feels guilty when she is somewhere with family of friends, without Ton. Finally, they find a way

in this together, where Marion can regain her freedom when Ton is at the daycare. But she also enjoys being together.

Acts/events

Marion describes one moment where she had to make a decision for her husband. She just heard

Marion beschrijft één moment waarbij zij een keuze moest maken voor haar man. Zij had zojuist te horen gekregen via een bemanningslid dat haar man was opgehaald door de ambulance met een herseninfarct. Onderweg naar het ziekenhuis in Heerenveen kreeg zij een telefoontje van het ziekenhuis. Zij wist nog helemaal niks over de status van haar man. *“Ik voel nu nog steeds de spanning in de auto. Hoe treffen we jou aan? Wat is er gebeurd? Hoe is het mogelijk? ...[onderweg kreeg ik] een telefoontje van een arts. Ze wilden in het UMC in Groningen een experiment bij jou uitvoeren, omdat het nogal een forse herseninfarct was en of ik daar toestemming voor wilde geven. ... Het was wel riskant vermeldde hij nog even doodleuk. Ik kon gelukkig niet van mijn stoel afvallen, want ik zat in de auto, maar ik wist niet wat ik hierop moest antwoorden. ... Hoe tref ik hem aan, wat mankeert hij? ... Alles deed ik op de automatische piloot en dan krijg je zo'n vraag. Ik moest maar even telefonisch, in de auto een beslissing nemen over jouw leven. ... We hebben toch maar besloten om toestemming te geven, omdat we gewoon voor het blok werden gezet. We hadden eigenlijk geen keuze zei de arts, omdat de bloedverdunners de prop niet weg konden krijgen.”* Deze situatie laat zien dat Marion onder druk van de arts, zonder goede uitleg, telefonisch een keuze moest maken voor haar man. De arts was niet persoonlijk over de situatie, wat haar boos maakte. *“Het voelde zo onmenselijk, zo zakelijk. Ik heb deze arts nog gezegd, dat je niet als proefkonijn gezien mag worden. Dat je een mens bent met een gezin met drie kinderen. Dat je familie, vrienden en collega's had. Op de een of andere manier wilde ik dat die arts jou als persoon zou zien en niet aan een experimenteel geval. Ik weet niet of dat geholpen heeft of het indruk gemaakt heeft bij die arts. Het was meer een soort noodkreet van mij.”* Uiteindelijk is het experiment niet doorgegaan, omdat ze te laat in het UMC Groningen waren. *“Ik voelde me op een bepaalde manier opgelucht. Want stel dat ze het wel hadden gedaan en het was fout gegaan dan was ik wel degene die toestemming had gegeven.”* Dit maakt duidelijk dat Marion eigenlijk niet achter haar keuze stond, maar toch deze keuze heeft gemaakt door de manier waarop de arts met haar communiceerde.

Drie dagen later werd Ton overgeplaatst naar een ziekenhuis in Dordrecht, dichterbij huis. Waar Marion uitleg kreeg en vragen kon stellen. *“Wat ons het meest zorgen baarde was de vraag of het propje nog in je ader zat. Het verbaasde ons namelijk dat dit niet werd gecontroleerd. De arts antwoordde dat er tegenwoordig alleen nog een scan zou worden gemaakt, wanneer er nog meer functies zouden uitvallen. Dat was bij jou niet het geval. Het propje was waarschijnlijk toch opgelost door de medicijnen, volgens de arts.”* De artsen hadden dus nog niet eerder een terugkoppeling gegeven aan Marion over het propje. Dit zorgde voor extra onnodige zorgen bij haar.

Means/helpers and hinderers

This event takes place with a healthcare professional of the hospital in Heerenveen. Marion (the informal caregiver) and some family members, who are in the car with her.

Stress/spanning/emoties van Marion.

Dit event vond plaats met de professional vanuit het ziekenhuis in Heerenveen, Marion (de mantelzorgster) en wat familieleden die bij Marion in de auto zaten. Ook professionals vanuit het ziekenhuis in Groningen en Dordrecht, hebben gesprekken in deze storyline met Marion en hun zoon Kim.

Setting/scene

The setting of this storyline takes place in different hospitals. The phonecall from the hospital in Heerenveen took place in the car for Marion. Ton was transferred to UMC Groningen for the experiment. Here, Marion heard that the experiment did not happen. In the last hospital, in Dordrecht, the professionals explained why they didn't control whether the blood clots were still there.

Daarnaast was er ook een gehaaste setting. Er moest snel gehandeld worden door de artsen, waardoor zij zo snel mogelijk toestemming nodig hadden van Marion. Toen deze keuze gemaakt moest worden door Marion, zat zij in een ondersteunende setting met vrienden en familie.

Purpose/intention/desired or feared goal

Het doel van Marion is om een juiste keuze te maken. Ze moet toestemming geven om mee te doen aan het experiment. Haar feared goal is dat dit de incorrecte keuze was en hij hier slechter uitkomt.

Breach

De breuk van deze storyline zit tussen de setting en event. Het event, waarbij Marion een beslissing moest maken of Ton mee zou doen aan het experiment, staat in breuk met de gehaaste setting. Hierdoor had Marion weinig tot geen informatie, wat leidde tot een oneerlijke keuze. De breuk is wel deels opgelost door de omstandigheden: Ton was te laat in het ziekenhuis om nog mee te doen met het experiment.

5. Narrative summary

'Na het telefoontje op vrijdag dat Ton met spoed naar een ziekenhuis was gebracht omdat hij een herseninfarct heeft gehad, was ik verdoofd. Je was naar Heerenveen gebracht, een onbekend ziekenhuis voor ons. Samen met familie ging ik naar je toe, alles deed ik op de automatische piloot. Ik

moest onderweg in de auto toestemming geven of je mee zou doen met een riskant experiment, om het propje in je hersenslagader te verwijderen. Volgens de arts lukte het niet om dit met bloedverduunners te verwijderen, dus eigenlijk had ik niet echt een keuze. Ik wist nog helemaal niet hoe ik je zou treffen en toen werd dit mij gevraagd! Je bent een mens met een gezin, geen proefkonijn. Toch heb ik goedkeuring gegeven, na overleg met familie in de auto. Uiteindelijk bij jou aangekomen, werden we gauw naar een aparte kamer geroepen en daar kregen we te horen dat het experiment niet had plaatsgevonden, want het had binnen 4 tot 6 uur moeten plaatsvinden anders werden de complicaties te groot. Ik voelde me opgelucht, anders was het mijn schuld geweest doordat ik toestemming had gegeven. Op maandag werd je overgeplaatst naar het ziekenhuis in Dordrecht. Hier konden we vragen stellen en nu hoorden wij van de arts dat het bloedpropje waarschijnlijk toch wel door de medicatie is weggehaald. Nog meer bevestiging dat het experiment niet nodig was.'

6. Conclusion

This storyline shows a way of communication between the professionals and the informal caregiver Marion. The professional didn't give any information about her husband, he only called for permission of the experiment. Marion "**voelde zich voor het blok gezet**". The emotions of Marion and the social features of the professional influenced this event. According to Marion, the professional was too "zakelijk", and did not understand her perspective. She tried to make that clear, but didn't feel like the professional heard her. This suggests that it is important for professionals to show empathy to the informal caregiver, even if there is a rush.

We can learn from this storyline, it is important for the professional to understand the situation of the informal caregiver. Showing empathy and taking time for them is of essence in order to give them a feeling they are heard. For shared decision-making, it is important informal caregivers are heard.

Storyline 2

3. Storyline title

I have my own needs.

4. Storyline analysis

Agent

Marion den Boer is the main character in this book. She writes about her experiences since her husband Ton had a stroke. Ton worked before his stroke in the shipping, which meant that he worked fourteen days and then was at home for fourteen days. Marion enjoyed this freedom when her husband was on sea. She is a social and busy woman: she works, is a volunteer in the hospital, likes to meet her

friends and enjoys activities with her husband. Marion has one son (Kim) with Ton, and two stepchildren.

The life of Marion is turned upside down after the stroke of Ton. She becomes informal caregiver for her husband, which resulted in the disappearance of her freedom. On the one hand, she is positive and resilient "We had to process *this message [it turned out to be a heavy stroke] together, but we just kept going. You and I would get the most out of it*". On the other hand, she is sad and angry on the situation. She feels guilty when she is somewhere with family or friends, without Ton. Finally, they find a way in this together, where Marion can regain her freedom when Ton is at the daycare. But she also enjoys being together.

Acts/events

A lot is happening for Marion, which is sometimes overwhelming. She can not always cope with it. The nursing staff notices her needs and provides support. "*The nurses are so kind and caring towards you, and not just you. Whenever I come to the ward, there's always someone who looks at me. Somehow, they can tell that things aren't going well for me. They would sit me down in their office before I went to see you. They were right. I would start crying and tell them what was bothering me. They supported me from all sides. Without their dedication, patience, and love for us, we wouldn't have made it*" (p. 61). The nursing staff are not only available for Ton, but also genuinely for Marion. "*One of the first things I heard from the nursing staff there was: 'It's not just Ton who's affected, but you and Danny are just as much affected. Your partner and father suddenly disappears. I remember looking at her when you were lying there, thinking, 'he's still alive?' Not fully realizing what she meant at the time*" (p. 81-82). At that moment, Marion did not understand this, but looking back, it gave her a sense of understanding of the situation she finds herself in.

The nursing staff also make it clear that Marion needs to think about herself. "*Still, they impressed upon me that I really had to do it [do enjoyable things]... I didn't visit you for an afternoon, in consultation, of course. I was obliged to do something fun... It felt strange to me not to visit you, but I knew I had to persevere. I had no choice. During one of our conversations with the nursing staff, they told me that if I couldn't care for you anymore for any reason, then you would have to stay at Crabbehoff, not on the rehabilitation ward, of course, but on the long stay. I really didn't want that! I had to teach myself to occasionally think about myself. Do enjoyable things*" (p. 61-62). The nursing staff thus make it clear that if Marion does not think about her own needs, she can not take care of Ton. This conversation led Marion to take care of herself with doing enjoyable things, and not have to be with Ton every moment.

Means/helpers and hinderers

The nurses of Crabbehoff are helpers, as they support Marion. Besides, engaging in 'enjoyable things' and listening to her own needs, serves as a means. This will ensure that Marion feels well, in order to continue the care of Ton.

Setting/scene

It takes place in the nursing home Crabbehoff. The nursing staff provide a nurturing setting, as they not only pay attention to the patient, Ton, but also to Marion.

Purpose/intention/desired of feared goal

Marion's desired goal is to care for Ton and preventing a transfer to the long stay unit in the nursing home. Her purpose is shifted, in not only taking care of Ton, but also of herself.

Breach

There is a breach between the events and the desired goal. The nurses approach Marion, urging her to consider her own well-being, otherwise she is not able to take care of Ton. This can lead to a transfer to the long stay unit of him. Marion wants to prevent this outcome, and listen to the advice of the nursing staff and start doing things for herself.

5. Narrative summary

" When my husband Ton had a stroke and was transferred to the nursing home for rehabilitation, I wanted to be by his side every moment I could. It was so surreal to see my strong man in that state. I could feel irritated and sad, wondering why this had to happen to him. Whenever I arrived on the ward, there was always someone who looked at me and could tell something wasn't right. They would take me to their office, where I would start crying and pour out my feelings. I was overwhelmed with guilt. How could I enjoy a stroll in the city with my friend while you were lying there? They made it clear to me that I needed to take care of myself because if I didn't, it would have even more unpleasant consequences, not just for me but also for Ton. I had to teach myself to occasionally think about myself and do enjoyable things. I went to the city with Danny. It felt so good, without any guilt. Without all the help and support from the nursing staff at Crabbehoff, Ton, but certainly also I, wouldn't have made it."

6. Conclusion

This storyline focuses on the collaboration of professionals and the informal caregiver, Marion. The nurses recognize her needs and emphasize the importance of self-care for her. They also give attention to her, not only to Ton, the patient, and treat Marion as a co-client in the caregiving process (Twigg, 1989). They reacted to Marion's non-verbal cues, **where to Marion felt seen** and loved by

them. She expresses gratitude for the support and love provided by the professionals, acknowledging that she could not have managed it without them. This shows that in the communication and collaboration it is important for informal caregivers to be treated like co-patient, since they always want to be with their partner and can not provide for themselves.

Storyline 3

3. Storyline title

Information in flyers

4. Storyline analysis

Agent

Marion den Boer is the main character in this book. She writes about her experiences since her husband Ton had a stroke. Ton worked before his stroke in the shipping, which meant that he worked fourteen days and then was at home for fourteen days. Marion enjoyed this freedom when her husband was on sea. She is a social and busy woman: she works, is volunteer in the hospital, likes to meet her friends and enjoys activities with her husband. Marion has one son (Kim) with Ton, and two stepchildren.

The life of Marion is turned upside down after the stroke of Ton. She becomes informal caregiver for her husband, which resulted in the disappearance of her freedom. On the one hand, she is positive and resilient "We had to process *this message [it turned out to be a heavy stroke] together, but we just kept going. You and I would get the most out of it*". On the other hand, she is sad and angry on the situation. She feels guilty when she is somewhere with family or friends, without Ton. Finally, they find a way in this together, where Marion can regain her freedom when Ton is at the daycare. But she also enjoys being together.

Acts/events

The information conveyed through flyers frustrated Marion. "*Of course, I've benefited from those leaflets, I'm not denying that. But they're so clinical, and because everything already has such an impact, I was also being told what I had to do, what I had to consider. But who's considering me? It really made me angry. Hello... I'm just a human being. I already HAVE to do so much! Where's the leaflet for me, warning me that everything goes much deeper than what's stated in a leaflet? That we have to endure very heavy battles? ... That you still have to pick up the pieces. ... I missed that leaflet so much. It's about feelings, deeper feelings, that you can't just describe in a simple leaflet, but that you definitely experience*" (p.114). So, the leaflets contain no information about the impact on the caregiver's life, but only about what the caregiver must do.

She also mentions that the leaflets are time-consuming to read, which isn't always possible. *"I'm certainly not criticizing the leaflets. They contain practical information, and I've certainly benefited from certain things. I stepped into a new world, one I had never encountered before and hadn't even heard of. A leaflet about the WMO, AWBZ. What are those abbreviations? Everything was neatly described there, what I had to do, who I had to contact, and especially how to do it. Of course, I eventually learned everything by asking for help and advice. But the moment I was handed another leaflet, I could feel my spirits sinking. Another thing I really didn't have time to delve into... What I mean is, I got absolutely nothing out of that information. It was pointless and time-consuming for me to read"* (p.114-115).

Means/helpers and hinderers

The leaflet should have been a helper, but mostly, it is not helpful for Marion. The amount of leaflets make her angry.

Setting/scene

Marion begeeft zich in een drukke periode, waarin veel informatie op haar afkomt. Er wordt veel van haar gevraagd. Dit leidt tot een gespannen en onrustige omgeving.

