

Masterscriptie Executive MBA

‘Klantwaarde op de Intensive Care: Optimalisering van familiegerichte zorg’



Type verslag:	Afstudeer scriptie
Door:	Cathelijne Ziedses des Plantes
Begeleider Medisch Spectrum Twente:	Erwin de Kovel
Begeleiders TSM business school:	
Academische coach:	Erik Lanting
Bedrijfskundig coach:	Peter Schuur
Periode:	november 2014 – mei 2015

Enschede, 4 juni 2015

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Klantwaarde op de intensive care: Optimalisering van de familie gerichte zorg'. Het betreft een onderzoek gehouden op de afdeling intensive care in het Medisch Spectrum Twente ziekenhuis te Enschede naar de mogelijkheden, behoeften en dilemma's om klantwaarde op de intensive care te optimaliseren. Deze klantwaarde wordt op een Intensive Care 'familie gerichte zorg' genoemd. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn opleiding executive management of business administration (eMBA) aan TSM te Enschede. Van oktober 2014 tot juni 2015 ben ik bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van deze scriptie.

Deze scriptie is geschreven met medewerking van de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente. Naar aanleiding van het bespreken van de problemen zijn de onderzoeksvragen geformuleerd. Mijn stagebegeleider, Erwin de Kovel, heeft mij bijgestaan, belangrijke feedback gegeven en ook persoonlijk gemotiveerd. Daarbij stond mijn academisch coach vanuit TSM, Peter Schuur, stevig aan mijn zijde. De samenwerking met Peter is in vrij korte tijd behoorlijk geïntensiveerd. Met zijn adviezen lukte het mijn gedachten en de gevonden resultaten gestructureerd op papier te zetten. Door zijn concrete aanwijzingen kon de snelheid vastgehouden worden waarnaast er ook ruimte was voor kleine taalkundige correcties. Het was inspirerend te merken dat wij vooral wilden leren van elkaar en er ook altijd tijd was voor een persoonlijke noot, uiteenlopend van tips voor excursies tot een drankje in een oud dorpscafé tijdens het wachten op de trein. Peter was tijdens deze periode mijn steun en toeverlaat. Hartelijk dank hiervoor. Ook wil ik Erik Lanting, mijn bedrijfskundige coach, danken voor alle adviezen met name aan het begin van het onderzoek waarin hij mij adviseerde mijn eigen gevoel te volgen. Halverwege het onderzoek, tijdens de module management van zelf, had hij mijn sterkten en leerpunten vrijwel direct door. Maar ook heb ik veel gehad aan zijn opbouwende kritiek aan het eind, waardoor deze scriptie nog steviger bedrijfskundig onderbouwd kon worden.

Bij deze wil ik ook graag mijn collega's uit de werkgroep patiënten participatie en alle medewerkers van de afdeling intensive care heel hartelijk danken. Door jullie kritische opmerkingen, eerlijke uiting van dilemma's en hart voor dit onderwerp heeft er mede voor gezorgd dat dit onderzoek echt is gaan leven. Natuurlijk gaat ook mijn dank uit naar alle patiënten en hun naasten, die hebben willen meewerken aan de totstandkoming van dit onderzoek. Dank iedereen!

Natuurlijk wil ik ook mijn netgroepenoten (Mozafar, Spencer en Pieter) bedanken voor alle vertrouwen, eerlijkheid, steun en plezier, mijn persoonlijk coach Marleen Schuite voor al haar treffende tips op de juiste momenten en natuurlijk mijn gezin die mij vooral in de studeerkamer of in het ziekenhuis konden vinden op mijn vrije momenten. In het bijzonder wil ik mijn ouders bedanken die hulp hebben geboden in de vorm van extra opvang voor de kinderen, het uiteindelijk tot in de kleine uurtjes kritisch zoeken naar taalfouten en vooral voor het altijd bieden van een luisterend oor.

Ik wens u veel leesplezier.

Cathelijne Ziedses des Plantes

Enschede, 4 juni 2015.

Samenvatting

Introductie

Deze scriptie is het afsluitend paper in het kader van de opleiding executive management of business administration (eMBA) aan TSM te Enschede. Het onderzoek werd uitgevoerd op de afdeling intensive care van het Medisch Spectrum Twente te Enschede. Deze afdeling wilde weten welke specifieke verbeteringen konden worden gedaan op het gebied van de familiegerichte zorg. Er waren de afgelopen jaren al geleidelijk verbeteringen doorgevoerd, maar men had de indruk dat er meer gedaan kon worden, vooral rondom de opvang van de familie bij de acute opname van een patiënt. Daarom heeft deze studie zich gericht op het onderzoeken wat de algemene problemen zijn met betrekking tot de familie tijdens en na een intensive care opname en het inventariseren van de behoefte onder personeel en familie aan verbeteringen. De onderzoeksvraag in dit onderzoek was:

Hoe kan- ook met oog op de nieuwbouw- de familiegerichte zorg optimaal worden ingericht op de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente?

Het Medisch Spectrum Twente behoort tot de grootste niet-academische ziekenhuizen van ons land.

Methoden

Om de behoeften onder het personeel en de families te inventariseren werd een inventarisatie gedaan van ideeën die leefden onder medewerkers op de intensive care, werden diepte interviews afgenomen en werden bestaande enquêtes geëvalueerd.

Totaal werden 54 verpleegkundigen, alle 7 intensivisten, 3 secretaresses, 2 fysiotherapeuten en 6 afdelingsassistentes gevraagd om aan te geven waar problemen liggen en suggesties aan te dragen met betrekking tot de verbetering van de familiegerichte zorg.

De behoeften van de naasten werden onderzocht door negen diepte interviews met directe naasten van de patiënt. De gesprekken vonden plaats in de periode januari- april 2015.

Daarnaast werden 106 enquêtes geëvalueerd geretourneerd van januari 2014 t/m maart 2015.

Tevens werd literatuuronderzoek gedaan naar de algemeen optredende problemen bij de familie waarvan een directe naaste wordt opgenomen op een intensive care afdeling.

Conclusies

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het concept van klantwaarde ook binnen de ziekenhuiszorg erg belangrijk is. Het zou daarom voor een ziekenhuis het meest belangrijk moeten zijn alles in het werk te stellen om de patiënt de centrale positie te laten innemen binnen de ziekenhuiszorg. Door de invoering van familiegerichte zorg op de intensive care wordt hiermee een begin gemaakt op de afdeling intensive care. Hierbij is er een samenwerking tussen de behandelaars en de directe naasten om zo tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt.

De overkoepelende aandoening die voortkomt op de intensive care en in de zorg nadien blijkt het post-intensive care syndroom, dat bestaat uit een complex van symptomen. Ongeveer 30% van de patiënten en de naasten blijkt uiteindelijk een post-intensive care syndroom te krijgen. De familiegerichte zorg op de intensive care blijkt daarmee verband te houden met het terugdringen van symptomen van het post-intensive care syndroom.

Dit syndroom blijkt zich te kunnen ontwikkelen wanneer het gevoel van geborgenheid doorbroken wordt doordat een patiënt opgenomen wordt op de intensive care. Voor het voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom bij de naasten is het noodzakelijk aandacht te hebben voor de 3 pijlers:

- Zelfzorg van de naasten waaronder gezond en voldoende eten en drinken en te bewegen
- Adequaat steunsysteem waarop de naasten kunnen terugvallen of het aanbieden van een vervangend steunsysteem.
- Informatievoorziening het begrijpen en kunnen interpreteren van de informatie rondom de toestand van de patiënt.

Uit onderzoek naar de behoeften van naasten komt naar voren dat de belangrijkste behoeften gebaseerd zijn op 3 hoofdonderwerpen:

- Informatievoorziening het tijdig en adequaat informeren over de toestand en behandeling van de patiënt en praktische zaken.
- Toegankelijkheid tot de patiënt
- Ondersteuning op het psychosociale vlak voor de naasten

Omdat de ondersteuning en het steunsysteem en de informatievoorziening ook de pijlers zijn om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom, zijn dit waarschijnlijk de belangrijkste factoren voor het terugdringen van symptomen van een post-intensive care syndroom.

Omdat er buiten de intensive care maar weinig bekendheid is met het post-intensive care syndroom is een nauwe samenwerking tussen alle behandelaren voor de intensive care en de post-intensive care patiënt en diens naasten hierin erg belangrijk. Deze samenwerking zou kunnen worden opgestart door de invoering van toegewijde intensive care verpleegkundigen die zich centraal tussen deze afdelingen bewegen en praktische oplossing zijn om problemen te signaleren en ervaringen over te brengen. Deze verpleegkundigen kunnen familiecoach worden genoemd.

Aanbevelingen

Uit dit onderzoek komen de volgende vijf belangrijkste verbeterpunten naar voren:

1. Het aanstellen van familiecoaches die zich onder andere kan richten op de volgende taken op de Intensive Care:
 - Inventariseren van de behoeften van de naasten bij elke nieuwe opname >24 uur door middel van de behoeftelijst
 - Screenen op risicofactoren voor post-intensive care syndroom
 - Het aanbieden van eten en drinken tijdens een acute opname (en evt. kortingsbonnen bij vervolg van de opname)
 - Informeren naar slaapproblemen
 - Informeren naar steunsysteem
 - Mogelijkheden om vragen te stellen aan de intensivist
 - Ondersteunen van het participeren van naasten in de zorg: meedoen bij de fysiotherapeutische behandeling en zo ook buiten de therapietijden kunnen oefenen met de patiënt en een actieve rol hebben tijdens het bezoek.
 - Informeren naar inname voedsel en drinken van naasten
 - Naasten stimuleren te bewegen
 - Het afnemen van de enquête op de afdeling
 - Stimuleren van de communicatie met verpleging en afdelingsassistentesBuiten de intensive care zou deze familiecoach zich dienen te richten op:
 - Contact onderhouden met de patiënt en diens naasten
 - Voorlichting en intensivering samenwerkingsverbanden overige behandelteams

- Begeleiden naasten en patiënt bij de overgang naar de reguliere verpleegafdeling
 - Het signaleren van verbeterpunten van zorg rondom de patiënt en diens familie
 - Contact onderhouden met de cliëntenraad
2. Het invoeren van een gedragscode
 3. Het invoeren van de poster 'Wie ben ik' waarop genoteerd kan worden hoe de patiënt het liefst aangesproken wil worden, wat de hobby's zijn, wat de (voormalig) werk, etc.
 4. Het invoeren van een communicatiemiddel voor beademde patiënten.
 5. Het vermelden van het risico op post-intensive care syndroom in de ontslagbrief aan de huisarts.

Inhoudsopgave

VOORWOORD	II
SAMENVATTING	III
<i>Introductie</i>	<i>III</i>
<i>Methoden</i>	<i>III</i>
<i>Conclusies</i>	<i>III</i>
<i>Aanbevelingen</i>	<i>IV</i>
VERKLARENDE WOORDENLIJST	IX
LIJST VAN FIGUREN	XI
1. INLEIDING	1
1.1 ACHTERGROND.....	1
1.2 GESCHIEDENIS MEDISCH SPECTRUM TWENTE	1
1.2.1 <i>Stadsmaten</i>	1
1.2.2 <i>Ziekenzorg</i>	2
1.2.3 <i>Brug</i>	2
1.2.4 <i>MST in het nieuws</i>	3
1.2.5 <i>Huidige situatie</i>	4
1.2.6 <i>Nieuwbouw</i>	5
1.3 AFDELING INTENSIVE CARE	6
1.3.1 <i>Accreditatie</i>	6
1.3.2 <i>Nieuw bedrijfsmodel</i>	7
2. PROBLEEMSTELLING	8
2.1 MANAGEMENT DILEMMA.....	8
2.2 MANAGEMENTVRAAG	8
2.3 VOORLOPIGE ONDERZOEKSVRAAG	8
2.4 THEORIE TER ONDERBOUWING PLAN VAN AANPAK.....	8
2.4.1 <i>Implementeren van patiënt- en familiegerichte zorg</i>	9
2.4.2 <i>Klantwaarde</i>	9
2.4.3 <i>Stappen plan van aanpak</i>	9
2.4.4 <i>Voorgesteld stappen plan van aanpak</i>	11
2.5 METHODOLOGIE.....	11
2.6 SCOPE.....	11
2.7 DEFINITIEVE ONDERZOEKSVRAAG	12
3 HOE KAN DE KLANTWAARDE WORDEN VERBETERD IN DE GEZONDHEIDSZORG?	13
3.1 ALGEMENE KLANTWAARDE.....	13
3.1.1 <i>Definitie klant oriëntatie</i>	13
3.1.2 <i>Marktoriëntatie</i>	13
3.1.3 <i>Definitie klantwaarde</i>	14
3.1.4 <i>Mechanische versus humane aspecten</i>	15
3.2 ALGEMENE ORGANISATIE VAN KLANTWAARDE	15
3.2.1 <i>Ingrediënten voor invoering klantwaarde</i>	15
3.2.2 <i>Onderscheiden op klantwaarde</i>	16
3.2.3 <i>Klantervaring</i>	17
3.3 KLANTWAARDE IN DE ZORG	17
3.3.1 <i>Waarde creatie in de zorg</i>	18
3.3.2 <i>Onderscheidend in de zorg</i>	19
3.4 ORGANISATIE VAN KLANTWAARDE IN DE ZORG.....	21
3.5 CONCLUSIES	23
4. WAT WORDT ER MOMENTEEL GEDAAN OP HET GEBIED VAN FAMILIEGERICHTE ZORG?	25

4.1 DE INRICHTING VAN DE INTENSIVE CARE.....	25
4.2 DE COMMUNICATIE NAAR DE FAMILIE.....	27
4.2.1 <i>Nazorg poli</i>	28
4.2.2 <i>Ventilation practitioners</i>	29
4.3 GEMAK VOOR DE FAMILIE.....	29
4.4 VROEGMOBILISATIE.....	30
5. DILEMMA'S MET BETREKKING TOT DE FAMILIEGERICHTE ZORG OP DE AFDELING INTENSIVE CARE AANGEGEVEN DOOR DE MEDEWERKERS.....	32
5.1 PRESENTATIES.....	32
5.2 UITKOMSTEN INVENTARISATIE PROBLEMEN NA AANLEIDING VAN PRESENTATIE.....	32
5.3 CONCLUSIES.....	36
6. DILEMMA'S MET BETREKKING TOT DE FAMILIEGERICHTE ZORG OP DE AFDELING INTENSIVE CARE AANGEGEVEN DOOR DE NAASTEN IN DIEPTE INTERVIEWS.....	37
6.1 OPZET DIEPTE INTERVIEWS.....	37
6.2 RESULTATEN DIEPTE INTERVIEWS.....	37
6.2.1 <i>Binnenkomst via de eerste hulp</i>	37
6.2.2 <i>Familiekamer</i>	38
6.2.3 <i>Drinken en/of eten</i>	39
6.2.4 <i>Zorgen</i>	40
6.2.5 <i>Goede momenten</i>	41
6.2.6 <i>Gezondheid van naasten</i>	41
6.2.7 <i>Nachtrust</i>	42
6.2.8 <i>Thuisituatie</i>	42
6.2.9 <i>Artsen</i>	43
6.2.10 <i>Verpleging</i>	43
6.2.11 <i>Behoeftte aan visuele verbinding vanuit huis of participeren in de verzorging</i>	44
6.2.12 <i>Bezoeken</i>	44
6.2.13 <i>Aanvullende vragen of opmerkingen</i>	44
6.3 UITKOMSTEN VAN DIEPTE INTERVIEWS.....	45
7. DILEMMA'S MET BETREKKING TOT DE FAMILIEGERICHTE ZORG OP DE AFDELING INTENSIVE CARE AANGEGEVEN DOOR DE PATIËNTEN EN NAASTEN IN ENQUÊTES.....	47
7.1 OMSCHRIJVING ENQUÊTES.....	47
7.2 RESULTATEN.....	48
7.3 LIMITATIE VAN GEBRUIKTE ENQUÊTE.....	67
7.4 CONCLUSIES UIT ENQUÊTES.....	68
8. LITERATUUR ONDERBOUWING OORSPRONG EN TOEPASBAARHEID FAMILIEGERICHTE ZORG OP DE INTENSIVE CARE.....	70
8.1 OORSPRONG FAMILIEGERICHTE ZORG.....	70
8.1.1 <i>Geborgenheid</i>	70
8.1.2 <i>Wegvallen geborgenheid</i>	71
8.1.3 <i>Posttraumatische stress stoornis</i>	71
8.1.4 <i>Symptomen posttraumatische stress stoornis</i>	71
8.1.5 <i>Oorzaken posttraumatische stress stoornis</i>	72
8.1.6 <i>Risico's posttraumatische stress stoornis</i>	72
8.1.7 <i>Depressie</i>	72
8.1.8 <i>Oorzaken depressie</i>	73
8.1.9 <i>Risico factoren depressie</i>	73
8.1.10 <i>Symptomen bij de post-intensive care patiënt</i>	73
8.1.11 <i>Post-intensive care syndroom</i>	74
8.1.12 <i>Predisponerende factoren post-intensive care syndroom</i>	74
8.1.13 <i>Post-intensive care syndroom-familie</i>	74
8.1.14 <i>Risicofactoren post-intensive care syndroom-familie</i>	75

8.1.15 Vermindering van stress bij naasten op de Intensive Care.....	76
8.1.16 Beperkingen bij invoering familiegerichte zorg.....	77
8.1.17 Kosten post-intensive care syndroom	77
8.1.18 Samenvatting.....	78
8.2 LITERATUUR OVER BEHOEFTE VAN NAASTEN OP DE INTENSIVE CARE	78
8.2.1 Ontwikkeling van de vragenlijsten naar behoeften.....	78
8.2.2 Informatie aan naasten	79
8.2.3 Combinatie van behoeften van naasten.....	79
8.2.4 Samenvatting behoeften van naasten.....	80
8.3 LITERATUUR OVER MOGELIJKHEDEN FAMILIEGERICHTE ZORG OP DE INTENSIVE CARE	81
8.3.1 Behandeling familie alsof patiënt zou overlijden.....	81
8.3.2 Informatievoorziening	81
8.3.3 Nazorg.....	82
8.3.4 Zorg voor zelf.....	82
8.3.5 Participeren in de zorg.....	83
8.3.6 Vast aanspreekpunt.....	83
8.3.7 Maaltijdvoorziening en parkeermogelijkheden.....	83
8.3.8 Dagboeken.....	83
8.3.9 Aanbevelingen bij posttraumatische stress stoornis	83
8.3.10 Aanbevelingen voor intensive care vanuit de literatuur	84
8.3.11 Aanbevelingen voor de nieuwbouw vanuit de literatuur.....	85
9. WAT ZIJN DE OPTIES VOOR DEZE INTENSIVE CARE?	86
9.1 OPTIES OP BASIS VAN DE DRIE PIJLERS OM TE VOORKOMEN DAT DE SYMPTOMEN VAN STRESS ZICH ONTWIKKELEN TOT EEN PSYCHIATRISCH SYNDROOM.....	87
9.2 RISICO-INVENTARISATIE VAN HET POST-INTENSIVE CARE SYNDROOM	91
9.3 VERBETEREN VAN DE COMMUNICATIE EN TOEGANKELIJKHEID.....	93
9.4 VERAANGENAMEN VAN MOEILIJKSTE MOMENTEN	95
9.5 OVERIGE OPTIES	96
9.6 ADVIES VAN DE ONDERZOEKER.....	97
10 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	100
10.1 CONCLUSIES	100
10.2 AANBEVELINGEN.....	101
10.3 AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK.....	102
REFERENTIES.....	104

Verklarende woordenlijst

Acute Respiratory Distress Syndrome (ARDS)	Vorm van long insufficiëntie die bij verschillende longaandoeningen kan voorkomen waardoor vochtophoping in de longen optreedt en een te lage zuurstofconcentratie in het bloed ontstaan.
Arts-assistent	Arts die (nog) geen medisch specialistische opleiding heeft afgerond.
Complicaties	Medisch jargon voor het optreden van een probleem tijdens een ziekte of medische behandeling.
Consumer Quality Index (CQI)	Wetenschappelijk gefundeerde, gestandaardiseerde systematiek om ervaringen van patiënten te meten over de aan hen geleverde zorg.
Delier	Acute verwardheid welke meestal tijdelijk is.
Depressie	Stemmingsstoornis welke een persisterend gevoel van verdriet en verlies van belangstelling geeft.
DOT	D iagnose behandelcode O p weg naar T ransparantie. Op basis van gemiddelde kosten per cluster verrichtingen is hierbij de prijs per verrichting bepaald. Alle kosten die deze diagnose gemiddeld met zich mee brengt zijn in de DOT opgenomen.
Familiegerichte zorg	Overtuiging dat de familie van de patiënt en de zorgverleners partners zijn die door middel van samenwerking het best tegemoet kunnen komen aan de wensen van de patiënt.
Joint Commission	Onafhankelijke, non-profit organisatie welke accreditatie en certificering voor gezondheidszorg en programma's in de Verenigde Staten verzorgt. Opgericht in 1951.
Intensivist	Medisch specialist gespecialiseerd in de behandeling van intensive care patiënten en hoofdbehandelaar op de Intensive Care.
Intensive Care	Gespecialiseerde afdeling binnen een ziekenhuis waarin speciale medische apparatuur door speciaal opgeleid personeel wordt gebruikt om de ernstig zieke patiënt te behandelen.
Intensive care patiënt	Dusdanig ernstig zieke patiënt waarbij een of meerdere van de vitale functies is uitgevallen of ondersteund dient te worden om te overleven.
Intensive care verpleegkundige	Gediplomeerde verpleegkundigen die een aanvullende opleiding hebben gevolgd om ernstige en levensbedreigend zieke patiënten te verplegen.

Institute of medicine	Amerikaanse onafhankelijke non-profit organisatie welke onpartijdig en gezaghebbend advies geeft aan beleidsmakers en het publiek met betrekking tot gezondheidszorg. Opgericht in 1970.
Level 3 Intensive Care	Gespecialiseerde Intensive Care afdeling die voldoet aan specifieke eisen zoals het kunnen leveren van complexe multisysteem levens-ondersteunende behandelingen gedurende een lange tijd en fungeren als verwijs centrum.
Medisch specialist	Arts welke een medisch specialistische opleiding heeft afgerond en is ingeschreven in het landelijk register.
Medium care	Schakelafdeling tussen de Intensive Care en de verpleegafdeling.
Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)	Nederlandse vereniging voor artsen met belangstelling voor intensive care geneeskunde. De vereniging is opgericht in 1977 en telt momenteel ruim 1500 leden.
Posttraumatische stress stoornis (PTSS)	Een psychische angststoornis die wordt veroorzaakt door het doormaken van een angstaanjagende gebeurtenis.
Sepsis	Bloedvergiftiging
Ventilation practitioners	Intensive Care verpleegkundigen die een specialisatie hebben gevolgd met betrekking tot beademing en luchtwegmanagement.
Vitale functies	De belangrijkste functies in het lichaam die essentieel zijn voor behoud van het leven. Stoornissen in deze functies leiden per definitie in korte of langere tijd tot de dood.

Lijst van figuren

Figuur 1: Verzorging van een intensive care patiënt door twee verpleegkundigen in schort en mat handschoenen in verband met de hygiëne op de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente.

Figuur 2: Ansichtkaart met afbeeldingen van ziekenhuis de stadsmaten te Enschede.

Figuur 3: Afbeelding van het ziekenhuis Ziekenzorg in Enschede.

Figuur 4: Afbeelding van bovenaanzicht van beide locaties van het Medisch Spectrum Twente verbonden door een brug (zie pijl) in het centrum van Enschede.

Figuur 5: Binnen aanzicht van 'de Brug'. Twee medewerkers fietsen naar de andere locatie in het Medisch Spectrum Twente.

Figuur 6: Afbeelding van explosie tijdens de vuurwerkramp in mei 2000 in de wijk 'Roombeek' te Enschede.

Figuur 7: Afbeelding van boven aanzicht van de militaire nood Intensive Care op het voormalig parkeerterrein van het Medisch Spectrum Twente, locatie Haaksbergerstraat.

Figuur 8: Vooraanzicht van de locatie 'Haaksbergerstraat' van het Medisch Spectrum Twente in Enschede.

Figuur 9: Frontaal aanzicht van het in aanbouw zijnde nieuwe Medisch Spectrum Twente te Enschede.

Figuur 10: De intensivisten werkzaam op de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente (waarbij één mannelijke collega ontbreekt).

Figuur 11: Helikopterlanding op het platform op het dak van het Medisch Spectrum Twente.

Figuur 12: De acht stappen van John P. Kotter (2007).

Figuur 13: Marktoriëntatie concept van Narver & Slater (1990).

Figuur 14: Brand experience model van Gilmore & Pine (1999).

Figuur 15: De virtueuze cirkel van levering van gezondheidszorg, Porter (2006).

Figuur 16: Informatie hiërarchie volgens Porter (2006).

Figuur 17: Gang op de begane grond van de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente met aan de linker kant de patiënten kamers zichtbaar.

Figuur 18: Computerscherm op patiëntenkamer waarop de medische status wordt ingevuld door het behandelteam, maar waar ook televisie op kan worden gekeken door de patiënt.

Figuur 19: Artsen, en verpleegkundigen bespreken plenair de patiënten in de multidisciplinaire patiëntenbespreking in de multifunctionele ruimte op de begane grond van de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente.

Figuur 20: Gesprek tussen familie en de intensivist welke plaatsvindt in een van de familiekamers van de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente

Figuur 21: Team van verpleegkundigen werkzaam op de nazorgpoli.

Figuur 22: Team van verpleegkundigen werkzaam als ventilation practitioners.

Figuur 23: Afbeelding van de verblijfsruimte voor families in het Medisch Spectrum Twente.

Figuur 24: Thekla stoel: gebruikt bij de fysiotherapeutische behandeling welke vanuit liggende positie in verschillende standen kan worden gebracht.

Figuur 25: Bedfiets voor fysiotherapeutische behandeling van de intensive care patiënt. Op deze afbeelding werd de bedfiets gebruikt door de medewerkers om via een sponsor systeem geld in te zamelen voor de inzamelactie van 'Serious Request' in 2013 in Enschede.

Figuur 26: Mobiliseren van een beademde patiënt over de gang.

Figuur 27: Arriveren van een patiënt op de afdeling Intensive Care.

Figuur 28: Fysiotherapeut oefent passief de bewegingen bij een patiënt op de Intensive Care.

Figuur 29: Tijdens het multidisciplinaire overleg worden de belangrijkste medische parameters van de patiënt besproken.

Figuur 30: Bordje op de deur van de familiekamer waarop aangegeven kan worden dat er een gesprek gaande is.

Figuur 31: Eén van de twee familiekamers.

Figuur 32: Transport van een beademde patiënt.

Figuur 33: Afbeelding van een enquête.

Figuur 34: Afbeelding van de klok welke recht voor het bed van de patiënt hangt.

Figuur 35: Toegangsdeur voor de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente te Enschede. Aan de rechter zijde is op de muur de dispenser te zien om handen te desinfecteren en hier schuin boven de bel om de deur te laten openen.

Figuur 36: Patiëntenkamer met centraal het intensive care bed met rondom de genummerde apparatuur:

1. Medicatiepompen; 2. Sondevoeding; 3. Dialyse apparaat; 4. Monitor; 5. Beademingsapparaat; 6. Intensive care patiëntenbed; 7. Zuurstof; 8. Drainagesystemen.

Figuur 37: Het waterapparaat bij de toegangsdeuren naar de patiëntenkamers op de Intensive Care.

1. Inleiding

Deze scriptie is het afsluitend paper in het kader van de opleiding executive management of business administration (eMBA) aan TSM te Enschede. De organisatie waar dit onderzoek zal plaatsvinden is de afdeling Intensive Care. Deze bevindt zich binnen de muren van het Medisch Spectrum Twente te Enschede. Deze afdeling wilde weten welke specifieke verbeteringen konden worden gedaan op het gebied van de familiegerichte zorg. Er waren de afgelopen jaren al geleidelijk verbeteringen doorgevoerd, maar men had de indruk dat er meer gedaan kon worden, vooral rondom de opvang van de familie bij de acute opname van een patiënt.

1.1 Achtergrond

Opname op een IC is geïndiceerd wanneer er sprake is van bedreigde vitale functies zoals stoornissen van de ademhaling, de bloedsomloop of van het bewustzijn. De opname kan gepland zijn, zoals na een ingrijpende operatie. Maar meestal komt de opname onverwacht, bijvoorbeeld na een ongeval, een acute ernstige aandoening of vanwege complicaties tijdens het verblijf in het ziekenhuis. Op de Intensive Care afdeling bewaken artsen en verpleegkundigen de gezondheidstoestand van de patiënt met behulp van allerlei apparatuur. Dat maakt het mogelijk om snel in te grijpen, en de noodzakelijke medische zorg direct te verlenen. Specifiek voor een intensive care behandeling is kunstmatige beademing, toediening van bloeddruk beïnvloedende medicijnen en nierfunctie vervangende behandeling. Regelmatig is het noodzakelijk patiënten kunstmatig in slaap te houden ten gevolge van de ernst van de ziekte en/of om de intensive care behandeling te kunnen ondergaan (zie figuur 1).



Figuur 1: Verzorging van een intensive care patiënt door twee verpleegkundigen in schort en mat handschoenen in verband met de hygiëne op de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente.

1.2 Geschiedenis Medisch spectrum Twente

Het Medisch Spectrum Twente is nu een van de grootste niet-academische topklinische ziekenhuizen in Nederland. Het beschikt momenteel over de locaties Haaksbergerstraat (voormalig Ziekenzorg), Ariënsplein (voormalig Stadsmaten), als ook vestigingen in Oldenzaal, Haaksbergen en Lossers.

Het Medisch Spectrum Twente is ontstaan vanuit de fusie van twee stadsziekenhuizen.

1.2.1 Stadsmaten

Het ontstaan van het huidige Medisch Spectrum Twente vindt plaats aan het eind van de negentiende eeuw. Voorheen werden zieken die dat konden betalen aan huis verzorgd door de

Zusters Franciscanessen te Noord-Deurningen. Omdat de katholieke pastorie verhuisde, vestigden de verzamelde zusters zich in 1889 in de oude pastorie. In die jaren nam de vraag naar verpleging steeds verder toe. De pastorie werd te klein. Daarom werd in 1907 een nieuw ziekenhuis gebouwd. In 1974 werd het St Joseph ziekenhuis in gebruik genomen. Eind 1960 kreeg het ziekenhuis de naam 'Stadsmaten' (zie figuur 2).



Figuur 2: Ansichtkaart met afbeeldingen van ziekenhuis de stadsmaten te Enschede

1.2.2 Ziekenzorg

In 1887 werd nog een ander ziekenhuis in de stad opgericht via de 'vereniging ziekenzorg'. Door ruimtegebrek werd in 1941 een nieuw ziekenhuis gebouwd (zie figuur 3).



Figuur 3: Afbeelding van het ziekenhuis Ziekenzorg in Enschede

Door toenemende patiënten moest in de jaren 60 een nieuwe locatie worden gekozen. Door het inzakken van de textielindustrie kwam er een groot fabrieksterrein in de stad beschikbaar dat dicht bij het andere ziekenhuis lag. In 1981 werden de patiënten overgeplaatst naar de nieuwbouw aan de Haaksbergerstraat. In deze locatie was ook een beademings-afdeling. De voorloper van wat nu een Intensive Care afdeling genoemd wordt.

1.2.3 Brug

In 1988 fuseerden de twee ziekenhuizen tot het Medisch Spectrum Twente. Hoewel de ziekenhuizen dicht bij elkaar lagen, was er geen fysieke verbinding tussen de ziekenhuizen. Daarom werd een 275 meter lange brug gebouwd (zie figuur 4 en 5).



Figuur 4: Afbeelding van bovenaanzicht van beide locaties van het Medisch Spectrum Twente verbonden door een brug (zie pijl) in het centrum van Enschede.



