

VISITE AAN HET BED MAAKT DE ZORG NOG NIET FAMILIEGERICHT

Familie erbij betrekken is lastiger dan het lijkt

In het Wilhelmina Kinderziekenhuis zijn ouders aanwezig bij de visite. Maar louter aanwezigheid leidt nog niet tot betrokkenheid. Zorgverleners moeten actief ingaan op de vragen en wensen van familie en patiënt.

Velen propageren patiëntgerichte zorg en communicatie als de ultieme wijze van zorg verlenen. Niet voor niets reikte Medisch Contact in januari weer de Communicatieprijs uit; dit keer aan het Emma Kinderziekenhuis voor hun invulling van patiëntgerichte zorg. Hoewel het concept velen motiveert, is onduidelijk wat het precies betekent. Het wordt vaak in nogal algemene termen omschreven. Het Institute of Medicine (2001), bijvoorbeeld, omschrijft patiëntgerichte zorg als 'respect hebben voor en inspelen op de individuele voorkeuren, behoeften en waarden, en ervoor zorgen dat deze bij alle klinische beslissingen leidend zijn'.¹

Het is moeilijk te definiëren hoe patiëntgerichte zorg er in de praktijk precies moet uitzien. Intussen proberen steeds meer zorginstellingen hun zorg patiëntgericht te maken, en overheid, kwaliteitsorganen en verzoekers beoordelen de zorg hierop.

Ook het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht wil de zorg meer patiëntgericht maken en introduceerde twee jaar geleden de bedvisite, waarbij de patiënt en de ouders aanwezig zijn. Uit de aard van de zorg wordt dit de 'familiegerichte visite' wordt genoemd. De afgelopen jaren hebben we herhaaldelijk geanalyseerd wat deze aanpak heeft opgeleverd. De eerste verbetering die ouders voorstelden was dat de zaalarts bij ouders ging zitten in plaats van te blijven staan. Inmiddels is de bedvisite, als vorm van visite lopen, de standaard op

de afdeling Algemene kindergeneeskunde. Onze observaties van de bedvisite op een kinder-afdeling laten zien dat familiegerichte zorg nog een uitdaging is.

Een frisse blik

Eén van ons (SB) liep twee maanden mee in het Wilhelmina Kinderziekenhuis in het kader van haar masterscriptieonderzoek bij antropologie, na afronding van haar studie geneeskunde. Eerder had zij een maand in een groot academisch ziekenhuis in de Verenigde Staten meegekeken hoe bedvisites werden uitgevoerd.² Zij verrichtte participerende observaties, aanvullend interviewde zij twaalf familieleden en tien professionals over hun ervaringen. Van de observaties en interviews werden gedetailleerde aantekeningen gemaakt.

Al deze gegevens zijn beoordeeld op impliciete aannames over familiegerichte zorg, en de plus- en minpunten ervan volgens betrokkenen.

De familiegerichte visite

Artsen en verpleegkundigen konden de principes van familiegerichte zorg niet eenvoudig verwoorden. Een belangrijk doel is de actieve betrokkenheid van de familie en de patiënt bij de zorg. Het instrument daarvoor is de visite aan het bed waarbij familie en patiënt aanwezig zijn en bij de visite worden betrokken. Nadat

het medische team de kamer van de patiënt is binnengegaan, vraagt het team aan de familie hoe ze vinden dat het gaat. Verpleegkundige:

DE COMMUNICATIE GAAT VAAK IN ÉÉN RICHTING

In het begin deden we gewoon de visite zoals we het altijd deden in de vergaderruimte. Dan vroegen we nog net aan het eind: 'Hebt u nog vragen?'

Daar beginnen we nu mee: 'Vertelt u maar hoe u vindt dat het gaat.'

Om te beschrijven hoe het gaat, gebruikten ouders vaak medische taal: 'Haar hartslag is niet onder de 150 geweest.'

Het onderwerp van gesprek tijdens de visite was steeds het behandelbeleid. Ouders praten tijdens de familiegerichte visite mee over medische onderwerpen en worden gerustgesteld met getallen van de vitale parameters of bloedsuitslagen.

De informatie en het advies horen families in de meeste gevallen aan en ze accepteren het voorstel. Soms zeggen ze iets terug, vragen ze iets of stellen ze ander beleid voor aan de hand van hun eerdere ervaringen. De communicatie gaat vaak in één richting; patiënt en familie agenderen zelf nauwelijks onderwerpen.

Patiënten en families willen soms andere dingen weten dan de onderwerpen van de visite. Een moeder vraagt

zich bijvoorbeeld af hoe zij de volgende keer een urineweginfectie bij haar zoon van één jaar tijdig kan opmerken, omdat hij voor deze opname geen klachten had. Een vader vraagt zich af of de geplande vakantie over twee weken wel kan doorgaan. Aan onuitgesproken uitingen van patiënten of ouders wordt veelal geen aandacht gegeven.