Purpose/intention/desired of feared goal

Het doel van de flyers is om praktische informatie te delen met de mantelzorgers: wat is het, wat moet je doen, bij wie moet je zijn en hoe moet je het doen. Marion verlangt juist naar een flyer die aandacht besteed aan de mantelzorger, wat er allemaal op je afkomt.

Breach

Er zit een breuk tussen de intention en de setting. Het delen van informatie in de vele flyers wordt gedaan in een drukke, onrustige setting van Marion. Hierdoor heeft zij geen tijd om deze flyers te lezen en zich te verdiepen.

Er zit ook een breuk tussen means en acts. De flyers zijn bedoeld als ondersteuning en helper, maar het maakte Marion boos en frustrerend als ze weer een flyer kreeg. Een flyer waarin de situatie van de mantelzorger wordt omschreven, werd gemist door Marion. Deze had zij wellicht wel als helper gezien.

5. Narrative summary

'Het zorgen voor mijn man Ton, die een stroke heeft gehad, is zwaar. Er wordt veel van me gevraagd. Niet alleen Ton zijn leven is veranderd, maar de mijne staat ook compleet op zijn kop. En elke keer krijg ik weer een flyer, met wat ik wel niet allemaal moet regelen en doen. Ze zijn zo klinisch, gaat niet

op gevoelens. Waar is die flyer die vertelt wat er allemaal met mij gebeurt en hoe mijn leven veranderd? En waar moet ik de tijd vandaan halen om telkens weer zo 'n flyer te lezen? En dan zijn ze niet eens altijd zinvol! Tuurlijk heb ik er wel iets van geleerd, dat bedoel ik niet. Maar de tijd dat het kost... Het is te veel.'

6. Conclusion

This storyline shows that the leaflets for informal caregivers for patients with ABI **voornamelijk praktische informatie bevatten over de zorgwereld waar zij ineens inkomen. Marion geeft aan dat ze erg klinisch zijn. Dit voorbeeld laat onvrede rondom de flyers, en de informatie die erin staat, zien. De mantelzorg moeten naast de ondersteunende rol om hun partner te helpen in beslissingen, ook veel verwerken. De informatievoorziening voor mantelzorgers zou ook meer over dit verwerkproces moeten gaan, zodat zij beter in staat zijn om een ondersteunende rol te spelen.**

Book 2

Title: Gooi me niet weg

Subtitle: Een liefdevol verhaal over partnerzorg bij Alzheimer

Author: Willem Brouwer

Published by: Uitgeverij de Brouwerij Maassluis

Year: 2018

Part 1: Boek typering

Het boek is geschreven vanuit het perspectief van de mantelzorger. Hij beschrijft het verloop van Alzheimer in combinatie met TIA's bij zijn vrouw, waarbij hij regelmatig terugblijkt op herinneringen voor deze tijd. Deze terugblikken zijn emotioneel voor hem, omdat hij deze vergelijkt met de huidige situatie. Dit raakte mij als lezer, omdat ik mij goed kan inleven hoe dit voor hem is. De man heeft zijn vrouw altijd in huis gehouden, ondanks dat omgeving hem aandrong om zijn vrouw naar een verzorgingstehuis te verplaatsen. Deze partnerzorg is 24 uur per dag. Volgens Willem zijn er weinig boeken die vanuit de partners perspectief de mantelzorg van Alzheimer beschrijven. Elk verhaal is anders en hierom wilde hij zijn verhaal delen met andere partners.

Part 2: Introduction

1. Care title

Gooi me niet weg: een liefdevol verhaal over partnerzorg bij Alzheimer

2. Introduction of the case

Wij zijn samen met vrienden en ik betrap haar erop dat ze steeds weer hetzelfde zegt en vraagt. Dat dit het eerste symptoom van Alzheimer was bij mijn vrouw Tineke, kwam in de verste verte niet bij mij op. Na de uitvaart van een ex-collega, vroeg zij aan de weduwe waar haar man was. Dat is het moment dat ik mij bewust werd van haar dementie. Maar dit bleef zij ontkennen en wilde dan ook geen onderzoek ondergaan.

Ik denk vaak terug aan onze vele herinneringen. Zij was anesthesioloog en ik gynaecoloog, maar zijn nu beide met pensioen. We hebben twee kinderen samen, die hun eigen gezin ondertussen hebben. Zij regelde altijd zo goed als alles, ik mocht me er dan ook niet mee bemoeien van haar. Maar steeds vaker moet ik mij er wel mee bemoeien, zoals met koken. Toch blijft alzheimer onbespreekbaar. Ik moet maar bij haar weggaan als dat zo is. Ik kan soms boos op haar worden als ze dingen vergeet, maar daarna heb ik ook weer medelijden met haar.

Tot het moment dat ze mij op een avond niet herkent. Misschien dat het komt doordat ik flink geïrriteerd was, doordat het koken niet lukte en zij zich ermee ging bemoeien. Van het één op het andere moment herkende ze me niet meer en dit bleef de hele avond zo. Ze wijst me dan ook naar de logeerkamer en ik mag niet bij d'r in bed komen. De volgende ochtend weet ze van niks meer en voelt zich schuldig. Nu wilt ze wel naar de geriater en de huisarts stelt direct een verwijfsbrief door. Na verschillende testen, waarbij er ook wordt gesproken hoe ik met de situatie om ga, blijkt ze in een middenfase van Alzheimer te zitten.

De casemanager voor alzheimerpatiënten neemt contact met mij op en adviseert thuiszorg. Voorlopig gaat het nog wel, met de huishoudelijke hulp die we al hadden. Tineke gaat steeds verder achter: ze valt vaak, herkent haar omgeving en huis niet meer, is bang om alleen te zijn en herkent mij ook vaker niet. Andere momenten is ze heel lief en aanhankelijk, wat ik dan ook wel weer aandoenlijk vind.

Op een dag wordt ze misselijk, duizelig en is haar linker gezichtshelft niet meer symmetrisch. Ze heeft haar eerste TIA, waar later nog meer volgen. De huisarts komt langs en vanaf dat moment red ik de zorg niet meer alleen. De thuiszorg wordt ingeschakeld. Deze hulp is prettig: ze hebben veel geduld met Tineke. Het liefst heb ik steeds dezelfde thuiszorghulpen, maar dat kan niet altijd. Komt er iemand voor het eerst, dan moet ik mee om aanwijzingen te geven. Soms moet ik het alleen doen, als de thuiszorg niet komt.

Ook ik word in de gaten gehouden door de thuiszorg. De huisarts komt op een dag vertellen dat er is gesignaleerd dat de mantelzorger het moeilijk heeft. Ook mijn zonen denken dat ik het moeilijk heb. Er wordt gevraagd of het niet beter is Tineke naar een zorginstelling te plaatsen, maar ik heb beloofd voor haar te blijven zorg. Ook al is het soms lastig, dit blijf ik doen en ik gooi haar nooit weg.

Part 3: Storyline analysis

Storyline 1

3. Storyline title

Zorg voor de mantelzorger

4. Storyline analysis

Agent

Willem Brouwer en zijn vrouw Tineke zijn met pensioen, na beide een carrière in het ziekenhuis. Hij was een hardwerkende man, naast hun gezin met twee kinderen. Hij was altijd heel trots op zijn vrouw, hoe slim, knap, hardwerkend en liefhebbend zij was. Ze deden veel leuke dingen, waar Willem erg van genoot. Hier blik hij veel, emotioneel, op terug.

De alzheimer heeft Tineke veranderd. In het begin geeft Willem dit niet toe en doet hij alsof alles goed gaat naar de buitenwereld. Ondertussen kan hij momenten heel nors en ongeduldig zijn op zijn vrouw, waarbij hij soms uitbarstingen heeft: “enerzijds triest om mijn echtgenote als een onnozel wicht bij een receptie te moeten ophalen...” (p.37) “‘Hou toch eens op, dat heb je me nu al tien keer gevraagd!’ Ik schreeuw het bijna uit.” (p.111) . Na elke uitbarsting voelt hij zich wel schuldig.

Toch is het een liefdevolle man die erg veel van zijn vrouw houdt. Deze liefde voor haar maakt dat hij voor haar wil blijven zorgen, ook al herkent ze hem steeds minder als haar man. Hij heeft het ook beloofd aan haar dat hij haar niet in een verpleeghuis zou stoppen. Hij ziet het niet als ‘mantelzorg’, maar als iets dat je doet voor je levenslange partner. Hij krijgt van meerdere kanten de vraag of Tineke niet naar een verpleeghuis moet, maar hij is een doorzetter. Willem is een man die graag bezig is en ziet deze zorg dan ook als een goede tijdsbesteding nu hij met pensioen is.

Acts/events

Als mantelzorger van zijn vrouw met alzheimer wordt er door professionals ook gekeken naar hem. Bij het onderzoek van Tineke bij de geriater, wordt er ook gevraagd hoe het met Willem gaat. “*Tineke gaat mee voor een testje en met mij wordt verder gesproken over hoe ik met de situatie om ga, of ik me met haar kan redden, want ook aan de partner moet aandacht worden geschonken*” (p. 91) Willem

kiest ervoor om nog geen hulp voor thuis nodig te hebben, hij kan het allemaal nog wel aan samen met de huishoudelijke hulp die ze al hadden.

Een periode later, waarna Willem heeft aangegeven wel thuiszorg nodig te hebben, komt de huisarts langs om te bespreken hoe de mantelzorger zich houdt. *“In het multidisciplinair overleg was naar voren gekomen dat wanneer de thuiszorg Tineke niet onder de douche kreeg, ik geïrriteerd zou optreden. Een teken dat de mantelzorger het niet meer aan zou kunnen. Ik beken de huisarts dat ik wel eens fors doorpak, want je kunt niet eindeloos wachten, binnen 40 minuten, de tijd die er bij de thuiszorg voor staat, moet ze gedoucht en aangekleed weer beneden zijn. Maar dat ik het als mantelzorger niet meer aan kan lijkt me zwaar overdreven, vertel ik erbij. Verder heb ik ook bedacht dat Marrie Tineke ook kan helpen bij het douchen en aankleden en als ik meer particuliere zorg inhuur voor een hele ochtend, is er wat minder tijdsdruk. De zorg bereid ik daarom verder uit.”* (p. 188) Weer een periode later komt de huisarts nogmaals, na weer signalen via de thuiszorg dat de mantelzorger het moeilijk heeft. *“Het maakt de indruk dat er meer op mij als mantelzorger wordt gelet dan op haar. Voor de thuiszorg is er al eens een formulier ingevuld dat betrekking heeft op de mate van belasting van de mantelzorger thuis. Vraag me af wat daar dan weer mee gedaan gaat worden. De huisarts stel ik in ieder geval gerust wat mij aangaat.”* (p.231)

Means/helpers and hinderers

De geriater, huisarts en thuiszorg proberen Willem te helpen, en zien hem als een co-patient. Daarnaast is de ongeduldigheid en irritaties van Willem een means, wat leidt tot de aanname dat hij het niet meer volhoudt. Willem is elke dag 24 uur bij Tineke, wat kan leiden tot deze irritaties. Dit is anders voor de thuiszorg, die er 40 minuten zijn. *“Er komen veel zorgverleners bij ons thuis om me te ondersteunen en dat is onmisbaar. Alle zorgverleners hebben hun eigen ideeën en adviezen, die altijd goed bedoeld zijn. Maar zij gaan na verloop van tijd weer huns weegs en ik moet me verder zien te redden met Tineke. ... Ze komen steeds voor een bepaalde periode, wisselen elkaar af en de rest van de tijd ben ik er voor Tineke.”*

Setting/scene

This storyline takes place in een ondersteunende omgeving. Ze proberen ondersteuning en support te geven aan de mantelzorger. Echter geeft het voor de mantelzorger het idee dat er meer naar hem dan naar zijn vrouw wordt omgekeken.

De setting waarin Willem fors doorpakt, is door tijdsdruk. De thuiszorg is er enkel 40 minuten, waarin Tineke gedoucht en aangekleed moet zijn. Dit maakt het dat Willem moet doorpakken, want hij moet dit binnen de 40 minuten samen met de thuiszorg doen.

Purpose/intention/desired of feared goal

Het doel van Willem is om voor Tineke te blijven zorgen, zo lang als hij dat kan. Hij heeft haar ook beloofd om haar niet weg te stoppen in een verpleeghuis. Hij vindt ook dat je hoort te zorgen voor je partner, ook al is het niet altijd even makkelijk voor hem. Hij wil dat Tineke zo lang mogelijk thuis blijft.

Breach

Er zit een breuk in de intention van Willem om Tineke zo lang mogelijk thuis te houden en the helpers, die op Willem letten en signaleren dat hij het moeilijk zou hebben. Zelf ziet Willem dit niet en geeft aan dat het prima met hem gaat. De breuk wordt de eerste keer wel opgelost, door het aannemen van extra zorg in huis.

5. Narrative summary

‘Mijn vrouw Tineke heeft Alzheimer. In het begin ontkende ze dit nog en wilde dan ook absoluut niet naar de geriater. Tot het moment dat ze mij niet herkende en ik in de logeerkamer moest slapen. De volgende ochtend kon zij zich dit niet herinneren en ging toen akkoord met een onderzoek, wat ze volgens mij deed om het goed te maken met mij. Zo snel mogelijk gingen we naar de geriater, op doorverwijzing van de huisarts. Na alle onderzoekjes bij Tineke, vroeg de geriater hoe ik het volhoud. Het gaat met mij nog helemaal goed, tuurlijk is het soms irritant en vermoeiend als ze wéér iets vraagt, maar dit houd ik nog wel vol.

Tineke gaat steeds verder achteruit. Ze is soms incontinent, wat ik soms wel lastig vind. Ik moet haar helpen met aankleden en douchen, maar het gaat nog wel. Totdat zij een TIA krijgt, en niet meer goed op haar benen kan staat. Ik slaap die nacht slecht en ik lig veel na te denken over Tineke. De volgende dag gaat het nog niet beter en besluit ik dat ik extra hulp nodig heb. Uiteindelijk is dat echt onmisbaar! Ze zijn lief en geduldig voor Tineke. Ik ben dat niet altijd, maar het is soms ook heel irritant als ze bijvoorbeeld wéér de vaatwasser opentrekt terwijl deze aanstaat en de hele keuken zeiknat is. Of als ze vraagt of we naar huis gaan, terwijl we thuis zijn. Maar het ergste vind ik echt als ze mij niet herkent, dat doet pijn. De momenten dat ze me wel herkent, kan ze ook heel lief en aandoenlijk zijn. De huisarts komt tot tweemaal aan toe bij mij langs, omdat er signaleren zijn vanuit de thuiszorg dat het niet goed gaat met mantelzorger. Het lijkt zo wel alsof ze mij meer in de gaten houden dan Tineke. Maar ik verzeker de huisarts dat het met mij prima gaat en ik absoluut niet wil dat Tineke naar een verpleeghuis gaat. Soms ben ik bang dat ik eerder doodga dan zij, dan zal ze wel naar een verpleeghuis moeten. Maar zo lang als mogelijk, blijft ze thuis, bij mij, haar partner, en zal ik voor haar zorgen.’