Figuur 5: Binnen aanzicht van 'de Brug'. Twee medewerkers fietsen naar de andere locatie in het Medisch Spectrum Twente.

1.2.4 MST in het nieuws

De laatste jaren is het MST in zowel in landelijke als internationale nieuwsuitzendingen genoemd.

1.2.4.1 Vuurwerkcramp

Het Medisch Spectrum Twente speelde een belangrijke rol bij de opvang van de slachtoffers van de vuurwerkcramp op zaterdag 13 mei 2000. Door de ontploffing van een vuurwerkfabriek middenin de stadswijk Roombeek (zie figuur 6) kwamen 23 mensen om het leven, raakten 947 mensen gewond en werden 1250 mensen dakloos. Het grootste deel van de gewonden werd opgevangen in het Medisch Spectrum Twente.



Figuur 6: Afbeelding van explosie tijdens de vuurwerkcramp in mei 2000 in de wijk 'Roombeek' te Enschede

1.2.4.3 Nood IC

In januari 2008 wordt met militaire voorzieningen van de landmacht een nood Intensive Care geplaatst op het parkeerterrein naast het Medisch Spectrum Twente locatie Haaksbergerstraat. Dit nadat bij twee patiënten een resistente bacterie werd gevonden. Omdat de hele afdeling ontsmet moest worden, maar er nog 14 patiënten verbleven en geen nieuwe patiënt kon worden opgenomen uit angst voor verdere verspreiding, werd de nood Intensive Care opgebouwd (zie figuur 7). Hier werden onder strikte hygiëne regels de nieuwe patiënten opgenomen.



Figuur 7: Afbeelding van boven aanzicht van de militaire nood Intensive Care op het voormalig parkeerterrein van het Medisch Spectrum Twente, locatie Haaksbergerstraat.

1.2.4.4 Jansen- Steur

Dr. Jansen Steur was werkzaam in het Medisch Spectrum Twente als neuroloog. Hij was welbekend om zijn onderzoek en kunde vooral op het gebied van de ziekte van Parkinson. Rond 2000 raakte hij verslaafd aan medicatie, mogelijk speelde een doorgemaakt ernstig ongeluk in 1990 hierin een rol. Hij stelde bij vele patiënten verkeerde diagnoses en of liet hen onnodige behandelingen ondergaan. Hij werd in 2004 ontslagen uit het ziekenhuis en bleek later ruim 200 slachtoffers te hebben gemaakt. In februari 2014 kreeg Jansen Steur een onvoorwaardelijke gevangenisstraf opgelegd van drie jaar. In december 2014 begon het hoger beroep. Dit is momenteel nog niet afgerond.

1.2.5 Huidige situatie

Het Medisch Spectrum Twente (zie figuur 8) heeft momenteel een verzorgingsgebied van ongeveer 264.000 inwoners. Het ziekenhuis heeft erkenning voor 1.070 bedden. Er werken circa 3.700 medewerkers, onder wie 235 medisch specialisten. Het ziekenhuis heeft een jaarlijks

budget van ongeveer €325.000.000,-. Per jaar vinden er ruim 33.000 dagopnames plaats, levert het ziekenhuis 172.000 verpleegdagen en ruim 470.000 polikliniekbezoeken.

Missie van het ziekenhuis: Medisch Spectrum Twente heeft als kerntaak de gezondheid van de inwoners van onze regio te bevorderen. Dit doen wij door het aanbieden van algemene en topklinische medisch specialistische zorg, onderwijs en onderzoek. Medisch Spectrum Twente streeft ernaar dat patiënten de regio niet hoeven te verlaten.

Visie van het Ziekenhuis: Medisch Spectrum Twente is een veilige omgeving voor patiënten, bezoekers en medewerkers en levert voor de patiënt kwalitatief hoogwaardige medisch specialistische zorg. Wij investeren in (klinisch) leiderschap en creëren een cultuur die bijdraagt aan continue verbetering, het terugdringen van risico's en onbedoelde schade aan de patiënt. Een deel van ons zorgaanbod is zeer complex, topklinisch van aard. Om verantwoorde zorg aan te kunnen blijven bieden investeren wij in een modern gebouw. Met andere zorginstellingen vindt samenwerking plaats om een breed zorgaanbod in de regio beschikbaar te houden.



Figuur 8: Vooraanzicht van de locatie 'Haaksbergerstraat' van het Medisch Spectrum Twente in Enschede

1.2.6 Nieuwbouw

Momenteel wordt er direct naast het huidige ziekenhuis gebouwd aan een nieuw ziekenhuis. In 2016 zal de Intensive Care hier ook haar intrek in nemen. Hier zal de Intensive Care afdeling gaan bestaan uit 3 vleugels op dezelfde verdieping als waar ook de operatiekamers zich zullen bevinden. Twee vleugels zullen bestemd worden voor Intensive Care en de derde vleugel zal ingericht worden als medium care. De medium care is een schakelafdeling tussen de IC en de verpleegafdelingen. Patiënten op de medium care hebben geen intensive care zorg meer nodig, maar sommige lichaamsfuncties moeten nog wel bewaakt worden. Ook wordt de Intensive Care van het thoraxcentrum bij de huidige Intensive Care organisatie betrokken.



Figuur 9: Frontaal aanzicht van het in aanbouw zijnde nieuwe Medisch Spectrum Twente te Enschede

1.3 Afdeling Intensive Care

Het onderzoek vindt plaats op de afdeling Intensive Care. Op deze afdeling worden jaarlijks ongeveer 1150 patiënten behandeld.

De afdeling Intensive Care bestaat momenteel uit twee identieke units. Deze bevinden zich op de begane grond en de 1e verdieping. Op elke unit zijn 9 eenpersoonskamers. Daarnaast is er onder andere: de centrale bewakingspost, de multifunctionele ruimte, een gesprekskamer en een medicatieruimte. Op de afdeling Intensive Care werken 7 intensivisten (medisch specialisten intensive care, zie figuur 10), ongeveer 150 intensive care verpleegkundigen en leerling verpleegkundigen, een management team, arts-assistenten, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, afdelingssecretaresses en afdelingsassistenten. Het management team bestaat uit een bedrijfskundig manager, een medisch manager, een afdelingsmanager, twee vakspecialisten en een kwaliteitsfunctionaris. Het management team wordt ondersteund door twee logistiek verpleegkundigen en twee ICT -applicatiebeheerders. Het managementteam van de Intensive Care wordt bij de uitvoering van hun taak geadviseerd door een RVE-controller en een HR-adviseur. Afgelopen jaar (2014) zijn er 5893 opnamedagen geweest op de afdeling intensive care.



Figuur 10: De intensivisten werkzaam op de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente (waarbij één mannelijke collega ontbreekt)

1.3.1 Accreditatie

De huidige Intensive Care afdeling is geaccrediteerd als hoogste norm. Het is een zogenaamde level 3 IC. Dit is het hoogste kwaliteitsniveau voor Intensive Care. Dit is toegekend door de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) in 2014. Dit houdt in dat er wordt voldaan aan de opgestelde richtlijnen door de Nederlandse intensivisten vereniging. Hierin staat onder andere dat een intensivist exclusief beschikbaar is binnen 20 minuten, er 0,5 FTE aan intensivisten beschikbaar is per bed, er minimaal 3.000 behandeldagen per jaar zijn en er een supra regionale consultatieve en coördinerende functie bestaat voor regionaal transport en de mogelijkheid van overname van specifieke patiëntengroepen.

Omdat het Medisch Spectrum Twente ook bovenregionale zorg levert (het is onder andere traumacentrum en hartcentrum) aan de regio worden er regelmatig patiënten van andere ziekenhuizen doorverwezen naar de IC van het MST. Door de traumafunctie worden er ook regelmatig patiënten vanuit Nederland en Duitsland met de helikopter binnen gebracht (zie figuur 11).



Figuur 11: Helikopterlanding op het platform op het dak van het Medisch Spectrum Twente

1.3.2 Nieuw bedrijfsmodel

In december 2014 is een nieuw bedrijfsmodel gestart van de afdeling IC. Dit was noodzakelijk vanwege een verandering in de wetgeving per 1 januari 2015. In deze nieuwe wetgeving zijn de aparte honorariumtarieven en ziekenhuis kostencomponenten samengevoegd in een integraal tarief. Hierdoor verdwenen de honorariumtarieven en werd de beloning van de medische staf onderdeel van een integrale prijsafspraken per DOT. DOT staat voor **D**iagnose **b**ehandelcode **O**p weg naar **T**ransparantie. Op basis van gemiddelde kosten per cluster verrichtingen is hierbij de prijs per verrichting bepaald. Alle kosten die deze diagnose gemiddeld met zich mee brengt zijn in de DOT opgenomen, dus ook de beloning voor de medisch specialist. Bij de integrale DOT prijzen zijn er slechts twee onderhandelingspartijen: de zorgverzekeraar en het ziekenhuisbestuur. De medisch specialist kan hierdoor alleen nog declareren bij het ziekenhuis als onderaannemer.

Het gevolg hiervan is dat medisch specialisten hun vrije ondernemerschap zouden verliezen door niet meer via het ziekenhuis bij de zorgverzekeraars te mogen declareren. Het declaratierecht ligt nu dus alleen bij de instelling (het ziekenhuis) zelf. Door het oprichten van een Medisch Specialistisch bedrijf (MSB) welke samenwerkingsovereenkomst met het ziekenhuis sluit, kan het vrije ondernemerschap wel behouden blijven. Verantwoordelijk hiertoe is dat de MSB's moeten voldoen aan de fiscale eisen en voldoende ondernemersrisico moeten dragen.

De voormalige maatschap intensivisten is daarom met ingang van 1 januari 2015 omgevormd tot een coöperatie waarin iedere intensivist lid is via een zelfstandige B.V. (P.H.-B.V.).

Deze intensivisten coöperatie vormt samen met de coöperatie van chirurgen, anesthesiologen, gynaecologen en plastisch chirurgen een van de vijf MSB's in het MST.

De raad van bestuur is in deze hoofdaannemer en de vijf coöperaties zijn onderaannemer. Op deze manier is er een behoud van zelfstandigheid en is er geen harmonisatie van inkomen.

Per februari 2015 is per besluit van de Raad van Bestuur de Intensive Care van het thoraxcentrum onderdeel geworden van de Algemene Intensive Care. Dit heeft geleid tot de vorming van het Intensive Care centrum. Het huidige Intensive Care centrum beschikt over 29 fysieke bedden. In de nieuwbouw zal dit aantal bedden worden opgeschaald tot 42 intensive care bedden, inclusief een stepdown voorziening.

2. Probleemstelling

2.1 Management dilemma

Jarenlang is de intensive care zorg gericht geweest op de opname en behandeling van de intensive care patiënt. Door toenemende inzichten, medische mogelijkheden en richtlijnen voor de intensive care zijn de uitkomsten rondom de intensive care behandeling sterk verbeterd.

Er komt meer aandacht voor familiegerichte zorg doordat er ook steeds meer belang wordt gehecht aan uitkomsten van enquêtes. Opvallend is dat IC's over het algemeen wereldwijd goed scoren op enquêtes, meestal ligt het gemiddelde boven de 8, wat vaak hoger is dan op de reguliere verpleegafdelingen.

De tevredenheid van patiënten en hun naasten worden op de intensive care onderzocht met een enquête welke wordt gestuurd na ontslag van de patiënt naar alle Nederlandse en Duitstalige patiënten en/of hun naasten. De uitslagen van deze enquêtes zijn echter nooit geëvalueerd. Wel is er gereageerd op de losse opmerkingen die in deze enquêtes zijn gemaakt.

Er heerst op de afdeling het gevoel dat er al vele zaken goed gaan op het gebied van de patiënt en de familiegerichte zorg, maar er heerst ook het gevoel dat er nog onderdelen beter zouden kunnen gaan, met name tijdens de acute opname van de patiënt, wanneer de familie soms lang moet wachten.

Met de komst van de nieuwbouw dient er veel gereorganiseerd te worden. Patiënt gerichte zorg staat hoog op de agenda van de directie. Het management zou graag handreikingen aangereikt krijgen waar zij verbeteringen kunnen doorvoeren om de patiënt en hun familie meer centraal te stellen op de afdeling Intensive Care.

2.2 Managementvraag

Uit bovenstaande casusbeschrijving werd de volgende managementvraag gedestilleerd;

'Hoe kan familiegerichte zorg optimaal worden ingericht tot speerpunt van de afdeling?'

2.3 Voorlopige onderzoeksvraag

Op basis van bovenstaande managementvraag wordt de volgende voorlopige onderzoeksvraag geformuleerd:

'Hoe kan de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente duurzaam verbeteren op het gebied van familiegerichte zorg in de praktijk?'

2.4 Theorie ter onderbouwing plan van aanpak

De opname van een patiënt op de intensive care is vaak een traumatische ervaring voor de betrokken familie en kan leiden tot psychische stoornissen. Daarnaast brengt een intensive care

opname vaak ook praktische problemen met zich mee waar het medisch team minder oog voor heeft. Het Institute of Medicine in Amerika beveelt daarom met klem een gezondheidsstelsel aan dat familieleden ondersteunt. Nergens is de behoefte aan familiegerichte zorg groter dan bij kritiek zieke patiënten (Weaver et al, 2012). Naasten spelen een belangrijke rol in het genezingsproces van de IC patiënt. Zij kunnen de patiënt cognitief, emotioneel, sociaal en praktisch ondersteunen op voorwaarde dat zij zelf voldoende zijn opgewassen tegen de belastende situatie (Verharen, 2010). Daarom is het van groot belang dat familiegerichte zorg adequaat en zorgvuldig wordt ingevoerd.

In de literatuur werd gezocht naar een methode van aanpak om de familiegerichte zorg adequaat en zorgvuldig in te voeren en tot een antwoord te komen op de voorlopige onderzoeksvraag.

2.4.1 Implementeren van patiënt- en familiegerichte zorg

Door the Joint Commission (Wakefield, 1994) werd onderzocht dat het daadwerkelijk implementeren van een patiëntgerichte zorg een fundamentele verschuiving in de manier van denken 'van hoe naar beste' behoeft. Hierbij dient een breed scala van onafhankelijke diensten te worden geïmplementeerd waarin individuele service componenten effectief worden gecombineerd tot een geïntegreerde gezondheidservaring die voldoet aan de behoeften en voorkeuren van de patiënt en zijn familie.

Ook Abraham en Moretz (2012) beschreven de dilemma's die je als afdeling kunt tegenkomen wanneer je familiegerichte zorg wilt invoeren en welke strategieën je kunt ontwikkelen om dit tot een succes te maken. Genoemd werd opleiding aan eigen team en anderen in het ziekenhuis en het inzetten van leiderschap om familiegerichte zorg te implementeren en te laten behouden en groeien. Gestreefd dient te worden naar een incorporatie van deze aanpak in de afdelingsroutine, welke van binnen uit verder wordt uitgebouwd. Voorwaarden voor een duurzaam draagvlak zijn dat het een simpel concept en niet te bewerkelijk is, waar iedereen zich betrokken bij voelt.

2.4.2 Klantwaarde

Uitgaan van klantwaarde geeft volgens Porter (2006) een geheel nieuw perspectief op de inrichting van de zorg. Het waarde gedreven ondernemen betekent organisatie van de zorg rond de aandoening, gericht op de zorgvraag van de patiënt(-engroep). Kenmerken van de patiënt en de aard van de aandoening bepalen de invulling van de zorg. Waarde gedreven ondernemen komt tot stand in een veld waarin het loont te differentiëren en te specialiseren. Verschillende veldpartijen vullen elkaar aan en ondersteunen elkaar, waarop een betere zorg tot stand komt. Zo ontstaat een reële keuze voor de patiënt. Op deze theorie zal nader worden ingegaan in hoofdstuk 3.

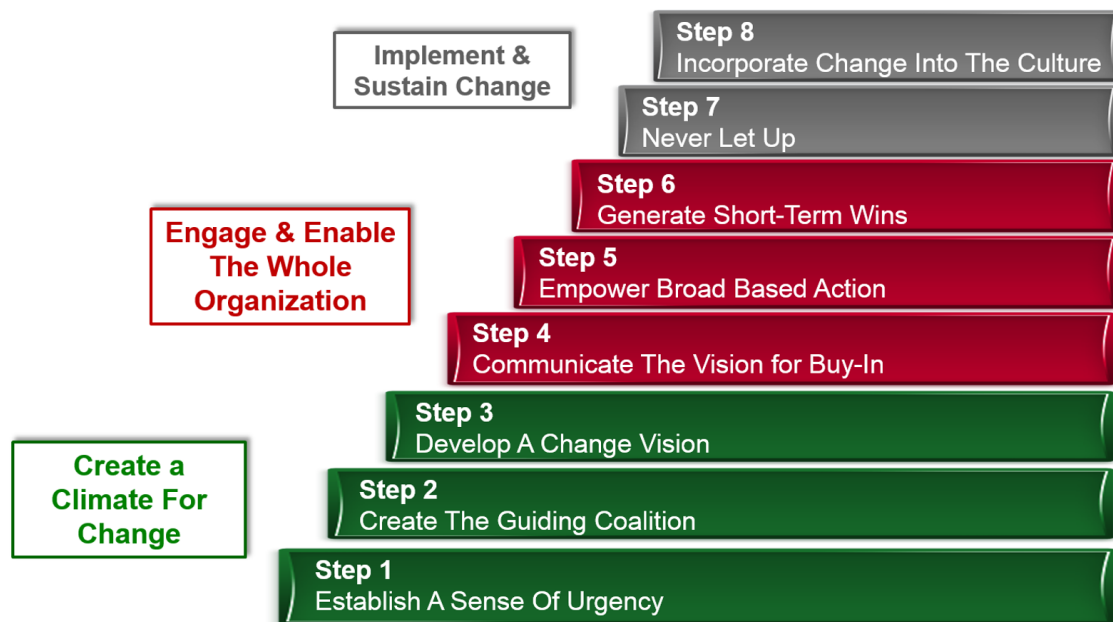
Op basis van deze uitgangswaarde van Porter werd er in Nederland onderzoek gedaan (Boer & Kroon, 2008) naar wat de toepassing van het gedachtegoed van Porter voor Nederland betekent. Hieruit bleek onder andere dat in Nederland zorgaanbieders het brede scala aan zorg aanbieden en geen keuzes maken voor specifieke producten en diensten voor specifieke groepen waarmee ze kunnen excelleren. Daarbij worden zorgaanbieders vaak geprikkeld tot efficiency, en nauwelijks tot kwaliteit en innovatie. Het implementeren van strategische collaboratieve kwaliteits- management systemen binnen ziekenhuizen zou de communicatie, teamwork en houding ten opzichte van continue verbetering positief beïnvloeden (Mosadeghrad, 2012).

2.4.3 Stappen plan van aanpak

Om tot een omschreven plan van aanpak te kunnen komen werd het volgende in de literatuur gevonden:

Volgens John P. Kotter (2007) ligt het geheim van succesvol blijvende veranderingen doorvoeren in een organisatie in het doorlopen van 8 stappen om een organisatie te kunnen transformeren (zie figuur 1).

1. Voelbaar, inzichtelijk maken van de noodzaak
2. Instellen van een krachtige stuurgroep met voldoende middelen om de noodzakelijke verandering te leiden
3. Ontwikkelen van een richtinggevende visie annex strategieën om die visie te realiseren
4. Communiceren van de nieuwe visie
5. Stimuleren en mogelijk maken conform de nieuwe visie te handelen
6. Zorgen voor zichtbare korte termijnsuccessen
7. Consolideren van verbeteringen en blijven doorvoeren van veranderingen
8. Veranderingen verankeren in de bedrijfscultuur.



Figuur 12: De acht stappen van John P. Kotter (2007)

Jonker (2014) beschrijft de volgende bouwstenen welke noodzakelijk zijn voor een transitie richting duurzaamheid;

1. Samen een "open" beeld van de toekomst maken.
2. Bewust omgaan met deel en geheel en recht doen aan belangen.
3. Get the system in the room
4. Betekenisverlening in actie
5. Afscheid van geplande verandering
6. Afscheid van bestaande organisaties

Volgens Henneman et al. (2002) zijn de volgende stappen noodzakelijk om familiegerichte zorg in te voeren;

1. Zorg dat bekend is wat er precies wordt bedoeld met familiegerichte zorg.
2. Weet wat de behoeften van de families daadwerkelijk zijn; dit betreft vaak de behoefte aan informatie, de behoefte aan geruststelling en steun en de behoefte bij de patiënt te zijn.
3. Het integreren van familiegerichte zorg in de afdelings- standaarden en beleid

4. Het gebruik maken van de ziekenhuis resources om familiegerichte zorg te verzorgen; hieronder valt bv ook de inzet van pastorale zorg en maatschappelijk werk.
5. Tools creëren om te helpen; zoals informatie checklists
6. Verwar familie zaken niet met bewakings- of vertrouwens problemen.
7. Wees consistent met de families
8. Maak familiegerichte zorg een groeps-uitdaging
9. Erken de noodzaak van onophoudelijke aandacht en steun
10. Wees geduldig.

2.4.4. Voorgesteld stappen plan van aanpak

Op basis van de bovenstaande beschreven stappen werd het volgende stappenplan gebruikt in dit onderzoek:

1. Het formuleren van een missie en visie met betrekking tot de familiegerichte zorg.
2. Visie en missie delen met alle medewerkers op de afdeling.
3. De afdeling bewust maken over de noodzaak van familiegerichte zorg.
4. Inventariseren waar de medewerkers problemen signaleren met betrekking tot de familiegerichte zorg.
5. Inventariseren waar de behoeften van de families liggen.
6. Betrekken van pastorale zorg en maatschappelijk werk.
7. Tools creëren om familiegerichte zorg op de afdeling te verbeteren.
8. Tools voorleggen aan medewerkers en families ter evaluatie.
9. Tools invoeren.
10. Evaluatiemomenten invoeren.

2.5 Methodologie

Om de behoeften onder het personeel en de families te inventariseren werden 9 families ondervraagd door middel van een diepte interview. Totaal werden 54 verpleegkundigen, alle 7 intensivisten, 3 secretaresses, 2 fysiotherapeuten en 6 afdelingsassistentes gevraagd om aan te geven waar problemen liggen en suggesties aan te dragen met betrekking tot de verbetering van de familiegerichte zorg.

De behoeften van de naasten werden onderzocht door negen diepte interviews met directe naasten van de patiënt. De gesprekken vonden plaats in de periode januari- april 2015.

Daarnaast werden 106 enquêtes geëvalueerd geretourneerd van januari 2014 t/m maart 2015. Tevens werd literatuuronderzoek gedaan naar de algemeen optredende problemen bij de familie wanneer een directe naaste wordt opgenomen op een Intensive Care afdeling.

2.6 Scope

Het onderzoek betreft een studie uitgevoerd op de afdeling algemene Intensive Care. De thorax Intensive Care werd in dit onderzoek niet meegenomen. Omdat de verpleging op de thorax Intensive Care en de algemene Intensive Care rouleren, zijn aspecten van de thorax Intensive Care wel naar aanleiding van de presentaties naar voren gekomen. Ondertussen zijn de twee intensieve care afdelingen ook bestuurlijk samen gegaan.

Het onderzoek heeft zich gericht op de beleving vanuit de naasten van de intensive care patiënt. De intensive care patiënten zelf werden in dit onderzoek minder betrokken. Ook werden er alleen interviews gehouden met Nederlands sprekende personen. Er werden geen interviews afgenomen nadat bekend is geworden dat de intensive care behandeling gestopt zou worden en dat de patiënt daarmee zou komen te overlijden. Hoewel dit gebied vele raakvlakken heeft met de familiegerichte zorg, werd tijdens dit onderzoek de zorg rondom het overlijden van de patiënt aangenomen dat dit deel valt onder de end-of life care, waar ook weer andere literatuur onder valt.

Deze studie geeft geen volledig overzicht van de behoeften van naasten van patiënten. Dit hangt samen met het relatief kleine aantal interviews in dit onderzoek. Er zijn hierbij slechts twee naaste families geïnterviewd tijdens de acute opname situatie. Dit komt doordat tijdens de aanwezigheid van de onderzoeker er weinig acute opnamen waren.

Er werden tijdens dit onderzoek tevens geen follow-up interviews gehouden met de families.

De enquêtes die werden geëvalueerd betroffen geen gevalideerde enquête formulieren. Met ingang van 1 april doet de Intensive Care van het Medisch Spectrum Twente mee aan een pilot van de Santeon Ziekenhuisgroep. Hierbij zijn vragen betrokken uit de gevalideerde Consumer Quality Index formulieren.

Het onderzoek werd uitgevoerd in de oudbouw, maar er werd tevens gekeken naar mogelijkheden voor de nieuwbouw.

2.7 Definitieve onderzoeksvraag

Uit de beschreven literatuur komt het volgende naar voren:

Hoe kan, ook met oog op de nieuwbouw, de familiegerichte zorg optimaal worden ingericht op de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente?

Hieruit blijkt dat de volgende specifieke punten van toepassing zijn voor het onderzoek.

Om tot het antwoord van de onderzoeksvraag te komen wordt eerst het antwoord gezocht naar de volgende **deelvragen**:

1. *Hoe kan klantwaarde worden verbeterd in de zorg?*
2. *Wat wordt er momenteel gedaan op het gebied van familiegerichte zorg op de afdeling Intensive Care?*
3. *Wat zijn de dilemma's met betrekking tot de familiegerichte zorg op de afdeling intensive care?*
 - a. *Aangegeven door de medewerkers?*
 - b. *Aangegeven door de naasten op basis van diepte interviews?*
 - c. *Aangegeven door de patiënt en de naasten op basis van enquêtes?*
4. *Wat is er in de literatuur bekend over de oorsprong en de toepasbaarheid van de familiegerichte zorg op de Intensive Care?*
5. *Hoe kan de familiegerichte zorg worden ingericht zodat het direct aansluit op de behoefte vanuit de IC?*
 - a. *Wat zijn de opties?*
 - b. *Wat zijn de voor en nadelen?*

3 Hoe kan de klantwaarde worden verbeterd in de gezondheidszorg?

In dit hoofdstuk wordt het begrip klantwaarde behandeld.

Hiervoor wordt gestart in paragraaf 3.1 met uitleg over de mogelijke oorsprong van klantwaarde. Via de definities voor klant oriëntatie (paragraaf 3.1.1) en marktorientatie (paragraaf 3.1.2) wordt toegewerkt naar een mogelijke definitie van klantwaarde (paragraaf 3.1.3). Ook zal hierbij onderscheid worden gemaakt in de mechanische en de menselijke aspecten die aan de orde komen bij de emotionele waarde (paragraaf 3.1.4).

In paragraaf 3.2 wordt ingegaan hoe het begrip van klantwaarde kan worden ingebed in een organisatie. Dit wordt gedaan via een beschrijving van de noodzakelijke 'ingrediënten' (paragraaf 3.2.1). In paragraaf 3.2.2 wordt ingegaan hoe je als organisatie je kunt onderscheiden op het gebied van klantwaarde. Paragraaf 3.2.3 beschrijft de ervaring als onderdeel onderscheidend te zijn in klantwaarde.

In paragraaf 3.3 wordt ingegaan op hoe het begrip van klantwaarde kan worden toegepast in de zorg (paragraaf 3.3.1) en hoe je als zorgorganisatie onderscheidend kunt worden op het gebied van klantwaarde (paragraaf 3.3.2).

Paragraaf 3.4 zal gaan over hoe de ziekenhuiszorg georganiseerd kan worden rondom het concept klantwaarde.

In paragraaf 3.5 zal afgesloten worden met een conclusie.

3.1 Algemene klantwaarde

Het begrip klantwaarde vindt waarschijnlijk zijn oorsprong in het werk van Peter F. Drucker (1954). Hij stelt hierin onder andere 'er is maar één geldige definitie van een zakelijk doel: het creëren van de klant'. Hij definieerde het begrip marketing hierin als 'de gehele onderneming gezien vanuit het punt van het eindresultaat en dat is vanuit de visie van de klant'. In 1988 herontdekte Webster dit marketing concept waarin hij stelde dat het marketing concept een comeback maakte. Het begrip van klantwaarde is binnen de bedrijfskunde nauw verbonden met begrippen als 'klant oriëntatie', 'klantfocus' en 'marktorientatie'.

3.1.1 Definitie klant oriëntatie

Klant oriëntatie is 'een reeks van multi-functionele processen en activiteiten die wordt ingezet om klanten te verwerven en tevreden te stellen door hun behoeften continu vast te stellen. Door de klant als eerste te plaatsen terwijl die van andere belanghebbenden zoals eigenaren, managers en werknemers hierin worden meegenomen, kan een duurzaam winstgevend bedrijf worden ontwikkeld (Deshpandé et al., 1993).

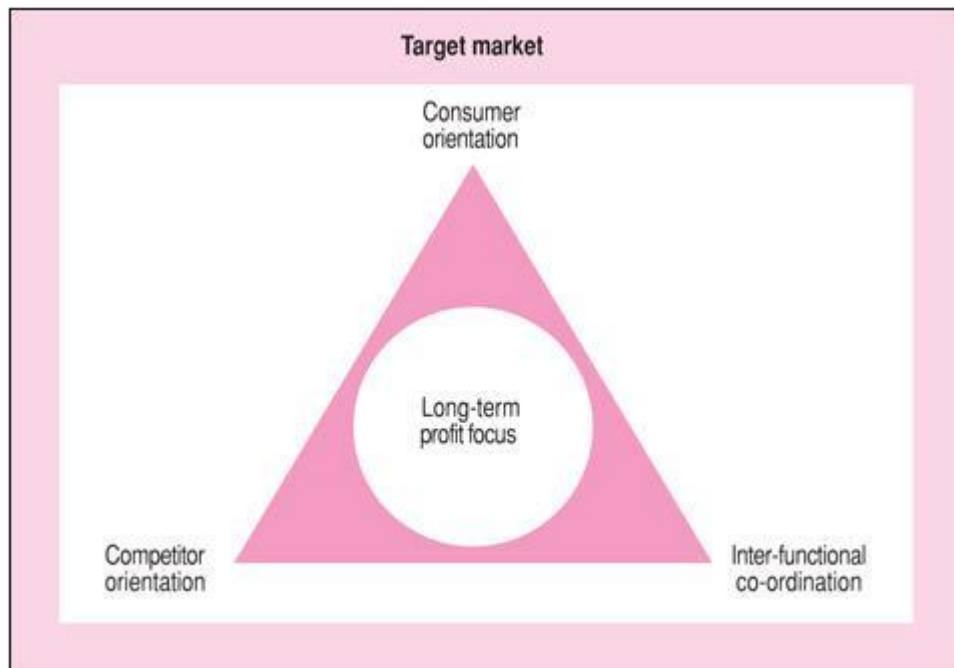
3.1.2 Marktorientatie

Markt oriëntatie is:

- 'de organisatie wijde voortbrenging van marktintelligentie behorende aan huidige én toekomstige klantbehoeften, verspreiding van de intelligentie over afdelingen en de organisatie wijde responsiviteit hieraan'. (Kohli & Jaworski, 1990)
- 'een bedrijfskundige cultuur die het meest effectief en efficiënt de noodzakelijke gedragingen creëert die nodig zijn voor superieure waarde van kopers en daarmee continue superieure prestatie van het bedrijf bewerkstelligd' (Narver et al., 1990)

Volgens Day (1994) representeert marktorientatie superieure vaardigheden in het begrijpen en bevredigen van klanten. Narver & Slater (1990) stelden vast dat marktorientatie bestaat uit drie

gedragskundige componenten – klant oriëntatie, oriëntatie van de concurrent en interfunctionele coördinatie- en twee besluitkundige criteria namelijk lange termijn focus en winstgevendheid (zie figuur 13)



Figuur 13: Marktoriëntatie concept van Narver & Slater (1990)

3.1.3 Definitie klantwaarde

Zeithaml, V.A. (1988) geeft een uitgebreid perspectief op waarde zoals geformuleerd in het web van consumptie concepten. Via kwalitatieve analyse kwam zij er achter dat het waarde concept voor een klantervaring wordt geleverd door 4 thema's. Dit zijn:

1. lage prijs
2. krijgen wat gewenst wordt
3. kwaliteit ten opzichte van de prijs
4. wat wordt bereikt met wat hiervoor opgeofferd wordt.

