



Familiebegeleider biedt opvang en ondersteuning

Aandacht voor angst en onmacht helpt

prof. dr. Armand R.J. Girbes,
intensivist-internist, klinisch
farmacoloog

Sharon Mantjes,
familiebegeleider

Ingrid Tjon-en-Fa,
familiebegeleider

dr. Albertus Beishuizen,
intensivist-internist

afdeling intensive care volwas-
senen, VU medisch centrum,
Amsterdam

Correspondentieadres:
arj.girbes@vumc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Een ic-opname is voor de familie van een patiënt vaak het begin van een angstige en onzekere periode. De afdeling intensive care voor volwassenen van het VU medisch centrum werkt al twee jaar met familiebegeleiders die zorgen voor praktische, sociale en emotionele opvang en ondersteuning.

Als een patiënt op de intensive care van een ziekenhuis wordt opgenomen, krijgt de familie te maken met een overrompelende hoeveelheid informatie, veel onzekerheden, een angstaanjagende en onbekende omgeving met eigen gedragsregels, en daarnaast vele praktische problemen. Doordat het medisch team vooral focust op de patiënt,

is er minder tijd en aandacht voor de familie. De veelal onvoorziene opname van een dierbare op een ic heeft derhalve een grote impact op de naasten en leidt vaak tot angst en onzekerheid. Deze gevoelens hebben een negatieve invloed op het geestelijk en lichamelijk functioneren van deze naasten gedurende en ook na de ic-opname periode.¹⁻⁴ Daarnaast zijn er diverse

Bij familieleden van een op de ic overleden patiënt komt veel depressie, angst en onverwerkt verdriet voor.

beeld: Getty Images

factoren die de symptomen van angst, depressie en posttraumatische stress nog verergeren, zoals inadequate communicatie, onvoldoende respectvol gedrag van gezondheidswerkers naar de familie, frequente wisseling van contactpersoon, slechte voorzieningen voor de familie en restrictieve bezoektijden.⁵⁻⁸ Dit kan tot lang na de ic-opname tot negatieve effecten leiden. De prevalentie van relatief ernstiger psychiatrische afwijkingen (ernstige depressie, angststoornissen of gecompliceerde onverwerkt-verdrietstoornissen) is meer dan 30 procent bij familieleden van een op de ic overleden patiënt in een periode tot 12 maanden na de ic-opname.

Gevoel van onmacht

De focus van de intensivist in de communicatie met de familie richt zich vooral op het verstrekken van medische informatie omtrent de ziekte en de vooruitzichten van de opgenomen ic-patiënt. Bij beslissingen rondom het levenseinde van ic-patiënten is de communicatie tussen het medisch team en familieleden weliswaar intensief, maar er is weinig aandacht voor de depressieve symptomen bij de familie als gevolg van deze moeilijke beslissing.³

Een ander probleem is dat de frequentie van gesprekken met de behandelaars afhankelijk is van de assertiviteit van de familie en de al of niet bekendheid met de ziekenhuisomgeving en de gewoontes van de ic. Met andere woorden: families die er niet zelf bovenop zitten, worden minder goed geïnformeerd door het medisch team.

En dat terwijl goede communicatie op zo'n moment erg belangrijk is. Door herhaaldelijk optimale informatie te verstrekken, kan de familie meer betrokken en mondiger gemaakt worden, hetgeen kan bijdragen aan het gevoel meer invloed te kunnen uitoefenen op een betere bijdrage te kunnen leveren aan de situatie waarin de patiënt verkeert. Dit vermindert het gevoel van onmacht, hetgeen een belangrijke factor is bij het verminderen van angstgevoelens.

Wat ook nog weleens gebeurt, is dat het medisch team praktische problemen voor de familie over het hoofd ziet. Waar kunnen we iets te eten en drinken halen? Waar zijn in de buurt winkels? Waar kan overnacht worden? Hoe zit het met het vervoer? Waar zit een geldautomaat? Hoe kan een beroep gedaan worden op medisch maatschappelijk werk? Schriftelijke

informatie schiet hier vaak tekort, te meer daar in de emotionele stress een overdracht van informatie door derden onvervangbaar is.