De ouders

Allereerst zijn veel ouders overdonderd door de ziekte van hun kind, het ziekenhuis en de zorg die op hen afkomen. Ze vinden het moeilijk de visite te beoordelen. Als ze dat wel kunnen, geven ze aan dat ze door de familiegerichte visite goed op de hoogte zijn van de zorg en dat ze het prettig vinden dat de visite op vaste tijden is. Maar sommige ouders hebben het moeilijk met de medische oriëntatie van het gesprek. Een moeder van een kind met dehydratie bij een gastro-enteritis vertelt:

De ouders doen meestal het woord, maar de kinderen vangen wel alles op.



GETTY IMAGES

Dat ik in beslissingen word betrokken maakt mij ook onzeker. Jullie zijn de deskundigen. Bijvoorbeeld met ophogen van de sondevoeding, gaan ze aan mij vragen: 'Ben je hier oké mee als we het in deze stappen doen?' Aan de ene kant snap ik dat ze het vragen, het gaat om mijn kind, maar jullie moeten zeggen of het oké is als je het zo doet. Ik krijg dan het gevoel, als ik nu 'ja' zeg en er gaat iets mis, dan ben ik medeverantwoordelijk.

Ouders geven aan dat zij het lastig vinden om te beoordelen welke behandeling nodig is en welke andere mogelijkheden er zijn. Een vader van een peuter met bronchiolitis:

Elke keer als er iets ging gebeuren dan kwamen ze langs: 'We willen dit gaan onderzoeken.' Ik weet niet wat er gebeurde als we 'nee' zouden zeggen. 'We willen graag bloed afnemen, omdat we dit graag willen onderzoeken.' Meestal werd het zo geïntroduceerd als: dit moeten we gaan doen.

Het kind

Tijdens de visite doen ouders meestal het woord voor hun kind. Het kind is erbij aanwezig, maar het gesprek is niet op hem of haar gericht. Tegelijkertijd vangen kinderen veel op van wat er tijdens de visite wordt besproken. Een verpleegkundige vertelt hierover:

Ik vind dat het kind soms echt vergeten wordt. Er wordt nauwelijks afgevraagd of de bedvisite belastend voor het kind is. De artsen komen binnen en ze richten zich op de ouder. Het is gek dat de hele visite op de patiëntkamer gebeurt, want die kinderen pikken alles op. De artsen kunnen toch ook even naar binnen lopen om alleen te zien hoe het gaat, in plaats van alles te bespreken en dingen te zeggen waar een kind angstig van kan worden? Kinderen begrijpen wat 'We doen nog bloedonderzoek' betekent: ze gaan me weer prikken!

De kinderen die de behandeling moeten ondergaan, luisteren heel anders naar behandelvooruitzichten dan hun ouders.

Verskillende behoeftes

Op afdelingen waar artsen medisch beleid jarenlang onderling hebben besproken, wordt nu de bedvisite opnieuw geïntroduceerd. De familie wordt nu nadrukkelijk uitgenodigd om mee te praten. We zeggen dat we daarmee familiegerichte zorg leveren en in het algemeen zijn ouders tevreden en lijken zij beter geïnformeerd.

We zien dat er vooral wordt gesproken over het behandelbeleid, waardoor ouders gaan proto-professionaliseren. Hoewel er praktisch verschillen zijn tussen het academische ziekenhuis in de Verenigde Staten en het

DE BEHOEFTE VAN DE FAMILIE KWAMEN NOG WEINIG NAAR VOREN

Wilhelmina Kinderziekenhuis, blijven de gesprekken op beide plaatsen vaak beperkt tot het bespreken van het medisch beleid. Is dit 'laten meedokteren door ouders' patiëntgerichte zorg? In elk geval niet voor alle ouders in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. En was patiëntgerichte zorg niet gedefinieerd als zorg die is afgestemd op persoonlijke voorkeuren en omstandigheden? Die blijken eigenlijk nauwelijks te worden uitgevraagd. Professionals, ouders en kinderen hebben verschillende behoeftes en wensen tijdens de visite; in onze observaties kwamen de behoeftes van de familie nog weinig naar voren. Of de visite in deze vorm ook kindgericht is, valt te betwijfelen. Vaak stellen ouders en kinderen (de patiënt) medische vragen niet voorop, maar zoeken ze naar de consequenties van de behandeling (Gaat het pijn doen? Houden we het vol?) en vooruitzichten (Wordt mijn kind beter?).

Veranderen

Om de visite familiegericht te maken, werd de behandelbespreking naar het bed verplaatst. Vooral artsen en verpleegkundigen bepalen de agenda, ouders in beperkte mate en het kind nauwelijks. Zorgprofessionals en -instellingen willen steeds vaker patiëntgerichte zorg leveren. Maar voor patiëntgerichte zorg is het onvoldoende om de patiënt 'erbij' te zetten. Ook de inhoud van een visite zal moeten veranderen: van het bespreken van de behandeling naar expliciete aandacht voor de behoeften van de patiënt en familie. Observaties die reflectie mogelijk maken op innovatieve zorgpraktijken zijn daarbij van grote waarde. ■

contact

susanne.boers@gmail.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.