Volgens haar hypothese is waarde aan positieve functie van:

- a. kwaliteit
- b. andere extrinsieke kenmerken zoals functionaliteit
- c. intrinsieke kenmerken zoals plezier
- d. zogenaamde 'hoge niveau abstracties' zoals persoonlijke waarden

Het is daarentegen een negatieve functie van doorgemaakte 'opoffering', gedefinieerd in termen van zowel geldelijke uitgaven en niet geldelijke kosten waaronder tijd en moeite. Hierdoor komt zij tot de vergelijking waarin waarde wordt gedefinieerd als de positieve functie van dat wat wordt ontvangen en de negatieve functie van dat wat wordt opgeofferd.

$$\text{Waarde} = f(\text{ontvangen} / \text{opgeofferd})$$

Holbrook (1996) definieerde klantwaarde als 'een interactieve relativistische voorkeur voor ervaring'.

Interactief omdat klantwaarde betekent dat er een interactie is tussen een object (de klant) en een ander object (een product).

Relativistisch omdat klantwaarde een vergelijking is tussen objecten, persoonlijke voorkeuren (tussen mensen) en situationeel is (specifiek aan de context).

Voorkeur doordat consumenten onderzoekers zoals Perry (1954) een variëteit aan namen geven welke refereren aan het algemene concept van een evaluatief oordeel zoals

'aanleg' (positief-negatief), 'houding' (gunstig – ongunstig), 'mening' (voor- tegen), 'richtinggevend gedrag' (benaderend-vermijndend), 'valentie' (plusminus), 'oordelend' (goed-slecht) of 'evaluerend' (leuk vinden – niet leuk vinden).

Ervaring omdat klantwaarde niet ligt in de aankoop zelf, maar in de consumptie ervaring. Hij stelde dat er drie sleutel dimensies van klantwaarde zijn: excentrisch versus intrinsiek, zelf georiënteerd versus anderen georiënteerd en actief versus reactief.

Oliver (1996) stelde dat ook tevredenheid hierin erg belangrijk is. In 1997 werd daarom door hem tevens gesteld dat kwaliteit een belangrijk onderwerp van input is voor tevredenheid door de vergelijking van prestaties naar gevalideerde standaarden. Kwaliteit doet tevredenheid en waarde toenemen en dat geeft weer toegevoegde tevredenheid. Als definitie voor tevredenheid werd gebruikt "Satisfaction is the consumer's fulfillment response."

Concluderend zou gesteld kunnen worden dat een definitie van klantwaarde kan zijn: "De waarde die door een klant wordt toegeschreven aan de tevredenheid over de ervaring of het product dat is ontvangen ten opzichte van datgene wat de klant heeft moeten investeren om het product of de ervaring te krijgen".

3.1.4 Mechanische versus humane aspecten

Wanneer er begrip is voor de verwachtingen die klanten hebben voorafgaand aan de ervaring en de manier waarop zij terugkijken naar de ervaring, kunnen bedrijven een geïntegreerde serie van oplossingen bieden die collectief tegemoet komen aan de emotionele behoeften van de klant of deze zelfs overtreffen (Berry et al., 2002). Deze oplossingen vallen in twee categorieën. De eerste betreft het daadwerkelijk functioneren van de geleverde service. De tweede betreft emoties. Dit betreft geur, geluid, zicht, smaak en textuur van het goed of de service. Deze categorie betreft twee typen: "mechanics" (aspecten geboden door dingen) of "humanics" (aspecten geboden door mensen).

Excellente aspecten die geboden worden door dingen kunnen echter zelden de matige aspecten geboden door mensen compenseren. Dit komt doordat de uitstraling van mensen een grotere invloed hebben op hoe klanten zich voelen en daardoor ook beïnvloeden hoe zij zich voelen over een ervaring (Berry et al, 2006). Mechanische aspecten zijn erg belangrijk voor patiënten binnen een ziekenhuis omdat zij hier geruime tijd verblijven onder moeilijke omstandigheden. Toch blijken menselijke oplossingen zwaarder te wegen in de waarschijnlijkheid waarin patiënten het ziekenhuis zouden aanbevelen (Press Ganey Associates, 2009). Zie hiervoor ook paragraaf 3.3.2.

3.2 Algemene organisatie van klantwaarde

Nu bekend is wat klantwaarde kan betekenen voor een onderneming is het belangrijk te weten hoe dit aspect is in te voeren binnen de organisatie van een onderneming.

3.2.1 ingrediënten voor invoering klantwaarde

Volgens Johnson & Scholes (2002) gaat het strategisch vermogen van een bedrijf over het leveren van producten of service welke door klanten worden gewaardeerd. Belangrijk is hierin dus dat de organisatie kan voldoen aan de behoeften van de klant door voldoende middelen te hebben, en voldoende competentie. Hiervoor worden vier ingrediënten benoemd: minimum kwaliteiten van het product en kritische succes factoren (CSF's), middelen (zoals fysieke middelen, menselijke middelen, financiële middelen en intellectuele middelen), competentie en kennis gebaseerde bronnen en competenties.

Volgens Webster (1988) wordt er wel binnen het bedrijfsleven gesteld dat het belangrijk is de interesses van de klant voorop te stellen, boven de prioriteiten van de onderneming, maar hieraan wordt nog lang niet altijd aan voldaan. In aanvulling op deze ingrediënten was het

volgens Webster specifiek belangrijk voor het management om een onderneming klant georiënteerd en markt gedreven te maken om vijf basis behoeften te bezitten:

1. Een systeem van klant georiënteerde normen en waarden die de steun moet hebben van het top management.
2. Zowel de focus op de markt als de focus op de klant moet geïntegreerd zijn in het strategisch planningssysteem
3. Er dienen sterke marketing managers en programma's ontwikkeld te worden.
4. Markt gebaseerde maatregelen dienen gebruikt te worden voor de ijking van prestaties van het management en de organisatie
5. Er dient een inprenting te komen van organisatie-brede betrokkenheid met de klant.

3.2.2 Onderscheiden op klantwaarde

Porter (1985) speelt in op de behoeften van ondernemingen om een voorsprong te kunnen nemen ten opzichte van hun concurrenten. Dit kan volgens Porter door zogenaamde superieure prestaties te leveren en te onderhouden. Het model dat hiervoor door hem werd ontwikkeld kijkt eerst wat de concurrentie doet en daarna wat het bedrijf zelf doet. Deze strategieën betreffen:

1. *Kostenleiderschap*: Hierin is het belangrijk een zo laag mogelijke kostprijs te verkrijgen per eenheid product, waardoor de verkoopprijs lager kan worden dan de directe concurrentie. Deze verlaging van de kostprijs zou onder andere kunnen worden gehaald door lage loonkosten, schaalvoordelen en technologische ontwikkeling.
2. *Differentiatie*; het benadrukken van een kwaliteit van een product, waarbij imago een grote rol speelt. Hierbij is het de bedoeling dat het product iets extra's te bieden heeft aan de consument waardoor de consument bereid is meer te betalen dan voor het product van de concurrent.
3. *Focus*: hierbij wil de organisatie een kleiner/meer specifiek klantsegment bedienen of zich richten op meerdere specifieke klantsegmenten. Omdat het een kleinere / specifieke groep van klanten betreft kan de organisatie beter inspelen op de specifieke behoeften van die klantgroep.

Tracy & Wiersema (1995) stelden in hun 'The Discipline of market leaders' dat het als onderneming belangrijk is een dominante strategie (waardedementie) te kiezen op grond waarvan ondernemingen waarde kunnen creëren en concurreren. Deze kan zijn een *kostenleiderschap* (operational excellence), *product leiderschap* of *klantintimiteit* (customer intimacy). *Kostenleiderschap* betreft hier niet alleen de kostprijs en de verkoopprijs (zoals bij Porter), maar betreft een combinatie tussen prijs, kwaliteit en koopgemak die niet kan worden geëvenaard door de concurrenten. Bij *productleiderschap* dienen ondernemingen creatief te zijn, hun ideeën snel kunnen commercialiseren en continu zoeken naar nieuwe oplossingen voor problemen die hun vorig product heeft geboden. Voor *klantintimiteit* worden producten en service continu aangepast om aan de wensen van de veeleisende klant te kunnen voldoen om zo een langdurige relatie met de klant op te bouwen. De initiële kosten spelen hierin een ondergeschikte rol.

Om als onderneming aan de top te komen, zou een onderneming volgens de auteurs moeten uitblinken in een van de strategieën om een leidende positie te verkrijgen (of te behouden) in haar markt, terwijl de andere twee waardedimensies op orde zouden moeten zijn om te kunnen voldoen aan de minimum eisen van de markt. Zij stelden hiervoor 4 regels op om marktleider te worden.

1. Blink uit in één waarde discipline en wees daarmee de beste in jouw markt.
2. Presteer voor de overige waarde discipline zodanig op het niveau van de minimale drempelwaarde die daarvoor geldt in jouw markt.
3. Versterk je positie door ieder jaar de drempel te verhogen.

4. Ondersteun de gekozen waarde discipline door deze te vertalen in een bijpassend werkmodel dat volledig in dienst staat van het creëren van de gekozen waarde en pas dat dogmatisch toe.

3.2.3 Klantervaring

Omdat de keuze van de klant steeds meer wordt genomen op basis van zachtere aspecten zoals emotie, beleving, betrokkenheid en de relatie van de klant met de organisatie hebben Gilmore & Pine (1999) een aanvullende strategie 'ervaringseconomie' genoemd. Hierbij staat niet zozeer de klant zelf centraal, maar zijn belevingswereld bij het consumeren van producten en diensten. Het model dat door hen werd ontwikkeld werd genoemd 'brand-experience' model. Als assen gebruiken zij de volgende twee dimensies:

De eerste dimensie heeft betrekking op de mate waarop consumenten willen *deelnemen* aan een beleving (actief versus passief). Bij de actieve participatie heeft de consument persoonlijk invloed op de gebeurtenis, terwijl deze bij passieve participatie geen invloed kan uitoefenen.

De tweede dimensie heeft betrekking op de mate waarin een consument zich *deelgenoot voelt* van de omgeving (absorberen versus onderdompeling). Bij absorberen wordt de aandacht van de consument dusdanig getrokken zodat hij de ervaring in zich opneemt, terwijl bij onderdompeling de consument zelf onderdeel wordt van de ervaring.

Door het plaatsen van deze twee assen ontstaat een figuur waarin vier domeinen kunnen worden gerangschikt (zie figuur 14):

1. *Amusement*: Hierbij ondergaat de consument de beleving passief en heeft de consument geen actieve rol (zoals bioscoopfilm).
2. *Leren*: Hierbij neemt de consument de beleving in zich op en heeft hierin tevens een actieve rol (zoals onderwijsinstellingen).
3. *Ontsnapping*: Hierin gaat de consument geheel op in de beleving en heeft een actieve rol (zoals computerspel).
4. *Esthetiek*: Hierin gaat de consument gedeeltelijk op in de beleving maar heeft de consument een passieve rol (zoals museumbezoek)



Figuur 14: Brand experience model van Gilmore & Pine (1999)

3.3 Klantwaarde in de zorg

Terwijl klantwaarde al meerdere jaren wordt toegepast in het bedrijfsleven, blijkt het moeilijk dit concept in te voeren binnen de gezondheidszorg. Porter (2006) stelt dat er vele problemen

spelen binnen de gezondheidszorg van de Verenigde Staten zoals hoge en toenemende zorgkosten, sommige services zijn schaars en kan niet voldoen aan de aanbevolen zorg, terwijl er in andere services een overgebruik gaande is, de beste praktijken verspreiden zich langzaam en te vermijden fouten worden regelmatig gemaakt. Er worden trends gezien in het oplossen van deze problemen door kosten te verschuiven, patiënten verbinden en keuze verminderen en bepaalde services verminderen om kosten te verminderen. Deze maatregelen geven echter geen waarde creatie voor de patiënten. Dit komt doordat de competitie in het gezondheidssysteem plaats vindt op de verkeerde niveaus en op de verkeerde dingen. Dit kan bijvoorbeeld te breed zijn: tussen een brede lijn van ziekenhuizen, netwerken en gezondheidsplannen; of te smal: discrete service of interventies betreffen; of te lokaal: door de nadruk te leggen op een lokale gemeenschap.

3.3.1 Waarde creatie in de zorg

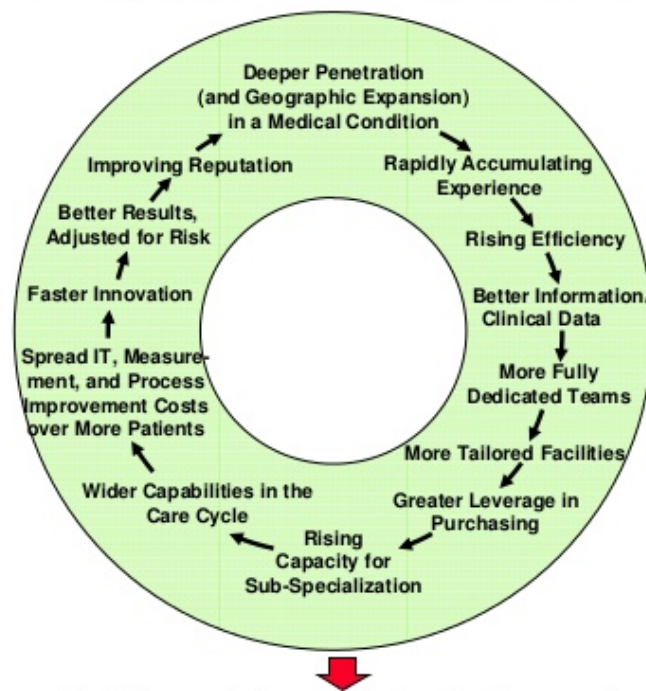
Volgens Porter zou de nadruk moeten liggen op waarde creatie voor de patiënt als klant. Dit kan volgens hem worden gedaan door de focus te leggen op de volgende acht gebieden.

1. De focus dient te liggen op de waarde voor de patiënten en niet alleen op de kostenreductie.
2. De competitie zou juist moeten liggen op de resultaten.
3. Zou zich moeten centreren op de medische aandoeningen over de gehele cyclus van gezondheidszorg.
4. Hoge kwaliteit van zorg zou daarnaast minder moeten kosten.
5. De waarde dient aangedreven te worden door ervaring van de aanbieder, schaal en het leren op het niveau van de medische aandoeningen.
6. De competitie zou regionaal en nationaal moeten zijn en niet alleen lokaal.
7. Informatie over resultaten en prijzen die nodig zijn voor een waarde gebaseerde competitie zouden algemeen beschikbaar moeten zijn.
8. Innovaties die waarde creëren zouden sterk aanbevolen moeten worden.

Wanneer de fragmentatie van kleinschalige gezondheidsservices, afhankelijkheid van minder gerichte resources, gedeelde faciliteiten, kwaliteitsproblemen en inefficiëntie wordt losgelaten en wordt samengevoegd zou je een cascade van verbeteringen kunnen krijgen(zie figuur 15).

Wanneer er een diepere penetratie in een medische aandoening plaatsvindt geeft dit een accumulatie van ervaring met de aandoening. Hierdoor ontstaat een toename in efficiëntie, waardoor er weer betere informatie en klinische data ontstaan. De teams die zich met de aandoening bezig houden zullen meer toegewijd worden, waardoor er meer faciliteiten op maat kunnen komen, wat weer een hefboomeffect heeft op de aankopen (omdat deze meer praktisch specifiek zullen zijn). Door deze inzet van aankopen ontstaan er meer mogelijkheden in de zorgcyclus van de aandoening. Hierdoor kunnen meer patiënten aangetrokken worden, daardoor ontstaat toenemende capaciteit voor subspecialisatie binnen de praktijk. Door de efficiëntie in de investeringen in de praktijk ontwikkeling en marketing ontstaat weer een snellere innovatie en betere resultaten. Deze betere resultaten kunnen een verbetering van de reputatie geven.

The Virtuous Circle in a Medical Condition



- Feed virtuous circles vs. institutionalize fragmentation

20061020 Mayo 101182006.ppt

15

Copyright 2006 © Michael E. Porter and Elizabeth Olnsted Teisberg

Figuur 15: De virtueuze cirkel van levering van gezondheidszorg, Porter (2006, blz. 161)

Ook Hippel & Katz (2002) beschrijven een opstuwend effect wanneer de focus wordt gelegd bij de klantwaarde. Deze auteurs vonden dat managers zich niet met name op het medisch effect van de behandelingen dienen te focussen, maar ook klantwaarde benadrukken om tegemoet te kunnen komen aan de specifieke behoefte van de klanten en hun loyaliteit te verdienen. Dit kan volgens hen worden gedaan door het ontwikkelen van toolkits voor innovatie die gebruikt kunnen worden door verschillende aanbieders en waarbij aan een heterogene vraag van klanten tegemoet kan worden gekomen. Omdat toolkits meer generaal worden ingezet, kan de organisatie vooral op het gebied van geïntegreerde circuit productie zich verder verspreiden en de gebruikers zullen toenemend toegang krijgen tot precies die producten en service die zij willen, door ze zelf te ontwerpen.

Fred Lee (2004) beschreef ook een positieve economische uitwerking van prestatieverbetering. De prestatieverbetering heeft volgens hem een tweeledige uitwerking op perceptie en uitkomsten:

Op het gebied van perceptie zijn door de prestatieverbetering:

- de klanten zijn vol lof -> hierdoor neemt de marktwaarde toe -> stijgen de opbrengsten - > verbetert uiteindelijk de marge.

Op het gebied van uitkomsten zijn door de prestatieverbetering:

- een verbetering van processen -> waardoor verbetering van productiviteit -> waardoor de kosten dalen -> en uiteindelijk ook de marge verbeterd.

3.3.2 Onderscheidend in de zorg

Hoewel vele patiënten in Nederland naar het dichtbijgelegen ziekenhuis gaan, is er wel onderzoek gedaan naar de manier waarop mensen kiezen voor een ziekenhuis op basis van

onderscheidende factoren tussen ziekenhuizen. De meest invloedrijke methode om te adverteren voor behandelaren en service van ziekenhuizen blijkt de mondelinge aanbeveling te zijn (Beckham, 2001). Uit Amerikaans onderzoek (Press Ganey Associates, 2009) onder bijna 3 miljoen mensen in iets meer dan 2000 Amerikaanse ziekenhuizen in het jaar 2008 blijkt dat de belangrijkste redenen om het ziekenhuis aan te bevelen zijn:

1. Reacties op zorgen en klachten gemaakt tijdens het verblijf.
2. Mate waarin het ziekenhuispersoneel tegemoet kwam aan de emotionele behoeften.
3. Mate waarin de medewerkers probeerden de patiënt te betrekken in beslissingen omtrent de behandeling.
4. Mate waarin verpleging informatie verstrekten.
5. Snelheid waarmee gereageerd werd op de oproep knop.

Volgens Fred Lee (2004) dien je als ziekenhuis de volgende onderwerpen na te streven om de ervaring van de patiënten zo optimaal mogelijk te maken en hier uiteindelijk ook in vele andere (waaronder economische) gebieden te verbeteren. Dit zijn:

1. Bepaal opnieuw wie de concurrenten zijn en concentreer op dingen die niet gemeten kunnen worden. Onder dingen die niet gemeten kunnen worden wordt door Lee 'perceptie' door de patiënt verstaan. Dit kan bereikt worden door als management de focus te leggen op:
 - o Individuele verantwoordelijkheden, waarbij het ontlopen van verantwoordelijkheden uitgebannen dient te worden.
 - o Handelen op grond van informatie
 - o Inzicht verkrijgen in de perceptie van patiënten en streven naar beïnvloeding van de indrukken.
 - o Gedrag en houding van personeel verbeteren door mensen onder andere goed uit te leggen wat zij moeten zeggen
 - o Denk voortdurend: 'Hoe doen wij dit zo goed mogelijk?'
2. Geef voorrang aan hoffelijkheid voor efficiëntie. Dit heeft volgens Lee te maken met de efficiëntie - hoffelijkheids paradox. Indien efficiëntie van de afdeling voorop staat zou dit een interne focus geven, territorium gedrag stimuleren en het vechten om mensen en middelen wat uiteindelijk resulteert in algehele inefficiëntie. Wanneer hoffelijkheid en service voorop staan, geeft dat een externe focus waardoor ontvankelijkheid wordt gestimuleerd en mensen en middelen gedeeld worden wat weer resulteert in een algehele efficiëntie.
3. Stel niet te veel belang aan uitkomsten van patiënt tevredenheids onderzoek. Naast hoffelijkheid wordt hier bewogenheid beschreven. Hieronder wordt verstaan het kunnen inleven in de angst en pijn van de patiënt en zo het juiste te zeggen of doen op het juiste moment.
4. Meet om te verbeteren, niet om indruk te maken. Er zou daarom aan de volgende 4 voorwaarden moeten worden voldaan:
 - a. Het doel moet zijn een zo eerlijk mogelijk antwoord te krijgen (en niet een zo hoog mogelijke score)
 - b. De feedback dient onmiddellijk gevraagd te worden (in het ziekenhuis, en opnieuw vlak na het ontslag, wanneer de patiënt zijn verblijf nog goed kan herinneren)
 - c. De feedback dient statistisch geldig en betrouwbaar te zijn
 - d. Het moet de patiënt aanmoedigen om een toelichting en specifieke voorbeelden te geven
5. Decentraliseer de bevoegdheid om 'ja' te zeggen. Dit kan door de servicegerichtheid bovenaan te stellen en daarmee iedere individuele werknemer een verantwoordelijkheid te geven voor deze service te staan.
6. Zie werk niet als dienstverlening maar als theater. De ervaringen die patiënten beleven in het ziekenhuis dient niet betiteld te worden met 'dienstverlening', maar 'excellente service'.

7. Gebruik de verbeelding als drijfveer. Door zich de situatie voor te stellen waarin de patiënt zich bevindt, ontstaat er empathie en bewogenheid, wat weer van positieve invloed is op de hoffelijke benadering naar de patiënt.
8. Creëer een klimaat van ontevredenheid. Door ontevreden te zijn over de huidige situatie kan je dromen over hoe het zou kunnen zijn en kan onderzocht worden wat hier voor nodig is, wat uiteindelijk leidt tot verbetering.
9. Gebruik geen bonussen om mensen te motiveren. Omdat bonussen beschouwd worden als een vorm van competitie en zonder de bonus zou men het mogelijk niet hebben gedaan of verder doen. De bonus moet liggen in persoonlijke erkenning.
10. Dicht de kloof tussen weten en doen.

3.4 Organisatie van klantwaarde in de zorg

Om een organisatie te creëren die een hoge waarde levert, zouden de volgende zaken volgens Porter in overweging moeten worden genomen. De kerntaak binnen de gezondheidszorg zou de waarde van de geleverde gezondheidszorg moeten zijn, waarbij de waarde dan zou moeten betreffen de patiënt gezondheidsuitkomsten per uitgegeven euro.

Als het fundamentele doel van gezondheidszorg het leveren van hoge en verbeterende waarde zou zijn, dan zou waarde het enige doel zijn dat de belangen van alle deelnemers van het gezondheidszorgsysteem verbindt. Hierdoor is volgens Porter het verbeteren van de waarde de enige echte oplossing om de gezondheidszorg herin te richten versus snijden in de kosten, als zodanig kosten te verschuiven naar patiënten, het beperken van services of aanbieder compensatie te reduceren.

Als strategische agenda worden daarom de volgende stappen voorgesteld voor zorgaanbieders (Porter, 2006, blz 157):

1. Herdefinieer de organisatie rondom medische aandoeningen.
2. Kies de range en de typen van services die geleverd gaan worden
3. Organiseer rondom medisch geïntegreerde praktijk eenheden.
4. Creëer een onderscheidende strategie in elke praktijk eenheid.
5. Meet resultaten, ervaring, methoden en patiënt eigenschappen per praktijk eenheid.
6. Ga over tot enkele rekeningen en nieuwe benaderingen van prijsberekening.
7. Marktservices gebaseerd op excellentie, uniekheid en resultaten
8. Groei lokaal en geografisch op de sterke gebieden door onder andere het integreren van zorgverleningssystemen en het bouwen van een toegankelijk informatie technologie platform

De medisch geïntegreerde praktijkeenheden (punt 3) zouden volgens Porter georganiseerd moeten worden rondom de medische aandoening van de patiënt of een cluster van nauw gerelateerde medische aandoeningen (of rondom gedefinieerde patiënt segmenten voor primaire zorg). De zorg zou dan op de volgende manier georganiseerd moeten worden:

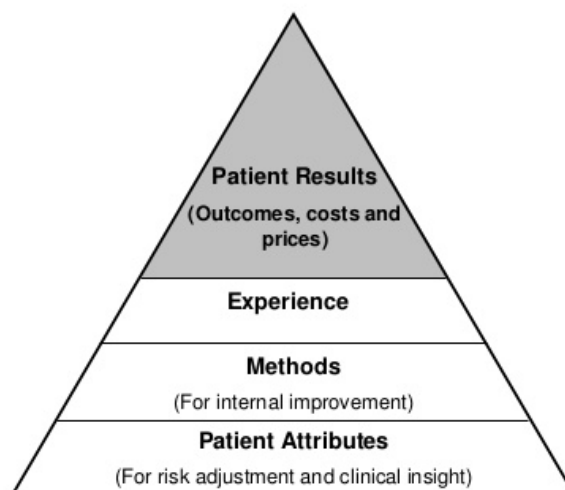
- a. Zorg wordt geleverd door een toegewijd, multidisciplinair team die zich een significant deel van hun tijd bezig houden met deze medische aandoening.
- b. Zorgleveranciers in het team zien zichzelf als een onderdeel van een reguliere organisatorische eenheid.
- c. Het team neemt verantwoordelijkheid voor de gehele cyclus van zorg voor deze aandoening.
 - i. Allesomvattende zorg voor de poliklinische patiënt, intramurale patiënt en rehabiliterende patiënt, als ook de ondersteunende services (zoals voeding, sociaal werk en mentale zorg).
- d. Patiënten onderwijzen, betrekken, follow up en secundaire preventie zijn geïntegreerd in de zorg.
- e. Er is een enkele administratieve en schematische structuur
- f. Veel van de zorg is gelokaliseerd in een of meerdere plekken nabij elkaar.

- g. Een medische aanvoerder of een klinische zorgmanager (of beide) overziet het zorgproces van elke patiënt.
- h. Het team meet uitkomsten, kosten en processen voor elke patiënt door een gezamenlijk meetplatform te gebruiken.
- i. De leveranciers van het team ontmoeten elkaar regelmatig formeel en informeel om de patiënten, processen en resultaten te bespreken.
- j. Gezamenlijke verantwoordelijkheid wordt geaccepteerd voor uitkomsten en kosten.

Het meten van de resultaten (punt 5) zou dienen te gebeuren door het verzamelen van informatie over de gehele zogenaamde informatie hiërarchie.

- Aan de top van de hiërarchie is de informatie over de resultaten op het niveau van de medisch aandoening. Deze resultaten hangen samen met patiëntenuitkomsten, aangepast aan het risico en de kosten van de zorg, beide gemeten over de zorgcyclus.
- Direct hieronder zitten de data over de ervaring die de aanbieder heeft met de medische aandoening, gemeten in het aantal patiënten.
- Hier weer onder zit methode. Methoden zijn het proces van zorg zelf, wat belangrijk is om te weten hoe de resultaten bereikt worden en hoe het proces verbeterd kan worden.
- Aan de basis van de hiërarchie is de informatie over de patiënteneigenschappen zoals leeftijd, geslacht en overige medische aandoeningen.

The Information Hierarchy



200610010010101000.ppt

18

Copyright 2006 © Michael E. Porter and Elizabeth O'Neil and Teisberg

Figuur 16: Informatie hiërarchie volgens Porter (2006, blz 123)

Het meten van kosten door over te gaan op enkelvoudige rekeningen zou gedaan kunnen worden door het meten van de daadwerkelijke kosten voor elke patiënt in het totale traject van zorg (dus ook inclusief de extramurale kosten zoals voor de thuiszorg). Hierin worden de volgende punten van aandacht beschreven:

- Kosten zijn de daadwerkelijke uitgaven voor patiëntenzorg, niet het tarief dat verrekend wordt.

- Kosten dienen gemeten te worden die ten behoeve van de patiënt gemaakt worden en niet alleen door de afdeling of zorgorganisatie.
- Kosten dienen samengevoegd te worden over de gehele cyclus van zorg voor de medische aandoening van de patiënt.
- Kosten hangen af van het daadwerkelijke gebruik van middelen betrokken bij de zorg rondom de patiënt (personeel, faciliteiten, benodigdheden).
- Er dient overgegaan te worden op gebundelde betaling voor zorgcycli.

Het Virginia Mason Medical Center in Washington baseerde hun reorganisatie op basis van de *kaizen* principes van Toyota in Japan (Kenney,2011). De *kaizen* methode betreft een continue en stapsgewijze verbetering om verspilling, insufficiëntie en variatie in de gezondheidszorgprocessen te elimineren. Door zich af te vragen waar hoe het ziekenhuis kon bewijzen dat zij goede zorg leverden en na het creëren van urgentie werden de doelen van dit ziekenhuis verschoven van een centrum georganiseerd rondom behandelaren naar de volgende vijf doelen:

- De patiënt altijd op de eerste plaats te zetten
- De hoogste kwaliteit te leveren
- Veiligste zorg te leveren
- Het bevorderen en behouden van patiënten en medewerkers tevredenheid
- Financieel succesvol te zijn.

Een aantal voorbeelden van verbeteringen binnen het ziekenhuis waren:

- Het organiseren van patiënten die verzorgd werden door 1 verpleegkundige in een blok van aanliggende kamers.
- Het plaatsen van veel gebruikte items uit de voorraadkamer direct aan de patiëntenkamer.
- Het overdragen van de gegevens over de patiënt in de kamer van de patiënt zelf.
- Door verantwoordelijkheden om de patiënt op de eerste plaats te zetten, kon de 'schuld' niet langer op anderen worden afgeschoven.
- De ronde langs de patiënten door de verpleegkundigen veranderde van reactief naar proactief waarin gestart werd te vragen of de patiënt comfortabel was, gevolgd door stimulatie naar het toilet te gaan en afgesloten met ervoor zorgen dat alles binnen handbereik lag. Op deze manier werd er minder tussendoor gebeld naar de verpleegkundigen.
- Ook werd er een medisch spoedteam ingevoerd die de verpleegkundige kon bellen (zonder eerst verplicht te zijn een arts te vragen) waarin onder andere een intensive care verpleegkundige de situatie van de patiënt evalueerde met behulp van de SBAR methode (situation, background, assessment, recommendation). Door vroege inzet van het team daalde het aantal te voorkomen complicaties.
- Daarnaast werd veel aandacht besteed aan adequate voeding en mobilisatie. Hierdoor nam de gemiddelde ligduur met een halve dag af.