Actieve benadering

De oplossing voor deze problemen is het aanstellen van familiebegeleiders. In 2009 nam de afdeling intensive care volwassenen van het VU medisch centrum twee familiebegeleiders in dienst. Sindsdien is er elke werkdag tussen 11.30 uur tot 20.00 uur ten minste één familiebegeleider werkzaam. De begeleiders zorgen onder meer voor praktische, sociale en emotionele opvang en ondersteuning. Zeer belangrijk is de actieve benadering die zij voorstaan. De familiebegeleiders wachten niet op een verzoek om te helpen, maar benaderen de families proactief met het aanbieden van hulp en begeleiding. Dat gebeurt door periodiek langs de wachtkamers annex familielkamers te lopen, of door aan het bed van de patiënt aanwezig te zijn. Daarnaast worden de familiebegeleiders ingeschakeld door verpleegkundigen en artsen. Het contact met de familie kan ook al gelegd worden op de spoedeisende hulp (SEH), zodra duidelijk is dat de patiënt naar de ic gaat. Na een bericht van de SEH wordt de familie gehaald en begeleid naar de ic-afdeling. Voor familie die buiten de regio woont, kunnen dan gelijk praktische zaken geregeld worden zoals een slaapplek in de buurt. Dit geldt a fortiori voor familie uit het buitenland, waarbij zaken als nabezorgen van bagage, hulp bij het regelen van een visum, contact met werkgevers en buitenlandse instellingen en de weg naar winkelcentra worden geregeld. Ook wordt een uitgebreide map overhandigd met onder meer algemene informatie van het ziekenhuis met tips voor gesprekken met behandelaar, informatie over de afdelingen, informatie over de familiebegeleiders en een invulformulier voor het noteren van namen van behandelaars, diagnose en behandeling. Door de actieve benadering wordt de familie goed voorbereid op wat ze te wachten staat.

Brug

In principe is het contact van de begeleiders met de familie dagelijks. Natuurlijk heeft niet elke familie evenveel behoefte aan begeleiding. De hulp wordt aangeboden aan families van patiënten die langer dan drie dagen zijn opgenomen op de ic. Daarnaast zijn in VUmc al begeleiders van patiënt en familie ten behoeve van cardio-chirurgische patiënten werkzaam, weliswaar met een andere insteek gezien het veelal electieve karakter van de ingreep.

Het medische team ziet soms praktische problemen voor de familie over het hoofd

SAMENVATTING

- De opname van een dierbare op de ic is een traumatische ervaring voor de betrokkenen en kan leiden tot psychische stoornissen.
- Een ic-opname brengt vaak ook praktische problemen met zich mee waar het medisch team minder oog voor heeft.
- Familiebegeleiders vormen een brug tussen familie en medisch-verpleegkundig team.
- Positieve langetermijneffecten zijn zeer waarschijnlijk.

Logischerwijze is de begeleiding van familieleden uit het buitenland over het algemeen intensiever dan van lokale familieleden. De familiebegeleiders, die overigens geen medische achtergrond hebben, kunnen de familie ook helpen met het formuleren van vragen aan artsen en verpleegkundigen. Wanneer door de veelvuldige contacten met de familie duidelijk is dat belangrijke vragen onbeantwoord zijn, kunnen de familiebegeleiders snel en passend een gesprek met arts en verpleging regelen. De begeleiders vormen aldus een brug tussen het medisch team en de familie.


Gezien de zwaarte van de functie zijn familiebegeleiders van ten minste mbo-niveau, bij voorkeur hbo-niveau. Verder is het belangrijk dat ze kennis hebben van intensive care én van de organisatie. Competenties op het gebied van samenwerken (plannen, organiseren, incasseren) en communicatie (luisteren, overtuigen, oplossen, schakelen) zijn een must.

Positieve beleving

Jaarlijks worden in het VUmc momenteel ongeveer 350 families begeleid. Uit de schriftelijke enquêtes onder de familieleden blijkt een grote mate van tevredenheid en gevoelde steun tijdens de opname. Het is aannemelijk dat vroegtijdige interventies kunnen leiden tot een positief effect op het beloop van de psychische ziekten en de arbeidsinzetbaarheid van familieleden. Een onderbouwing met getallen is moeilijk, maar enkele casussen maken deze conclusie aannemelijk. Studies over kosteneffectiviteit ontbreken. De kosten van de twee familiebegeleiders (2 x 0,67 fte) staan overigens gelijk aan 1,0 fte

verpleegkundige (brutoloon inclusief sociale lasten = 65.000 euro). De stichting Gastenverblijven van VUmc neemt 80 procent van de financiering voor haar rekening.