6. Conclusion

This book is about Tineke's Alzheimer, which is not ABI. However, in this years-long degeneration, the TIA's

In deze storyline wordt de mantelzorger goed geobserveerd door de professionals, wat het belang van het betrekken van de mantelzorger visualiseert. De huisarts gaat in gesprek met Willem na het horen van signalen vanuit de thuiszorg. Hierbij geeft de huisarts hem de mogelijkheid om zijn perspectief te onderbouwen. Willem bereidt de zorg wel verder uit, na het eerste gesprek met de huisarts. De belangen en inzichten van alle betrokkenen worden met elkaar afgewogen, om zo te kijken naar de beste oplossing. This is line with the SDM-principals (Rennke et al., 2017).

Book 3

Title: En als de dood nu niet het ergste blijkt?

Subtitle: Leven na een beroerte

Author: Jaska de Bree

Published by: Obelisk boeken

Year: 2019

Part 1: Boek typering

Het boek is geschreven vanuit het perspectief van de mantelzorger. Tussendoor komen stukken vanuit mailwisselingen met vrienden, familie en Bauke (haar man) voor. Sommige delen zijn ook beschreven vanuit het perspectief van vrienden of familie. Het is in chronologische volgorde geschreven. Sommige delen zijn erg langdradig met deze mailwisselingen en verschillende perspectieven, wat niet altijd even prettig leest.

Jaska omschrijft zelf haar boek als 'geen zelfhulpboek', maar een persoonlijk verslag wat anderen hopelijk inspireert en mensen doet nadenken over hoe wij omgaan met lijden en dood. Ze hoopt dan ook euthanasie dichterbij te brengen als waardige manier om dit leven te verlaten. Ik vond dit persoonlijk een emotioneel gedeelte, ook al was het voor hen beide goed en de juiste beslissing, wat je ook echt meekrijgt vanuit het schrift. Ik begreep dat hij geen nut meer zag in zijn leven en koos voor euthanasie, maar toch vond ik dit heftig om te lezen.

Part 2: Introduction

1. Care title

En als de dood nu niet het ergste blijkt: leven na een beroerte.

2. Introduction of the case

Het begon toen Bauke, mijn man, mij belde om te zeggen dat ik gauw moest komen, want hij voelde zich zo slecht. Hij voelde zijn linkerkant niet meer. Ik dacht gelijk dat hij een beroerte had en de ambulance kwam. Hij zou naar het OLVG worden gebracht, maar ik gaf aan dat hij al onder behandeling was in het VU wegens post-polio syndroom, dus brachten ze hem daar naartoe. Er kwam een neuroloog in opleiding (NIO) naar de spoedeisende hulp, een jong broekie zonder enig empathie, urgentie of betrokkenheid. Hij gaf een verkeerde diagnose, waardoor kostbare tijd verloren was gegaan. De NIO kwam zijn excuses aanbieden aan Bauke en mij. Als hij nou goed naar me had geluisterd...

Bauke begint met revalideren en we proberen beide zowel dapper tussen de puinhopen rond te scharrelen op zoek naar dingen die nog heel zijn, als om verdriet, angst en woede de vrije loop te laten. De verpleegkundigen bieden ons dan ook af en toe het 'huilkamertje' waar we even samen kunnen huilen, in plaats van op zijn kamer met vier anderen. De wisseling van verpleegkundigen is trouwens gekmakend, wat alles extra belastend maakt. Ze bieden enkel aandacht aan de fysieke aandoening, niet aan de psychische kant van de zaak. Terwijl dit zo nodig is, voor zowel patiënt als naasten.

Bauke mag uiteindelijk naar het revalidatiecentrum Overtoom. De revalidatiearts van de VU zegt nog even dat hij er niet vanuit moet gaan dat zijn linkerarm ooit nog zal gaan bewegen. En dit is ook zo. De revalidatie gaat door en Bauke mag ondertussen ook af en toe naar huis. Dit is fijn, maar ook moeilijk. Ik moet voor hem zorgen en dat zal de rest van ons leven zo zijn. We zitten midden in een rouwproces, maar we gaan stap voor stap, zorgvuldig en liefdevol door.

Dat Bauke 'enkel' een eenzijdig verlamd lijf eraan heeft overgehouden, is niet zo'n geluk als dat het soms lijkt. Hij kan geen muziek meer maken, waar die zou van hield. Maar we zoeken samen naar compenserende zaken om onze levens en relatie weer zinvol te maken. Ik ben constant op mijn hoede, bang dat er meer mis gaat.

Het blijkt dat na een herseninfarct bijna altijd epilepsie optreedt. Niemand heeft dat ons ooit verteld! Maar Bauke krijgt geen medicatie, want de diagnose is niet zeker. Na een volgende aanval krijgt hij wel medicatie, niet de hoogste dosering. Hoe hij ook smeekt, hij krijgt het niet. De aanvallen blijven en we gaan weg bij de VU, naar een ander ziekenhuis waar de neuroloog wél luistert. Maar het is te laat, hij heeft een angststoornis en wil niet meer verder leven. We gaan voor één jaar een traject met een psychiater aan, mocht het niet werken, is hij bereid samen met de huisarts het euthanasieprocedure

te starten. Maar Ton zijn depressie heeft ook behoorlijk invloed op mij. Maar ik hou teveel van hem, en zijn behoeftes gaan nu voor. Na 3 jaar doorploeteren, gaan we weg uit de intolerante, voor validen bestemde Randstad en verhuizen naar Friesland. We proberen en proberen, soms hebben we het goed samen en soms heeft jouw angststoornis en ondertussen mijn depressie (deels ook door mijn jeugd) de overhand. 12 jaar na het eerste verzoek, barst de bom en wil je euthanasie. En ik voel dat dit inderdaad het eindstation is. We gaan het traject starten, het is goed zo.

Part 3: storyline analysis

3. Storyline title

Kille medische wereld

4. Storyline analysis

Storyline 1

Agent

Jaska de Bree woont samen met haar man Bauke. Ze wonen sinds kort in een rolstoelvriendelijk appartement, omdat Bauke waarschijnlijk binnen een aantal jaar in een rolstoel zal zitten door het postpoliosyndroom. Ze kijkt graag preventief naar oplossingen en regelt alles. Ze houdt van (donkere) humor en steekt de waarheid niet onder stoelen of banken. Ze is een empathische en positief ingestelde vrouw. Door haar moeilijke jeugd, waarbij zij voor haar moeder moest zorgen, is het soms wel lastig voor haar om voor haar man te moeten zorgen, die een herseninfarct heeft gehad. Door deze onderliggende trauma, krijgt zij dan ook op een gegeven moment een depressie. Zij, en haar man, zijn beide lid van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde. Ze steunt dan ook haar man wanneer hij voor euthanasie kiest. Het is een sterke vrouw die, ondanks dat het emotioneel is om alleen verder te moeten, hier tevreden mee is.

Acts/event

Jaska en haar man zijn naar de spoedeisende hulp gebracht door de ambulance. Ze heeft door dat hij een beroerte heeft en geeft dit dan ook aan bij de neuroloog. *“Intussen arriveert de assistent-neuroloog. “Waarom geen afgestudeerde neuroloog?” is mijn eerste vraag. “Hij heeft duidelijk een beroerte. Er moet iets gebeuren.” “Die haal ik erbij als het nodig is.” Aldus het verder niet van enige empathie getuigende jonge broekie. Hij stelt je allerlei vragen, onderzoekt je oppervlakkig. Hij vraagt mij wanneer het gebeurde. Ik vertel hem duidelijk [wat er is gebeurd]... De neuroloog in opleiding (NIO) gaat weg om te overleggen met de oppergod neurologie, die zich elders in het pand bevindt.”* (p.21)

De niet-emphatische, jonge arts blijft geruime tijd weg, waardoor Marion zich weggezuiverd voelt. *“En ik me steeds eenzamer en machtelozer ga voelen. Vooral omdat er bij de (para)medici hier niets van enige urgentie of betrokkenheid merkbaar is. ... word jij, die al evident een verlamming heeft, behandeld alsof er sprake is van een sneetje in je vinger. Het is onverdraaglijk”* (p. 22)

Uiteindelijk komt de NIO terug en krijgt Bauke een CT-scan. *“Ik mag niet mee, terwijl jij inmiddels erg angstig bent en niet kunt ophouden met hevig te trillen. Oh waarom zet ik niet door... waarom word ook ik geïntimideerd door die medische omgeving... je bent zo bang”* p.22. Marion wil graag mee, maar dit mag niet. Zij voelt zich geïntimideerd en is onderworpen aan de omstandigheden.

De volgende dag blijkt dat Bauke inderdaad een beroerte heeft gehad en dat de NIO niet goed naar haar heeft geluisterd. *“De volgende dag is op de CT-scan duidelijk een infarct te zien. Dat wordt pas zichtbaar als het weefsel afgestorven is. Hierdoor blijkt dat de NIO niet goed naar mij heeft geluisterd. Hij had mijn verhaal over jouw slaapdrongen toiletbezoek 's nachts aangemerkt als het moment waarop het herseninfarct plaatsvond.”* P.24 Hij moet vervolgens zijn excuses aanbieden aan Jaska en Bauke, maar daar hebben zij niks meer aan.

Jaska ervaart op de observatieafdeling wel de steun, die zij op de spoedeisende hulp zo miste. *“Donderdagochtend krijg je die beroerte. Tot en met de zondag daarop blijf je op de observatieafdeling. Ik mag komen en gaan wanneer ik wil. In tegenstelling tot de neurologen is de verpleging niet alleen bekwaam in jou verzorgen, maar ook in het aanvoelen van mijn onmacht en radeloosheid. Dat helpt. Daar kunnen ze op de spoedeisende hulp wat van opsteken.”* P. 25

Means/helpers and hinderers

De medische wereld zijn tegenwerkers voor Marion. Zij luisteren niet naar haar, waardoor zij zich machteloos voelt. Daarnaast zet Marion ook niet door totdat zij gehoord wordt, en laat zij zich intimideren. Deze intimiteit heeft invloed op de events.

Het feit dat de neuroloog door wie zij worden geholpen, nog in opleiding is, is ook een tegenwerker. Marion vertrouwt hem hierdoor al minder.

Een helper is de verpleging op de observatieafdeling, die haar wel steunen. Zij erkennen haar onmacht en radeloosheid.

Setting/scene

Deze storyline speelt zich af op de VU. Hier voelt het voor Marion als een *“machteloos makende omgeving”* (p.24), waar zij zich niet gehoord of serieus genomen voelt. Dit creëert een eenzame setting voor haar, waarin zij zich niet begrepen voelt. Op de observatieafdeling is de verpleging wel begaan met haar, wat een steunende setting creëert.

Purpose/intention/desired of feared goal

De desired goal van Jaska is dat er naar haar geluisterd wordt door de neurologen. Ook wil zij graag dat zij de ernst van de situatie inzien en daar naar handelen.

Breach

Er zit een breuk tussen de setting en de desired goal. Jaska wil graag dat er naar haar wordt geluisterd, zodat er snel en spoedig een diagnose opgesteld kan worden, maar zij bevindt zich in een intimiderende setting waar er slecht naar haar wordt geluisterd. De breach is opgelost wanneer Bauke is overgeplaatst naar de observatieafdeling. Hier ervaart Jaska namelijk wel steun, waar er ook wordt omgekeken naar haar.

5. Narrative summary

'De ambulance arriveert, en ik weet zeker dat je een beroerte hebt. 's Nachts was je al slaapdronken naar het toilet gegaan en nu heb je een links weggezakte mondhoek en voel je je linkerarm niet meer. We worden naar het VU gebracht, omdat ik aangaf dat je daar al onder behandeling bent. Aangekomen op de spoedeisende hulp, duurt het heel lang voordat er iemand komt. Uiteindelijk komt er een neuroloog in opleiding (waarom geen afgestuurde?!) die zich niet-empathisch opstelt naar mij. Hij gaat overleggen met de wél afgestuurde neuroloog, en hij blijft maar weg. Niemand neemt ons serieus, alsof je ondertussen niet al helemaal verlamd bent?! Er is totaal geen urgentie of betrokkenheid in deze kille medische wereld.'

6. Conclusion

This storyline shows a negative experience of Jaska. The professional (**in opleiding**) does not listen well, resulting in a feeling of ignorance by Jaska. The consequences are a mistaken diagnosis. Since the professionals did not show empathy and involvement, there was ineffective communication. This non-personal way of communication gave Jaska a feeling of **onmacht en radeloosheid**.

We can learn from this storyline that for effective communication in the shared decision-making process it is of essence for professionals to have an open attitude to the informal caregiver. The informal caregiver is in an **heftige** situation, so showing empathy and **begrip** for them, will create a better environment for the informal caregiver to help their partner in making decisions.

Storyline 2

3. Storyline title

Missende informatie

4. Storyline analysis

Agent

Jaska de Bree woont samen met haar man Bauke. Ze wonen sinds kort in een rolstoelvriendelijk appartement, omdat Bauke waarschijnlijk binnen een aantal jaar in een rolstoel zal zitten door het postpoliosyndroom. Ze kijkt graag preventief naar oplossingen en regelt alles. Ze houdt van (donkere) humor en steekt de waarheid niet onder stoelen of banken. Ze is een empathische en positief ingestelde vrouw. Door haar moeilijke jeugd, waarbij zij voor haar moeder moest zorgen, is het soms wel lastig voor haar om voor haar man te moeten zorgen, die een herseninfarct heeft gehad. Door deze onderliggende trauma, krijgt zij dan ook op een gegeven moment een depressie. Zij, en haar man, zijn beide lid van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde. Ze steunt dan ook haar man wanneer hij voor euthanasie kiest. Het is een sterke vrouw die, ondanks dat het emotioneel is om alleen verder te moeten, hier tevreden mee is.

Acts/event

Bauke is al enige thuis aan het revalideren na zijn herseninfarct. Opeens begint hij flink te schudden: een epileptische aanval. Jaska belt de ambulance en ze worden naar het ziekenhuis gebracht. *“ Weer in de VU. Weer op die spoedeisende hulp. En weer een arts die niet weet wat er gebeurd is, maar een epileptische aanval vermoedt. Omdat epilepsie bijna altijd optreedt na een herseninfarct. PARDON? Daar is ons niets van bekend. Niemand uit de VU of het RCA heeft daar ooit op gezinspeeld. De neuroloog die jou de volgende dag nader onderzoekt zegt dat er geen keiharde diagnose voor epilepsie is en dat ze geen medicatie geven als dat niet zeker is. Oh. Juist ja. “Maar... ik kan niet uit mijzelf overeind komen als ik gevallen ben. Dat vind ik erg angstig.” “Ja we geven toch geen medicatie als we het niet zeker weten”. “Maar u beweerde net dat het bijna altijd ontstaat een jaar na een herseninfarct.” Praten als Brugman. Het helpt niet. En de consequentie daarvan mag ik een maand later meemaken.” (p.103)*

Bauke krijgt opnieuw een epileptische aanval, waardoor Jaska de ambulance weer moet bellen. *“En daar is weer een ambulance, weer de weg naar de VU. Weer... Nu is het dan duidelijk dat je epilepsie hebt. Nu krijg je een bepaalde dosering medicatie. Niet de hoogste. Nee, want dat is misschien niet nodig... Hoe je ook smeekt om een hoge dosis ‘want ik wil dit echt nooit meer meemaken’, je krijgt het niet.”*

Het gevolg van de keuzes vanuit het ziekenhuis, is weer een epileptische aanval. *“We besluiten dat we klaar zijn met de VU en vragen aan onze huisarts een andere neuroloog. Bingo. Die snapt jou goed. En zegt het ronduit onbegrijpelijk te vinden dat zijn collegae na de grand mal niet meteen de volledige dosis hebben voorgeschreven. Inderdaad, omdat... na een herseninfarct 9 van de 10 mensen epilepsie*

krijgen. Door het littekenweefsel. Hij schrijft de hoogste dosis voor. Gelukkig. Maar... het kwaad is geschied."