3.5 Conclusies

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de ontwikkeling van het concept klantwaarde. Dit vond zijn oorsprong in het bedrijfsleven, maar blijkt ook zeer belangrijk in de organisatie van gezondheidsinstellingen. De ziekenhuisindustrie is vanuit de geschiedenis typisch georganiseerd rondom de zorgverleners en niet rondom de patiënt. Het is niet makkelijk dit te veranderen (Kenney, 2011). Er dient een verschuiving plaats te vinden van het concept 'dienstverlening' naar 'klantervaring'. Door de patiënt op de eerste plaats te zetten en daarbij de zorg te organiseren rondom eenzelfde aandoening in zogenaamde medisch geïntegreerde praktijk eenheden al een cascade aan verbeteringen ontstaan waarin niet alleen de waardering van de patiënt en hun naasten voor het ziekenhuis toe zal nemen, maar ook het verantwoordelijkheidsgevoel van de individuele werknemer. Door consequent de patiënt op de

eerste plaats te stellen en de zorg rondom gerelateerde aandoeningen te klusteren kan uiteindelijk een concurrerend groot voordeel worden behaald waarin ook een financieel voordeel kan worden behaald.

4. Wat wordt er momenteel gedaan op het gebied van familiegerichte zorg?

In dit hoofdstuk zal beschreven worden wat er tot nu toe aan verbeteringen hebben plaatsgevonden op de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum. De invoering van familiegerichte zorg vindt in het Medisch Spectrum gestaag plaats. Er wordt hierbij momenteel voornamelijk gehandeld naar aanleiding van resultaten van enquêtes of individuele klachten. Er is al veel aan de verbetering van familiegerichte zorg ondernomen.

4.1 De inrichting van de Intensive Care

Er zijn aparte patiëntenkamers gekomen in plaats van één zaal (Jongerden et al, 2013). In onderstaande figuur (13) is de gang waaraan de patiëntenkamers liggen zichtbaar. De gangen op de begane grond en de eerste verdieping zijn identiek.



Figuur 17: Gang op de begane grond van de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente met aan de linker kant de patiënten kamers zichtbaar.

Op de patiëntenkamers is er de mogelijkheid om televisie te kijken en CD's of DVD's af te spelen (zie figuur 14).



Figuur 18: Computerscherm op patiëntenkamer waarop de medische status wordt ingevuld door het behandelteam, maar waar ook televisie op kan worden gekeken door de patiënt.

In de dagindeling worden zoveel mogelijk de volgende tijdstippen gevolgd, hoewel hier wisselingen in kunnen ontstaan bij acute situaties. Gedurende de gehele dag kan er medisch onderzoek worden uitgevoerd of aanvullende onderzoeken of behandelingen worden ondergaan. De fysiotherapie is 8 uur per dag aanwezig. De therapieën worden echter verdeeld over de aanwezige patiënten en aangepast aan de belastbaarheid van de individuele patiënt

07.30 - 08.00 Verpleegkundige overdracht
10.00 - 11.00 Fysiotherapie
11.00 - 11.45 Bezoekuur
11.00 - 12.30 Multidisciplinaire patiëntenbespreking (zie figuur 15)
13.00 - 15.00 Fysiotherapie
14.00 - 16.00 Familiegesprekken
15.00 - 15.30 Verpleegkundige overdracht
16.00 - 19.00 Fysiotherapie
19.00 - 19.45 Bezoekuur
22.45 - 23.00 Verpleegkundige overdracht
23.00 - 07.30 Nacht



Figuur 19: Artsen, en verpleegkundigen bespreken plenair de patiënten in de multidisciplinaire patiëntenbespreking in de multifunctionele ruimte op de begane grond van de Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente.

Er is op elke verdieping van de Intensive Care afdeling een familiekamer waar de familie van de patiënt kan plaatsnemen ten tijde van een acute opname van een patiënt tot de familie bij de patiënt kan komen. Deze kamers zijn ingericht met een lange zitbank en een tafel met stoelen rondom. Aan een muur hangt een poster met hierop een foto van een intensive care bed met de apparatuur rondom. Bij de verschillende apparaten staat een cijfer en onderaan de poster uitleg over het apparaat zoals beademingsmachine. In deze familiekamers is een folderrek waarin meerdere informatiebrochures over de gang van zaken tijdens en na een intensive care opname. Er is ook aparte informatie voor kinderen. In deze familiekamers ligt tevens een handige klapper, waarin de informatie over de afdeling verkort wordt weergegeven.

4.2 De communicatie naar de familie

Een keer per week wordt er een gesprek ingepland met de familie en de intensivist (zie figuur 16). Dit gesprek duurt vaak 30 minuten en er is mogelijkheid tot een uitloop tot een uur. Dit houdt in dat van dinsdag tot en met vrijdag er twee gesprekken plaatsvinden op elke verdieping (dus totaal maximaal vier gesprekken). De intensivist die in die week de verantwoordelijk arts is op de verdieping is dan ook diegene die het gesprek met de familie voert zodat alle eventuele veranderingen in de toestand van de patiënt ook bij die intensivist bekend zijn.



Figuur 20: Gesprek tussen familie en de intensivist welke plaatsvindt in een van de familiekamers van de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente

Dagelijks vindt tijdens het bezoeken een gesprek aan bed van de patiënt plaats met de verantwoordelijk verpleegkundige en de eerste of tweede contactpersoon. Deze informeert de familie over het verloop van de afgelopen uren, de huidige situatie van de patiënt en beantwoordt vragen van de familie. Indien bepaalde vragen niet door de verpleegkundigen beantwoordt kan worden, wordt geadviseerd deze vraag mee te nemen naar het wekelijks arts overleg.

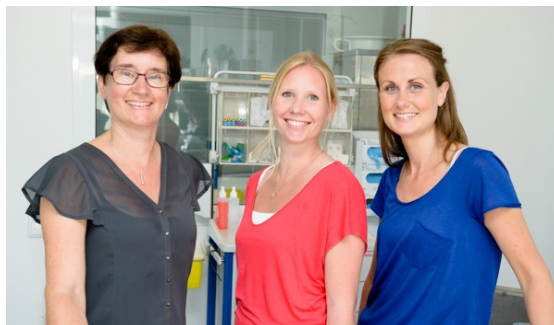
De contactpersoon wordt telefonisch door de verpleegkundige op de intensive care op de hoogte gehouden van eventuele ernstige veranderingen in de situatie van de patiënt.

Maar de contactpersoon kan ook altijd met de Intensive Care afdeling bellen om te informeren hoe het gaat of met vragen.

Ook wordt de familie en /of de patiënt standaard gebeld een tot twee maanden na ontslag, ook als de patiënt is overleden. Het gaat hierbij om (de familie van) patiënten die langer dan 24 uur op de afdeling Intensive Care zijn verbleven. Het bellen gebeurt door één van een verpleegkundigen op de afdeling. Het betreft een vaste groep verpleegkundigen die deze taak op zich hebben genomen. Indien noodzakelijk wordt verwezen naar de nazorg poli. Elke patiënt of diens familie ontvangt bij ontslag of na het overlijden van de patiënt een enquête formulier waarin ook klachten of suggesties kunnen worden aangegeven

4.2.1 Nazorg poli

De nazorgpoli is gestart in 2010 omdat bleek dat veel Intensive Care patiënten en hun familie behoefte hadden aan een nagesprek over hun ervaringen. Deze poli wordt bemand door drie intensive care verpleegkundigen (zie figuur 17). Het doel van de nazorgpoli is om eventuele problemen in kaart te brengen en te helpen bij de verwerking van de IC periode. Elke patiënt die langer dan 5 dagen op de Intensive Care heeft gelegen wordt uitgenodigd voor een bezoek aan de poli. Tijdens dit gesprek wordt de nadruk gelegd op het psychosociaal gebied doordat er vaak klachten worden aangegeven op het gebied van verwardheid, angst en emoties. Zo nodig kan worden verwezen naar andere specialisten zoals KNO-arts, maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijk verzorger of revalidatie arts. Voor de nazorg poli zelf zijn dit soort gesprekken een evaluatie over de opname. Daarom wordt er ook aandacht besteed aan hoe de zorg op de Intensive Care ervaren is en wat de verbeterpunten zijn. Meestal worden deze vragen door de familie beantwoord omdat de patiënten vaak weinig herinneringen hebben aan de opname op de Intensive Care. Soms wordt er tijdens dit spreekuur ook een bezoek gebracht aan de afdeling Intensive Care. Dit om herinneringen te kunnen plaatsen en te kijken waar men heeft gelegen.



Figuur 21: Team van verpleegkundigen werkzaam op de nazorgpoli.

4.2.2 Ventilation practitioners

Op de afdeling Intensive Care werken drie ventilation practitioners (zie figuur 18). Dit zijn intensive care verpleegkundigen die een specialisatie hebben gevolgd met betrekking tot beademing en luchtwegmanagement. De belangrijkste taken van de ventilation practitioners zijn coachend, controlerend en evaluerend ten aanzien van het ingezette beleid rondom de ademhaling van de patiënt. Deze ventilation practitioner heeft ook contact met de afdelingen buiten de Intensive Care, wanneer een patiënt met tracheacanule de afdeling Intensive Care verlaat, of langdurig afhankelijk is geweest van beademing.



Figuur 22: Team van verpleegkundigen werkzaam als ventilation practitioners

4.3 Gemak voor de familie

Er worden gratis uitrijkaarten verstrekt voor de parkeergarage voor familie van patiënten die langer dan 24 uur op de Intensive Care afdeling verblijven. Het betreft de uitgifte van een geplastificeerde parkeerkaart die aan het eind van de intensive care opname weer aan de afdeling dient te worden geretourneerd.

Voor families die van ver weg komen, of bij zeer acute situaties van de patiënt is er binnen het Medisch Spectrum Twente ziekenhuis de mogelijkheid om te blijven logeren in een familieverblijfsruimte (zie figuur 19). Er zijn in totaal twee slaapkamers met bedden voor twee personen. Er bestaat de mogelijkheid tot het bijplaatsen van een extra bed. Bij de slaapkamer is tevens een kleine badkamer met toilet, wastafel en douche. Er is een gemeenschappelijke woonkamer met twee banken, een eettafel, televisie en tijdschriften. Tevens is er de mogelijkheid koffie en thee te zetten. Er kan maximaal 3 opeenvolgende nachten van deze verblijfsruimten worden gebruikt.



Figuur 23: Afbeelding van de verblijfsruimte voor families in het Medisch Spectrum Twente.

Er wordt aan de familie van elke patiënt die langer dan 24 uur op de Intensive Care is opgenomen een dagboek aangeboden. Hierin kan de familie noteren wat er zoal is gebeurd tijdens de opname en bijvoorbeeld wie er op bezoek kwam. Omdat de meeste patiënten zich met name de eerste dagen op de Intensive Care niet kunnen herinneren, kan het belangrijk zijn voor de verwerking om een dagboekje te hebben als naslagwerk. Ook familieleden ervaren vaak veel steun uit het opstellen van, en later doorlezen van dit dagboek. Op verzoek kan ook een verpleegkundige een stukje in het dagboek schrijven. Na ontslag of bij overlijden wordt het dagboek meegenomen naar huis.

4.4 Vroegmobilisatie

De fysiotherapeutische behandeling op de Intensive Care vindt totaal gedurende 8 uur per dag plaats. Het wordt uitgevoerd door 3 fysiotherapeuten. Een gezond persoon blijkt 2% van zijn totale spiermassa te verliezen wanneer hij 24 uur op bed ligt. Omdat door het ziek zijn extra spiermassa wordt gebruikt voor de verbranding, is tegengaan van verlies van spiermassa een belangrijke pijler van behandeling op de Intensive Care. Opname op een Intensive Care geeft spieratrofie, het bemoeilijkt de ontwenning van de beademing, omdat de ademhalingspierspiers ook verzwakt raken. De ledematen zijn verzwakt. De reflexen afgenomen, het gevoel kan gestoord zijn en de gewrichten kunnen stijf zijn. Door het starten met oefeningen om de afname spiermassa tegen te gaan al tijdens de intensive care opname, kan de beademingstijd verminderen en daardoor ook de totale opname duur in het ziekenhuis. Daarnaast blijkt dat vroeg mobilisatie er voor zorgt dat het optreden van een delier kan worden teruggedrongen (Schweickert W.D., 2009).

Behandelinterventies voor de fysiotherapie op de Intensive Care zijn:

1. In stand houden en verbeteren van spierkracht en functie
2. In stand houden en verbeteren van de mobiliteit
3. Streven naar een zo optimaal mogelijke werking van de longen
4. Verbeteren van de bloedsomloop
5. Verbeteren van het mentale welzijn
6. Streven naar decubituspreventie
7. Voorkomen van longontsteking
8. Verbeteren van de darmwerking
9. Trainen van functies zoals zitten, staan en lopen.

De fysiotherapeutische behandeling vindt dus al zeer vroeg in het ziekteproces plaats. De behandeling start met het passief bewegen van ledematen. Zodra mogelijk wordt de patiënt geplaatst in een speciale stoel, de zogenaamde Thekla stoel (zie figuur 20). Deze kan van volledig horizontale positie in een zittend model worden gebracht, zodat de patiënt ook rechtop kan zitten.



Figuur 24: Thekla stoel: gebruikt bij de fysiotherapeutische behandeling welke vanuit liggende positie in verschillende standen kan worden gebracht.

Ook wordt de patiënt gestimuleerd op de rand van het bed te gaan zitten en kan gebruik worden gemaakt van een bedfiets.



Figuur 25: Bedfiets voor fysiotherapeutische behandeling van de intensive care patiënt. Op deze afbeelding werd de bedfiets gebruikt door de medewerkers om via een sponsor systeem geld in te zamelen voor de inzamelactie van 'Serious Request' in 2013 in Enschede.

Er kan zelfs volledig worden gemobiliseerd over de gang met een beademde patiënt. Allemaal om de spierafname terug te dringen en bijkomende complicaties te voorkomen.



Figuur 26: Mobiliseren van een beademde patiënt over de gang.

5. Dilemma's met betrekking tot de familiegerichte zorg op de afdeling intensive care aangegeven door de medewerkers

In dit hoofdstuk zullen de resultaten worden behandeld van de reacties die werden aangegeven door de medewerkers op de afdeling intensive care.

5.1 Presentaties

Er werden frequente presentaties gehouden waarbij in totaal 79 medewerkers werden bereikt. Dit betroffen 63 verpleegkundigen, 5 voedingsassistentes, 2 fysiotherapeuten, 7 intensivisten en 2 secretaresses.

De aanwezigheid van medewerkers tijdens deze presentaties liep uiteen van 1 tot 13. In deze presentatie werd uitleg gegeven over wat familiegerichte zorg is. Wat de missie en visie van de werkgroep is en wat ik als onderzoeker kwam doen op de afdeling. Er werd ingegaan op het frequente voorkomen van het post-intensive care syndroom bij zowel de patiënt als ook de familie. Tevens werd het verschil tussen de klinisch medische blik op een patiënt en de blik vanuit de directe naasten op de patiënt aangegeven. Genoemd werd dat de klinische blik noodzakelijk is om het werk goed uit te kunnen voeren, maar dat er aandacht dient te zijn voor de andere kant. Tot slot van de presentatie werd gevraagd naar gesignaleerde dilemma's en mogelijke oplossingen. Er werd niet bijgehouden hoe veel medewerkers een bepaald probleem aandroegen omdat werd aangenomen dat wanneer iets genoemd werd binnen een groep een ander persoon niet dat onderwerp nogmaals zou benoemen. Er kwamen wel discussies op gang welke een constructief karakter hadden omdat werd gevraagd waar de moeite precies vandaan kwam en wat mogelijke oplossingen zouden kunnen zijn.

5.2 Uitkomsten inventarisatie problemen na aanleiding van presentatie.

5.2.1 Opvang van de familie

Op de afdeling algemene intensive care wordt de familie van patiënten opgevangen in de familie kamer. Omdat het in een groot deel van de gevallen een acute opname betreft, gaat de eerste aandacht van de artsen en de verpleging vooral naar het stabiliseren van de patiënt. Hierbij dient vaak levensreddend gehandeld te worden. Daarbij dient de patiënt zo snel mogelijk naar de patiëntenkamer te worden gebracht (zie figuur 23) en hier aangesloten te worden aan monitoren. Dit dient meestal via een invasieve procedure te gebeuren. Tijdens deze handelingen is het meestal niet mogelijk dat de familie direct bij de patiënt staat. Familie zou hierbij in de weg kunnen staan en daarbij zijn de procedures die dienen te worden ondernomen geen prettig gezicht.



Figuur 27: Arriveren van een patiënt op de afdeling intensive care

5.2.2 Familie kamer

Momenteel wordt de familie gevraagd te wachten in de familie kamer. De medewerkers beseffen dat dit hele spannende momenten zijn voor de familie en zijn zoekende naar manieren om de familie gerust te stellen en het wachten te veraangemen. Het komt voor dat er meerdere patiënten tegelijk worden opgenomen en er helemaal geen familie kamer beschikbaar is. Nu wordt in die gevallen uitgeweken naar kantoortjes van het management, maar het management beseft dat dit geen passende oplossing is.

In de nieuwbouw zullen er 4 familiekamers beschikbaar worden. Deze zullen gelegen zijn aan de hoofddoorgang naar de operatiekamers en de intensive care afdelingen. Dat betekent dat er veel patiëntenbedden, karren met materiaal en personeel door die gang zullen bewegen. Bezoekers van de patiënten op de IC zullen in deze drukke gang dienen plaats te nemen volgens de huidige tekeningen van de nieuwbouw. Ook dit wordt als niet passend gezien door het personeel en het management van de IC afdeling.

5.2.3 Wachtijd

Het stabiliseren van een patiënt, dus tot de familie daadwerkelijk bij de patiënt kan neemt tot 5 kwartier in beslag. Men probeert de familie hierop in te stellen, maar beseft ook dat het voorkomt dat er een ander acuut probleem op de afdeling optreedt waardoor het personeel wordt opgehouden de familie te woord te staan. Hierdoor kan de familie zich toenemend ongerust maken. Meerdere malen werd daarom aangegeven dat er eigenlijk frequenter een terugkoppeling aan de familie gedaan zou moeten worden bij een acute opname waarbij de familie wacht in de familiekamer.

5.2.4 Eten en drinken

Er is momenteel namelijk geen faciliteit voor de familie om zelf eten of drinken te halen. Men is daarmee geheel afhankelijk van wat de verpleging kan aanbieden. De verpleging signaleert dat er wel wordt geprobeerd iets aan te bieden, maar dat daar soms de mogelijkheid niet voor is door drukte rondom de opname van de patiënt zelf.

De afdelingsassistenten geven aan dat zij soms niet op de hoogte zijn dat er een familie in de familie kamer is en ook niet of er al iets is aangeboden.

5.2.5 Bezoektijden

Globaal 30% van de verpleegkundigen vindt dat de bezoektijden verruimd kunnen worden. Er is echter ook een (globaal even groot) deel van de verpleegkundigen die hier juist op tegen zijn. Meest genoemd argument is dat het verruimen van de bezoektijden al eens eerder is geprobeerd en dat dat geen succes zou zijn geweest. De voorstanders benoemen dat die pilot uitgevoerd is op de vorige intensive care, waar de patiënten slechts door een gordijn werden gescheiden van de naastliggende patiënt. Hierdoor was er veel overlast door drukte van families. Zowel door de groep voorstanders van verruimde bezoektijden als door de tegenstanders wordt genoemd dat langer bezoek ook erg vermoeiend kan zijn voor de patiënt en/of de familie zelf.

5.2.6 Helpen bij de verzorging

Door enkele verpleegkundigen tijdens een presentatie werd genoemd dat er momenteel erg wisselend wordt omgegaan met de mogelijkheden voor de familie om mee te kunnen helpen in de verzorging van de patiënt. Deze specifieke verpleegkundigen vroegen daar actief naar bij de familie of zij dit zouden willen. Aangegeven werd dat dit vooral werd gedaan indien de patiënt kind was en als de patiënt langere tijd op de intensive care opname lag.

5.2.7 Helpen bij vroegmobilisatie

De fysiotherapeuten geven aan dat zij mogelijkheden zien om de familie te laten participeren in de behandeling. Familie kan hierin zeker een ondersteunende rol in spelen en op deze manier ook meer betrokken worden bij de behandeling van de patiënt (zie figuur 24).



Figuur 28: Fysiotherapeut oefent passief de bewegingen bij een patiënt op de intensive care.

Bij opname wordt door de verpleging aan de familie aangegeven dat zij op elk moment (dus dag en nacht) kunnen bellen en vragen naar de verpleegkundige die over de patiënt gaat om te vragen naar de toestand van de patiënt. Zowel de verpleegkundigen als de afdelingssecretaresses geven aan dat dit erg belangrijk is. De afdelingsassistenten geven aan dat veel tijd in beslag wordt genomen om de juist verpleegkundige van de patiënt te zoeken indien de familie belt om informatie. Dit wordt met name bemoeilijkt doordat de secretaresse de telefoon aanneemt voor de beide verdiepingen. De afdelingssecretaresse geeft tevens aan dat de verstrekte uitrijdkaarten zeer frequent niet worden geretourneerd bij ontslag van de patiënt naar een andere afdeling. Omdat deze langdurig geldig zijn om gratis uit te kunnen rijden in de parkeergarage en er maar een gelimiteerd aantal beschikbaar zijn voor de intensive care afdeling, dienen deze regelmatig stopgezet te worden.

5.2.8 Culturele achtergrond

Door de verpleging en de intensivisten wordt aangegeven dat er een probleem wordt ervaren bij het spreken van families met een andere culturele achtergrond. Er wordt genoemd dat de kans op escalatie in dergelijke situaties groot is. Daarbij is het soms moeilijk de juiste woorden te gebruiken die juist steunend kunnen zijn en niet beledigend. Dit probleem wordt genoemd vooral ook te spelen in de gesprekken rondom de levenseinde zorg.

5.2.9 Lage intelligentie

In aanvulling op de moeilijkheden in de communicatie met families met een andere culturele achtergrond, wordt genoemd dat het soms ook moeilijk kan zijn een gesprek te voeren met familieleden met een lage intelligentie. Het wordt als lastig genoemd om op makkelijk niveau de informatie met betrekking tot met name de medische situatie van de patiënt begrijpelijk over te brengen.

5.2.10 Communiceren met (beademde) patiënt

Er wordt genoemd dat het soms lastig kan zijn een onderwerp te verzinnen om met de patiënt over te praten tijdens de bezigheden. Meestal wordt uitgelegd wat er wordt gedaan en het blijkt voor de ene verpleegkundige veel makkelijker te zijn dan voor een andere om een ander onderwerp aan te halen. Persoonlijke voorkeuren van de patiënt zijn regelmatig niet bekend bij de verpleging of overige behandelaars van de patiënt.

5.2.11 Welzijn familie

Er werd tevens aangegeven dat het afhangt van de verpleegkundige in hoeverre wordt doorgevraagd naar het welzijn van de familie. Door het wisselen van diensten om een continue zorg mogelijk te maken krijgt de familie te maken met wisselende verpleegkundigen, vooral indien de patiënt langer op de afdeling verblijft.

5.2.12 informatievoorziening

Ook wil men de zorg voor de familie tijdens de opname van de patiënt verder verbeteren. Hierbij wordt met name gedacht aan een optimalisatie van informatievoorziening, het op elkaar laten aansluiten van de informatie en een duidelijk aanspreekpunt voor de familie. De informatie die nu wordt gegeven kan tegenstrijdig of onvolledig zijn omdat niet wordt bijgehouden welke informatie is gegeven en het soms onduidelijk is wie welke informatie gaat verstrekken.

Er zijn informatiebrochures gemaakt welke ter beschikking liggen op de familiekamer. Deze worden momenteel als te summier beschouwd om de familie daadwerkelijk langdurig bezig te houden. Daarnaast wordt aangegeven door twee groepen dat de naasten vaak toch niet goed begrijpen waar de behandeling zich precies op richt en wat voor het behandelteam belangrijke parameters zijn om de toestand van de patiënt te bepalen. Meestal wordt gevraagd naar de hoogte van de koorts, terwijl dit een relatief onbelangrijke parameter voor het behandelteam is. De verpleging geeft aan dat het prettiger zou communiceren als ingegaan kan worden op de meer belangrijke parameters zoals de beademingsdrukken of de noodzaak voor bloeddruk verhogende medicatie. Het wordt aangegeven dat het moeilijk is deze zaken goed uit te kunnen leggen. Dit zijn echter wel precies de onderdelen die tijdens de medische overdracht en het multidisciplinaire overleg door het behandelteam worden besproken (zie figuur 25) en waarop de behandeling is gestuurd. Het lijkt dus alsof veel naasten niet precies weten waar de behandeling op is gebaseerd.



Figuur 29: Tijdens het multidisciplinaire overleg worden de belangrijkste medische parameters van de patiënt besproken.

5.2.13 Artsengesprek

Door de verpleging werd in één groep aangegeven dat het soms moeilijk was voor de verpleging om een gesprek met de familie en arts in te plannen. Vooral tijdens het weekeind en op maandag blijkt dit niet mogelijk te zijn. Er werd gemeld dat er wel altijd een kort opname gesprek plaatsvindt met de arts, maar dat er pas vanaf dinsdag een langer gesprek mogelijk is. Het werd met name als nadeel gezien voor de families van patiënten die op vrijdagmiddag werden opgenomen. Deze moesten dan wel erg lang wachten tot de eerste mogelijkheid voor een gesprek. Het kwam daarbij nogal eens voor, zo werd gemeld, dat de plekken voor de gesprekken op dinsdag en woensdag al ingepland waren. Door de artsen werd aangegeven dat er in het weekeind vaak geen tijd is voor een familiegesprek vanwege drukte in de dienst. Er is dan een grote kans dat het gesprek met de familie wordt onderbroken, terwijl het streven is om ongestoord het gesprek met de familie te kunnen voeren (zie figuur 26).



Figuur 30: Bordje op de deur van de familiekamer waarop aangegeven kan worden dat er een gesprek gaande is.

5.3 Conclusies

Vanuit de afdeling werd goed meegedacht met mogelijke behoeften en problemen van de naasten. Knelpunten worden met name aangegeven tijdens het wachten door de familie bij een acute opname van een patiënt. De faciliteiten in de familiekamers, het tekort aan ruimten en de informatievoorziening tijdens het wachten werden hierin specifiek benoemd. Over een eventuele verruiming van de bezoektijden liepen de meningen erg uiteen. Er werd tevens aangegeven dat er mogelijkheden tot participatie in de zorg onvoldoende benut zouden worden. In de communicatie blijken er problemen te bestaan op het gebied van naasten met een andere culturele achtergrond, verminderde intelligentie en moeilijkheden tot communiceren met de beademde, maar wakkere, patiënt. Daarnaast bleek het inplannen van het gesprek met de arts soms problemen op te leveren.

Mogelijkheden aangedragen door personeel:

- Verruiming van de bezoektijden mits aangegeven kan worden door verpleging wanneer het te vermoeiend wordt voor de patiënt.
- Het kunnen anticiperen in de fysiotherapeutische behandeling
- Uitbreiden van mogelijkheden om te kunnen eten of drinken aan familie
- Het nauwlettender in de gaten kunnen houden van het welzijn van de familie
- Handvatten hoe om te gaan met families met een andere culturele achtergrond
- Het informeren van familie. Bijvoorbeeld door middel van een voorlichtingsfilm waarin ook wordt uitgelegd waarop wordt gestuurd in de behandeling. Maar ook frequent informeren over de huidige situatie tijdens een acute opname.
- Het makkelijker doorverbinden van telefoontjes van familie met de verpleegkundige
- Invoeren van gedragscode waar naar verwezen kan worden bij mogelijk conflict
- Invoeren van poster waarop een samenvatting kan worden aangegeven door familie wat kenmerken van iemand zijn (voor de opname).
- Handvatten hoe om te gaan met familie met lage intelligentie
- Eventueel invoeren van camera's waarop familie kan inloggen indien behoefte
- Laagdrempelig inzetten van maatschappelijk werk
- Invoeren van behoeftelijst
- Meer ruimten om familie te kunnen opvangen en gesprekken te kunnen voeren.
- Meer mogelijkheden voor gesprek met arts in weekeind
- Mogelijkheden bekijken per patiënt waarin de familie zou kunnen participeren in de verzorging
- Aanstellen van een familiecoach die extra tijd heeft om contact te hebben met de familie

In hoofdstuk 9 zal ingegaan worden op de mogelijkheden om bovenstaande conclusies in te voeren in het afdelingsbeleid.

6. Dilemma's met betrekking tot de familiegerichte zorg op de afdeling intensive care aangegeven door de naasten in diepte interviews

In het streven naar gezondheidswinst voor naasten is het essentieel om te weten waar hun behoeften liggen. Volgens Stevens en Gillam (1998) kom je daar alleen achter door ernaar te vragen; *“The purpose of needs assessment in health care is to gather the information required to bring about change beneficial to the health of the population.”* In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de diepte-interviews met de naasten van intensive care patiënten worden weergegeven.

6.1 Opzet diepte interviews

Met de diepte interview werd getracht de diepere behoeften naar boven te brengen. De negen diepte interviews werden met directe naasten van de patiënt gevoerd. De gesprekken vonden plaats in de periode februari- april 2015.

De duur van de interviews liep uiteen van 5 minuten tot bijna 2 uur. De totale groep bestond uit 6 kinderen (4 dochters en 2 zoons), 4 schoonzonen, 5 echtgenotes, een moeder en vader, en twee patiënten.

In twee situaties namen ex-patiënten zelf ook deel aan het interview. Eén interview werd uitgevoerd bij een naaste voordat de arts met die naaste had gesproken. Eén ander interview vond plaats direct na het art gesprek. Vijf interviews vonden plaats op de patiëntenkamer tijdens het bezoeken. Twee interviews vonden plaats met naasten na ontslag van de patiënt uit het ziekenhuis.

Er zijn slechts twee interviews gehouden tijdens de acute opname. Dit had te maken met dat op de dagen dat de onderzoeker aanwezig was er vrijwel geen acute opnames waren. De gesprekken met de families van patiënten die al langer op de afdeling lagen werden afgenomen op de patiënten kamer zelf tijdens het bezoeken. Deze gesprekken duurden vaak een stuk korter dan de overige gesprekken. Dit heeft deels te maken met het feit dat de bezoektijd relatief kort was en de familie ook tijd met de patiënt alleen wilde doorbrengen. Daarbij liepen er andere verzorgingstaken door tijdens de gereserveerde tijd zodat het gesprek regelmatig onderbroken werd. In het geval van het gesprek van 5 minuten was er door de familie aangegeven ook een gesprek te willen met de geestelijk verzorger, wat elkaar overlapte.

6.2 Resultaten diepte interviews

6.2.1 Binnenkomst via de eerste hulp

Twee families hadden voorafgaand aan het wachten op de intensive care, ook al gewacht op de eerste hulp. Tijdens die eerste hulp opname mochten de beide naasten wel in de kamer van de patiënt wachten. Eén naaste had geen drinken aangeboden gekregen op de eerste hulp.

De naasten konden vanaf de eerste hulp mee lopen naar de afdeling intensive care. Daar diende de naasten plaats te nemen in de familiekamer.

De wachttijd van familie op de afdeling intensive care liep uiteen van geen wachttijd, waarbij vanaf de intensive care afdeling werd gebeld naar de familie dat de patiënt geïnstalleerd was tot maximaal 6 uur. Waarbij bij twee families de wachttijd langer dan 4 uur was.

“Ik heb samen met mijn broer heel lang op de eerste hulp en in de familie kamer van de intensive care gewacht. Wij kwamen in het ziekenhuis aan om 22.30 uur en gingen pas om 5.00 de volgende ochtend naar huis.”

6.2.2 Familiekamer

Alle geïnterviewde naasten die plaats konden nemen in de familiekamer (zie figuur 31) werd verteld dat zij moesten wachten tot zij bij de patiënt konden komen. Er werd niet precies uitgelegd wat er dan precies met de patiënt ging gebeuren. Wel werd er vaak iets gezegd over dat het even kon duren voordat de patiënt goed aan de monitoren was aangesloten.

“Er werd ons altijd goed uitgelegd wat er aan de hand was en wat er ging gebeuren”.