Een beperking van onze rapportage is onze overtuiging van de noodzaak van het bieden van deze hulp aan familie waardoor ontegenzeggelijk een bias aanwezig is. Er is geen onderzoek gedaan naar de langetermijneffecten van de interventies door de familiebegeleiders. Dit heeft te maken met het ontbreken van geschikte onderzoeksmethoden en met het feit dat de te onderzoeken populaties met voldoende follow-up onvoldoende groot zijn. De schriftelijke enquêtes met vele vertellende opmerkingen van de familie (zie *kader*) maken echter aannemelijk dat er een positief langetermijneffect verwacht mag worden. In ieder geval wordt er een goede bijdrage geleverd aan een positieve beleving van een voor familie (en patiënt) zeer belastende periode. Groot voordeel voor het behandelteam is dat eventuele ontevredenheid bij familieleden vroegtijdig gesignaleerd wordt door de familiebegeleiders. Verder worden artsen en verpleegkundigen in staat gesteld zich te focussen op het medische en verpleegkundige werk, zonder overigens de specifiek voor het behandelteam noodzakelijke taken ten aanzien van de familie te verliezen.

Begeleiding van familie van patiënten is overigens geen nieuw fenomeen. Aan het eind van de jaren zeventig was de transplantatieverpleegkundige een onderdeel van het levertransplantatieprogramma in het Academisch Ziekenhuis te Groningen. Deze verpleegkundige begeleidde de patiënt én de familie in het traject van de transplantatie. Ook voor hartchirurgische patiënten bestaat al vele jaren in vele ziekenhuizen een programma van begeleiding van patiënt en familie. 

Eventuele ontevredenheid van familieleden wordt vroegtijdig gesignaleerd



De voetnoten vindt u bij dit artikel op onze website www.medischcontact.nl.

Reacties op familiebegeleiders

Onderdeel van de informatiemap voor familieleden van ic-patiënten is een enquêteformulier over de familiebegeleiders. Veel familieleden van ic-patiënten in het VUmc vulden het formulier in. Een greep uit de reacties: 'De familiebegeleiders boden ons een luisterend oor, een uitlaatklep en een mogelijkheid om even mijn zoontje kwijt te kunnen wanneer ik mijn vader bezocht.'

'Ze zorgden voor meer duidelijkheid en waren brutaler naar verpleging als wij vragen hadden. Daarnaast ondervonden we veel steun. Erg fijn, de familiebegeleiders zouden ook op andere afdelingen bij langere opname aanwezig moeten zijn.'

'During the darkest days of my life so far, they made my life bearable.'



Voetnoten

1. Beishuizen A, Girbes AR. Interfacing the ICU with the next of kin. In: Organisation and Management of Intensive Care. Ed. Flaatten H, Moreno RI, Putensen C, Rhodes A. MWV, Berlin. ISBN 978-3-941468-27-6; pp 35-40.
2. Johansson I, Fridlund B, Hildingh C. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *NursCrit Car* 2005; 10: 289-98.
3. Pochard F, Azoulay E, Chevret S, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients: Ethical hypothesis regarding decision-making capacity. *Crit Care Med* 2001; 29: 1893-7.
4. Pochard F, Darmon M, Fassier T, et al. Symptoms of anxiety and depression in family members of intensive care unit patients before discharge or death: A prospective multicenter study. *J Crit Care* 2005; 20: 90-6.
5. Abbott KH, Sago JG, Breen CM, et al: Families looking back: One year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support. *Crit Care Med* 2001; 29: 197-201.
6. Azoulay E, Chevret S, Leleu G, et al: Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Crit Care Med* 2000; 28: 3044-9.
7. Young E, Eddleston J, Ingleby S, et al. Returning home after intensive care: A comparison of symptoms of anxiety and depression in ICU and elective cardiac surgery patients and their relatives. *Intensive Care Med* 2005; 31: 86-91.
8. Jones C, Skirrow P, Griffiths RD, et al. Post-traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care. *Intensive Care Med* 2004; 30: 456-60.