Means/helpers and hinderers

The unawareness of the chances of getting an epileptic insult after a stroke is **tegenwerker**. If they knew, they could have handled earlier on this. The first neurologist is also a **tegenwerker**, since he does not want to give medication at first, and later not a high doses.

Bauke and Jaska decided to go to their general practitioner in order to get a new neurologist. The general practitioner is a helper, since he redirect them to another neurologist. This neurologist is also a helper, since he listened to Bauke and Jaska and showed understanding for their frustrating. He gave Bauke the medication they wanted.

Setting/scene

This storyline takes place in an inattentive and unequal setting. The professionals did not told Bauke and Jaska about the changes of getting an epileptic insult. Besides, they do not take the opinion of Bauke and Jaska in consideration about the medication.

The setting at the general practitioner, and the new neurologist, is an understanding setting. They both understand the situation of Bauke and listen to them. This neurologist does not understand the previous neurologist, which creates a compassionate setting.

Purpose/intention/desired of feared goal

The desired goal is to get highest doses of medication in order to another epileptic insult **vermijden**. Those epileptic insults are **heftig** for Ton, but also for Jaska. She has to deal with the care of him in those stressful situations.

Breach

There exist a breach between the purpose and the means. Due to the neurologist who does not want to give medication, the desired goal is not achieved. However, since Bauke and Jaska decided to go to another neurologist who is willing to give the doses of medication they desire, the breach is solved.

5. Narrative summary

'Eén jaar na jouw beroerte, die door de neuroloog in opleiding in de VU niet snel genoeg werd herkend doordat hij niet goed naar mij luisterde, viel jij tijdens een orkestrepitie. Een ambulance wordt gebeld. Weer in de VU. Weer op die spoedeisende hulp. En weer een arts die niet weet wat er gebeurd is. Hij vermoedt een epileptische aanval, want dat treedt bijna altijd op na een herseninfarct.

PARDON? Dat heeft nooit iemand tegen ons gezegd. De dag erna zegt een neuroloog weer dat er geen keiharde diagnose is, dus je geen medicatie krijgt, ook al vraag je dat. Enkele weken later verkramp je helemaal, je kaken persen zich op elkaar en je armen strekken zich stijf vooruit. Weer de ambulance, weer naar de VU. Nu wordt de diagnose wel gesteld en krijg je een bepaalde dosering medicatie. Niet de hoogste, want dat is misschien niet nodig. Je smeekt en smeekt, maar ze luisteren niet. Je krijgt keer op keer epileptische aanvallen. We besluiten dat we klaar zijn met de VU en vragen via de huisarts naar andere neuroloog in een ander ziekenhuis. Die snapt ons. Hij vindt het onbegrijpelijk hoe we zijn behandeld op de VU. Je krijgt de hoogste dosis medicatie. Gelukkig. Iemand die wel naar ons luistert.'

6. Conclusion

Deze storyline illustreert verschillende aspecten.

Ten eerste is er een gebrek aan informatieoverdracht van professional naar informal caregiver and patient. Dit zorgt voor ernstige situaties, maar ook zeker tot frustraties bij de informal caregiver. Naast het informatiegebrek, heeft frustratie ook invloed op het SDM proces (Rennke et al., 2017). In deze storyline heeft de professional dan ook de three-step talks niet geïmplementeerd.

Daarnaast bepaalt de professional hoe de behandeling eruit ziet. In eerste instantie geeft hij geen medicatie, om vervolgens een bepaalde dosering te geven en niet de hoogste. Deze beslissingen gaan niet in overleg met de patiënt en mantelzorger, want zij willen wel graag de hoogste dosering. Deze elitaire manier van beslissingen maken, zorgt voor onmacht en frustraties. Er is geen sprake van samenwerking of een shared meaning in the communication. Doordat de professional standvastig bij zijn behandeling blijft, ziet hij het perspectief van de mantelzorger en patient niet, waardoor hun gewenste doel niet wordt behaald. Als de professional een open houding naar hun perspectief had gehad, hadden zij wellicht tot een gezamenlijk besluit kunnen komen. De positieve ervaring van Jaska met de nieuwe neuroloog laat het belang zien van luisteren naar de behoeften van de mantelzorger en openstaan naar hun perspectief.

Book 4

Title: Tot de dood ons scheidt

Subtitle: Een aangrijpend verhaal over hoe een vreselijke ziekte hun leven compleet veranderde

Author: Jopie van de Burg

Published by: Pumbo.nl

Year: 2017

Part 1: Boek typering

The book is written in the perspective of the informal caregiver. It is written in chronological order

Het boek is geschreven vanuit de mantelzorger perspectief. Het is in chronologische volgorde geschreven, met veel emoties. De schrijfster heeft haar verhaal bijgehouden in blogs, waar soms ook stukken van te lezen waren. Ze is vanuit haar blogs ook dit boek gaan schrijven. Toen haar man Erwin gedragsveranderingen kreeg, kon zij hier weinig informatie over terugvinden op het internet. Daarom had zij zo'n behoefte om haar persoonlijke verhaal te delen, voor anderen waar hun partner door een hersentumor gedragsveranderingen laat zien.

Het boek is gemakkelijk te lezen, waarbij je haar verschillende emoties ook echt terugleest: van verdriet en angst tot woede om haar schoonouders. Ze heeft in veel details, in makkelijke taal, haar verhaal opgeschreven. Hierdoor kon ik mij goed inleven in haar situatie.

Part 2: Introduction

1. Care title

Tot de dood ons scheidt: een aangrijpend verhaal over hoe een vreselijke ziekte hun leven compleet veranderde.

2. Introduction of the case

Vanaf het eerste moment dat ik Erwin leerde kennen, was ik smoorverliefd op hem. Ik heb twee kinderen uit mijn vorig huwelijk, die voor gevoel ook zijn kinderen zijn. Erwin werkte bij de marines en elke keer als hij terugkwam van een uitzending waren we weer smoorverliefd.

Langzaamaan begon zijn gedrag wat te veranderen. Hij reageerde anders op situaties en wist soms niet meer wat hij ging doen. Toen kreeg hij zijn eerste epileptische aanval. Ik belde in paniek 112. Hij werd meegenomen en moest in het ziekenhuis blijven. Ik kon me geen voorstelling maken waar dit allemaal vandaan zou kunnen komen. Hij kreeg een scan, en het bleek uiteindelijk dat er een tumor in zijn hoofd zat. De grond leek onder mijn voeten weg te zakken. De prognose was tussen enkele maanden tot jaren. We leefden van dag tot dag.

Er kwamen verschillende behandelingen en medicijnen. Naarmate de tijd verstreek namen zijn gedragsveranderingen toe, net als de epileptische aanvallen. Het was aftellen naar een grote operatie, maar hij werd opeens heel erg misselijk en kon niet stoppen met overgeven. Hij werd met spoed naar

het ziekenhuis gebracht, bij een andere arts die de situatie niet kende. Deze dacht, na onderzoeken, dat het een epileptische insult was. Doordat ik dit al veel vaker had gezien, wist ik dat dit niet het geval was. Er bleek vocht in zijn hersenen te zitten, waar hij twee nooddreins voor kreeg.

De operatie was geslaagd, maar Erwin had een delier. Het waren zware weken, maar the professionals waren geweldig! We werden goed geïnformeerd en op de hoogte gehouden. De tumor was kwaadaardig en de behandelingen zouden levensverlengend zijn. Hij werd overgeplaatst naar een verpleeghuis. Dit gaf mij veel rust, en Erwin zat er helemaal op zijn plek.

Erwin zijn empathische vermogen was helemaal weg, net als zijn ziekte-indicatie. Hij wilde elke operatie aangaan, terwijl de Erwin van vroeger dit absoluut niet meer had gewild. Maar deze keuze is moeilijk om te maken voor mij. Dan lijkt het net alsof ik mijn man dood wil hebben, en dat is absoluut niet zo! Onze relatie voelt heel eenzijdig, waardoor ik mij ook erg eenzaam voel. Toch zou ik alles zo weer over hebben gedaan. Hij heeft mij échte liefde gegeven.

Bij elke ziekenhuisopname werden weer vragen gesteld over reanimatiebeleid. Uiteindelijk hebben we dit gelukkig vast kunnen leggen met de arts, zodat we niet elke keer dit moeilijke gesprek hoeven te voeren. Na een heftige epileptische aanval, wordt er ook besloten dat ze overgaan op sedatie. Ik stond achter deze beslissing, dit was hetgeen er besproken was tijdens de vele gesprekken. 13 jaar na de diagnose namen we met zijn allen afscheid van Erwin. De liefde van mijn leven, mijn man, overleed. Ik was verdrietig, maar voelde ook opluchting, rust, dat de strijd gestreden was. Dat het knokken over was, en vooral dat er niets meer met hem kon gebeuren. Ik ben er altijd voor hem geweest, tot de dood ons scheidt.

Part 3: storyline analysis

Storyline 1

3. Storyline title

They listen to me.

4. Storyline analysis

Agent

Jopie woont samen met haar man Erwin, de liefde van haar leven. Erwin werkt bij de marines, en na elke uitzending zijn ze weer smoorverliefd op elkaar. Jopie heeft twee kinderen uit een vorig huwelijk, maar noemen Erwin ook 'papa'. Jopie gaat goed om met haar ex-man en zijn nieuwe vrouw. Zij heeft een hele hechte familie, die altijd voor elkaar klaar staat. Met haar schoonfamilie heeft ze daarentegen een slechte band. Ze doet alles voor Jopie, maar zo zien zij dat niet. Dit maakt haar erg verdrietig en

boos, ook omdat Erwin het niet altijd voor haar opneemt, wat komt door de hersentumor. Uiteindelijk verbreekt ze het contact met haar schoonouders, wat haar veel rust geeft.

Ze heeft cynische humor met Erwin, waardoor ze de eerste signalen van zijn hersentumor niet in zag. Ze is zo trots op haar man en zijn echt een verliefd stel. Jopie is heel veerkrachtig. Na elke slecht nieuws, is ze zeker verdrietig, maar pakt ze de draad snel weer op en blijft het positieve zien. Zijn gedragsveranderingen zijn wel erg moeilijk voor haar. Hij toont bijvoorbeeld ongeremd gedrag naar andere vrouwen, dit maakt haar erg onzeker. Maar toch geeft ze aan dat ze alles opnieuw zou doen, omdat ze dankzij hem ware liefde heeft gekend.

Acts/event

Jopie haar man Erwin was met spoed opgehaald door de ambulance, omdat hij niet kon stoppen met overgeven. Jopie had de ambulance gebeld en hij moest direct mee. Daar deden andere artsen verschillende onderzoeken, waarbij ze dachten dat het ging om een epileptische aanval van de voorkwab. *“Inmiddels was ik redelijk ‘all round’ hierin geworden en ik liet de verpleegkundige weten dat ik al zo vaak een aanval had meegemaakt bij Erwin, maar dat dit toch echt totaal anders was. Ik sprak mijn bange vermoedens uit en deelde deze verpleegkundige mede dat ik dacht aan vocht in de hersenen, waardoor hij zo misselijk was. De verpleegkundige aan de andere kant van de lijn nam mijn verhaal gelukkig serieus en zou met de arts overleggen.”* P.28 Doordat de verpleegkundige haar verhaal serieus nam, werd er een CT-scan gemaakt en bleek Jopie gelijk te hebben. Er zat te veel vocht in zijn hoofd, waar twee nooddrains voor werden aangemaakt.

Het belang van het horen van het perspectief van Jopie, maakt zij ook nog duidelijk in het afsluitende gesprek na het overlijden van Erwin. *“Ik vertelde hem [Alvin, arts in het verpleeghuis] waarom hij zo’n goede arts was. ... En ik had het heel erg gewaardeerd dat hij mijn oordeel altijd serieus had genomen. Ik ben geen expert in hersentumoren, maar wist wel heel veel af van wat Erwin zijn ziekte betref door de ervaringen van de afgelopen jaren.”* p.158

Means/helpers and hinderers

The nurse is a helper, who talked with the professional after hearing the story of Erwin. Also the experiences of Jopie s a helper, since this led to her knowledge of the epileptic insults of her husband Erwin.

Setting/scene

There is an unknown setting in this storyline, since the professional is not familiar with Erwin and his background. There is also a setting of respect and equivalence. The nurse and professional does not act elite, but take Jopie’s knowledge seriously and act upon it.

Purpose/intention/desired of feared goal

The intention of Jopie was to share her knowledge and being heard. She knows the situation of Erwin the best. She wants the best possible care for her husband.

Breach

There is a breach between the setting and the intention. There is an unfamiliar setting, with other professionals that Jopie knows. Jopie her intention is to have the best possible care for her husband, where the familiarity of the professionals with the disease background of her husband would have been helpful.

The breach is solved, since the unfamiliar professional listens to Jopie and her knowledge about the disease background of Erwin. Hereto, the diagnosis was changed and they found the cause, so Erwin gets the best care.

5. Narrative summary

Door de hersentumor van mijn man Erwin had hij regelmatig epileptische aanvallen. Hij kon dan heel erg verward gedrag laten zien, of juist heel erg schudden. Ik herkende het altijd en belde dan gelijk 112. Op een ochtend was Erwin vreselijk aan het overgeven, was lijkwit en klaagde over verschrikkelijke hoofdpijn. Ik belde direct het ziekenhuis. Hij werd meegenomen door de ambulancebroeders. Hij kreeg medicatie toegediend tegen het overgeven, maar dat hielp niet. Er werd een CT-scan gemaakt om te kijken of er misschien ergens een bloeding was. Dat was gelukkig niet het geval. Na een lange dag in het ziekenhuis, kon ik eventjes naar huis. Ik was net thuis aangekomen, toen ging de telefoon. Het ziekenhuis dacht dat het toch ging om een epileptische aanval van de voorkwab. Ik wist dat dit toch echt totaal anders was en vertelde dit aan de verpleegkundige aan de telefoon. Dat ik dacht dat het ging om vocht in de hersenen. Zij ging overleggen met de arts en dit bleek zo te zijn. Ik ben geen expert in hersentumoren, maar door de ervaringen weet ik wel heel veel van Erwin zijn ziektebeeld. Gelukkig werd mijn oordeel altijd serieus genomen.