Alle geïnterviewde naasten die dienden te wachten gaven aan dat ze vooral wilden dat iedereen op de intensive care nu goed voor hun zieke familielid zou zorgen. De zorg voor de familie kon wachten. Soms was het ook even lastig. *“Opeens kwam een bed met daarin onze vader met allemaal slangen en buizen langs. Pas later werd ons verteld dat hij met spoed naar de operatie kamer moest.”*

Iedereen die in de acute situatie naar de intensive care gekomen was had tijdens het eerste bezoek een kort gesprek met de arts gehad. Meestal was dit de intensivist. In een geval betrof dit een arts-assistent.

De geïnterviewden hadden niet het gevoel aan hun lot over gelaten te worden in de familie kamer:

“Ik heb 3 uur in de familie kamer gewacht. Het was heel fijn dat er telkens iemand langs kwam, ook om te zeggen dat er nog geen nieuws was.”

“Wij hadden eerst een kort gesprek met een arts. Daarna kwam er af en toe een verpleegkundige bij ons om te vertellen hoe het ging. Ze kwamen echter steeds minder vaak bij ons langs.”

Op mijn vraag of dat als vervelend werd ervaren werd gezegd: *“Nee, het was het belangrijks dat alle zorg naar mijn vader zou gaan.”*

Positief aspect tijdens het wachten in de familiekamer werd door een van de geïnterviewden aangegeven dat het fijn was dat er bereik was voor de mobile telefoon.

“Voordeel is dat ik hier goed bereik heb met mijn mobiele telefoon, dat was niet het geval toen ik moest wachten op de eerste hulp. Nu heb ik mijn vrouw, mijn dochter en de overige naaste familie op de hoogte kunnen stellen over de intensive care opname van mijn vader. Dan heb ik toch wat te doen tijdens het wachten.”

Maar niet alle technologie voldeed volledig. Een respondent meldde: *“Er zouden meer stopcontacten op de familie kamer moeten komen. Er zijn nu maar twee stopcontacten waarvan een verstopt achter de plantenbak, dat herinner ik mij nog van de vorige keer toen wij op zoek zijn gegaan naar een extra stopcontact.”* Het stopcontact werd mij getoond inderdaad aan het zicht onttrokken door een grote plantenbak. *“Zoals je ziet zijn wij met veel mensen hier en iedereen wil het thuisfront, familie en naaste vrienden op de hoogte houden. Daardoor gaan de batterijen van onze telefoons snel leeg en kunnen wij ze niet tegelijk opladen”.*

Andere opmerkingen over de familie kamer: *“Er zou een mogelijkheid moeten zijn om even naar buiten te kunnen om frisse lucht in te ademen en even een stukje te kunnen wandelen of zo, je voelt je hier toch opgesloten.”*



Figuur 31: Eén van de twee familiekamers

Er zou volgens een andere respondent meer afstand moeten zijn tussen de familiekamer en het buizenpost station (een buizenstelsel verbinding tussen de intensive care en het laboratorium waardoor bloed en bloedproducten vervoerd kunnen worden). Telkens als er een nieuw zakje arriveerde werd door de familie een luide bonk gehoord. Omdat de buizenpost direct tegenover de familiekamer zat en het verder erg stil was in de nacht, kon de familie precies tellen hoeveel zakjes er arriveerden. Ze dachten ongeveer tot 17 gekomen te zijn. Daarna werd de patiënt met spoed naar de operatiekamer gebracht (zie figuur 28).



Figuur 32: Transport van een beademde patiënt

Een respondent wees op de knop om de klapdeuren te openen van de in- en uitgang van de intensive care. Deze zit tegen de muur van de familie kamer. *“Toen wij daar zaten te wachten op bericht over onze zoon en echtgenoot, hoorde we steeds een harde kloep op de muur. Ons hart stond dan even stil omdat we dachten dat er iemand binnen zou komen met nieuws. Telkens bleek dat niet het geval. Vooral rond drie uur ’s middags gebeurde dat heel veel.”*

6.2.3 Drinken en/of eten

Alle respondenten die hadden gewacht in de familiekamer gaven aan dat zij daar iets te drinken aangeboden hadden gekregen. Vaak vrijwel direct bij binnenkomst.

“Dat was heel attent, want ik had op de eerste hulp niets gehad. Het zou ook prettig zijn als ik zelf iets van water of zo kon pakken. “

“Ook nu wordt er weer goed voor ons gezorgd. Er is direct een thermoskan met koffie neergezet en de arts is al even langs geweest om kort te vertellen wat er nu wordt gedaan.”

Er werd slechts aan een familie ook voedsel aangeboden.

“ Het was heel fijn dat wij tijdens het wachten ook direct warm eten kregen.”

Toch werd in vrijwel alle gevallen benadrukt dat de grootste zorg diende te gaan naar de patiënt:

“Ik ben vanochtend om 5.00 u door mijn moeder wakker gebeld en ben daarna eigenlijk alleen maar met mijn vader bezig geweest doordat hij naar het ziekenhuis moest. Ik heb nu (11.30 u) nog niets gegeten, maar dat is natuurlijk ook niet belangrijk. Het gaat er nu vooral om dat er goed voor mijn vader wordt gezorgd.”

Met uitzondering van een familie (die met veel personen wachtten in de familie kamer) wilden alle respondenten het liefst blijven wachten in de familie kamer zelf om zo dicht mogelijk bij de patiënt te zijn en er te zijn zodra ze bij de patiënt konden komen

6.2.4 Zorgen

Tijdens een intensive care opname maken de naasten zich vaak zorgen. Bij het bespreekbaar maken van de zorgen kwamen verschillende aspecten naar voren. Meestal hadden deze niet direct te maken met de ernstige toestand van de patiënt. Dit suggereert dat er een groot vertrouwen was in de zorg aan de patiënt.

In één gesprek werd het ontbreken van voedsel aangegeven het grootste punt van zorgen te zijn. *“Ik maak mij nu het meest zorgen om mijn dochter daar. Je kan het nu nog niet goed zien, maar zij is zwanger en heeft de hele middag nog geen eten gehad.”*

Er werd ook zorgen gemaakt om het thuisfront: *“Ik maak mij het meest zorgen om mijn moeder. Ja, dat klinkt misschien gek nu mijn vader hier zo ziek is, maar ik heb gezien hoe goed men zijn best doet om hem te helpen. Maar mijn vader zorgde altijd voor mijn moeder die beginnend dementerend is. Ik maak mij nu vooral zorgen hoe het met haar moet.”*

Maar er waren ook wel degelijk zorgen om de patiënt: *“Ik heb hier zo’n naar gevoel over. Toen hij werd opgenomen in het andere ziekenhuis voelde ik direct ‘ hij komt niet meer thuis’. Dat gevoel heb ik nog nooit eerder gehad terwijl hij al wel vaker in het ziekenhuis heeft gelegen.”*

“Zojuist hebben we al van de verpleging begrepen dat er nog helemaal geen verbetering is opgetreden. Wij zullen straks wel een gesprek hebben met de arts, maar ik denk dat dit bijna het einde is.”

Soms was het verdriet van anderen ook erg moeilijk. Dat konden kleine kinderen zijn, directe naasten maar ook huisdieren.

“Het moeilijkst vind ik het als ik thuis zijn hond zie. Die kijkt mij steeds aan van ‘Waar blijft hij nou?’”

In de gesprekken met de naasten waarbij de patiënt al was ontslagen van de intensive care bleek dat de overgang naar de reguliere verpleegafdeling ook zorgen gaven.

“Het was erg spannend toen wij zaten te wachten in de familie kamer van de intensive care, maar het moeilijkst was eigenlijk toen mijn vader naar de afdeling ging. Daar werden wij helemaal niet goed op de hoogte gehouden.”

Ook werd aangegeven dat de reguliere verpleegafdelingen niet altijd de ernst van de situatie konden inschatten of overbrengen als de patiënt naar de intensive care moest worden overgeplaatst.

“Ik heb geen opmerkingen over de intensive care, maar wel over de verpleegafdeling. Wij werden door die afdeling gebeld dat mijn vader zou worden overgeplaatst naar de intensive care en er werd bij gezegd dat wij niet hoefden te komen. Omdat ik mij toch onrustig voelde zijn wij toch naar het ziekenhuis gegaan. Toen ik hier kwam ben ik mij rot geschrokken. Hij zag er heel ellendig uit en was heel bang en ziek. Daar hadden wij dan juist graag bij willen zijn. Ik ben daar nog steeds zo boos over!”

Bij de naasten die hadden meegemaakt dat de patiënt wel bij kennis was, maar ook nog aan de beademing lag werd consequent aangegeven dat de moeite met het begrijpen wat de patiënt bedoelt erg moeilijk is:

“Het moeilijkst vind ik dat ik mijn man niet begrijp. Hij kan door de beademingsbuis zich niet goed duidelijk maken. Wij hebben elkaar altijd heel goed aangevoeld, maar nu lukt dat niet meer.”

Ook geeft een van de ex-patiënten aan: *“Het was heel moeilijk dat ik niet duidelijk kon maken wat ik wilde. Maar het uitzuigen was het meest vervelend.”*

Door een van de ex-patiënten werd aangegeven dat er betere informatievoorziening aan de patiënten zou moeten zijn na de intensive care opname zelf.

“Ik ben eigenlijk heel boos dat ik gehoord heb dat heel veel patiënten last krijgen van nachtmerries en zo, maar dat dat soort dingen eigenlijk helemaal niet goed worden verteld. Op de verpleegafdeling kwam er een man naast mij te liggen die ook van de intensive care afdeling bleek te komen. Toen ik hem vroeg of hij ook last had van nachtmerries moest hij huilen: ‘Ik dacht dat ik de enige was.’ Daar zou echt meer aandacht voor moeten komen.”

6.2.5 Goede momenten

Voor de geïnterviewden wordt aangegeven dat het overleven van de patiënt heel belangrijk is. Maar ook worden de restbeperkingen erg belangrijk gevonden.

“De artsen hebben tegen mij gezegd ‘het is een wonder dat je vader er nog is’ en dat is het ook. Hij kan nu weer praten en zelfs lopen, dat had volgens mij niemand verwacht.”

De beste ervaring tot nu toe had een van de respondenten gehad op deze eerste hulp toen er iemand van de verpleging naast de naaste kwam zitten om korte uitleg te geven. *“Dit duurde maar enkele minuten, maar ik vond het heel prettig dat er even tijd werd gemaakt om ook aan mij uit te leggen wat er allemaal gedaan werd.”*

6.2.6 Gezondheid van naasten

De gezondheid van de naasten blijkt ook op het spel te staan indien een naaste wordt opgenomen op de intensive care.

Tijdens een acute opname gesprek wordt door een geïnterviewde aangegeven:

“Ik ben zelf longpatiënt en heb recentelijk nog een ingrijpende behandeling ondergaan. Er is mij verteld dat het erg belangrijk is voor mijn herstel dat ik goed in beweging blijf. Ik ben daarom blij dat ik in het weekeind goed hard heb gelopen, want dat zal er de komende tijd wel niet meer van komen.”

Een geïnterviewde waarvan de patiënt al ruim een week op de afdeling opgenomen was vertelde:

“Normaal ben ik nooit ziek, maar nu voel ik mij al de hele tijd niet fit. Nu je er naar vraagt voel ik mij eigenlijk best ziek, maar dat lijkt zo onbelangrijk nu allemaal. Misschien moet ik toch maar eens bij de huisarts langs.”

Ook de geestelijke gesteldheid wordt op de proef gesteld. Zo geeft een van de geïnterviewde aan na ontslag van de intensive care:

“De tijd dat mijn vader in het ziekenhuis lag was erg intensief, ik had eigenlijk geen tijd om mij ergens anders mee bezig te houden. Pas na de periode van revalidatie, toen mijn vader weer thuis was, merk je pas dat het niet goed gaat met je zelf.”

6.2.7 Nachtrust

Vragen over nachtrust werden alleen gesteld na de acute opname.

Een echtgenote gaf aan slaapmedicatie te hebben gebruikt tijdens de vorige intensive care opname van haar man. De dochters vertelden na een hele nacht op de intensive care te hebben doorgebracht wel te hebben geslapen omdat ze uitgeput waren. *“De zorgen om onze vader en de zorg voor onze jonge kinderen maakten dat wij ’s avonds uitgeput waren. Als we toch wakker lagen stuurde we een app. of belden wij elkaar gewoon op.”*

Tijdens de intensive care opname van zijn vader heeft meneer geen slaaptabletten gebruikt, maar de huisarts heeft wel antidepressiva voorgeschreven. Dit heeft hij een half jaar gebruikt en twee weken voor ons gesprek gestopt.

“Het slapen gaat heel slecht, ik heb voor morgen een afspraak gemaakt met de huisarts.”

“Ik slaap met pillen, anders lukt het niet.”

“Ik slaap sinds de opname van mijn man geen nacht alleen. Er is gelukkig altijd iemand bij mij.”

6.2.8 Thuissituatie

Er waren vaak ook zaken die in de thuissituatie geregeld moesten worden, ook om op bezoek te kunnen komen in het ziekenhuis:

“Waarschijnlijk moeten wij met de familie in eerste instantie een schema maken om bij mijn moeder te zijn. Mijn vrouw is er nu en mijn dochter komt zo ook maar dit moeten zij dus afwisselen.”

Een dochter was zwanger op dat moment en er diende ook voor andere kinderen gezorgd te worden. *“Het is een heel geregeld om de kinderen onder te brengen om op het bezoekuur te kunnen komen. Gelukkig hebben we veel mensen om ons heen die willen helpen.”*

Het hebben van een begripvolle omgeving helpt:

“Ik heb het geluk een hele begrijpende werkgever te hebben. Hierdoor kon ik altijd naar het ziekenhuis of het revalidatiecentrum als ik dat wilde.”

“Gelukkig kan ik goed terecht bij de burens.”

Het praten over zorgen was niet voor iedereen even vanzelfsprekend. Opvallend is dat alle geïnterviewde vrouwen vertelden wel iemand te hebben met wie zij konden praten. Bij de

mannen was dit wel zo in de acute situatie, maar minder vanzelfsprekend bij een naaste van een ex-patiënt:

“Ik woon alleen en heb daardoor niemand om echt mee te praten. Daarbij vind ik het ook wel moeilijk over dit soort dingen te praten.”

6.2.9 Artsen

Er werd hier gevraagd naar de communicatie met de artsen. Aangegeven werd dat dit met name gebeurd tijdens de geplande momenten en kort bij de opname. Er werd ook gevraagd of de hoeveelheid en inhoud van de gesprekken passend werden gevonden. Het gesprek met een arts werd absoluut als toegevoegde waarde geacht bovenop de gesprekken die gevoerd werden met de verpleging.

“Ik heb vragen waarvan ik weet dat de verpleging ze niet kan beantwoorden.”

Er werd erg positief gedacht over de kwaliteit van de gesprekken.

“De gesprekken met de arts zijn echt heel fijn. Ik kan alles vragen.”

“Het fijne van het gesprek met de arts is dat er nog eens precies wordt uitgelegd wat er allemaal gebeurd is. Ik probeer zijn ouders alles wel zo goed mogelijk te vertellen, maar ik vergeet toch een aantal dingen.”

“Het contact met de artsen verloopt heel prettig. Er wordt in het wekelijks gesprek ruim voldoende tijd genomen. Ze zitten echt niet op de klok te kijken of zo, terwijl je weet dat ze het wel druk hebben.”

In twee gevallen was er behoefte aan vaker een gesprek, vooral met de intensivist zelf:

“Het artsengesprek 1 keer per week is wel wat weinig. Het komt best voor dat de verpleegkundige zegt: dat is een vraag voor de arts. Ik zou het fijn vinden als de arts tijdens het bezoeken even binnen kwam lopen of er nog vragen zijn.”

“Het is jammer dat ik nu maar eens per week een arts spreek terwijl mijn partner wel nog steeds heel ziek is.”

“Ik zou een gesprek met een arts hebben, maar dat bleek een arts-assistent. Er werd mij niets nieuws verteld. De arts-assistenten moeten natuurlijk nog leren, maar zij moeten ook leren aangeven als ze iets niet weten. Nu liep het gesprek erg stroef.”

6.2.10 Verpleging

Alle geïnterviewde waren erg positief over de verpleging. Met name werd hierbij de bejegening benoemd.

“Iedereen is heel aardig.”

De uitleg door de verpleegkundigen werd begrijpelijk gevonden door alle geïnterviewden.

“De uitleg van de verpleging is altijd heel goed.”

Ook werd in alle gevallen, behalve een acute opname interview, de mogelijkheden tot contact met de verpleegkundigen positief benoemd.

“Er is veel contact met de verpleging. De kinderen wonen in Eindhoven en bellen iedere ochtend om te horen hoe het gaat.”

“Ik kan de verpleging alles vragen en ik kan altijd bellen.”

“Ik bel elke avond en ochtend.”

6.2.11 Behoefte aan visuele verbinding vanuit huis of participeren in de verzorging

Op basis van de aangegeven ideeën door de medewerkers werd in 6 interviews de vraag voorgelegd of er behoefte zou zijn aan een visuele verbinding vanuit huis en/of het participeren in de verzorging. Bij de acute opnames werden deze vragen als niet passend geacht door de onderzoeker. Geen van de geïnterviewde had behoefte aan een visuele verbinding om vanuit huis de patiënt te kunnen zien.

“Nee, geen behoefte aan. Zolang ik maar op elk moment kan bellen.”

“Nee, juist niet. Laatst kwam ik hier en was mijn man net erg onrustig. Ik had dat eigenlijk al niet willen zien, maar nu werd ik hier goed door de verpleging opgevangen. Als ik dat vanuit huis zou hebben gezien zou ik nog onrustiger zijn geworden.”

Over de participatie in de verzorging werd in eerste instantie niet positief gereageerd. Het wordt vaak toch wat eng gevonden om misschien iets verkeerd te doen. Er wordt dan benoemd dat de apparatuur ‘op hol zou kunnen slaan’, of dat de familie iets zou doen wat juist een averechts effect zou hebben op de patiënt.

“Ik veeg nu het zweet van het voorhoofd van mijn partner. Ik heb nu niet de behoefte meer te doen.”

6.2.12 Bezoekuren

De bezoeken op de intensive care zijn twee keer per dag 45 minuten. Gevraagd werd wat de familie hier van vond. Vrijwel alle geïnterviewden gaven aan geen problemen te hebben met het huidige bezoekbeleid.

“De bezoeken zijn wel wat kort. Maar er wordt nooit moeilijk gedaan als het iets later wordt. Misschien zouden langere bezoektijden ook te vermoeiend zijn.”

Er blijkt wel wisselend te worden omgegaan met het feit dat er maximaal twee bezoekers bij de patiënt mogen.

“Wij komen vrijwel om de dag met zijn drieën en daar wordt nooit moeilijk over gedaan.”

“Mijn familie vond het soms moeilijk te bepalen wie er nu als eerst bij mij op bezoek kon. Als mijn ouders, vrouw en zus kwamen dan voelde iedereen zich eigenlijk het belangrijkste. Omdat je maar met twee personen tegelijk naar binnen mocht, gaf dat vaak moeizame situaties. Hierdoor zijn er onnodige spanningen in de familie ontstaan. Het zou fijn zijn als er iemand op de afdeling was die in dat soort situaties kon bepalen wie als eerst naar binnen mocht, dat had voor onze familie veel opgelost”.

6.2.13 Aanvullende vragen of opmerkingen

Aan het eind van het interview werd gevraagd of er nog vragen of opmerkingen waren aan de intensive care.

“Ik snap niet hoe het kan dat de nieren van mijn vader zo slecht zijn geworden terwijl hij opgenomen is met een uit de hand gelopen ontsteking aan zijn teen. Niemand heeft mij dat nog goed kunnen uitleggen.”

“De koffie in het ziekenhuis is niet te drinken. Ik heb uiteindelijk mijn eigen koffiezet apparaat op mijn kamer laten zetten zodat ik en mijn bezoek tenminste koffie hadden die wel lekker was. Wanneer wordt daar iets aan gedaan?”

De beide patiënten geven aan dat zij het jammer vinden dat er geen foto van hun is gemaakt terwijl ze aan de beademing lagen. Er wordt aangegeven dat een foto zou hebben kunnen helpen bij het invullen van het ontbrekende deel in hun geheugen. Daarnaast werd door een jonge patiënt aangegeven dat het hem zou hebben kunnen helpen meer begrip te hebben voor de zorgen van de familie.

6.3 Uitkomsten van diepte interviews

Opvallend was dat de gesprekken die werden uitgevoerd buiten de patiëntenkamer een langer en ook intensiever karakter hadden dan de gesprekken die plaatsvonden in de patiëntenkamer zelf. Dit werd bevestigd door de pastoraal medewerker die ik naar haar ervaringen met gesprekken met familie heb gevraagd. Familie houdt zich waarschijnlijk toch graag ‘groot’ ook om de patiënt niet met extra zorgen te belasten.

Opvallend was ook dat de meest kritische opmerkingen werden gemaakt door de jongere familie van de patiënt. Er werd meer waardering uitgesproken over de zorg door de oudere geïnterviewden.

Uit de diepte interviews blijkt dat het vertrouwen in de kwaliteit van de geleverde zorg erg groot is. Toch kan dit vertrouwen niet volledig de zorgen om de patiënt wegnemen. Er is hierdoor echter wel meer ruimte voor zorgen over andere onderwerpen dan de patiënt zelf. De aandacht door de verpleging en de artsen werd erg gewaardeerd. De artsengesprekken verlopen prettig maar er wordt wel aangegeven dat er behoefte zou zijn aan regelmatigere beantwoording van vragen aan de arts.

De bezoeken verlopen naar tevredenheid maar soms is het lastig dat er strikt wordt gehouden aan het maximum van 2 personen. Het is dan voor de families zelf moeilijk hierin een keuze te maken.

Er werd momenteel geen behoefte geuit aan een visuele verbinding of aan actievere participatie. Het zou echter kunnen dat dit na goede uitleg wel meer wenselijk zou zijn.

Het contact met de verpleging werd als zeer prettig ervaren. De mogelijkheden tot informeren naar de toestand van de patiënt werden hierin benadrukt.

Het slapen bleek bij alle ondervraagden (waarbij de families van de acute opname buiten dit onderwerp werden gehouden) een probleem. Er werd slaapmedicatie gebruikt of anti-depressiva. Indien er familieleden waren om bij iemand te slapen of direct te benaderen werd de slaapdeprivatie niet als problematisch benoemd.

De fysieke gesteldheid van de naasten bleek ook negatief te worden beïnvloed door de opname van de patiënt. Toch werden ook de faciliteiten van de familiekamer en de mogelijkheden om tijdig te kunnen eten en drinken benoemd als verbeterpunten. Het vertrouwen ervaren door de families in de intensive care behandeling van de patiënt op deze intensive care is groot. Maar er is wel ruimte voor verbeteringen.

Deze zouden zich, volgens de geïnterviewde naasten vooral moeten richten op:

- Het op de hoogte worden gehouden over de situatie tijdens een acute opname.
- Het aanbieden van eten en/of drinken tijdens het wachten bij een acute opname.
- Verbeteringen in de inrichting van de familiekamer.
- Het frequenter kunnen stellen van vragen aan de arts.
- Het adequaat kunnen en durven aangeven van beperkingen in kennis door arts-assistenten.

- Het kunnen communiceren met beademde patiënt

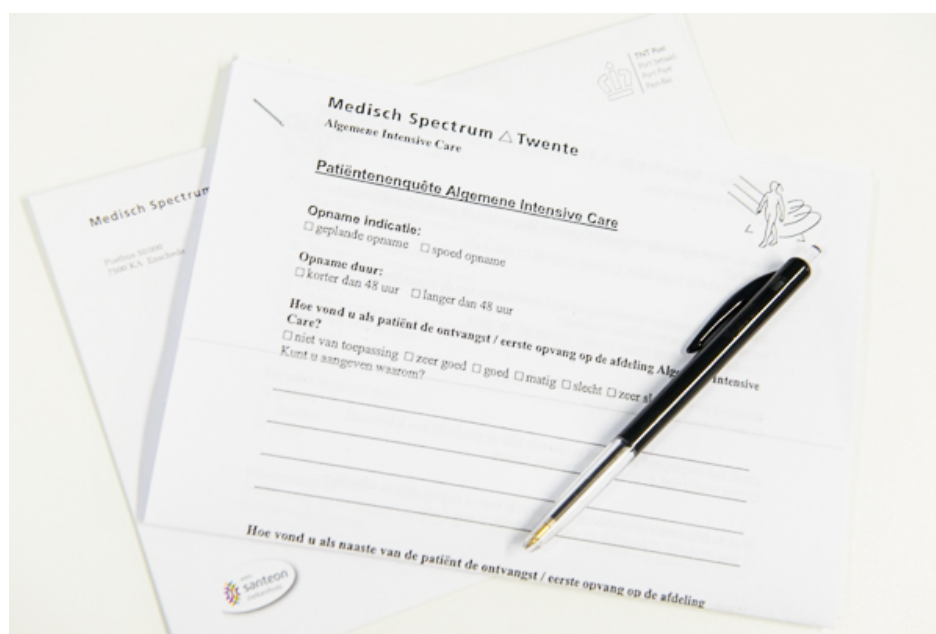
In hoofdstuk 9 zal ingegaan worden op de mogelijkheden om bovenstaande conclusies in te voeren in het afdelingsbeleid.

7. Dilemma's met betrekking tot de familiegerichte zorg op de afdeling intensive care aangegeven door de patiënten en naasten in enquêtes

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de geëvalueerde enquêtes worden weergegeven welke werden geretourneerd na de intensive care opname.

7.1 Omschrijving enquêtes

De gebruikte enquête is een enquête opgesteld door de afdeling intensive care zelf waarin wordt geïnformeerd naar de ervaringen van de patiënt en diens naasten gedurende de opname op de afdeling intensive care (zie figuur 29). Deze enquêtes zijn meegegeven na iedere opname die langer heeft geduurd dan 24 uur aan alle directe naasten van de Nederlands en Duitssprekende patiënten. Indien de patiënt na 24 uur op de intensive care was overleden werd de enquête 6 weken later verstuurd. Er zijn 106 enquêtes geretourneerd in het jaar 2014 t/m half april 2015. Per 1 april is een pilot gestart met een andere enquête welke is opgesteld door de Santeon Ziekenhuizen groep. Met deze nieuwe enquête wordt getracht een vergelijking tussen de ziekenhuizen onderling mogelijk te maken. Omdat deze nieuwe enquêtes pas met ingang van 1 april zijn verstuurd zijn hier nog geen evaluaties van geretourneerd. Voor dit onderzoek zijn daarom de uitslagen van de 'oude' enquêtes gebruikt.



Figuur 33: Afbeelding van een enquête

Van de enquêtes zijn twee versies beschikbaar. Een enquête bestaat uit vragen over de beleving van de patiënt en diens naasten op de intensive care. De tweede enquête bevat niet de derde vraag over de beleving van de patiënt. Deze versie is gestuurd naar naasten waarvan de patiënt op de afdeling intensive care is overleden.

Er zijn in totaal 18 enquêtes van naasten van op de afdeling intensive care overleden patiënten geretourneerd. Daarnaast bleek één patiënt overleden op de verpleegafdeling waardoor de vraag over de beleving door de patiënt niet kon worden ingevuld. Totaal betroffen het dus 19 overleden patiënten. Dit is 18% (19/106) van het totaal. De overige 88 enquête formulieren betroffen enquêtes aan patiënt en familie.

In 8% (9/106) werd de enquête ingevuld door alleen de patiënt zelf.

In 49% (52/106) werd de enquête ingevuld door de naaste.

In 42% (45/106) werd de enquête ingevuld door zowel de patiënt als de naaste.

Een respondent heeft de vragenlijst niet ingevuld terug gestuurd. Op het formulier stond wel in het kort gemeld wat er met de patiënt was gebeurd. Dit formulier is wel meegenomen in de beoordeling. In een geval was de vragenlijst twee keer ingevuld. Hiervan is een ingevulde enquête verwijderd.

Er was bij een aantal vragen ook ruimte om toelichting te geven. Hier is in sommige gevallen gebruik van gemaakt. Bij de bespreking van de antwoorden worden daarom ter verduidelijking soms opmerkingen geciteerd van de respondenten.

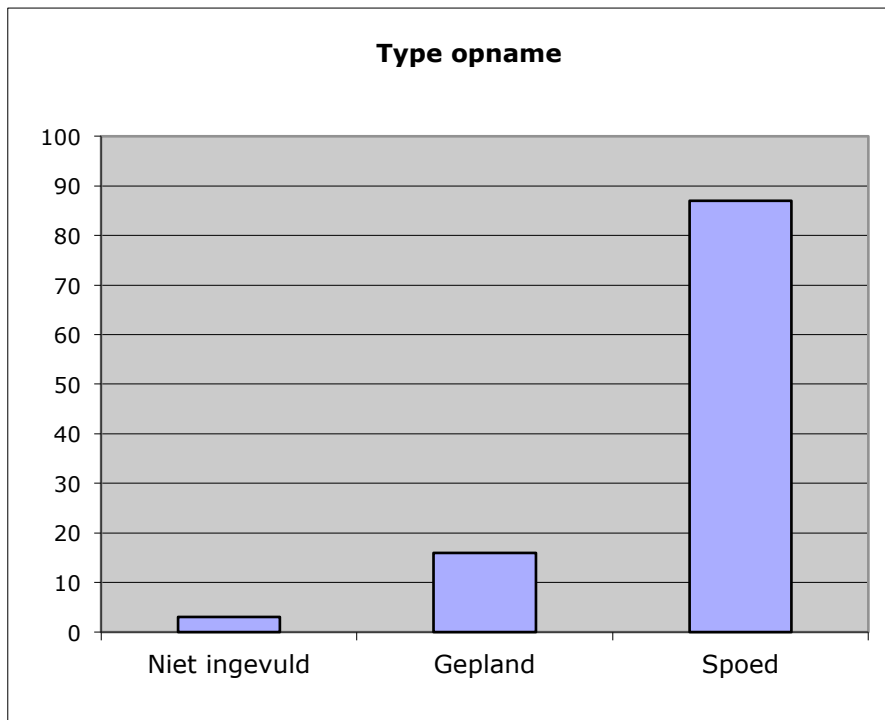
Niet alle vragen werden ingevuld. Opvallend was dat meer vragen niet werden ingevuld die op de achterkant van de eerste bladzijde stonden gedrukt. Waarschijnlijk zijn deze vragen over het hoofd gezien door diegene die de vragen invulde.

7.2 Resultaten

Vraag 1: Was de opname gepland of spoed?

Type opname	
Niet ingevuld	3
Gepland	16
Spoed	87
Totaal	106

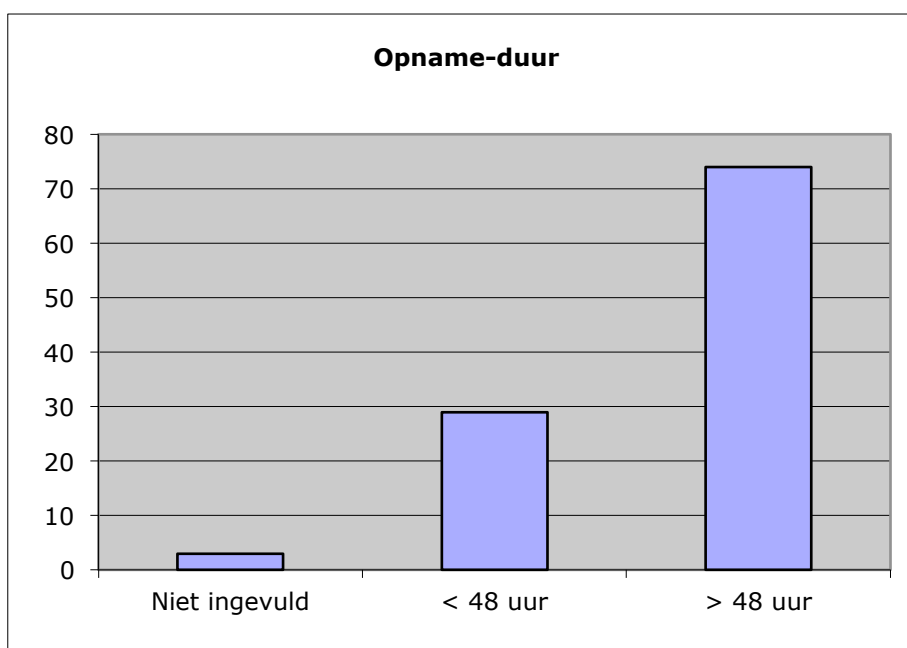
Uit deze vraag blijkt dat het grootste deel (87/106) van de opnamen spoedopnamen betroffen. In 3 formulieren was deze vraag niet ingevuld.



