

NAASTEN KUNNEN ZORGPROCES POSITIEF BEÏNVLOEDEN

Geef familie patiënt actieve rol

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

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

Een van de vrienden (tevens een van de auteurs, namelijk ML) is logopedist met jarenlange ervaring in het behandelen van neurologische taal- en spraakstoornissen bij volwassenen. Tegenwoordig is zij directeur van de patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. Zij adviseert de naasten om met de zorgverleners te bespreken wat er gedaan kan worden. De naasten vragen een gesprek aan. Ze leggen aan de zorgverleners uit wie Jan was voor hij die vreselijke beroerte kreeg. Jan was een actieve hardwerkende man met een drukke agenda. Hij had zitting in diverse besturen en vergaderde heel wat af. Werkweken van 70 uur waren geen uitzondering, ook niet nu hij met

pensioen was. Charismatisch, bevlogen, altijd met iets bezig, reislustig en maatschappelijk zeer betrokken.

Ze vragen om tips. Hoe kunnen zij Jan helpen? Zij menen toch echt te zien dat Jan wil oefenen. Het welsprekende gebaar waarmee hij zijn oefenrooster voor die week tevoorschijn haalt, boos tikt op de vele therapie-loze dagen daarin en de hartgrondige vloek die hij daarbij uit, maken duidelijk dat hij aan de slag wil – zijn agenda, nu zijn 'oefenagenda', moet gevuld worden! Uiteindelijk organiseert het eigenwijze netwerk van Jan in overleg met het behandelteam een eigen 'oefenteam' en gaat aan de slag. Hoewel hierover open overleg met het behandelteam geweest is, voelen familie en vrienden zich vaak meer gedoogd dan welkom in de instelling waar Jan verblijft. Maar Jan gaat wel vooruit. En in februari 2016 komt hij thuis, via de route geriatrische revalidatie en twee maanden opname in het revalidatiecentrum. Vijf maanden na de beroerte is hij ADL-zelfstandig, loopt zonder hulpmiddel, ook buiten en op de trap, en 'kan al best een beetje kletsen', zoals hijzelf zegt. De afasie is nog de grootste handicap. Jan is ver gekomen. Dankzij de familie en vrienden?

Positief effect

Deze casus staat niet op zichzelf. Een Ierse studie (n=100) laat zien dat 77 procent van getroffenen door een beroerte vindt dat hun familieleden meer bij de behandeling betrokken zouden moeten worden, en dat vindt ook 86 procent van de familieleden zelf.¹ Ook in eigen land is in 2011 in twaalf ziekenhuizen en tien revalidatiecentra aan patiënten (n=211) gevraagd of de familie instructie gekregen had om met hen te oefenen: dat bleek zo te zijn in slechts 18,6 procent van de gevallen in het ziekenhuis en 35,6 procent in het revalidatiecentrum.²

De laatste paar jaar is er een aantal *randomized controlled trials*

(RCT's) verricht naar *family mediated exercises*. Er is beginnend bewijs dat het oefenen met familie een positief effect heeft op het herstel en, niet onbelangrijk, dat de ervaren zorglast voor de familie niet toeneemt.³ In een van deze RCT's werden patiënten en familieleden na afronden van de studie geïnterviewd. Patiënten gaven aan dat de familie een belangrijke drijfveer was om het oefenen vol te houden en familieleden vonden het een positieve ervaring betrokken te zijn bij de revalidatie en het herstelproces. Er waren ook familieleden (15%) die aangaven geen tijd te hebben om te helpen met oefenen en toename van stress ervoeren.⁴ Het betrekken van familie geeft een win-win-win-winsituatie:



GETTY IMAGES

Er is beginnend bewijs dat het oefenen met familie een positief effect heeft op het herstel.

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

Zelfredzaamheid

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

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

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

Cultuur

De familie bij het zorgproces betrekken is niet in een simpel recept om te zetten. Het vraagt om een gezinsgerichte *cultuur* in de organisatie en *attitude* van professionals, met als belangrijkste uitgangspunten (a) focus op de familie en niet alleen op de patiënt, (b) iedere familie is verschillend; heeft verschillende wensen, behoeften en sterke kanten, en (c) de familie kent de patiënt het

Professionals, laat familie zich welkom voelen

beste. In de praktijk betekent dit: nodig de familie uit en verken samen wat hun wensen en behoeften zijn en welke rol zij willen en kunnen spelen.

Op organisatieniveau vraagt dit om een expliciete visie die het belang van het betrekken van familie bij het zorgproces weergeeft. Vervolgens zijn er concrete handvatten nodig om dit te vertalen naar de praktijk, zoals helder beleid, training van medewerkers, het 'in de etalage zetten' van enkele voorbeeld-/verbeterprojecten en het opnemen van familie in patiëntenraden.

Op het niveau van de professionals vraagt het om een open houding tegenover de familie van een patiënt. Laat familie zich welkom voelen. Zorg voor duidelijke informatie en vraag hoe het met *hen* gaat, wat hun wensen en behoeften zijn en welke rol ze zouden willen spelen. Verplaats je eens in de familie. Hoe zou je zelf handelen als je eigen vader, moeder, of partner opgenomen zou zijn?⁷

Geen simpel recept

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

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

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

Toekomst

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

PRAKTIJKPERIKEL

X EN Y

Twee weken geleden werd mevrouw A door mij verwezen naar de specialistische ggz. Deze belde mij na twee weken om te zeggen dat patiënte niet ingepland kon worden omdat ze inmiddels suïcidaal was, en mij werd gevraagd om mevrouw te verwijzen naar de crisisdienst. Nadat patiënte was gezien door de crisisdienst werd zij via de crisisdienst weer naar de specialistische ggz verwezen.

Inmiddels vier weken later: de specialistische ggz vraagt mij om een verwijfsbrief te faxen met daarin diagnose X op as I en diagnose Y op as II. Blijkbaar had ik diagnose X wel gesteld en diagnose Y nog niet. Pfff... blijkbaar is er nog niet voldoende administratief werk. Ik hoop binnenkort een brief te ontvangen van de specialistische ggz met daarin diagnose X op as I en diagnose Y op as II.

Heeft u ook een perikel?

Stuur uw verhaal naar redactie@medischcontact.nl

wensen, behoeften en mogelijkheden van de familie en naasten van Jan.

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

contact

moniquelindhout@hersensetel.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

De genoemde 'menukaart' vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/ artikelen. Daar vindt u ook eerdere MC-artikelen over dit onderwerp, de voetnoten en informatie over het Venijn-symposium 'Family Matters' (11 april 2017).