6. Conclusion

Deze storyline laat zien hoe belangrijk het perspectief van de mantelzorg is in shared decision-making. Afgaande op wat de professionals zien, gaan zij uit van een epileptische aanval. Echter, door de ervaringen van voorgaande aanvallen, herkent Jopie dat dit geen aanval is. De diagnose gesteld door de onbekende arts zit haar dan ook niet goed. Zij meldt dit aan de verpleegkundige, die haar verhaal aanhoort en hier actie op onderneemt. Hierdoor wordt er toch nog een CT-scan gemaakt en blijkt Jopie gelijk te hebben. Zonder het perspectief te horen van de mantelzorg, was er een verkeerde diagnose gegeven. Dit zorgde voor een positieve ervaring voor de mantelzorg in het shared decision-making process.

Hier kan een conclusie uit worden gehaald. In deze storyline vond er een collaboration plaats waar the informal caregiver is seen as resources (Twigg, 1898). The informal caregiver doet veel knowledge op in het gehele ziekteproces van de partner, waarbij deze kennis moet worden meegenomen door de professionals. Zij kennen de patient, hun partner, het best, wat waardevolle informatie bevat.

Storyline 2

3. Storyline title

Thanks for everything!

4. Storyline analysis

Agent

Jopie woont samen met haar man Erwin, de liefde van haar leven. Erwin werkt bij de marines, en na elke uitzending zijn ze weer smoorverliefd op elkaar. Jopie heeft twee kinderen uit een vorig huwelijk, maar noemen Erwin ook 'papa'. Jopie gaat goed om met haar ex-man en zijn nieuwe vrouw. Zij heeft een hele hechte familie, die altijd voor elkaar klaar staat. Met haar schoonfamilie heeft ze daarentegen een slechte band. Ze doet alles voor Jopie, maar zo zien zij dat niet. Dit maakt haar erg verdrietig en boos, ook omdat Erwin het niet altijd voor haar opneemt, wat komt door de hersentumor. Uiteindelijk verbreekt ze het contact met haar schoonouders, wat haar veel rust geeft.

Ze heeft cynische humor met Erwin, waardoor ze de eerste signalen van zijn hersentumor niet in zag. Ze is zo trots op haar man en zijn echt een verliefd stel. Jopie is heel veerkrachtig. Na elke slecht nieuws, is ze zeker verdrietig, maar pakt ze de draad snel weer op en blijft het positieve zien. Zijn gedragsveranderingen zijn wel erg moeilijk voor haar. Hij toont bijvoorbeeld ongeremd gedrag naar andere vrouwen, dit maakt haar erg onzeker. Maar toch geeft ze aan dat ze alles opnieuw zou doen, omdat ze dankzij hem ware liefde heeft gekend.

Acts/event

Jopie voelde zich grotendeels van de tijd erg gezien door de professionals. Ze kreeg alle informatie en kon altijd vragen stellen. *“Het gebouw zelf was gedateerd, maar het verplegend personeel was geweldig! Dagelijks werden we goed op de hoogte gehouden en geïnformeerd over de hele gang van zaken. Wanneer iets niet helemaal duidelijk was voor ons, werden alle vragen met veel geduld beantwoord. Hulde, ook aan het Slotervaart ziekenhuis dus!”* p. 33

Daarnaast keken de professionals ook echt om naar Jopie, en steunde haar in het gehele proces. *“Ik was blij met de steun die ik al meteen ervaarde op de afdeling. Ik heb het altijd zo gevoeld dat ze er niet alleen voor Erwin waren maar ook voor mij.”* P.36 Toen Erwin was uitbehandeld, kreeg Jopie een

belletje van Francine V., de arts uit het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Ook deze arts keek echt om naar Jopie en wilde haar dan ook nog graag spreken. *“Ze had de uitslag van de scan te horen en te zien gekregen en stelde voor om nog een gesprek te hebben, om nog wat nader op de situatie in te gaan. Ik vond dit zo ongelooflijk tof van haar. Ik dacht na de eerste keer nooit meer in het AvL te komen, en omdat er qua behandeling niets meer mogelijk was, ook niets meer van Francine te horen. ... We hebben ruim een uur met Francine gesproken. ...Het was een emotioneel gesprek maar ik was haar heel dankbaar dat het had plaatsgevonden en dat zij de moeite had genomen contact met ons op te nemen.”* P.97-98

Ook het persoonlijke contact met de professionals maakte het contact voor Jopie fijner. Zo stelde dokter Francine V. zichzelf niet voor als ‘dokter’, wat de afstand verkleinde *“Daar maakten we kennis met dokter Francine V., de radiotherapeut, een jonge arts. Er was meteen een heel prettige klik. Ze stelde zich ook voor als Francine V. Niet perse ‘dokter’. Een klein detail, maar ik vond het leuk. Het schept ook meteen minder afstand.”* P.65 Ook voelde zij zich nooit een nummertje, waardoor het voor haar ook persoonlijker voelde. *“Ik belde het ziekenhuis en legde uit wat er aan de hand was. Ik zou zo snel mogelijk teruggebeld worden. Ik denk dat het geen vijf minuten later was dat Francine belde. Ik moest meteen naar het AvL komen en ons meteen melden. Het fijne was dat we ook hier merkten dat we absoluut geen nummer was. Francine wist meteen met wie ze te maken had en wat gespeeld had in de afgelopen weken.”* P.68 Dit heeft zij ook bij een andere professional ervaren, waarvoor ze hem dan ook achteraf bedankt. *“En dan als laatste nog een gesprek met dokter A. ... Ik bedankte hem voor al zijn jaren van fijne begeleiding en dat we ons nooit een nummer hebben gevoeld.”* p. 159

Daarentegen benoemt Jopie één enkele negatieve ervaring met een professional. Erwin moest afbouwen met medicatie, omdat hij op een heel hoge dosering zou zitten, volgens het ziekenhuis. *“Omdat Erwin vlak voor hij opgenomen werd nog een aanval had gehad wilde de arts, dokter Peter (zo noemden we hem) nog even wachten met het verder afbouwen van de dexamethos. De eerste kennismaking die ik met hem had verliep overigens niet echt voorspoedig. Hij belde me om het één en ander te bespreken over de medicatie. Tijdens dit gesprek gaf hij aan niet zo heel erg onder de indruk te zijn van de 9 mg dexamethason waar Erwin nu op zat. Dat er ook wel pillen van 50 mg bestonden. Ik zei “Ben je niet in de war met prednison? Want daar denken ze in het AvL toch heel anders over hoor”. Nee hoor, hij wist het zeker. Ik kon er niets aan doen maar ik had meteen geen hoge pet van hem op en tutoyeerde hem meteen. Hij gedroeg zich als alleswetende arts. Daar scoorde hij geen punten mee bij mij. Ik dacht, moet ik de verantwoordelijkheid over mijn man, aan deze Peter overlaten?”* p.78

Means/helpers and hinderers

The helpers are the different professionals who supported Jopie. She could ask anything, they treated her personally and there was little distance between the professionals and her.

One professional is a resister. He behaves proud and elitist.

Setting/scene

There is a supportive and personal setting created by the professionals. This creates a trusted setting.

Purpose/intention/desired of feared goal

The purpose of Jopie is to have the best possible care for her husband Erwin and being there for him.

Breach

There is a breach between all elements and the event, where a professional is acting elitist and not acknowledging his mistake. This is also breaching with the other events, where the professionals are supportive and equal.

5. Narrative summary

'Elke keer weer de ambulance en naar het ziekenhuis, als Erwin verward gedrag laat zien. Het is ook heel zwaar voor mij. Maar dat geweldige verplegend personeel staat altijd voor me klaar. We worden goed op de hoogte gehouden en we mogen alles vragen. Eén arts stelde zichzelf voor als Francine, in plaats van 'dokter Francine'. Iets kleins, maar het verkleint wel de afstand tussen ons. Het maakt het veel persoonlijker. We waren dan ook geen nummertje. Onze artsen wisten met wie ze te maken hadden. Alleen de arts in het verpleeghuis kon zich echt als een allesweter gedragen. Hij is dan ook de enige waar ik geen hoge pet van had. Zelfs toen mijn man uitbehandeld was, zochten de artsen nog contact met mij. Ik vond dat zo tof! Ik heb iedereen dan ook bedankt voor de goede zorgen na het overlijden van Erwin. Dat maakte het allemaal toch wat dragelijker voor mij.'

6. Conclusion

Deze storyline reflecteert op de relaties tussen professionals en informal caregiver. Jopie heeft fijne ervaringen met de meeste professionals. Hieruit kunnen we enkele conclusies trekken.

Ten eerste voelde de mantelzorger zich gezien en gewaardeerd door de professionals. Ze werd goed geïnformeerd en mocht altijd vragen stellen. Ook was er ook persoonlijke aandacht voor de informal caregiver. Dit geeft een gelijkwaardige samenwerking weer, waarin de professionals zich dichterbij het convoy van de informal caregiver gaan bevinden (Kemp, Ball & Perkins, 2013). Dit vertrouwelijk gevoel zorgt voor meer betrokkenheid in het shared decision-making process.

Ten tweede benadrukt deze storyline het belang van empathie en respect. De negatieve ervaring van Jopie laat een professional zien die niet naar de mantelzorger luistert. Hij gedraagt zich hoogmoedig, terwijl de mantelzorger door de tijd heen ook kennis heeft opgedaan en als resources zou kunnen worden gezien (Twigg, 1989). Hij staat niet open voor haar kennis, waardoor er geen effectieve

communicatie plaatsvindt (Werder, 2017). Deze storyline laat zien dat het van belang is dat professionals een open, empathische houding hebben richting de informal caregiver.

Storyline 3

3. Storyline title

De mantelzorger heeft niks te zeggen

4. Storyline analysis

Agent

Jopie woont samen met haar man Erwin, de liefde van haar leven. Erwin werkt bij de marines, en na elke uitzending zijn ze weer smoorverliefd op elkaar. Jopie heeft twee kinderen uit een vorig huwelijk, maar noemen Erwin ook 'papa'. Jopie gaat goed om met haar ex-man en zijn nieuwe vrouw. Zij heeft een hele hechte familie, die altijd voor elkaar klaar staat. Met haar schoonfamilie heeft ze daarentegen een slechte band. Ze doet alles voor Jopie, maar zo zien zij dat niet. Dit maakt haar erg verdrietig en boos, ook omdat Erwin het niet altijd voor haar opneemt, wat komt door de hersentumor. Uiteindelijk verbreekt ze het contact met haar schoonouders, wat haar veel rust geeft.

Ze heeft cynische humor met Erwin, waardoor ze de eerste signalen van zijn hersentumor niet in zag. Ze is zo trots op haar man en zijn echt een verliefd stel. Jopie is heel veerkrachtig. Na elke slecht nieuws, is ze zeker verdrietig, maar pakt ze de draad snel weer op en blijft het positieve zien. Zijn gedragsveranderingen zijn wel erg moeilijk voor haar. Hij toont bijvoorbeeld ongeremd gedrag naar andere vrouwen, dit maakt haar erg onzeker. Maar toch geeft ze aan dat ze alles opnieuw zou doen, omdat ze dankzij hem ware liefde heeft gekend.

Acts/event

Nadat Erwin was gestopt met de chemokuur, bleek dat de hersentumor weer op meerdere plekken onrustig was. De enige levensverlengende optie was nu nog bestralen. Hiervoor wilden de professionals wel eerst in gesprek gaan met Erwin en Jopie. *“Ze was heel open en duidelijk over de voor- en nadelen van de bestraling. ... De moed zakte mij eerlijk gezegd in de schoenen. Ik had er helemaal geen goed gevoel over. Had dit alles nog wel zin? De vraag werd natuurlijk bij Erwin neergelegd. Het was niet zo dat zij Erwin in een bepaalde richting stuurde, maar de beslissing lag bij hem. Dit vind ik persoonlijk een heel moeilijk punt. Francine kende Erwin nog helemaal niet en hij zat daar best wel pittig te praten. Natuurlijk had hij totaal geen realistisch beeld van wat hij kon verwachten. Hoe moeilijk ik het ook vond in zo'n situatie, ik probeerde hem dat toch duidelijk te maken. ... Het is moeilijk uit te leggen maar ik vind dat er in de medische wereld teveel alleen gekeken wordt naar de tumor en niet naar de persoon erom heen. ... Ik voorzag een heleboel problemen... nog*

veel meer dan er al waren. Maar als partner heb je weinig tot niets te zeggen. Je hebt geen inbreng. En Erwin wilde het. Dus er zou bestraald worden.” P. 65

Means/helpers and hinderers

De professional, Francine, is in deze storyline een tegenwerker. Ook de staat waar Erwin zich in begeeft is een tegenwerker. Hij mag nog beslissingen nemen, maar hij kan problemen niet meer overzien. Ook de ervaringen van de

Setting/scene

Deze storyline begeeft zich in een medische setting. In deze setting wordt er gekeken naar de ziekte en niet naar de persoon erom heen, vindt Jopie. Hierdoor voelt zij zich niet gehoord. Dit is ook een eenzame setting voor haar.

Purpose/intention/desired of feared goal

The desired goal of Jopie is to be involved in the decision making process, since Erwin does not have any **ziekte-inzicht**. He is not able to see the bigger picture, with the consequences of the radiotherapy. Therefore, Jopie also wants to give her input in the shared decision-making process. She also wants that the medical world not only is looking to the tumour, but also to the person.

Breach

Er zit een breuk in de tegenwerkers/setting en de desired goal. Jopie haar desired goal is dat zij ook inbreng heeft in deze beslissing. De tegenwerker, Francine, in de medische setting, laat Erwin de beslissing nemen en luistert niet naar Jopie. Dit werkt elkaar dus tegen.

5. Narrative summary

‘Vanaf het begin wisten we al dat Erwin zijn hersentumor nooit helemaal weg zou gaan. Hij kreeg een prognose van enkele maanden tot jaren. Hij kreeg operaties en chemokuren, voor jaren. Tot ze erachter kwamen dat het geen zin meer had. De enige levensverlengende optie was nu nog bestralen. Ze wilden wel starten, maar er moest eerst een gesprek volgen met ons, om duidelijk te vertellen wat de risico’s waren, want die waren er. In het gesprek vertelde dokter Francine V. heel open en duidelijk over de voor- en nadelen van de bestraling. De nadelen waren voor mij veel groter dan de voordelen (er bestaat een kans dat de tumor zich weer een tijdje rustig houdt, hoelang is onbekend). Ik had er geen goed gevoel over. Maar wat ik denk maakt niet uit. De vraag wordt voorgelegd aan Erwin, maar hij heeft geen realistisch beeld. Hij begrijpt dat niet meer. Ik vind dat ze in de medische wereld teveel kijken naar de tumor en niet naar de persoon erom heen. Erwin wilde het, dus er zou bestraald worden. Ook al zag ik er tegenop, maar dat maakt niet uit.’