Vraag 2: Was de opname-duur korter of langer dan 48 uur?

Opname-duur	
Niet ingevuld	3
< 48 uur	29
> 48 uur	74
Totaal	106

De opnameduur was in 70% langer dan 48 uur.



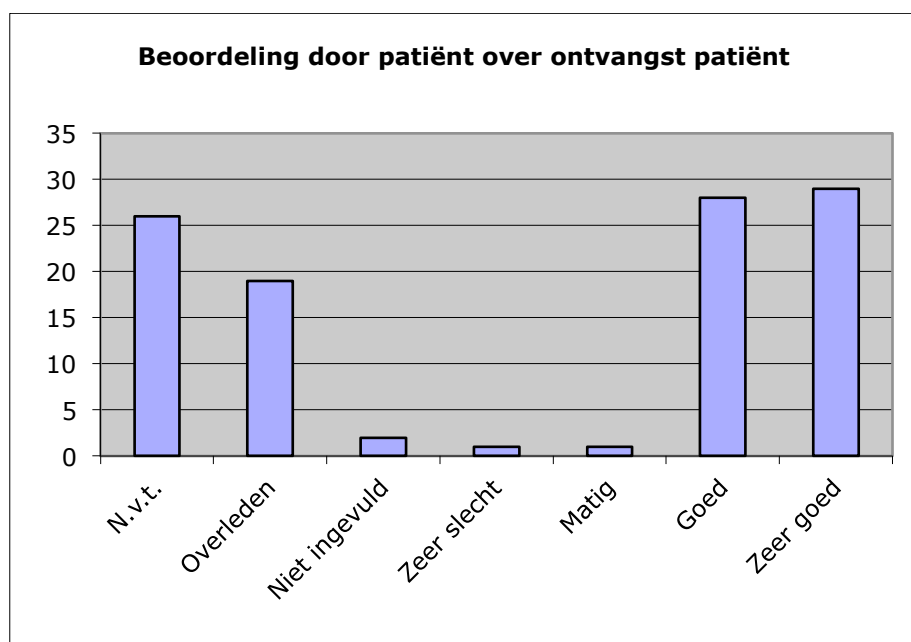
Vraag 3: Hoe vond u als patiënt van de ontvangst / eerste opvang op de afdeling intensive care?

Beoordeling patiënt over ontvangst patiënt	
N.v.t.	26
Overleden	19
Niet ingevuld	2
Zeer slecht	1
Matig	1
Goed	28
Zeer goed	29
Totaal	106

19 Patiënten waren overleden. In 18 gevallen was deze vraag daarom niet aanwezig in de enquête. Bij de overige overleden patiënt heeft de familie deze vraag niet ingevuld en het overlijden in de toelichting vermeld.

In twee gevallen was deze vraag niet ingevuld. Hierdoor beleven er 85 ingevulde antwoorden over voor deze vraag.

De ontvangst door de patiënt werd in 31% (26/85) ingevuld als niet van toepassing. Hierbij werd zeer frequent de toelichting gegeven dat de patiënt zich niets meer van de acute opname kon herinneren.

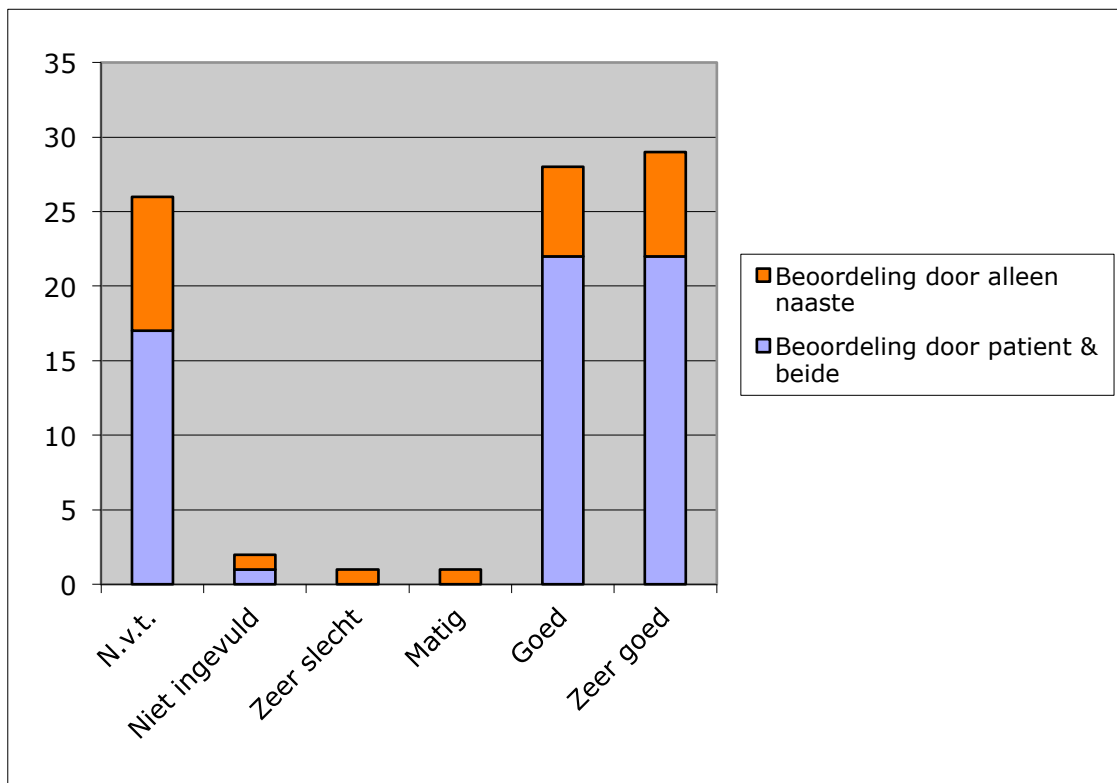


In 25 gevallen werd gescoord door de naaste, terwijl de patiënt zelf niet betrokken was bij het invullen van de scores. In 36% (9/25) werd 'niet van toepassing' ingevuld. Eén keer (4%) werd de vraag niet ingevuld. In 28% (7/25) keer werd de score 'zeer goed' gegeven. In 24% (6/25) gevallen werd 'goed' aangegeven. De scores 'matig' en 'zeer slecht' werden beide in 4% (1/25) eveneens door de naasten ingevuld. Er werd een aantal keren aangegeven dat de familie met name dankbaar was voor het spoedig en adequaat handelen op de afdeling waardoor de patiënt nu nog steeds in leven was.

In onderstaande tabel zijn de 19 overleden patiënten buiten het totaal gehouden.

	Beoordeling door patiënt & beide	Beoordeling door alleen naaste	Totaal
N.v.t.	17	9	26
Niet ingevuld	1	1	2
Zeer slecht	0	1	1
Matig	0	1	1
Goed	22	6	28
Zeer goed	22	7	29
Totaal	62	25	87

Indien gecorrigeerd wordt voor de 25 vragenlijsten die ingevuld zijn door de naasten, zien de totale scores er als volgt uit: In 27%, (17/62) was het antwoord 'niet van toepassing' ingevuld. In en in 35% (22/62) was de score 'zeer goed' en ook in 35% (22/62) was de score 'goed'. In de gecorrigeerde versie werd er geen 'matig' of 'zeer slecht' gescoord.



In de 9 enquêtes ingevuld door de patiënt alleen werd er in 22% (2/9) niet van toepassing aangegeven. In 60% (5/9) zeer goed en in 22% (2/9) goed.

Bij de score 'zeer goed' stond onder andere in de toelichting:
"Toen hij eenmaal daar was is er gelukkig direct geholpen."

In de toelichting werd geschreven bij een score 'goed':

“Ondanks dat het een spoedopname was heeft iedereen zijn best gedaan om mij en de familie zo ver dit mogelijk was alles zo spoedig mogelijk te laten verlopen.”

“Kan ik mij niet herinneren, maar ik was tevreden.”

“Ik weet het niet, de eerste paar dagen was ik niet bij de tijd”.

“Niet bewust aan te geven; aanvang was nogal hectisch/spannend.”

Bij de score ‘n.v.t.’ stond bijvoorbeeld: *“Omdat mijn man in slaap gebracht was.”*

Vraag 4: Hoe vond u als naaste van de patiënt de ontvangst / eerste opvang op de afdeling intensive care?

Beoordeling ontvangst naaste	
N.v.t.	3
Niet ingevuld	1
Zeer slecht	0
Matig	1
Goed	40
Zeer goed	61
Totaal	106

De naasten beoordelen de opvang op de intensive care in 96% als goed (38%, 40/106) tot zeer goed (58%, 61/106).

In de toelichting stond bijvoorbeeld bij de score ‘goed’:

“Ze hebben alles in het werk gesteld om zo spoedig mogelijk een diagnose te stellen en zoveel mogelijk info te geven.”

“Vriendelijk ,werd overal bij betrokken.”

“Ook omdat het personeel ons al kende van de thorax IC.”

Bij de score ‘zeer goed’ stond bijvoorbeeld:

“Als familie werden we goed opgevangen in de familiekamer met koffie/thee. En een duidelijke uitleg door de intensivisten (zelfs voor mijn schoonvader die heel erg doof is) Super!”

“Werd goed ingelicht.”

“De noodzakelijke behandelingen werden direct ingezet.”

“Geruststellend koffie.”

“Alles wordt erg goed uitgelegd, je wordt heel goed begeleid.”

“Vriendelijke ontvangst. Vanwege het vroege uur werd mij gelijk een ontbijtje aangeboden.”

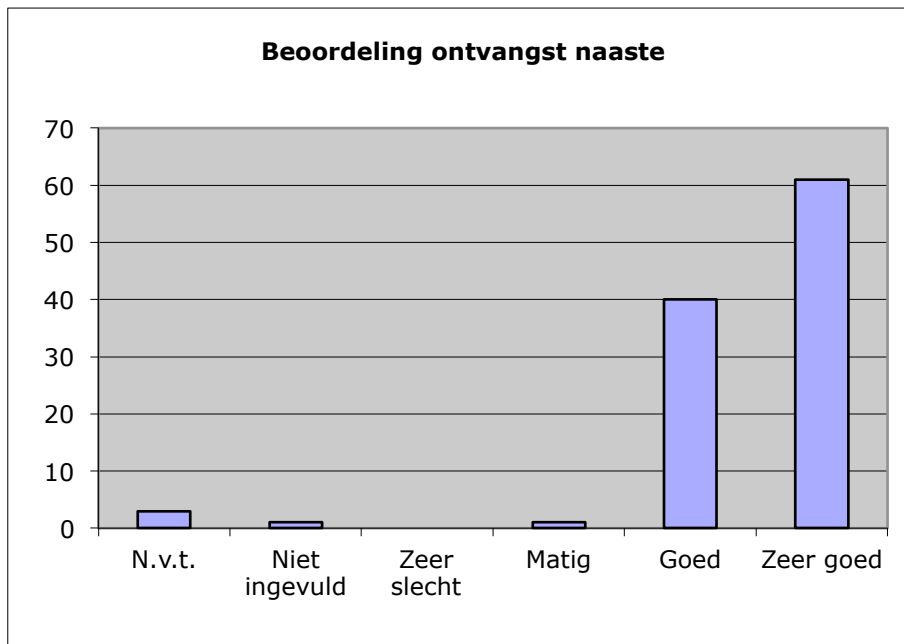
“Er stond een team klaar van ongeveer 6 mensen die onmiddellijk met mijn man bezig gingen terwijl ik er bij mocht blijven.”

“Zeer professioneel, prettig, vriendelijk, begripvol.”

In één geval (1%, 1/106) werd er ingevuld ‘matig’. Hier werd in de toelichting vermeld: *“Zeer onduidelijke informatie over de toestand van de patiënt.”*

In geen van de gevallen was de score zeer slecht.

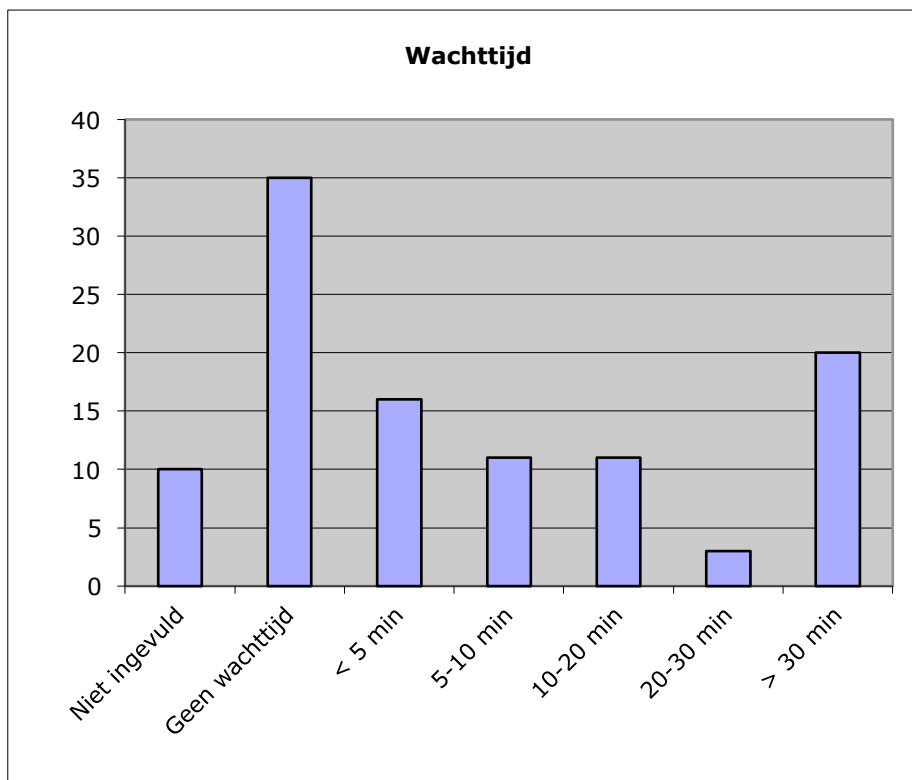
In drie gevallen werd er ingevuld niet van toepassing. In één geval was dat omdat degene die de enquête invulde zelf de patiënt was. Bij de overige twee is niet duidelijk waarom hier niets werd ingevuld. Opvallend is wel dat in deze beide gevallen de volgende vraag hoe lang er gewacht moest worden op de intensive care’ niet werd ingevuld. In één van deze gevallen werd de enquête door zowel de patiënt als de naaste ingevuld en in het andere geval door de naaste.



Vraag 5: Hoe lang heeft u moeten wachten voordat u naar de patiënt kon gaan?

Wachttijd	
niet ingevuld	10
Geen wachttijd	35
< 5 min	16
5-10 min	11
10-20 min	11
20-30 min	3
> 30 min	20
Totaal	106

In 57% (61/106) werd aangegeven dat er een wachttijd was. In 33% (35/106) werd aangegeven dat er niet gewacht hoefde te worden. In enkele gevallen werd in de toelichting aangegeven dat er niet gewacht hoefde te worden omdat het een overplaatsing vanuit een ander ziekenhuis betrof of dat gebeld werd vanaf de intensive care dat de patiënt was geïnstalleerd na een operatie. Maar er werd ook een aantal keren in de toelichting ingevuld dat er geen wachttijd was omdat het een spoedsituatie van de patiënt betrof. Dit suggereert dat ingevuld is dat de patiënt niet hoefde te wachten en zegt daardoor minder over de daadwerkelijke wachttijd van de familie. In 9% (10/106) werd deze vraag niet ingevuld. In 2 van deze gevallen was degene die de enquête invulde zelf de patiënt.



Vraag 6: Is u verteld waarom u moest wachten?

Uitleg waarop wachten	
Niet ingevuld	5
N.v.t.	46
Geen uitleg	3
Wel uitleg	52
Totaal	106

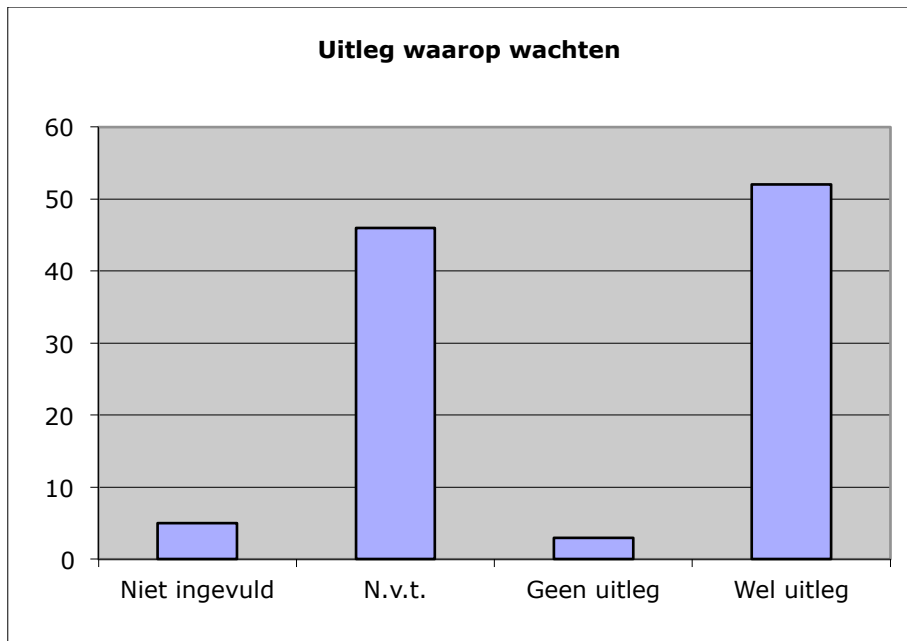
In 46 gevallen werd ingevuld dat deze vraag niet van toepassing was omdat men niet hoefde te wachten. Dit is hetzelfde aantal dat werd ingevuld in de voorgaande vraag waarbij er ingevuld was dat er geen wachttijd was, gecombineerd met de wachttijd minder dan 5 minuten.

In die gevallen dat wel verteld zou zijn waarop gewacht moest worden, werd 19 keer langer gewacht dan 30 minuten. In het overgebleven geval waarin ook meer dan 30 minuten gewacht moest worden was deze vraag niet ingevuld.

In alle gevallen dat aangegeven werd 5-10 minuten, 10-20 minuten en 20-30 minuten te moeten wachten werd aangegeven dat was verteld waarop gewacht moest worden. In 4 van de 16 gevallen (25%) dat er korter dan 5 minuten gewacht diende te worden was uitgelegd waarop gewacht werd.

In één geval was ingevuld dat er uitleg was gegeven waarop gewacht moest worden, maar was in de eerdere vraag aangegeven dat er niet gewacht hoefde te worden.

Van de 4 keer dat er is ingevuld dat er niet verteld was waarop men moest wachten hoefden er 3 niet te wachten. Dit betrof één keer een enquête ingevuld door de patiënt zelf. Eén andere had de voorgaande vraag niet ingevuld.



Vraag 7: Was de verpleegkundige informatieverstrekking voor u als patiënt begrijpelijk en volledig?

Beoordeling informatie	
Niet ingevuld	7
Weet niet	4
Zeer slecht	0
Slecht	1
Matig	3
Goed	47
Zeer goed	44
Totaal	106

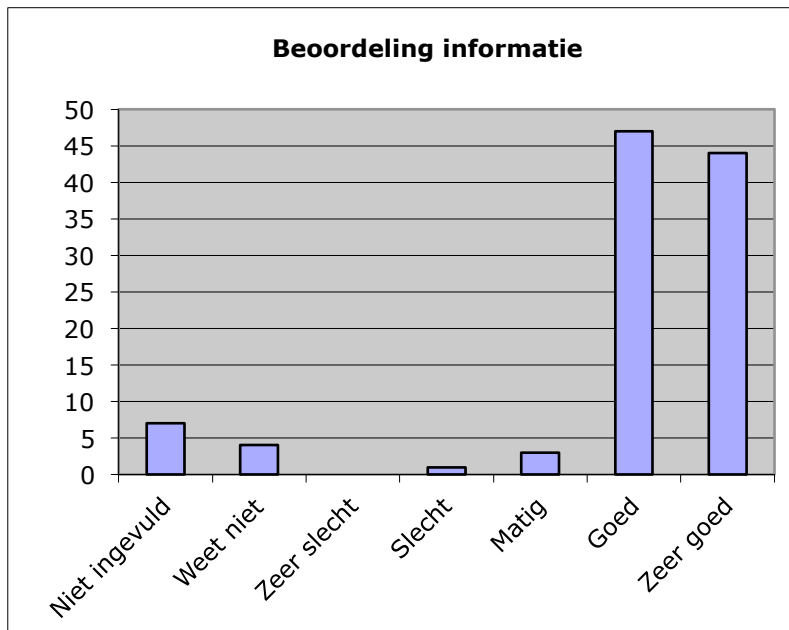
De informatie voorziening door de verpleegkundige werd in 92% (91/106) als goed (47/106) en zeer goed (44/106) gescoord.

In een enquête was het woord patiënt in de vraag doorgestreept en vervangen door het woord naasten. Omdat de patiënt tijdens een opname op de intensive care vaak niet volledig helder is door ziekte en/of sedatie, is het waarschijnlijk dat de meeste van deze antwoorden eigenlijk gaan over de informatievoorziening aan de naasten in plaats van de patiënt zelf. Door deze vraagstelling kan hier echter geen betrouwbaar onderscheid in gemaakt worden. Wel is opvallend dat, wanneer wordt gekeken naar de 19 patiënten die zijn overleden hiervan 12 keer beantwoord was dat de informatie zeer duidelijk was, 5 keer dat de informatie duidelijk was, in

één geval dat de informatievoorziening slecht was en slechts in één geval deze vraag niet was ingevuld.

Waarschijnlijk is daarom deze vraag vaak door de naasten beantwoord of voor hen de informatievoorziening begrijpelijk of volledig was.

Deze vraag betreft een samengestelde vraag waarbij naar twee variabelen wordt gevraagd namelijk de begrijpelijkheid van de informatie en de volledigheid van de informatie. Dit alles maakt dat de antwoorden moeilijk zijn te interpreteren.

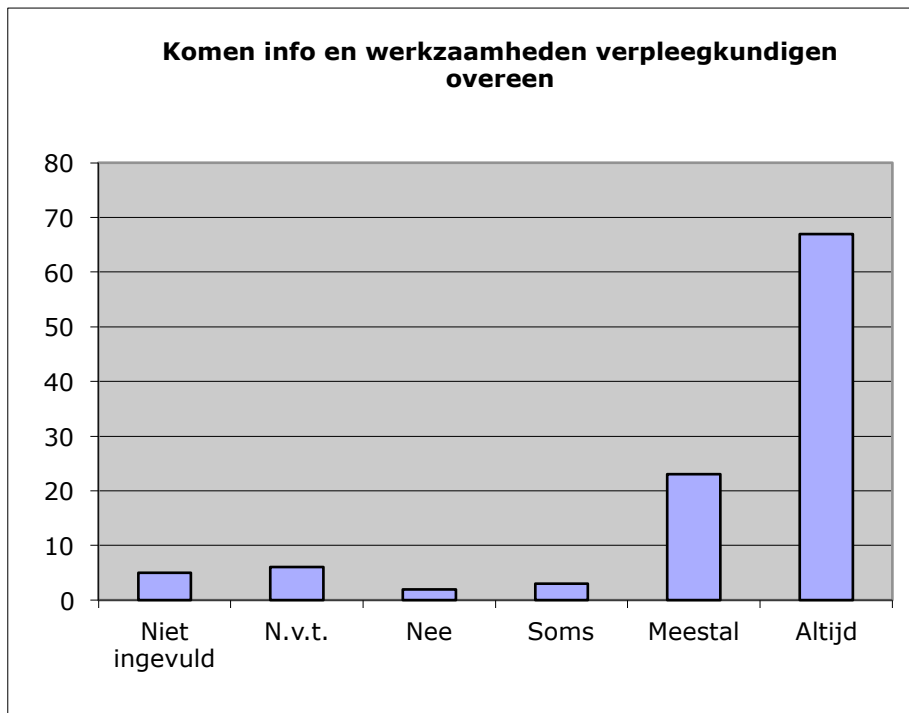


Vraag 8: Kwam de informatieverstrekking en de werkzaamheden van de verschillende verpleegkundigen met elkaar overeen?

Komen info en werkzaamheden verpleegkundigen overeen	
Niet ingevuld	5
n.v.t.	6
nee	2
soms	3
meestal	23
altijd	67
Totaal	106

Uit bovenstaande tabel komt naar voren dat in 89% (90/106) de informatie en werkzaamheden door de verpleegkundigen overeen kwamen.

Door de manier van deze vraagstelling wordt er naar meerdere onderwerpen gevraagd namelijk of de informatie overeen kwam met de werkzaamheden van de verpleegkundige, maar ook die van andere verpleegkundigen. Daarnaast kan deze vraag ook gelezen worden of de informatieverstrekking tussen de verschillende verpleegkundigen overeen kwam en/ of dat de werkzaamheden van de verschillende verpleegkundigen overeen kwamen. Dit maakt de antwoorden op deze vraag moeilijker te interpreteren.



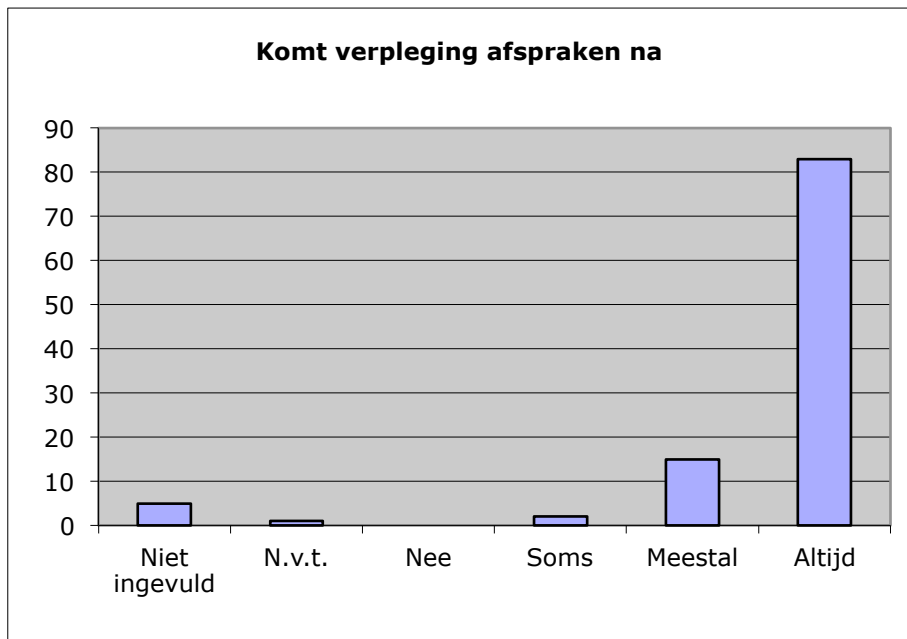
Vraag 9: Kwamen de verpleegkundigen hun afspraken na?

Komt verpleging afspraken na	
Niet ingevuld	5
n.v.t.	1
nee	0
soms	2
meestal	15
altijd	83
Totaal	106

In deze vraag werd geen onderscheid gemaakt of gekeken diende te worden vanuit het perspectief van de patiënt of het perspectief van de naaste. Ook werd er geen onderscheid gemaakt of een of meerdere verpleegkundigen de afspraken niet na komen.

Uit de enquête blijkt dat in 92% de informatie meestal 14% (15/106) tot altijd 78% (83/106) nagekomen werd. Bij meestal werd nog toegevoegd: *“Overdracht tussen verpleegkundigen kan beter (overbrengen toestand en mate van vastbinden bij delier gedrag).”*

In 2% (2/106) werd aangegeven dat dit soms overeen kwam.



Vraag 10: Heeft het verpleegkundig personeel voldoende tijd en aandacht aan u besteed?

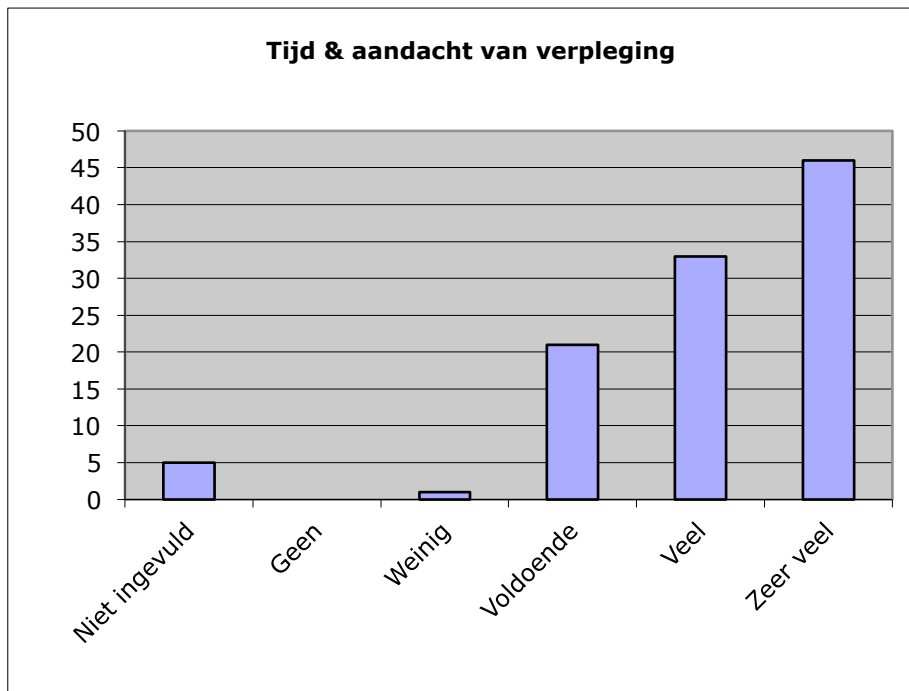
Tijd & aandacht van verpleging	
Niet ingevuld	5
Geen	0
Weinig	1
Voldoende	21
Veel	33
Zeer veel	46
Totaal	106

Ook in deze vraag werd geen onderscheid gemaakt of de vraag beantwoord diende te worden vanuit het perspectief van de patiënt of van de naaste. Het betrof echter wel een samengestelde vraag waarin gevraagd werd naar zowel de tijd als ook de aandacht. Dit maakt de beoordeling van de antwoorden moeilijker te interpreteren.

In 99% werd beantwoord dat er voldoende (20%, 21/106), veel (31%, 33/106) tot zeer veel (43%, 46/106) aandacht en tijd werd besteed.

In 1% (1 geval) werd aangegeven dat dit weinig was gebeurd.

In 5 gevallen (5%, 5/106) was deze vraag niet ingevuld.



Vraag 11: Was de informatieverstrekking door de arts voor u begrijpelijk en volledig?

Informatie voorziening door arts	
Niet ingevuld	5
Weet niet	0
Zeer slecht	0
Slecht	0
Matig	2
Goed	50
Zeer goed	49
Totaal	106

In 98% werd aangegeven dat de informatie door de arts beoordeeld als goed (50/106) tot zeer goed (49/106).