6. Conclusion

This storyline shows the three-step talks of shared decision-making with professional, patient and informal caregiver (Elwyn et al., 2012). The patient does not have enough disease awareness to make a well-founded decision, but the professional is overestimating him. The informal caregiver disagrees with his choice, but the professional is not listening to her. She is trying to convince her husband, but she feels like she has nothing to say.

This emphasizes the need of partner informal caregivers to be involved in the shared decision-making process. The informal caregiver can see a bigger picture, something patients with (severe) acquired brain injury can not do anymore. If the informal caregiver can explain her vision on the best possible option, the professional needs to involve this in the decision. Involving the partner in the consensus is important to include all personal information of the patient.

Book 5

Title: Op zijn 35^e met pensioen

Subtitle: Impact van een hersenletsel

Author: Saskia Jansma

Published by: De Braam Uitgeverij

Year: 2013

Part 1: Boek typering

Het boek is geschreven vanuit mantelzorger perspectief. Het is in chronologische volgorde geschreven. Het is in makkelijke taal geschreven met veel emoties. Ook benoemt ze duidelijk wat ze anders zou willen zien in de zorgwereld. Het boek raakte mij, doordat zij nog erg jong (35 jaar) is en ik mij daardoor erg goed kon inleven waar zij stond in het leven, voordat haar aanstaande een herseninfarct door een cyste kreeg.

Zij is dit boek gaan schrijven om begrepen te worden. Ze wil graag zelf begrepen worden, maar zou het nog mooier vinden als zij er anderen mee kan helpen. Daarnaast heeft ze ook hoop dat haar verhaal een bijdrage levert aan verbeteringen in de zorg en de politiek.

Part 2: Introduction

1. Care title

Op zijn 35^e met pensioen: impact van een hersenletsel

2. Introduction of the case

Ik word wakker doordat Ot heel raar doet. Gelukkig slaapt mijn moeder bij ons en die zegt dat ik direct de ambulance moet bellen. Hij wordt met spoed naar het ziekenhuis gebracht, mijn moeder blijft bij ons zontje Ties. Op de CT-scan is te zien dat Ot een colloïd cyste heeft, die eruit moet. Ik begin al aardig gewend te raken aan Ot zijn gebrekkige spraak. Een verpleegkundige komt wat testjes doen en houdt een kort interview, waarna ik even naar huis kan. Vrijdagochtend is het wachten op de MRI-scan. Waarom duurt het zo lang? Hij heeft een tikkende tijdbom in zijn hoofd! De dag na de MRI zou hij geopereerd worden, maar deze wordt een dag uitgesteld, doordat er te weinig poppetjes zijn. Zondagochtend wordt de operatie wéér uitgesteld. Zondagmiddag is hij dan eindelijk aan de beurt.

De operatie is goed verlopen, maar de situatie is erger dan voorheen. Maar... hij leeft nog! Hij wordt niet wakker, en er blijkt dat zijn hersendruk te hoog is. Het is verdrietig, maar schouders naar achteren, borst vooruit, neus omhoog. Hij gaat het redden. Dit is uiteindelijk ook zo. Hij wordt wakker, maar links reageert nergens op. Het revalideren begint langzaam in het ziekenhuis, maar gaat toch langzamer dan gehoopt. De man van mijn zus overlijdt tussendoor, waardoor ik extra dankbaar ben dat Ot nog leeft.

Ik ben blij met de achtergrond die ik heb als dochter van een huisarts. Ik heb zoveel vragen en ik regel een afspraak met de specialist die in mijn beleving de meeste vragen kan beantwoorden. “Dat sluit ik niet uit”, is een veelgebruikt antwoord en ik ga daar deze keer geen genoeg mee nemen. In dit gesprek komt naar voren dat we niet gehoord werden in het eerste weekend. Otto ging achteruit, maar daar werd niet op gereageerd. Het had er nu heel anders voor kunnen staan!

Ot doet zijn uiterste best om aan de voorwaarde voor een opname in een revalidatiecentrum te voldoen. Vlak voordat hij overgeplaatst zou worden, krijgt hij hoge koorts en houdt hij niks binnen. Twee weken gaan voorbij en Ot is weer op de betere been (een woordspeling natuurlijk, want hij zit nog in de rolstoel). Hij wordt overgeplaatst naar het revalidatiecentrum. De revalidatie is in volle gang. De partnercursus maakt ons maar weer duidelijk dat wij niet in de normale leeftijdscategorie horen. We willen onze grenzen verleggen, maar dat wordt hier afgeraden. Otto wordt tot het uiterste gedreven, waardoor hij in juli mee mag naar huis. Het zorgen voor Ot gaat in één hand met het zorgen voor ons zontje Ties. We vinden allebei onze draai. Er zijn randperikelen, maar we zijn gelukkig en voelen ons sterk. We willen voor een tweede kindje gaan en het is gelijk raak!

Alles loopt eigenlijk wel, tot het moment dat Ot zijn eerste epileptische aanval krijgt. Ik vind het doodeng mijn man zo te zien. De ambulance brengt hem naar het ziekenhuis en we zijn een flinke stap terug in zijn herstel. Hij krijgt medicijnen en het revalideren gaat doen. Volgens onze neuroloog vindt 95% van het herstel plaats in het eerste jaar na het hersenletsel. We zijn niet tevreden met de

progressie en vragen een second opinion aan. Deze dokter geeft perspectief met een open en directe houding. Hij geeft andere handvaten waarmee we door kunnen. Met vallen en opstaan, meerdere epileptische aanvallen, maar ook veel gelukkige momenten gaan we door. We blijven de grenzen opzoeken: van skiles tot kamperen. De één is een succes, de ander doen we nooit meer. Na de komst van ons tweede kindje besluiten we voor nog een derde te gaan. We genieten volop van ons aangepaste gezinsleven. Ik hou van hem en van mijn kinderen. We hebben het toch maar zo ver geschopt!

Part 3: storyline analysis

Storyline 1

3. Storyline title

Where can I ask my questions?

4. Storyline analysis

Agent

Saskia is een jonge vrouw die net moeder is geworden. Ze zou bijna gaan trouwen met haar aanstaande Ot, voordat hij een herseninfarct krijgt door een cyste. Ze is een familie-mens en heeft de hulp van haar ouders nog regelmatig nodig. *“Ik ben pas dertig en het voelt erg prettig me nog achter mijn ouders te verschuilen.”* Met haar schoonfamilie heeft zij geen hechte band. Door de herseninfarct van Ot moet zij zelfstandiger worden. Uiteindelijk trouwt ze nog met Ot en krijgt nog twee kinderen erbij.

De vader van Saskia is huisarts, waardoor zij de gezondheidszorg beter begrijpt. Toch heeft zij hier nog regelmatig moeite mee. Ze is een ijverige vrouw die hard wil werken voor haar gezin. Veelal is ze positief ingesteld en blijft de grenzen opzoeken met haar man Ot. Dit valt haar niet altijd even makkelijk, maar probeert dan een andere keer dan weer iets anders. Ze verbergt veelal haar emoties en is een doorpakker. Ook probeert ze met grapjes haar gevoelens weg te werken. Maar het belangrijkste is de liefde die zij voor Ot heeft. Ze pakken samen, op een aangepaste manier, het gezinsleven op. En daar is zij erg trots op!

Acts/event

Otto is opgenomen in het ziekenhuis en Saskia is bij hem aanwezig. Het valt haar op dat zij (en Otto) niet hun hart kunnen storten bij de verpleging. *“Regelmatig komt er iemand in het wit voorbij voor de*

nodige metingen en testjes. Voor een luisterend oor is geen tijd, daar zijn wij voor.” p. 19 Het gevoel niet gehoord te worden door de verpleging benoemt zij nogmaals. “Ik ben blij dat ik mijn afleiding heb gevonden in de boeken [over herseninfarct]. Ze geven me inspiratie en houvast. Iets waar ik bij de verpleging niet mee aan hoeft te kloppen. Daar is echt geen tijd voor.” P. 61

Ook voor vragen weet Saskia niet bij wie zij terecht kan. *“Maar wie moet ik dit vragen? Het is niet dat ik een aanspreekpunt toegewezen heb gekregen. Ik kan mijn vragen stellen aan een willekeurige verpleegster, maar heb daarbij niet de garantie dat mijn vraag in behandeling wordt genomen, binnen een bepaalde reactietermijn. Nee, het is niet gebruikelijk dat je als patiënt of als naaste weet hoe de organisatie in elkaar steekt. Je moet erop vertrouwen dat het goed geregeld is. Pas als het mis gaat, zal gekeken worden wie verantwoordelijke was voor wat. Daar ga ik niet op wachten, ik wil nu dat er wat verandert.” P. 63* Zelfs voor vragen heeft Saskia het gevoel dat zij niet gehoord wordt door de verpleging. Zij weet niet met wie zij het beste kan communiceren.

Saskia gaat er zelf achteraan om met een specialist te spreken. Zij heeft nog geen kans gehad om vragen te stellen aan iemand, hier moet zij zelf achteraan. *“Ik ben blij met de achtergrond die ik heb als dochter van een huisarts. Ik heb zoveel vragen en weet onderhand dat ik voor het verkrijgen van de meest betrouwbare en snelste antwoorden gericht te werk moet gaan. Ik bel dus eerst mijn vader om structuur aan te kunnen brengen in mijn vraagstukken. Vervolgens regel ik een afspraak met de specialist die in mijn beleving de meeste vragen kan beantwoorden.” P. 64*

Echter, krijgt zij regelmatig een onzeker antwoord. *“Dat sluit ik niet uit”, is een veelgebruikt antwoord van de neuroloog tot nu toe. In het grote grijze gebied is volgens hem niets met zekerheid te stellen. Dit keer neem ik hier geen genoegen mee. Op hoofdlijnen wil ik weten hoeveel schade er is, hoe de schade is ontstaan en welke behandeling men voor ogen heeft. ... mijn strijdbaarheid zakt weg als ik merk dat ik al drie keer op de “Dat sluit ik niet uit”, als antwoord krijg.” P. 65* Doordat Saskia toch door bleef zetten en doorging met haar vragen, kreeg zij uiteindelijk toch duidelijk antwoord. *“Ik laat het antwoord op mij inwerken en waardeer zijn optimistisch en begrijpelijk taalgebruik.” P. 66*

Means/helpers and hinderers

Saskia haar strijdlustigheid en doorzettingsvermogen zorgt ervoor dat haar doelen worden bereikt. Het is een helper dat haar vader huisarts is, waardoor zij achtergrondkennis heeft. Een tegenwerker is tijd, waardoor de verpleegkundigen geen moment hebben om haar vragen te beantwoorden.

Setting/scene

Het verhaal speelt zich af in het Elisabeth ziekenhuis. Hier is voor Saskia een setting waar zij niet gehoord wordt. Ze heeft geen aanspreekpunt, waardoor er onwetendheid is.

Purpose/intention/desired of feared goal

Saskia verlangt naar een luisterend oor, antwoord op haar vragen en duidelijkheid.

Breach

In deze storyline zit een breach tussen de setting en de intention. Door de onwetende setting, waarbij Saskia zich niet gehoord voelt, krijgt zij geen duidelijkheid en antwoord op haar vragen. Echter, door haar strijdlustigheid heeft zij een gesprek geregeld met een specialist. Hier kreeg zij eerst geen duidelijkheid, maar door haar doorzettingsvermogen kreeg zij een begrijpelijk antwoord.

5. Narrative summary

'Nadat ik wakker was geworden van het warrige gedrag van Ot, belde ik de ambulance en werd hij meegenomen naar het ziekenhuis. Hij bleek een colloïd cyste te hebben, die geopereerd moest worden. De volgende dag kwamen er regelmatig verpleegkundigen langs voor testjes, maar voor een luisterend oor is geen tijd. Ik zou ook niet weten bij wie ik mijn vragen kan neerleggen. Ik heb geen aanspreekpunt gekregen. Ik zou wel een willekeurige verpleegkundige wat kunnen vragen, maar de zekerheid dat mijn vraag in behandeling wordt genomen is klein. Je moet er maar vanuit gaan dat het goed gaat. Ik besluit om een gesprek met een specialist aan te vragen. Doordat ik de dochter ben van een huisarts, weet ik dat ik voorbereid dit gesprek moet aangaan. Maar het meest voorkomende antwoord is 'Dat sluit ik niet uit'. Ik keek weer op mijn spiekbrieftje en stelde de volgende vraag. De specialist begreep eindelijk waar ik heen wilde en gaf me duidelijk antwoord.'

6. Conclusion

This storyline shows the need of communication between professional and informal caregiver. The informal caregiver, Saskia, kon niet terecht bij de professionals voor een luisterend oor. Ook kon zij nergens haar vragen stellen, aangezien hier geen tijd voor is. Om toch haar vragen te kunnen stellen, heeft zij zelf een afspraak gemaakt met een specialist. Hier kunnen we een conclusie uit trekken.

Ten eerste laat dit het belang zien van open communicatie, waarbij vragen gesteld kunnen worden. De informal caregiver begeeft zich in onwetendheid en hier wordt niet op gereageerd door de professionals. Tijd creëren voor de mogelijkheid om vragen te stellen voor de informal caregiver geeft meer mogelijkheid tot shared decision-making.

Ten tweede geeft deze storyline het belang weer van een aanspreekpunt voor informal caregivers. Het is voor Saskia onduidelijk waar zij met haar vragen terecht kan en gaat er vanuit dat bij een willekeurige verpleegkundige de vraag niet in behandeling wordt genomen. De communicatie tussen professional en informal caregiver gaat hier dus niet optimaal, doordat het onduidelijk voor haar is.

Als laatste laat deze storyline zien hoe de professional reageert op de informal caregiver. In het begin van het aangevraagde gesprek reageert hij vaag en abstract, waardoor Saskia gefrustreerd raakt en

geen duidelijkheid krijgt. Door haar doorzettingsvermogen krijgt zij uiteindelijk toch een duidelijk antwoord. Dit illustreert het belang van optimisme en duidelijk taalgebruik in de communicatie.

Storyline 2

3. Storyline title

They limit us.

4. Storyline analysis

Agent

Saskia is een jonge vrouw die net moeder is geworden. Ze zou bijna gaan trouwen met haar aanstaande Ot, voordat hij een herseninfarct krijgt door een cyste. Ze is een familie-mens en heeft de hulp van haar ouders nog regelmatig nodig. *“Ik ben pas dertig en het voelt erg prettig me nog achter mijn ouders te verschuilen.”* Met haar schoonfamilie heeft zij geen hechte band. Door de herseninfarct van Ot moet zij zelfstandiger worden. Uiteindelijk trouwt ze nog met Ot en krijgt nog twee kinderen erbij.