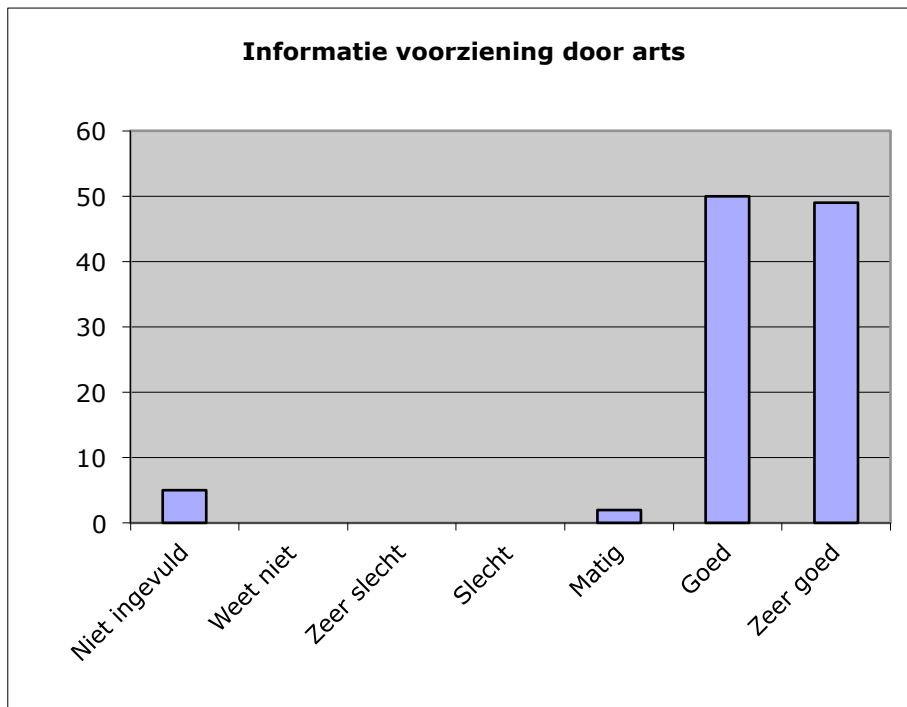
In 2% (2/106) werd aangegeven dat dit matig was. In de toelichting staat:

“Sommige termen zijn voor de leek niet handig.”

“Ik heb mij enorm vergist omdat er telkens werd gezegd dat mijn vader stabiel zou zijn, maar er is nooit tegen mij gezegd dat dit met de grootste moeite gerealiseerd werd; dus wat is stabiel?”

In 5% (5/106) was deze vraag niet ingevuld.

Deze vraag betreft ook een samengestelde vraag waarin gevraagd wordt naar de begrijpelijkheid van de informatie en ook de volledigheid. Dit vermindert de betrouwbaarheid van de antwoorden. Ook werd hier geen onderscheid gemaakt of deze vraag beantwoord diende te worden vanuit het perspectief van de patiënt of van de naaste.



Vraag 12: Waren de artsen beschikbaar voor een gesprek?

Waren artsen beschikbaar voor gesprek	
Niet ingevuld	6
N.v.t.	8
Niet beschikbaar	1
Soms	4
Meestal	32
Altijd	55
Totaal	106

In 1% (1/106) werd aangegeven dat de arts niet beschikbaar was geweest voor een gesprek. Hierbij werd in de vrije tekst aangegeven: *“De nacht van de opname zijn wij uitgebreid te woord gestaan door de dienstdoend arts; daarna niet eerder tijd voor een gesprek dan dinsdagmiddag. Maandagavond werd er met spoed een gesprek ingelast om ons te informeren dat mijn man/vader zou komen te overlijden wat dinsdagmorgen om 10.30 uur is gebeurd.”*

In 4% (4/106) werd aangegeven dat dit soms het geval was. In de vrije tekst werd ingevuld dat er telkens iets tussen kwam.

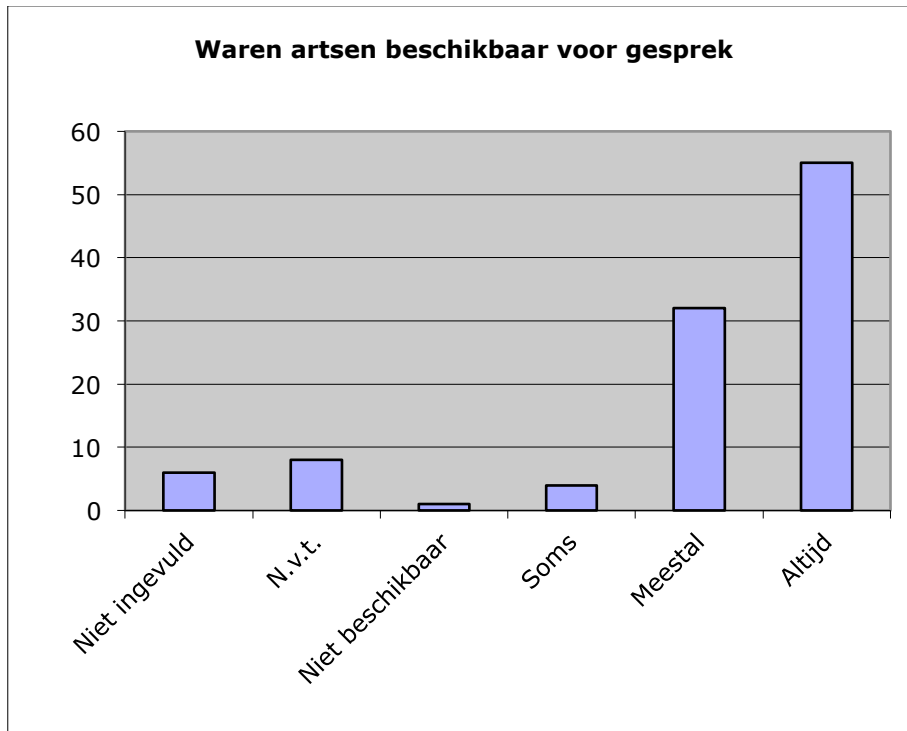
In 30% (32/106) werd aangegeven dat dit meestal het geval was.

In 52% (55/106) werd aangegeven dat dit altijd het geval was.

In 8% (8/106) werd aangegeven dat dit niet van toepassing was. In de toelichting stond: *“Communicatie gaat veel langs elkaar heen. Als familie moet je zelf erg alert en overal als een havik bovenop zitten. Als er kritiek komt wordt hier op een slechte manier mee omgegaan.”*

In 6% (6/106) werd deze vraag niet ingevuld. In de toelichting werd gezet dat er maar een gesprek was geweest omdat de patiënt enkele uren na opname was overleden. Deze opmerking geeft direct de tekortkoming in deze vraag aan dat er niet met 'ja' kon worden geantwoord.

Ook in deze vraag werd geen onderscheid gemaakt of er geantwoord diende te worden vanuit het perspectief van de naasten of de patiënt.



Vraag 13: Vindt u de frequentie van de gesprekken voldoende?

Frequentie gesprekken voldoende	
Niet ingevuld	5
N.v.t.	8
Onvoldoende	5
Voldoende	88
Totaal	106

In 83% (88/106) werd aangegeven dat het aantal gehouden gesprekken met de arts voldoende waren.

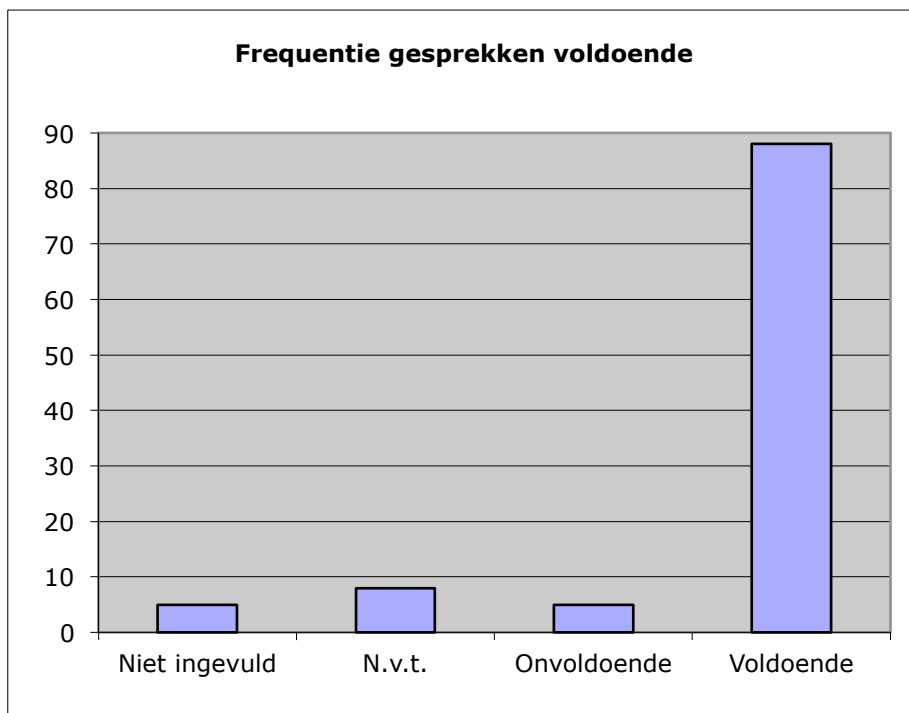
In 5% (5/106) werd aangegeven dat dit onvoldoende was. In de toelichting werd geschreven: *"Ik had na een week nog geen uitslag van zijn hersenen want hij was nog zeer in de war en zag soms dingen die er niet waren."*

"Ik heb op een gegeven moment zelf moeten vragen om een gesprek met een arts."

"Het gesprek werd domweg afgekapt. De arts vindt dat hij er in een gesprek met ons niet uit kan komen. Kiest in onze ogen voor de weg van de minste weerstand en verschuilt zich achter druk zijn en voldoende tijd aan ons te hebben besteed."

"Je moet er zelf om vragen. Ik was er van uit gegaan dat ik minstens eens per week een gesprek zou krijgen."

In 5% was deze vraag niet ingevuld. En in 8% (8/106) werd aangegeven dat dit niet van toepassing was.



Vraag 14: Kwamen de artsen hun afspraken na?

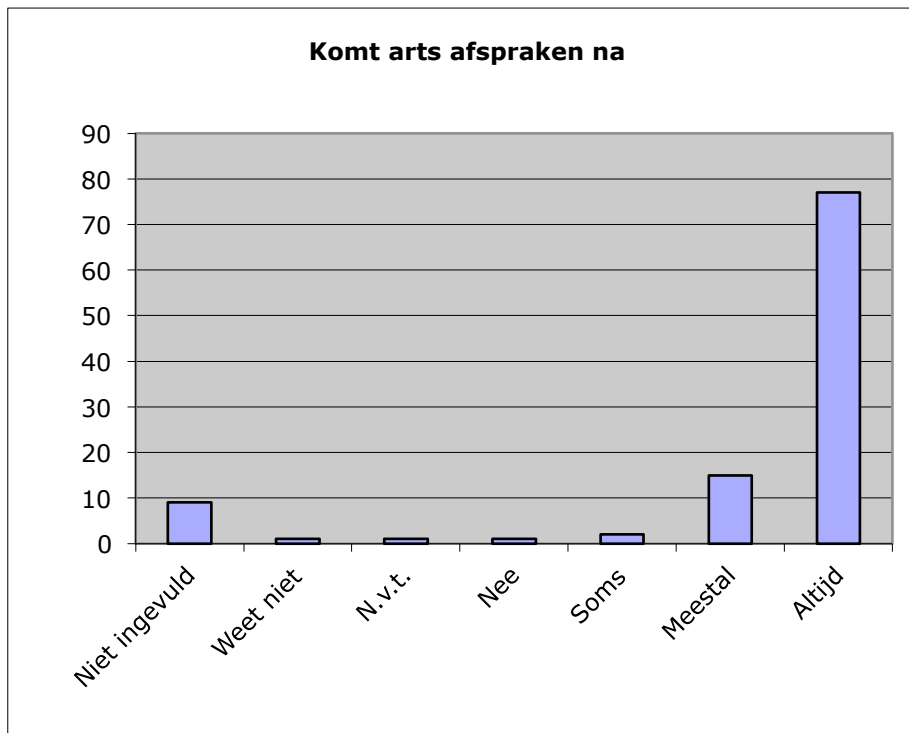
Komt arts afspraken na	
Niet ingevuld	9
Weet niet	1
N.v.t.	1
Nee	1
Soms	2
Meestal	15
Altijd	77
Totaal	106

In 87% werd ingevuld dat de arts de afspraken meestal (14%, 15/106) tot altijd (73%, 77/106) na kwam.

In 2% (2/106) werd aangegeven dat dit soms gebeurde.

In 1% (1/106) werd aangegeven dat dit niet het geval was. Hierbij werd in de toelichting gezegd: *“Er kwam een arts assistent i.p.v. de intensivist en die moest zich nog inlezen en gaf ons nog minder informatie dan wij al van de verpleging hadden gekregen.”*

In 1% (1/106) werd ingevuld dat dit niet van toepassing was. In 8% (9/106) werd deze vraag niet ingevuld.



Vraag 15: Van welke omgevingsfactoren heeft u hinder ondervonden?

Hinder van	
Niet ingevuld	14
Apparatuur	7
Drukke	6
Licht	7
Bezoek	3
Geluid medewerkers	10
Anders	5
Geen hinder	54
Totaal	106

In totaal 28% werd aangegeven dat er tijdens de opname hinder was ondervonden.

In 7% (7/106) betrof dit hinder door geluiden van apparatuur.

In 6% (6/106) betrof dit hinder door drukte rondom medepatiënten. In de open ruimte werd ingevuld: te veel bezoek en luidruchtig bij mede patiënt.

In 7% (7/106) betrof dit hinder door verlichting gedurende de nacht.

In 3% (3/106) betrof dit hinder van bezoek.

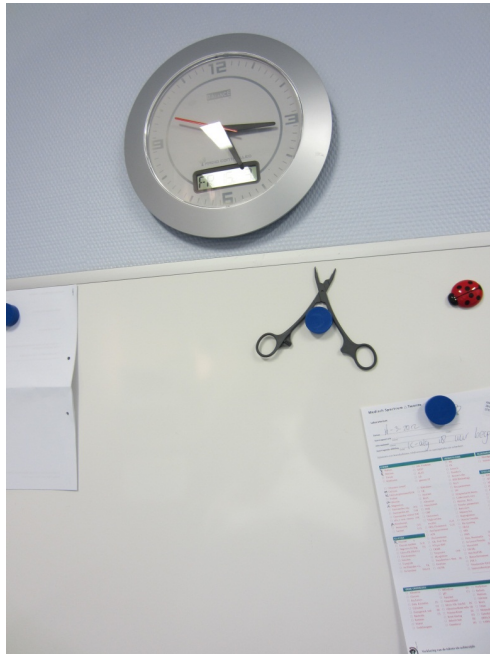
In 9% (10/106) hinder door geluiden veroorzaakt door medewerkers van de afdeling. In de toelichting werd gezet: Mensen met luid klakkende (hoge) hakken zouden zeker niet op een intensive care mogen komen!"

En in 5% (5/106) hinder door iets anders. Hier werd bijvoorbeeld ingevuld: "De airco zat precies boven zijn hoofd, maar ze waren zo lief dat ze een handdoek op zijn hoofd hebben gelegd."

"Klok recht voor het bed."

"Uitval korte termijn geheugen."

"Geluid van patiënten."



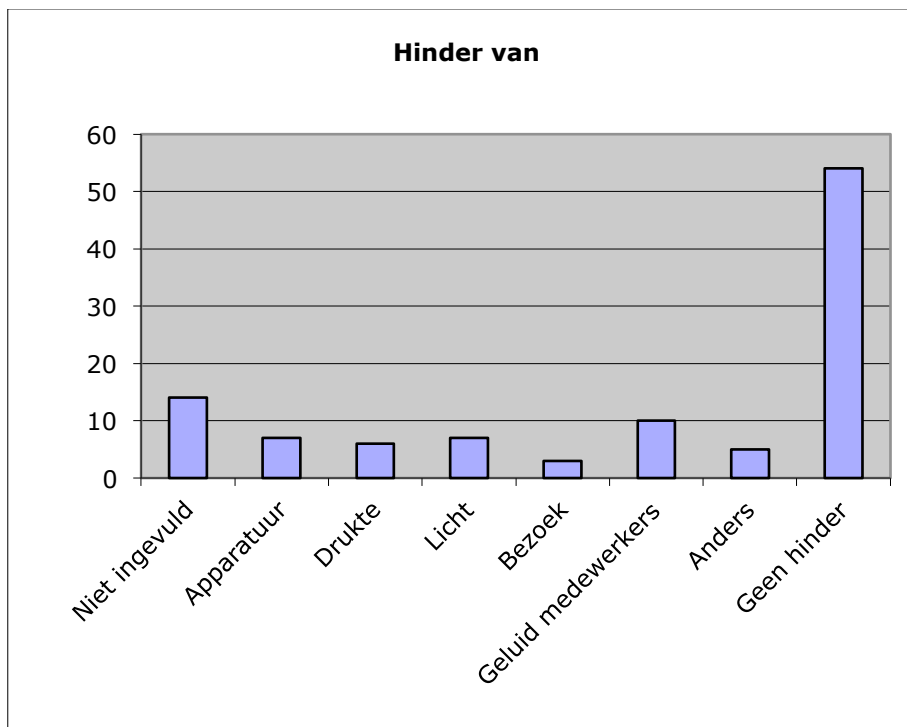
Figuur 34: Afbeelding van de klok welke recht voor het bed van de patiënt hangt.

In 13% (14/106) was deze vraag niet ingevuld.

In 59% (54/106) werd aangegeven geen hinder te hebben ondervonden.

In de toelichting werd onder andere ingevuld: "Hinder van alle omgevingsfactoren horen er een beetje bij, het kan jezelf overkomen als ook de medepatiënten."

Omdat in deze vraag geen onderscheid werd gemaakt tussen de patiënt of de naaste, kon de vraag door beide beantwoord worden. Het is hierbij aannemelijk dat de naasten minder last van de omgeving hebben ervaren dan de patiënt.



Vraag 16: Enquête ingevuld door patiënt, naaste of beide?

Ingevuld door	
Patiënt	9
Naaste	52
Beiden	45
Totaal	106

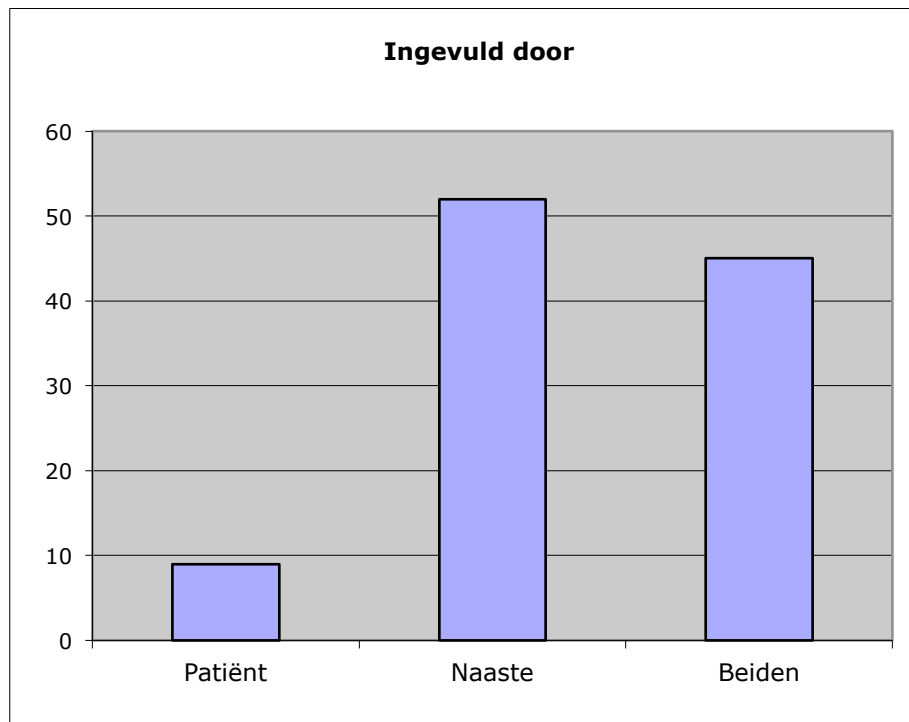
In 8% (9/106) werd de enquête ingevuld door alleen de patiënt zelf.

In 49% (52/106) werd de enquête ingevuld door de naaste.

In 42% (45/106) werd de enquête ingevuld door zowel de patiënt als de naaste.

Het betrof een volledig anonieme enquête. Hierdoor zijn er geen verdere vragen gesteld over de achtergrondkenmerken van de respondenten als geslacht, leeftijd, opleidingsniveau of soort relatie met patiënt.

Ook kon er niet gespecificeerd worden of de naaste die de enquête had ingevuld ook de eerste of tweede contactpersoon betrok. Dit is van belang omdat de medische informatie uit juridisch oogpunt alleen verstrekt kan worden aan de eerste of tweede contactpersoon/ de wettelijk vertegenwoordiger.

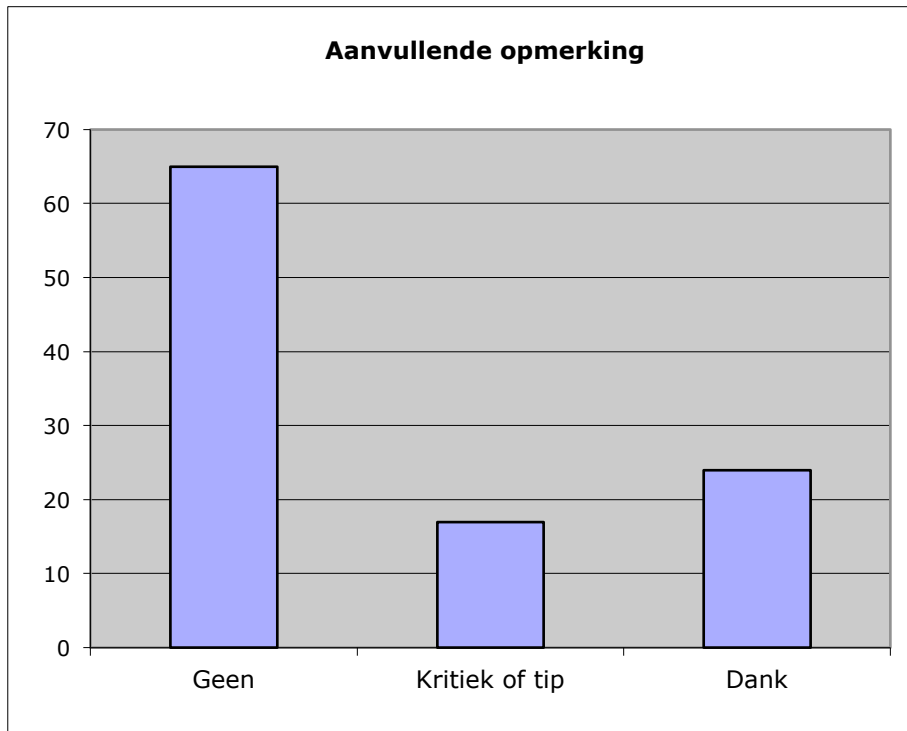


Vraag 17: Heeft u nog opmerkingen die in bovenstaande niet aan bod zijn gekomen?

Aanvullende opmerking	
Geen	65
Kritiek of tip	17
Dank	24
Totaal	106

In 61% (65/106) werd geen losse opmerking gegeven.

In 39% werd hier wel wat ingevuld. Dit betrof in 16% kritiek of een tip (17/106).
In 23% werd een woord van dank geplaatst (24/106).



Voorbeelden van dank waren (letterlijk citaat):

- *Een pluim voor het verpleegkundig team. Ondanks de drukte hebben ze zo veel mogelijk tijd gemaakt om op de dagen dat ik het moeilijk had even extra aandacht te geven.*
- *Mijn man is goed behandeld en hij is hier heel tevreden over.*
- *Complimenten voor het verplegend personeel hoe zij zijn omgegaan met onze man/vader en opa. Wij zijn zeer goed benaderd en vooral eerlijk! De artsen hebben echt al het mogelijke gedaan.*
- *Wij zijn jullie erg dankbaar. Jullie gaven ons het gevoel dat hij in veilige handen was.*
- *Prima verzorging en tekst en uitleg.*
- *Zou de afdeling die deze brief ontvangt voor mij zorg dragen dat de afdeling intensive care waar mijn vrouw verzorgd en overleden is deze kleine bijdrage willen toevoegen aan de fooien pot?*
- *Ik zat met de schuldvraag had ik hem maar met de auto opgehaald, dan was hij niet van de fiets gevallen. Hierbij heb ik goede hulp gehad. Ik ben zeer tevreden over de begeleiding en verzorging. Dank je wel allemaal.*
- *Zoals uit de enquête blijkt ben ik als patiënt en ook mijn naasten zeer tevreden over de verzorging en vooral de zeer duidelijke informatievoorziening.*

Voorbeelden van losse opmerkingen zijn:

- *Onmacht om te communiceren van wakkere geïntubeerde patiënt.*
- *Misschien is het een idee om één persoon verantwoordelijk te maken voor de communicatie met de nabestaanden en dat deze persoon inzichtelijk kan maken hoe ver de onderzoeken- rapportage staat. Het staat in schril contrast met goede zorg.*
- *Overdracht tussen verpleegkundigen m.b.t. het overbrengen van de toestand (onrust) mate van vastbinden (delier gedrag) kan beter. Verder niets dan lof!!*

- In de week van overplaatsing van de thorax IC naar de algemene IC was de informatie over toestand patiënt wat minder, toen eigen initiatief genomen en gesprek arts aangevraagd. Het geduld dat de verpleging/medici heeft waarden wij erg.
- Ik begrijp van mijn moeder dat in de tijd dat zij geïntubeerd en wakker lag wel veel had willen zeggen, maar dit niet duidelijk kon maken. Men was druk met spuiten en apparatuur en hadden geen aandacht voor de patiënt zelf. Misschien idee om boek 'Septische shock' op de afdeling te leggen door Idolette Nutma.
- Alles was uitstekend verzorgd, echter er is verzuimd te constateren dat er in de linkerhand een ontsteking zat, nog bij het verlaten van de IC. Nu, na 6 weken is het weliswaar veel beter maar nog niet genezen.
- De overgang van de IC naar de gewone afdeling was angstig en groot.
- I.v.m. een nare bijwerking van simvastatine (hallucinatie) vroeg ik of er geen psychiater bij kon komen. De I.C. verpleegkundige vond dat niet nodig en schakelde alleen de pastoraal hulpverlener in. Dat is erg jammer, want enkele dagen later moest het alsnog.
- Jammer dat wij de dokters die de operaties hebben uitgevoerd niet zelf gesproken hebben.
- Bed was te klein slecht -> lag niet lekker.
- Het bandje/stem die automatisch afgespeeld wordt als de verpleegkundige de deur voor je open doet "De poort staat open... (hemelpoort) rillingen kreeg ik daarvan. Verander a.u.b. het woord poort. (Zie figuur)
- Koffie/ thee apparaat afwezig. Ondenkbaar in deze tijd (betaald of onbetaald). Is echt een tekortkoming.



Figuur 35: Toegangsdeur voor de afdeling Intensive care in het Medisch Spectrum Twente te Enschede. Aan de rechter zijde is op de muur de dispenser te zien om handen te desinfecteren en hier schuin boven de bel om de deur te laten openen.

7.3 Limitatie van gebruikte enquête

In hoofdstuk 3 werd reeds beschreven dat door Lee F (2004) werd gesteld dat het doel moet zijn een zo eerlijk mogelijk antwoord te krijgen (en niet een zo hoog mogelijke score) en wel op een volgende wijze:

- a. De feedback dient onmiddellijk gevraagd te worden (in het ziekenhuis, en opnieuw vlak na het ontslag, wanneer de patiënt zijn verblijf nog goed kan herinneren)
- b. De feedback dient statistisch geldig en betrouwbaar te zijn
- c. Het moet de patiënt aanmoedigen om een toelichting en specifieke voorbeelden te geven

De enquête is niet afgenomen in het ziekenhuis en er zijn geen gegevens bekend wanneer de enquête is ingevuld en/ of geretourneerd, waardoor niet kan worden beoordeeld of de enquête vlak na het ontslag is ingevuld of pas veel later.

De gebruikte enquête betreft een niet gevalideerde enquête die is opgesteld door de afdeling zelf. Doordat de vraagstelling niet goed gevalideerd is, is het lastig om de uitkomsten van deze enquête te interpreteren. Hierdoor kan worden getwijfeld aan de statistische betrouwbaarheid van de huidige enquête.

Gezien de veelvuldige open opmerkingen nodigt huidige enquête wel uit om toelichting te geven, hoewel niet kan worden nagegaan of deze aanmoediging maximaal is geweest.

In 2001 werd de 'Family Satisfaction in the ICU survey' (FS-ICU) ontwikkeld door Heyland en Tranmer. Zij toonden aan dat de communicatie en de algemene tevredenheid van de naasten significant met elkaar samenhangen. Zij gaan er echter van uit dat het tegemoet komen aan de behoeften van de naasten niet hetzelfde is als de tevredenheid. Deze lijst is in de tussenliggende jaren verfijnd. De huidige FS-ICU 24 en de Critical care Family Satisfaction Survey (CCFSS) zijn echter niet ontwikkeld voor de Nederlandse situatie. Hiervoor werd de Consumer Index naasten ontwikkeld en recentelijk geëvalueerd door Menheere I. et al (Febr. 2015). Dit betreft een betrouwbaardere meetmethode en ook vollediger methode. Per 1 april 2015 is een pilot studie gestart met nieuwe enquête formulieren waarmee samen wordt gewerkt met de Santeon ziekenhuizen groep zodat de afdelingen onderling ook vergeleken kunnen worden. Dit betreft een langere lijst met vragen die grotendeels is gebaseerd op de Consumer Index Naasten waarvan één deel bestemd is voor de patiënt en een ander deel voor de naasten. In deze nieuwe enquête worden een aantal onderwerpen wel uitgevraagd zoals de relatie van de geënquêteerde met de patiënt, de leeftijd en het opleidingsniveau van de respondent. Daarnaast worden er minder samengestelde vragen gesteld, waardoor de vragen eenduidiger zijn.

7.4 Conclusies uit enquêtes

Meer dan 80% betroffen spoedopnamen waarbij 79% de opname duur op de intensive care langer was dan 48 uur. Van de geretourneerde formulieren waren 19 patiënten overleden. 18 op de intensive care zelf en één op de verpleegafdeling. In bijna 50% werden de formulieren ingevuld door alleen de naasten. In ruim 40% betroffen dit zowel de naaste als de patiënt.

Er werd in deze verstreekte vragenlijst in sommige vragen naar meerdere onderwerpen tegelijk gevraagd waardoor de beoordeling van de antwoorden moeilijker te interpreteren maakt. Over het algemeen was men erg tevreden over de acute opname vanuit het perspectief van de patiënt (96% goed tot zeer goed) en de naasten.

In 57% heeft de naaste moeten wachten. In 1/3 hiervan was de wachttijd langer dan 30 minuten.

De informatievoorziening door de verpleegkundige was is 92% goed tot zeer goed. In 98% was dit het geval bij de artsen.

In 92% kwam de verpleegkundige meestal tot altijd de afspraken na. In 87% gold dit voor de arts.

In 5% was de frequentie van de artsengesprekken onvoldoende. In 1% werd aangegeven dat de verpleegkundige onvoldoende tijd en aandacht had besteed, waarbij er geen onderscheid werd gemaakt tussen de patiënt of de naaste. In 1% was de arts niet beschikbaar geweest voor een gesprek. In 5% werd aangegeven dat de frequentie van de artsengesprekken niet voldoende waren.