De vader van Saskia is huisarts, waardoor zij de gezondheidszorg beter begrijpt. Toch heeft zij hier nog regelmatig moeite mee. Ze is een ijverige vrouw die hard wil werken voor haar gezin. Veelal is ze positief ingesteld en blijft de grenzen opzoeken met haar man Ot. Dit valt haar niet altijd even makkelijk, maar probeert dan een andere keer dan weer iets anders. Ze verbergt veelal haar emoties en is een doorpakker. Ook probeert ze met grapjes haar gevoelens weg te werken. Maar het belangrijkste is de liefde die zij voor Ot heeft. Ze pakken samen, op een aangepaste manier, het gezinsleven op. En daar is zij erg trots op!

Acts/event

Wanneer Otto in het revalidatiecentrum zit, krijgen zij een partnercursus. Hier krijgen ze samen met lotgenoten informatie over hersenletsel en de gevolgen hiervan. Echter, hier wordt er niet persoonlijk gekeken naar het leven van Otto en Saskia. *“Tijdens de partnercursus wordt mij duidelijk dat we echt een uitzondering zijn, qua leeftijd. Al vaker kreeg ik het gevoel niet helemaal te passen in de protocollen die gericht lijken op de wat oudere bewoner. Velen hebben al een behoorlijk leven om op terug te kijken. Ze richten zich op het nog kunnen genieten van de rest van hun leven. Voor ons zijn de verwachtingen hooggespannen. We hebben hopelijk nog een heel leven te gaan en zoeken daarvoor graag onze grenzen op. Het is een manier om vooruit te komen. Sommige verpleegkundigen willen hier nog wel in meegaan, misschien omdat ze zo dichtbij staan, Het leren douchen, aankleden en eten is iets waarbij ze Ot in zijn meest kwetsbare hoedanigheid bijstaan. De therapeuten remmen ons juist*

meerdere malen af. Het opzoeken van grenzen is in hun ogen eerder lastig, dan iets dat ze willen stimuleren." P. 121 Otto en Saskia worden dus tegengehouden in hun doelen om vooruit te gaan.

Means/helpers and hinderers

The age and expectations of Otto and Saskia are means. They have a lifetime to go and want to test their limits. Some nurses are supporting them and are helpers. However, the therapists are hinderers, as they are slowing Otto and Saskia down. They do not stimulate their wishes and limit them.

Setting/scene

This storyline takes place in an unsupportive and unpersonal setting. The therapists are not looking at the personal state of Otto and Saskia, but follow the protocols.

Purpose/intention/desired of feared goal

Het doel is om Otto weer zo goed mogelijk te laten herstellen en terug te keren in zijn oude leven. Ze hebben nog een heel leven te gaan en willen dan ook hun grenzen opzoeken om vooruit te gaan.

Breach

There is a breach between the desired goal and the hinderers. Saskia and Otto have the wish to push themselves to the limits, but the therapists do not stimulate that.

5. Narrative summary

'Na een herseninfarct van mijn man Otto, krijgt hij een operatie in het ziekenhuis om de cyste in zijn hersenen weg te halen. De operatie is geslaagd, maar hij moet nog een hele poos revalideren, maar we gaan ervoor! Hij is de vader van mijn kind en we hebben nog een heel leven voor ons. In het revalidatiecentrum, krijgen wij partnercursus. Wij zijn echt duidelijk de jongste. De protocollen zijn gericht op de oudere revalidanten en dat merken we. Wij willen graag onze grenzen verleggen, maar de therapeuten remmen dat juist af. Ze noemen het lastig en willen het niet stimuleren. Sommige verpleegkundigen gaan wel met ons mee, maar toch... We doen er alles voor om door te gaan!'

6. Conclusion

This storyline shows the importance of personalized attention of the professionals to the patient and informal caregiver. Since Otto and Saskia are younger than other convalescents, they have other goals. However, the protocols are mainly focused on older convalescent and the professionals are following this. There is no consensus about the goals.

We can conclude that communicating about the personal wishes and goals, need to be more included by the professionals than following protocols. Protocols are not fitting for everyone, so this needs to be adjusted to the person. During the choice talk, the personal wishes and goals can be communicated.

Hereto it is important for professionals to be able to let go off the standardized protocols and make it personal.

Storyline 3

3. Storyline title

Op zijn 35 met pensioen.

4. Storyline analysis

Agent

Saskia is een jonge vrouw die net moeder is geworden. Ze zou bijna gaan trouwen met haar aanstaande Ot, voordat hij een herseninfarct krijgt door een cyste. Ze is een familie-mens en heeft de hulp van haar ouders nog regelmatig nodig. *“Ik ben pas dertig en het voelt erg prettig me nog achter mijn ouders te verschuilen.”* Met haar schoonfamilie heeft zij geen hechte band. Door de herseninfarct van Ot moet zij zelfstandiger worden. Uiteindelijk trouwt ze nog met Ot en krijgt nog twee kinderen erbij.

De vader van Saskia is huisarts, waardoor zij de gezondheidszorg beter begrijpt. Toch heeft zij hier nog regelmatig moeite mee. Ze is een ijverige vrouw die hard wil werken voor haar gezin. Veelal is ze positief ingesteld en blijft de grenzen opzoeken met haar man Ot. Dit valt haar niet altijd even makkelijk, maar probeert dan een andere keer dan weer iets anders. Ze verbergt veelal haar emoties en is een doorpakker. Ook probeert ze met grapjes haar gevoelens weg te werken. Maar het belangrijkste is de liefde die zij voor Ot heeft. Ze pakken samen, op een aangepaste manier, het gezinsleven op. En daar is zij erg trots op!

Acts/event

In de week voordat Otto naar huis mag, krijgen hij en Saskia de uitslag van de Neuro Psychologisch Onderzoek (NPO). *“Op donderdag krijgen we de uitslag van het NPO dat ons vertelt dat Ot ook onzichtbaar de nodige beperkingen heeft: traagheid, geen dubbeltaken kunnen uitvoeren, intelligentie is lager dan verwacht, snel afgeleid, reageert op veel prikkels, verminderd overzicht, erg gemotiveerd en de neiging tot grenzen opzoeken leidt soms tot onveilige situaties. Het verslag van vier kantjes kunnen we thuis nog eens rustig nalezen.”* P. 124 Ze krijgen in één keer veel informatie, wat ze uitgebreid mee naar huis krijgen om het nog na te lezen.

Bijna één jaar later zijn Otto en Saskia niet tevreden met het resultaat tegenover al de energie die het kost. Volgens de neuroloog vindt 95% van het herstel plaats in het eerste jaar na het hersenletsel. Ze besluiten daarom een second opinion aan te vragen in een ander revalidatiecentrum. *“De beste man [dokter X] vat al na een consult Ots beperkingen als gevolg van zijn hersenletsel samen op één A4. De waarheid komt hard aan, maar geeft ook perspectief. De open en directe houding van de dokter en het*

gevoel dat Maurice [overleden schoonbroer] meekijkt van boven, geeft ons vertrouwen. Daar hebben we nu veel behoefte aan.” P. 155 Deze dokter beschrijft alle gevolgen in één A4 samen, in plaats van de vier kantjes dat uit het NPO kwam.

Means/helpers and hinderers

The attitude of Saskia and Otto is a means, since they are not happy with the results and search for a second opinion. Dokter X is a helper, since he made clear what Otto his disability looks like in a open and direct way. The professionals in the first revalidation centre are a hinderers, since they do not give Otto enough results.

Setting/scene

The setting with doctor X is a trusted setting, since it is a place where her late brother-in-law worked. This gives Saskia trust. Doctor X gives an open attitude, which also creates a trusted setting.

Purpose/intention/desired of feared goal

The desired goal of Saskia is to get to the best results in recovery of her husband Otto. In order to know the boundaries, she wants to understand the disability of her husband Otto.

Breach

There is a breach between the act and the desired goal. The professionals do not give clarity to Saskia, and due to the disappointed results, they choice for a second opinion. Doctor X solved the breach, by giving Saskia the clarity she desired.

5. Narrative summary

‘Na de herseninfarct en operatie van mijn man Otto, begonnen we aan een flinke tijd revalideren. De week voordat hij naar huis mocht, kregen we de uitslag van het NPO. Dit zei dat Otto veel zichtbare beperkingen heeft. We kregen vier kantjes mee om thuis nog eens rustig na te lezen. Maar wat houdt het nou precies in? We gaan gewoon door met revalideren na thuiskomst. We gaan zo ver mogelijk komen! Maar wat is dat eigenlijk?’

Eén jaar later zijn we eigenlijk niet tevreden met het resultaat. We besluiten om een second opinion aan te vragen en gaan naar het revalidatiecentrum waar Maurice altijd werkte. Dat voelt vertrouwt. Dokter X begrijpt al na één consult wat de handicap van Otto inhoudt en vat dit samen in één A4 tje. Hij is duidelijk en open. De waarheid komt misschien hard aan, maar wat fijn om eindelijk duidelijkheid te hebben.’

6. Conclusion

This storyline presents the importance of clarity in the communication between professional and informal caregiver. In the first event, the professional provide them with a lot of points, even a bit negative about pushing to the limits. They get the conclusion in four pages to read again at home. It is a lot of information. The next professional is open and direct, and summarize the disability of Otto in one page.

We can conclude about this storyline that clarity, and an open and direct attitude is important in transferring a message. By doing this in not too many words, the transferred message is more likely to be understood. This way of communication was effective in this storyline.

Book 6

Title: Gevangen in de zorgketen

Subtitle: Verslag van een dwaaltocht door de gezondheidszorg

Author: Walter Stolz

Published by: Eburon

Year: 2011

Part 1: Boek typering

Het boek is geschreven vanuit mantelzorger perspectief. Walter schrijft voornamelijk over zijn ervaringen met de gezondheidszorg. Hij neemt je in weinig detail mee hoe het met zijn vrouw gaat. Het was wat serieus en boos geschreven, waardoor het geen meeslepend verhaal was. Het kostte mij moeite om door het boek te komen.

In het boek komen zijn aantekeningen van zijn dagboek voor, gesprekken en correspondentie met artsen en verpleegkundige en het officiële dossier vanuit de ziekenhuizen. Het is dan ook reflectief op de gebeurtenissen geschreven, met een duidelijke boze toon.

Walter heeft dit verhaal geschreven als overtuiging dat er een gids nodig is voor patiënten die hen door de gezondheidszorg begeleidt.

Part 2: Introduction

1. Care title

Gevangen in de zorgketen: verslag van een dwaaltocht door de gezondheidszorg

2. Introduction of the case

In maart 2005 had mijn vrouw Marjolijn last van duizeligheid en evenwichtsstoornissen. Ze viel en werd onderzocht op de polikliniek Traumatologie, zonder resultaat. Ruim 1,5 jaar lang namen deze klachten toe. Ik belde de huisarts. Hij focuste enkel op de urine-incontinentie en slaap. Dat had de prioriteit volgens hem. We werden doorgestuurd naar het Regionaal Psychiatrisch Centrum in Woerden (RPCW), waar zij wat testjes hadden gedaan. Geen crisis, geen spoed. De huisarts had een doorverwijzing gedaan naar de poli Neurologie. Er zaten verschillen in mijn verhaal en de aantekeningen van de RPCW, onverklaarbaar. Geen neurologische verklaring, weer doorverwezen. Terug naar de huisarts, waar ik uitviel tegen hem. We zijn al 3 weken bezig zonder vooruitgang. De huisarts zei dat het psychische problemen zijn en dat we naar een psychiater moesten gaan. Ik vroeg toch om een verwijfsbrief naar een neuroloog, waarop hij zuchtend toestemde. Deze neuroloog in het Onze Lieve Vrouwen Gasthuis (OLVG) was nauwkeurig lusiterend, scherp kijkend en vertrouwenwekkend! Hij vroeg met spoed een MRI aan en daar kwam uit dat er twee grote tumoren en een derde kleinere tumor in de hersenen van Marjolijn zitten. Na de feestdagen pas weer verder...

Na de kerstdagen werd Marjolijn opgenomen in het OLVG. Ze kreeg medicijnen en onderzoeken. De operatie zou worden gedaan in het AMC of de VU, maar de samenwerking tussen ziekenhuizen functioneert moeilijk. Er werden vele fouten gemaakt. Uiteindelijk werd ze geopereerd in het AMC en ging ter revalidatie terug naar het OLVG. De revalidatie verliep voorspoedig. 3 weken later kregen wij een voorlopig antwoord op de vraag of de tumoren goed- of kwaadaardig waren. De twee verwijderde tumoren waren goedaardig, de ander vereist behandeling met radio- en chemotherapie. Ik vroeg de zaalarts hoe kwaadaardig het was, maar dit wist zij niet. Terwijl het dossier wat anders zegt...

De coördinatie tussen de ziekenhuizen verliep onnauwkeurig. Ik had vele vragen, maar ik wist niet waar ik deze kon stellen. Voor welke behandeling zouden wij kiezen? Ik overlegde met de neuroloog in het OLVG. Marjolijn accepteert de voorgestelde combinatie van radio- en chemotherapie zolang de bijwerkingen 'draaglijk' zijn. Anders stopt de therapie. Achteraf blijkt dat wij niet volledig zijn geïnformeerd over de therapie.

We gaan beginnen met de therapie. Maar alles vooraf moest zo lang duren. Dit kwam door de coördinatie tussen de ziekenhuizen. Eigenlijk kan je beter zeggen dat er geen coördinatie was. De therapie sloeg goed aan, Marjolijn ging revalideren en werd uiteindelijk zelfs ontslagen uit het OLVG. Ik had na veel moeite thuiszorg aan gevaagd. Toch ging mijn vrouw weer achteruit. Ze had een waterhoofd, en werd weer opgenomen in het OLVG. Ze gaven aan dat een lumbaalpunctie niet mogelijk was, maar dit bleek uiteindelijk wel zo te zijn. Ze hadden ook de verkeerde drain geplaatst, waar ik al naar had geïnformeerd, maar er niet naar mij werd geluisterd. Ik heb samen met onze kinderen besloten de behandeling te stoppen en dezelfde nacht overleed mijn vrouw. Ik heb meermaals

klachten ingediend tegen de ziekenhuizen, maar zij houden elkaars hoofd boven water. Er is zo veel fout gegaan en de gezondheidszorg heeft nog veel te verbeteren.

Part 3: Storyline analysis

Storyline 1

3. Storyline title

Trustworthy relationships

4. Storyline analysis

Agent

Walter is the husband of Marjolijn and they have multiple children together. His wife has three brain tumours. They come in multiple hospitals together. Walter is frustrated and angry about the way things go. He could always consult with his wife, but now he is feeling lonely and alone. He is surrounded by high-educated people on which he can count on. He dares to resist the healthcare if he does not agree and say what he thinks. He is doing research after the death of his wife, but the medical jargon is slowing him. *“Het onderzoek vordert maar langzaam omdat ik mij steeds opnieuw moet verdiepen in de vaktermen en het taalgebruik van medici van ambtenaren.”* P.11

Acts/event

Walter heeft bij de huisarts een doorverwijzing aangevraagd naar de Neurologie poli in het Hofpoortziekenhuis. Hij was al vaker bij de huisarts geweest om zijn bevindingen te bespreken, waaronder lichte urine-incontinentie van de afgelopen twee weken. Hij krijgt per post een kopie van deze verwijzing, maar wat de huisarts hierin stelt is anders dan wat hij heeft verteld. *“‘Geachte collega, Hierbij vraag ik uw consult bij mevr. De Vries i.v.m. incontinentie en geheugenproblemen op de korte termijn. Urine-incontinentie bestaat al enkele jaren. ...’ Mijn reactie: incontinentie al enkele jaren? Volgens mij heb ik gesproken over twee weken.”* P. 18

Het gevoel dat er niet naar hem wordt geluisterd ervaart Walter vaker. Er moest een drain worden geplaatst bij Marjolijn voor een waterhoofd. Hiervoor had Walter contact gehad met zijn vriend Simon, die neuroloog in Chicago is. Die had uitleg gegeven over de verschillende ventielen en uitgelegd welke de beste optie was. Deze mail gaf Walter aan de chirurg. *“De chirurg las even de tekst, trok zwijsend zijn schouders op. Blijkbaar om aan te duiden dat hij het niet nodig vond daarop in te gaan.”* P. 98 De chirurg had gekozen voor een ander ventiel, omdat dat het beleid zou zijn. Hier zijn problemen van gekomen en de andere optie was de betere optie geweest. *“Dat ik vóór de operatie had geïnformeerd naar het type instelbaar ventiel dat men zou gebruiken, is de chirurg blijkbaar vergeten.”* P. 102 Daarom pleit Walter voor een zogenoemde case-manager die bemiddelt tussen

professional en informal caregiver. *“Er ontbrak ook hier een professional ... en om de misverstanden tussen de neurochirurg en de mantelzorger op te lossen.”* P. 123

Daarentegen heeft Walter ook positieve ervaringen met een andere neuroloog. Deze neuroloog kwam erachter dat Marjolijn tumoren had. *“Twee dagen later zaten wij bij de neuroloog in het OLVG. Nauwkeurig luisterend, scherp kijkend, vertrouwenwekkend!”* P. 22 Walter geeft aan hoe belangrijk hij dit vertrouwen vindt. *“Hoe is het te verklaren dat ik maar met drie van de veertien artsen die bij haar behandeling betrokken waren, een echte vertrouwensrelatie kon opbouwen om open over kansen, risico's en fouten te overleggen?”* p. 9

Ook had Walter goede ervaringen met een arts-assistent. *“... gevoelens van respect voor de jonge arts-assistent die, onder hoge werkdruk, toch steeds weer de tijd nam om naar mij te luisteren en met mij te overleggen.”* P. 106

Means/helpers and hinderers

In this storyline, the hinderers are the professionals (general practitioner and the surgeon) who are not listen well to Walter. Helpers are the friend of Simon, who is giving trustable information. Also the neurologist is a helper, since he does listen well to Walter.

Setting/scene

This storyline takes place in an unheard setting. The professional feels superior by not listening to the e-mail Walter gave and not responding to it. The neurologist in the OLVG and the young medical resident created a supportive setting, even though there is a high-pressure setting.

Purpose/intention/desired of feared goal

Walter desired goal is to have a relationship of trust with the professionals, so he can discuss openly the chances, risks and mistakes.

Breach

There is breach between the desired goal of Walter and the acts. Since the general practitioner and the surgeon are not listening to Walter, he can not trust them. The general practitioner gives other information in the referral than discussed and the surgeon does not give a reaction to the e-mail. These acts ensure that no relationship of trust arises.

5. Narrative summary

‘Voor de zoveelste keer weer naar de huisarts. Ik eis nu echt een verwijzing naar de Neurologie poli in het Hofpoortziekenhuis. We hebben elkaar al gesproken, over alle bevindingen die ik had

opgeschreven over Marjolijn. Sinds de afgelopen twee weken heeft ze ook urine-incontinentie problemen. De huisarts schrijft een doorverwijzing, waarvan ik een kopie krijg. Daar spreekt hij over urine-incontinentie van enkele jaren. Dat heb ik toch niet gezegd? De neuroloog deed eindelijk de juiste testen. Ze luisterde nauwkeurig en gaf echt vertrouwen! Uiteindelijk blijkt dat Marjolijn hersentumoren heeft. Na operatie en behandelingen gaat het weer beter met haar. Tot zij een waterhoofd heeft en er een drain geplaatst moet worden. Ik heb contact gehad met mijn vriend Simon, die neuroloog is in Chicago. Hij vertelde mij over de verschillende soorten drains en wat de beste optie was voor Marjolijn. Ik liet de e-mail zien aan de chirurg. Hij las het even door, zweeg en trok zijn schouders op. Hij vond het niet nodig om daar op in te gaan. Hij liet een ander ventiel plaatsen, waardoor achteraf problemen ontstonden. Dat ik vóór de operatie al het andere type ventiel voorstelde, was hij blijkbaar vergeten. Het was het beleid, zei hij. Het is moeilijk om met zulke “professionals” een vertrouwensband op te bouwen. Open communiceren over kansen, risico's en fouten zit er zo niet in.'

6. Conclusion

This storyline shows what is important for the informal caregiver to create a trustworthy relationship with professionals in order to communicate about chances, risks and mistakes. So, this informal caregiver states he needs a trustworthy relationship for the SDM process to take place. This trustworthy relationship can be created by a professional who listens carefully to the needs and thoughts of the informal caregiver, in two ways:

First, the informal caregiver has useful knowledge due to neurologists in his convoy (Kemp, Ball & Perkins, 2013). However, the professional is not seeing him as resource (Twigg, 1989). There is no collaboration and therefore no trustworthy relationship.

Secondly, effective communication does not take place in this storyline. The professional ignores the knowledge of the informal caregiver. He reads the e-mail, but only reacts to it with gestures and silence. The professional is not trying to understand the perspective of the informal caregiver or explains why he is handling the way he does. Therefore, the informal caregiver does not feel like a trustworthy relationship.

Storyline 2

3. Storyline title

Bureaucratic jungle

4. Storyline analysis

Agent

Walter is the husband of Marjolijn and they have multiple children together. His wife has three brain tumours. They come in multiple hospitals together. Walter is frustrated and angry about the way things go. He could always consult with his wife, but now he is feeling lonely and alone. He is surrounded by high-educated people on which he can count on. He dares to resist the healthcare if he does not agree and say what he thinks. He is doing research after the death of his wife, but the medical jargon is slowing him. *“Het onderzoek vordert maar langzaam omdat ik mij steeds opnieuw moet verdiepen in de vaktermen en het taalgebruik van medici van ambtenaren.”* P.11

Acts/event

Walter's vrouw was door de huisarts doorverwezen voor onderzoek naar het Regionaal Psychisch Centrum in Woerden (RPCW) die haar vervolgens weer doorverwezen. *“Vertelde hem [de huisarts] over het onderzoek in Woerden en viel uit: ‘We zijn nu 3 weken bezig, worden van de een naar de ander verwezen, zonder enige vooruitgang.’ De huisarts: ‘Wilt u ons beledigen?’ – ‘Nee... maar ik heb het gevoel dat ik in een bureaucratische jungle verdwaald ben. ...’ De huisarts zweeg. Ik vroeg: ‘Moet ik misschien vanavond laat mijn vrouw naar de Eerste Hulp van het AMC of de VU brengen en daar een klein spektakel in scène zetten zodat men haar echt gaat onderzoeken, tot en met röntgenfoto's en een MRI?’ De huisarts: ‘Ik zou het u afraden. Men weet daar zeer goed hoe met onruststokers moet omgaan.’ Ons gesprek moest vriendelijk worden afgerond. In de wachtkamer zaten al vier patiënten te wachten.”* P. 20 Walter weet niet bij wie hij moet zijn om zijn vrouw goed te laten onderzoeken.

Na onderzoek blijkt Marjolijn hersentumoren te hebben. Ze wordt geopereerd en krijgt behandelingen. Ook dit verloopt allemaal wat warrig doordat onbekend is wie wat op zich neemt. Uiteindelijk wordt ze ontslagen en gaat weer naar huis. Walter is verantwoordelijk voor de medicijnen. Het zijn vele verschillende soorten en hij vraagt zich af of alles wel nodig is, maar weet weer niet bij wie hiervoor moet zijn. *“Ik kon niemand vinden die mij kon uitleggen hoe het effect van een medicijn verbeterd of verstoord wordt door de bijwerkingen van de andere medicijnen.”* P. 60

Hij omschrijft zelf een case-manager als oplossing. *“Er ontbrak een professional met wie de mantelzorg deze onderwerpen [medicijngebruik] kon bespreken.”* P. 124 Dit werd ook benoemd door een neuroloog. *“Met case-manager bedoelde de neuroloog de persoon die verantwoordelijk is voor de coördinatie van alle instanties die bij de behandeling van een patiënt betrokken zijn. In goede ziekenhuizen in de VS en in Duitsland is het gebruikelijk dat een arts of een ervaren verpleegkundige deze rol op zich neemt. Iemand die de patiënt kan vertrouwen, iemand die wisselende teams van medici, verpleegkundigen en mantelzorgers kan aansturen zoals een dirigent een klein kamerorkest. Hier in Nederland is dat nog niet gebruikelijk. Hier zijn de meeste specialisten en poliklinieken op de eigen onafhankelijkheid bedacht. Hij zelf, de neuroloog, had in het geval van Marjolijn getracht de rol van case manager zo vaak als mogelijk op zich te nemen.”* P. 73-74

Means/helpers and hinderers

The neurologist has tried to be a case-manager for Walter, so he is helper. Also the young medical resident The general practitioner is a hinderer, since he is not helper Walter at all. Hereto, Walter is threatening him/the healthcare sector, trying to be heard. This is also a hinderer.

Setting/scene

This storyline takes place in a, by Walter so-called 'bureaucratic jungle'. This indicates an unstructured setting, because Walter is unfamiliar with the healthcare sector. There is an unsupportive setting. The neurologist tried to create a helpful setting.

Purpose/intention/desired of feared goal

The desired goal of Walter is to be heard and understood. He suggest to have someone who helps him understand the healthcare sector, like a case-manager. He can ask all his questions to a case-manager, who guides him through the healthcare sector.

Breach

There is a breach between the desired goal and the setting. Since this storyline takes place in a 'bureaucratic jungle', Walter does not understand the healthcare sector and there is no helper.

5. Narrative summary

'Na de eerste keer bij de huisarts voor mijn vrouw Marjolijn, werden we doorgestuurd naar het RPCW. Daar konden ze geen antwoord geven waar het aan ligt. Weer een doorverwijzing. 3 weken later terug naar de huisarts. Wat moet ik doen dat mijn vrouw eens goed onderzocht wordt? Een klein spektakel op de SEH maken? Waar moet ik terecht in deze bureaucratic jungle? De huisarts helpt ook niet verder. Uiteindelijk zijn er tumoren gevonden in de hersenen van mijn vrouw, waarvoor zij geopereerd en behandeld wordt. Ook hier was het vaak zoeken bij wie ik nou moest zijn voor wat. Het is echt onduidelijk en warrig. Ze wordt ontslagen uit het ziekenhuis en ik ben verantwoordelijk voor de medicatie. Waar ik terecht kan voor vragen? Ook dat is mij niet duidelijk. Een case-manager had dit alles mooi kunnen regelen. De neuroloog vindt dat hij deze rol zo vaak mogelijk op zich heeft genomen. Maar hier kon ik niet altijd terecht.'

6. Conclusion

We can draw multiple conclusions from this storyline.

First, this storyline shows an issue with the coordination of care and the associated communication. Walter experiences a missing person who can guide him through the healthcare setting. He does not know who to communicate with to ask his questions. In order to implement shared decision-making, the informal caregiver must be able to ask his questions to a professional.

Besides, Walter does not feel heard by the general practitioner. The lack of empathy and support from the professional creates frustrations by Walter. This results in ineffective communication.

The author suggest an improvement point on his own. Walter states that case-managers could improve the care experiences for informal caregivers (and the patients), since they can enhance the communication and collaboration with professionals.

Storyline 3

3. Storyline title

Gevangen in de zorgketen

4. Storyline analysis

Agent

Walter is the husband of Marjolijn and they have multiple children together. His wife has three brain tumours. They come in multiple hospitals together. Walter is frustrated and angry about the way things go. He could always consult with his wife, but now he is feeling lonely and alone. He is surrounded by high-educated people on which he can count on. He dares to resist the healthcare if he does not agree and say what he thinks. He is doing research after the death of his wife, but the medical jargon is slowing him. *“Het onderzoek vordert maar langzaam omdat ik mij steeds opnieuw moet verdiepen in de vaktermen en het taalgebruik van medici van ambtenaren.”* P.11

Acts/event

Het duurde drie weken voordat Wouter en Marjolijn te horen kregen of de tumoren goed- of kwaadaardig waren, terwijl the professionals één week hadden gezet. Op een gegeven moment belde Wouter zelf naar het ziekenhuis. *“Op 22 januari belde ik zelf met het AMC en kreeg te horen dat het pathologisch-anatomisch onderzoek pas in de volgende week beschikbaar zou komen. ‘Maar het zou toch afgelopen week klaar zijn?’ – ‘Ja sorry! Iedereen is hier druk bezig. ... Mijn vraag: kunnen patholoog-anatomen niet begrijpen hoe angstig patiënten en hun mantelzorgers worden als zij steeds weer te horen krijgen: ‘We weten het nog niet... misschien eind volgende week?’”* p. 39-40 De onzekerheid geeft een angstig gevoel aan Wouter en Marjolijn.

Means/helpers and hinderers

A hinderer is the limited time of professionals, which delays the results.

Setting/scene

There is an uncertain and anxious setting when Walter and his wife are waiting for the results. There is also an unsupportive setting with limited communication.

Purpose/intention/desired of feared goal

The purpose of Walter is to have the results about the tumour of his wife.

Breach

There is a breach between the purpose and the hinderers. Walter wants to know the results, but due to the hinderers (limited time) there is a delay of two weeks.

5. Narrative summary

'Mijn vrouw Marjolijn is geopereerd aan de tumoren in haar hersenen. Na één week krijgen we te horen of ze goed- of kwaadaardig zijn. Dit is een hele angstige periode. Na twee weken ben ik zelf maar het AMC gaan bellen voor de uitslag, maar ik kreeg te horen dat dit nog een week ging duren. 'Ja sorry! Iedereen is hier druk bezig...' kreeg ik als antwoord. Kunnen ze niet begrijpen hoe angstig dit is en hoe frustrerend om in onwetendheid te zitten?'

6. Conclusion

In this storyline, the professionals keep the informal caregiver uninformed about the status of the results. Besides the anxiety the informal caregiver and his partner feel for the result, there arises frustration by the indifferent way of communicating of the professionals. These emotions of the informal caregiver influences the SDM process in a negative way.

In order to optimize the SDM process, it is important to have an open communication between informal caregiver and professionals. The professionals needs to keep the informal caregiver informed. This includes informing the informal caregiver about delay of the results.