In 28% werd er aangegeven dat er hinder was ondervonden. Het meest werd hinder door geluiden van medewerkers benoemd, gevolgd door geluiden van apparatuur en licht in de nacht. Het minst werd hinder ervaren van bezoek van mede patiënten. Dit kan verklaard worden doordat op de intensive care de patiënten ieder op eigen kamers liggen. Van de overige oorzaken van ergernis werd genoemd: de airco direct boven het hoofd, de klok, geluiden van mede patiënten en het verlies van korte termijn geheugen.

Er werd veelvuldig van de gelegenheid gebruik gemaakt om de afdeling te bedanken of nog een opmerking te plaatsen.
In hoofdstuk 9 zal ingegaan worden op de mogelijkheden om bovenstaande conclusies in te voeren in het afdelingsbeleid.

8. Literatuur onderbouwing oorsprong en toepasbaarheid familiegerichte zorg op de intensive care

Zoals al gesteld werd in hoofdstuk 3 is het belangrijk als onderneming om voldoende aandacht te hebben voor klantwaarde. Er dient hiervoor een verschuiving plaats te vinden van het concept 'dienstverlening' naar 'klantervaring'. Een toenemend fenomeen binnen ziekenhuizen waarin de patiënt centraal gesteld wordt in zijn of haar behandeling betreft het concept 'familiegerichte zorg'. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op wat er in de literatuur bekend is over de problemen die kunnen ontstaan bij de patiënt en de naasten bij een intensive care opname, waar deze problemen vandaan komen en hoe ze aangepakt kunnen worden.

8.1 Oorsprong familiegerichte zorg

De zorg die wordt geleverd aan de families van intensive care patiënten wordt genoemd *familiegerichte zorg*. Elementen van familiegerichte zorg werden reeds ingevoerd in de jaren 80, vooral op het gebied van pediatrie. Familiegerichte zorg in de acute setting zoals een eerste hulp of een intensive care is er op gericht de naasten te erkennen in de betekenis die de opname voor hen heeft en in hun rol in het herstel van de patiënt (de Jong, 2011).

De opname van een dierbare op de Intensive Care (IC) heeft een grote impact op het leven van een naast familielid of partner, maar ook voor hechte vrienden. Deze impact zorgt voor een verstoring van het psychologisch welbevinden. Dit psychologisch welbevinden heeft te maken met het gevoel van geborgenheid.

8.1.1 Geborgenheid

Volgens Anthonie Giddens (1991) is het praktische bewustzijn het cognitieve en emotionele anker van ontologische geborgenheid. Onder ontologische geborgenheid verstaat hij een gevoel van continuïteit en orde in de gebeurtenissen inclusief de gebeurtenissen buiten het waarnemingsveld van de persoon. Deze ontologische geborgenheid zou een cruciale rol spelen in de manier waarop mensen omgaan met gebeurtenissen in zichzelf en in hun omgeving. De manier waarop mensen omgaan met dergelijke gebeurtenissen gebeurt meestal niet bewust.

Een vorm van basaal vertrouwen speelt hierbij een grote rol (van der Lans, 2006). Er wordt gesteld dat basaal vertrouwen de knoop is waarmee emotionele-cognitieve oriëntatie naar anderen, de objectwereld en het zelfconcept wordt gecombineerd. Het basaal vertrouwen is daarmee op essentiële wijze verbonden met een interpersoonlijke organisatie van tijd en ruimte. Dit basaal vertrouwen ontstaat in de opvoeding van het kind.

Het gevoel van ontologische geborgenheid zou in de vroege ervaring van het kind ontstaan door het vertrouwen in de existentiële fundering van de werkelijkheid en in zekere mate door het gevoel van betrouwbaarheid van personen. Het kind gaat door een fase van verlatingsangst, waarbij het de overtuiging heeft dat als de ouders/verzorgers uit het zicht zijn ze altijd verdwenen zullen zijn. Door hiermee om te leren gaan leert het kind er op te vertrouwen dat zijn ouders/ verzorging weer terug zullen komen. Hiermee wordt ook het besef van de afzonderlijke identiteit van de ouders of verzorgers ontwikkeld. Het vertrouwen dat het kind in normale omstandigheden in zijn verzorgers stelt kan als een soort inenting tegen existentiële angst gezien worden, een bescherming tegen toekomstige bedreigingen en gevaren. Basaal vertrouwen is daarmee een soort cocon die normale mensen bescherming geeft voor de gevaren en risico's in het alledaagse leven. Het vertrouwen geeft daarmee een gevoel van onoverwinnelijkheid.

8.1.2 Wegvallen geborgenheid

Dit gevoel van onoverwinnelijkheid kan echter in sommige situaties tijdelijk worden aangetast. Dit is onder andere het geval wanneer iemand te horen krijgt een ernstige ziekte te hebben. Voor de zieke kan zijn ziekte leiden tot het wegvallen van zijn gevoel van ontologische geborgenheid. Dit kan ook optreden wanneer een directe naaste ernstig ziek wordt.

Binnen de kindergeneeskunde is de afgelopen jaren goed ingespeeld op het terugdringen van de aantasting van de geborgenheid bij het zieke kind. Was het 60 jaar geleden in Nederland nog zo dat een kind bij de hoofdingang van een ziekenhuis afscheid van de ouders moest nemen en door een 'streng' non werd mee genomen naar de operatie kamer, nu mogen de ouders mee tot het kind onder narcose is gebracht. Hierdoor blijft het gevoel van geborgenheid bij het kind en de ouders zo lang mogelijk in stand.

Het wegvallen van het gevoel van ontologische geborgenheid kan ook gebeuren na het doormaken van een trauma. De gebruikelijke reacties op het doormaken van een trauma zijn angst, vrees, boosheid, depressie en schuld. Na een traumatisch event te hebben doorgemaakt ervaren vele mensen posttraumatische stress stoornis achtige symptomen in het begin, zoals het niet kunnen stoppen met denken aan wat er is gebeurd. Bij een aantal van deze mensen leiden deze symptomen uiteindelijk tot een posttraumatische stress stoornis.

8.1.3 Posttraumatische stress stoornis

Een posttraumatische stress stoornis is een psychische stoornis die wordt veroorzaakt door een angstaanjagende gebeurtenis, zowel door dit mee te maken als door hier getuige van te zijn¹. De meest voorkomende gebeurtenissen welke leiden tot de ontwikkeling van een posttraumatische stress stoornis zijn:

- Oorlogsgeweld
- Verwaarlozing in de kindertijd en fysiek misbruik
- Seksuele aanval
- Fysieke aanval
- Bedreigd worden met een wapen

Maar vele andere gebeurtenissen kunnen ook een posttraumatische stress stoornis geven zoals levensbedreigende medische diagnosen.

8.1.4 Symptomen posttraumatische stress stoornis

Een posttraumatische stress stoornis kan al starten binnen drie maanden na de traumatische gebeurtenis. Soms echter openbaren de symptomen zich pas jaren na het event.

De symptomen die kunnen optreden worden gegroepeerd in vier typen:

- *Indringende herinneringen*: terugkerende, ongewilde stress veroorzakende herinneringen, herbelevingen, nachtmerries, ernstige emotionele nood of fysieke reacties op iets wat herinnert aan de traumatische gebeurtenis.
- *Vermijding*: proberen niet te denken of te praten over de gebeurtenis of plaatsen, activiteiten of mensen vermijden die herinneren aan de gebeurtenis.
- *Negatieve verandering in denken en humeur*: negatieve gevoelens over zichzelf of over andere mensen. Onmogelijkheid om positieve emoties te beleven, emotioneel vlak voelen, geen plezier voelen bij activiteiten die eerder plezierig waren, hopeloosheid over de toekomst, geheugenproblemen, inclusief het niet kunnen herinneren van belangrijke aspecten van de traumatische gebeurtenis, moeite hechte relaties te behouden.
- *Veranderingen in emotionele reacties*: geïrriteerdheid, woede uitbarstingen of agressief gedrag, altijd op hoede zijn voor gevaar, overweldigende schuld of schaamte ervaren, zelf destructief gedrag (zoals te veel drinken of te snel rijden), concentratieproblemen, slaapproblemen en snel geschrokken of angstig zijn.

Posttraumatische stress symptomen kunnen variëren in intensiteit over de tijd. De symptomen kunnen toenemen bij gegeneraliseerde stress gevoelens of wanneer situaties lijken op de eerder doorgemaakte stressvolle gebeurtenis.

8.1.5 Oorzaken posttraumatische stress stoornis

De wetenschap is er nog niet helemaal over uit waarom sommige mensen wel een posttraumatische stress stoornis ontwikkelen en anderen niet. Het wordt waarschijnlijk veroorzaakt door een complexe mix van:

- Erfelijke geestelijke gezondheidsrisico's zoals een verhoogd risico op angst of depressie.
- Levenservaringen, inclusief het aantal en ernst van de trauma's doorgemaakt sinds de kindertijd.
- Erfelijke aspecten van persoonlijkheid, vaak temperament genoemd.
- De manier waarop de hersenen reageren op de chemicaliën en hormonen die het lichaam vrijlaat als reactie op stress.

8.1.6 Risico's posttraumatische stress stoornis

Mensen van alle leeftijden kunnen een posttraumatische stress stoornis krijgen. Maar sommige factoren kunnen het waarschijnlijker maken dat iemand een posttraumatische stress stoornis ontwikkelt, zoals:

- Doormaken van een intens of langdurig trauma
- Eerder in het leven een trauma hebben meegemaakt (inclusief kindermishandeling of verwaarlozing)
- Een baan die het risico om blootgesteld te worden aan een traumatische gebeurtenis vergroot zoals militairen en ambulance medewerkers.
- Reeds andere psychische problemen hebben zoals angst of depressie
- Geen goed ondersteuningssysteem hebben door familie en vrienden
- Het hebben van biologische (bloed gerelateerde) familieleden met geestelijke problemen waaronder posttraumatische stress stoornis of depressie.

8.1.7 Depressie

Na het doormaken van een traumatische gebeurtenis is het ook mogelijk dat iemand een depressie doormaakt.

Een depressie is een stemmingsstoornis welke een persisterend gevoel van verdriet en verlies van belangstelling geeft. Het beïnvloedt hoe iemand zich voelt, denkt en gedraagt en kan leiden tot uiteenlopende emotionele en fysieke problemen.

Depressie kan eenmalig in het leven optreden, maar meestal hebben mensen vele depressieve episoden. Tijdens deze episoden komen de volgende symptomen voor gedurende het grootste deel van de dag en vrijwel elke dag:

- Gevoelens van treurigheid, leegheid of ongelukkig zijn
- Woede uitbarstingen, geïrriteerdheid of frustratie, zelfs over kleine zaken
- Verlies van interesse of plezier in normale activiteiten zoals seks.
- Slaap stoornissen inclusief insomnia of te veel slaap.
- Vermoeidheid en gebrek aan energie, waardoor zelfs kleine taken grote moeite kosten.
- Veranderingen in smaak: vaak verminderde trek en gewichtsverlies, maar sommigen ervaren hunkering naar voedsel met gewichtstoename.
- Angst, agitatie of rusteloosheid; bijvoorbeeld excessief zorgen maken, ijsberen, handenwringen of niet stil te kunnen zitten.
- Vertraagd denken, spreken of lichaamsbewegingen.
- Gevoelens van waardeloosheid of schuld, fixatie op fouten uit het verleden of zichzelf de schuld geven van dingen waarvoor diegene niet verantwoordelijk is.
- Moeite met denken, concentreren, het nemen van beslissingen en zaken herinneren.
- Frequent gedachten aan de dood, aan zelfmoord, zelfmoordpogingen of zelfmoord

- Onverklaarbare fysieke problemen zoals rugpijn of hoofdpijn.

8.1.8 Oorzaken depressie

Het is niet precies bekend wat een depressie veroorzaakt. Het kan veroorzaakt worden door:

- Biologische veranderingen: depressieve mensen hebben vaak fysieke veranderingen in hun hersenen. De significantie hiervan is op dit moment nog onduidelijk maar mogelijk helpt dit in de toekomst de precieze oorzaak op te sporen.
- Chemische reacties in het brein: neurotransmitters zijn de natuurlijke chemicaliën van de hersenen. Deze spelen waarschijnlijk ook een rol bij depressie. Wanneer deze neurotransmitters uit balans raken, kan dat depressieve symptomen veroorzaken.
- Hormonen: veranderingen in de hormoonbalans kan een depressie uitlokken. Hormoon veranderingen kunnen ontstaan bij schildklier problemen, menopauze en vele andere hormonale stoornissen.
- Erfelijkheid: depressie komt vaker voor bij mensen wier biologische familieleden ook depressie hebben (gehad). Er wordt momenteel onderzoek gedaan om de genen op te sporen die mogelijk een rol spelen bij de oorzaak voor depressie.
- Levensgebeurtenissen: traumatische gebeurtenissen zoals overlijden of verlies van een geliefde, financiële problemen, veel stress en trauma's in kinderleeftijd kan depressie veroorzaken bij sommige mensen.

8.1.9 Risico factoren depressie

Depressie begint vaak tussen de tienerjaren en eind 30 jarige leeftijd, maar kan op elke leeftijd voorkomen. Het komt vaker voor bij vrouwen dan mannen, maar het zou kunnen dat vrouwen sneller behandeling zoeken.

Onderzoek heeft uitgewezen dat een aantal factoren het risico op de ontwikkeling of het ontstaan van depressie verhogen, namelijk:

- Depressie doorgemaakt op kinder- of tienerleeftijd.
- Een angststoornis, borderline persoonlijkheidsstoornis of posttraumatische stress stoornis.
- Misbruik van alcohol of drugs
- Bepaalde persoonlijkheidstrekken zoals weinig zelfvertrouwen, overmatig afhankelijk, zelf kritisch of pessimistisch.
- Ernstige chronische ziekten zoals kanker, diabetes of hartziekten
- Bepaalde medicijnen zoals bloeddruk verlagende middelen of slaapmedicatie.
- Traumatische of stressvolle gebeurtenissen zoals lichamelijk of seksueel misbruik, verlies van een geliefde, een moeizame relatie of financiële problemen.
- Biologische familie met een geschiedenis met depressie, bipolaire stoornis, alcoholisme of zelfmoord.

8.1.10 Symptomen bij de post-intensive care patiënt

De post-intensive care patiënt gaat na ontslag een langzame en moeizame periode van herstel tegemoet. Een intensive care opname geeft een vele klachten bij de intensive care patiënt zelf.

Bij presentatie op het eerste polikliniek bezoek na een intensive care opname worden de volgende symptomen beschreven (Hofhuis J.G.M. et al, 2008):

- | | |
|--|-----|
| • Nachtmeries en levendige dromen | 89% |
| • Gewichtsverlies >10% | 86% |
| • Spierzwakte | 80% |
| • Slaapstoornissen | 40% |
| • Concentratiestoornissen | 35% |
| • <u>Posttraumatisch stress syndroom</u> | 30% |
| • Huid problemen | 17% |
| • Gebrek aan eetlust | 14% |
| • Heesheid en kriebelhoest | 14% |

- Droge mond

9%

8.1.11 Post-intensive care syndroom

Veel intensive care overlevers ervaren tot jaren na het ontslag problemen op lichamelijk, cognitief en psychisch gebied (Brackel – Welten, 2014). In 2012 heeft de Society of Critical Care Medicine (SCCM) in de Verenigde Staten de gezondheidsproblemen die persisteren na ontslag van een intensive care overlever de naam 'post-intensive care syndroom' gegeven. Deze symptomen zijn al aanwezig op de intensive care, maar blijven aanwezig na ontslag naar huis. Deze problemen kunnen betrekking hebben op het lichaam van de patiënt, gevoelens of gedachten en kunnen ook effect hebben op de directe naasten. Het kan voorkomen als een vrij makkelijk te herkennen ernstige spierzwakte (wat ook wel intensive care gerelateerde zwakte wordt genoemd), problemen met denken en oordelen (ook wel cognitieve dysfunctie genoemd), maar ook andere mentale gezondheidsproblemen. Het post-intensive care syndroom bestaat daardoor dus uit een complex van lichamelijke, psychische en cognitieve klachten.

Klachten post-intensive care syndroom:

- spierzwakte (kritieke ziekte gerelateerd)
- spierpijn
- vermoeidheid
- kortademigheid
- neuropathie (gevoelloosheid of pijn)
- cognitieve klachten zoals aandachtsproblemen, geheugenklachten, verstoring probleemoplossend vermogen)
- 30-50% psychische klachten:
 - depressiviteit
 - angsten
 - slaapproblemen
 - posttraumatische stress stoornis

Na een intensive care opname blijkt de patiënt een verhoogde kans van 30-50% te hebben op het ontwikkelen van het post-intensive care syndroom in de vorm van angstklachten, een posttraumatisch stress syndroom of een depressie. Deze psychiatrische stoornissen hebben een negatief effect op het dagelijks functioneren van de overlevers, hun mogelijkheden om terug te keren naar werk, de kwaliteit van leven en ook de veranderingen die dit geeft in het leven van de directe naasten (Hopkins, 2012).

8.1.12 Predisponerende factoren post-intensive care syndroom

Predisponerende factoren hiervoor zijn sepsis, delier en het acute respiratory distress syndrome (ARDS) (Born-van Zanten, 2013). De ernst ervan is afhankelijk van de duur van de intensive care opname, leeftijd, onderliggend lijden en de beademingsduur (Herridge, 2013). De incidentie is 50% bij patiënten welke opgenomen zijn met delier, sepsis of acute ademhalingsproblemen (Davidson, 2013) of die 5 dagen of langer aan de beademing hebben gelegen.

8.1.13 Post-intensive care syndroom-familie

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 onvoorzienbare 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 de naasten gedurende en ook na de intensive care opname periode (Girbes, 2011).

Tot 80% van directe naasten ervaren tenminste een negatief effect door de ernstige ziekte van hun geliefde op de intensive care zoals angst, depressie, verwarring, stress, frustratie, schuld en posttraumatische stress stoornis (Kentisch-Barnes, 2009).

Deze symptomen bleken ook nog aanwezig bij ontslag van de intensive care of na het overlijden. Pochard (2005) toonde aan dat bij intensive care ontslag of overlijden 73,4% van de familieleden symptomen van angst hebben en 35,5% symptomen van depressie. Echtgenoten blijken een hogere kans op symptomen te hebben dan globale familie leden (82,9% versus 75,5%). Depressie komt meer voor wanneer patiënten overlijden (48,3%), maar komt ook voor bij familieleden van overlevende (32,7%).

Zelfs 6 maanden na ontslag van de patiënt hebben 49% van directe naasten posttraumatische stress gerelateerde symptomen (Jones, C., 2004). Familiaire psychologische stress correleert met de nood van de patiënt. Daarom wordt gedacht dat families te getraumatiseerd kunnen zijn om de behoeften van de patiënt te benoemen.

Ook blijkt de locatie waar de patiënt uiteindelijk naar toe gaat mee te spelen in de ontwikkeling van psychiatrische stoornis bij de naasten. In de studie van Douglas (2005) bleek depressie en de last voor de naasten het hoogste te zijn bij familie leden van in een verpleeghuis opgenomen patiënt dan de patiënten thuis werden verzorgd. Dit zou te maken hebben met verstoorde schema's, inadequate steun door familieleden en een slechtere gezondheid.

Uiteindelijk krijgt ongeveer 30% van de familieleden van patiënten die opgenomen zijn geweest op een intensive care, later last van een PTSS (Azoulay, 2005), een angst- en paniekstoornis, depressie en/ of een verstoorde rouwverwerking.

Het complex van klachten bij naasten van patiënten die opgenomen zijn geweest op een intensive care heeft de naam post-intensive care syndroom-familie gekregen. De aandoening openbaart zich vaak pas na ontslag van de patiënt, soms wel tot 4 jaar later (Davidson, 2012).

8.1.14 Risicofactoren post-intensive care syndroom-familie

De studie van Azoulay (2005) beschreef de risico factoren voor posttraumatische stress 90 dagen na ontslag of overlijden onder 284 familieleden op 21 Franse Intensive care afdelingen. 33% had symptomen. Dit getal was 48,4% bij families die aangaven dat de informatie die zij hadden gekregen niet compleet was. Dit was 47,8% bij families die werden gedeeld in het nemen van de beslissingen. Het was 50% bij de naasten van overleden patiënt en zelfs 60% bij diegenen die betrokken werden bij einde levensbeslissingen waarbij de patiënt ook daadwerkelijk overleed. Maar het hoogst was dit bij diegenen die betrokken werden in de eind levensbeslissingen (81,8%). Andere risico factoren waren, vrouwelijk geslacht, het kind van de patiënt zijn, kanker bij de intensive care patiënt en meer ernstige acute ziekte. Helaas bleken maar 25% van de families met posttraumatische symptomen medische zorg en follow up te ontvangen. De potentiële bijdrage van stress gerelateerd aan de zorgtaken thuis werden niet in deze studie opgenomen.

Davidson (2012) beschreef de volgende risico factoren voor het ontwikkelen van een post-intensive care syndroom-familie.

Risicofactoren familie/ naaste

- Vrouwelijk geslacht
- Jonge leeftijd
- Lager opleidingsniveau
- Echtgenoot van patiënt zijn
- Ongehuwde ouder zijn van een kritiek ziek kind
- Pre-existente angst en/of depressie
- Familie geschiedenis van angst, depressie of andere ernstige mentale ziekte

- Hoog stress niveau (gerelateerd aan het overlijden of het hoge risico op het overlijden van een geliefde)
- Aanwezigheid bij het overlijden
- De aanwezigheid van overige stressoren

Potentieel beschermende factoren:

- Mogelijkheid om gevoelens te bespreken
 - Adequate sociale steun
- Gebied van onzekerheid: de rol van de familie bij de beslissingen (het ontbreken van overeenkomst tussen de wenselijke en daadwerkelijke rol).

Patiënt factoren

- Jonge leeftijd
- Onverwachte ziekte
- Ziekte korter dan 5 jaar

Intensive care medewerkers factoren

- Leveren van incomplete informatie
- Falen van de familie om de arts geruststellend te vinden
- Potentiele beschermende factoren
 - Proactieve eind-of-live bijeenkomsten en brochures
 - Heilzame communicatie en succes om de families begrip voor de ziekte van de patiënt bij te brengen en te communiceren over hun nieuwe zorgverlenende rol

8.1.15 Vermindering van stress bij naasten op de Intensive Care

Het blijkt volgens Davidson (2013) dat de verpleging een grote rol kan hebben in de preventie van een posttraumatische stress stoornis. Dit kan ingevoerd worden door de focus te leggen op communicatie en informatie. Het is daarbij belangrijk wat de hulpverleners zeggen, hoe zij iets zeggen, hoe snel zij dit zeggen, hoe vaak en hoe dit over komt bij de familie.

Het is belangrijk voor de familie om tijd te hebben om de ziekte en de opties van behandeling van de patiënt te begrijpen. Daardoor kunnen beslissingen makkelijker worden genomen, stijgt het vertrouwen over deze beslissingen en neemt de stress af. Het is daarom als intensive care afdeling belangrijk om de families de ruimte te geven vragen te stellen, frequent afspraken te maken met het behandelteam en het bijhouden van een dagboek.

Het actief vragen om uitleg om begrijpelijk te maken wat er gebeurt en de eigen reacties te bespreken heeft een stress verminderend effect. Dit geldt ook voor het bespreken van de patiënt zijn of haar wensen, waarden en voorkeuren.

Het hebben van een steunsysteem blijkt erg belangrijk bij het reduceren van de gevolgen van ervaren stress. Zo komen stress gerelateerde aandoeningen minder voor bij ouderen die een actieve relatie onderhouden met hun kinderen of bij mensen die een huisdier hebben. Studies hebben aangetoond dat er een relatie is tussen het onvermogen om met stress om te gaan en het ontstaan van psychiatrie zoals depressie en angststoornissen. Er zijn vele effecten beschreven in relatie met stress zoals:

- hartaandoeningen (zoals Takotsubo cardiomyopathie)
- herseninfarct (door hoge bloeddruk)
- effecten op het immuunsysteem (door minder witte bloedlichaampjes en vaak verkouden)

- maag-darm klachten (zoals irritable bowel syndrome, IBS)
- gewichtstoename (door overeten)
- pijnklachten (zoals hoofdpijn, spier-en gewrichtspijn)
- slaapstoornissen
- seksuele dysfunctie
- concentratiestoornissen
- verergering van huidaandoeningen
- middelenmisbruik

Om de effecten van stress tegen te gaan wordt aangeraden om:

- regelmatig te bewegen (Lawrence S et al, 2010)
- gezond te eten (granen, groenten en vruchten) en het gebruik van alcohol, cafeïne en tabak te minimaliseren (Dallman, 2003)
- goed te slapen (McEwen, 2006)

Het is daarom belangrijk hier actief naar te informeren. Omdat iemand die zich goed voelt genoeg lichamelijke en emotionele kracht heeft om de patiënt te ondersteunen en zich daar goed over te voelen. Daarom is het belangrijk dat de naasten goed eten, zo veel rust als mogelijk nemen, sporten en ondersteuning zoeken. Het wordt daarom aangeraden als ziekenhuis maatschappelijk werkers, case managers en pastorale medewerkers te hebben.

Meedoen in de zorg voor de patiënt is een andere manier om de stress te verminderen. Het is daarom belangrijk als Intensive Care afdeling om hier de gelegenheid voor te bieden.

8.1.16 Beperkingen bij invoering familiegerichte zorg

Verharen en Vloet stellen (2014) dat een afdeling beleid moet ontwikkelen om familiegericht te kunnen werken. Zij stellen dat zoals bij vele andere aspecten van de zorg er bij het management helderheid wordt verwacht over de verschillende aspecten die noodzakelijk zijn zoals het doel, welke interventies en wie verantwoordelijk is voor deze taken en hoe wordt geëvalueerd. In de praktijk van familiegerichte zorg blijkt dit niet altijd duidelijk. Het hangt daardoor volgens hen af van het toeval en/of de persoonlijke affiniteiten van de professional of naasten adequaat worden ondersteund. Daarom wordt door hen een gestandaardiseerde opvang aan naasten geadviseerd.

8.1.17 Kosten post-intensive care syndroom

Elk uur worden in Nederland negen a tien ernstig zieke mensen op een intensive care opgenomen. De overleving van deze patiëntengroep in Nederland is 80%. Omdat 30% van de patiënten en de naasten een post-intensive care syndroom ontwikkelen, treedt dit syndroom bij vele ex-patiënten en hun naasten op. In Nederland worden de symptomen niet overal tijdig herkend. Het post-intensive care syndroom vormt hiermee een groot maatschappelijk probleem. Daarnaast brengt het waarschijnlijk hoge kosten met zich mee.

Over de specifieke kosten na een intensive care opname is nog niet veel bekend. Volgens een multicenter enquête bij overlevenden van een IC opname 6 maanden en 12 maanden na ontslag in Engeland (Griffiths, 2013) blijkt dat een intensive care opname een negatieve invloed heeft op het kunnen uitvoeren van werk en vaak zorgt voor een noodzaak tot hulp bij de zorgtaken na ontslag uit het ziekenhuis. Het grootste deel van deze zorg wordt uitgevoerd door familieleden. Dit alles heeft een negatief effect op het gezinsinkomen. Zo blijkt in vergelijking met de toestand voor intensive care opname 33% een achteruitgang in inkomen te ervaren 6 maanden na IC opname en 28% heeft dit nog 12 maanden na opname. Er is bijna een 50% reductie van diegenen die het enige inkomen vanuit een baan haalden 12 maanden na opname (van 19% naar 11% vergeleken met voor de opname). Een kwart van de patiënten had nog hulp in de verzorging nodig 6 maanden na opname en 22% na een jaar. 80% van deze zorgtaken werden geleverd door de directe familie. De helft hiervan ervoeren een negatieve impact op hun

arbeidsmogelijkheden. 26% van de patiënten die hulp in de verzorging nodig hadden meldden dat dit meer dan 50 uur per week noodzakelijk was. Mobiliteitsproblemen werden verdubbeld tussen de periode voor opname en na 6 maanden (32% naar 64%). Daarnaast rapporteerde 73% milde tot ernstige pijnklachten en bleef 44% duidelijk angstig of depressief.

8.1.18 Samenvatting

Geborgenheid ontstaat al tijdens de kinderleeftijd. Door het meemaken van een ernstige gebeurtenis kan deze geborgenheid tijdelijk worden aangetast. Iemand toont dan symptomen van een psychische aandoening zoals een posttraumatische stress stoornis of een depressie. De definitieve diagnose wordt pas gesteld wanneer deze symptomen langdurig aanhouden en het dagelijks leven dreigen te ontwrichten. Indien iemand op de intensive care heeft gelegen of naaste is van iemand op de intensive care wordt het complex van symptomen een post-intensive care syndroom genoemd. Ongeveer 30% van de patiënten en de naasten blijkt uiteindelijk een post-intensive care syndroom te krijgen. Er blijken drie belangrijke pijlers te zijn om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom. Dit zijn 3 pijlers:

- Zelfzorg (gezond eten en drinken, goed slapen en bewegen)
- Het hebben van een adequaat psychosociaal steunsysteem/ vangnet: waarop iemand kan terugvallen en/of het aanbieden van een vervangend steunsysteem.
- De informatievoorziening: het begrijpen en kunnen interpreteren van de informatie rondom de toestand van de patiënt.

8.2 Literatuur over behoeften van naasten op de intensive care

8.2.1 Ontwikkeling van de vragenlijsten naar behoeften

De afgelopen 46 jaar is er onderzoek gedaan naar de behoeften van de naasten van patiënten op de intensive care. Het eerste onderzoek komt uit 1979. Hierin ondervroeg Molter (1979) 40 familieleden op de intensive care van twee grote opleidingsziekenhuizen in de Verenigde staten. Daar werden de volgende 10 belangrijkste behoeften gedocumenteerd. Dit betrof de behoefte om:

1. Te voelen dat er hoop was
2. Te voelen dat het intensive care personeel om de patiënt gaf
3. Een wachtruimte nabij de patiënt
4. Thuis gebeld worden bij veranderingen in de toestand van de patiënt
5. De prognose te weten
6. Vragen oprecht beantwoord worden
7. Specifieke feiten weten over de prognose van de patiënt
8. Dagelijks informatie over de patiënt te ontvangen
9. Uitleg in begrijpelijke taal
10. Toegestaan worden de patiënt frequent te zien.

Door gebruik te maken van de Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI) van Molter is in diverse onderzoeken naar voren gekomen dat naasten van een patiënt opgenomen op de IC behoefte hebben aan informatie, nabijheid, hoop en ondersteuning (Kaljouw, 1998; Leske, 1986; Verhaeghe et al., 2005).

In 1998 werd door Mendonca & Warren via een vragenlijst (de Critical Care Family Needs Inventory) de waargenomen mate van belangrijkheid van de behoeften van de families gedurende de eerste 18 tot 24 uur na opname op de intensive care geëvalueerd. De behoeften van de families bleken te variëren.

Noor Siah et al. (2012) deed onderzoek onder 200 familieleden van patiënten die opgenomen waren op de intensive care waarin een face to face interview werd gecombineerd met de self-report vraaglijst van de Critical Care Needs Inventory (CCNI). Hierin werd aangegeven (in afnemende volgorde van belangrijkheid) de behoefte aan:

- steun
- nabijheid
- informatie (dit hing samen met de leeftijd)
- geruststelling (dit hing samen met het opleidingsniveau en de leeftijd).
- troost

Er was hierin geen verschil in geslacht van de respondent.

8.2.2 Informatie aan naasten

Bijttebier et al. (2000) toonden aan dat de behoefte aan informatie erg belangrijk is voor alle familieleden ongeacht leeftijd, geslacht, socio-ecomische status of opleidingsniveau. Ook de studies van Omari (2009) en Auerbach et al. (2005) toonden aan dat de belangrijkste behoeften van de families liggen op het gebied van:

- informatievoorziening over de situatie van de patiënt
- veranderingen in het toestandbeeld van de patiënt
- verzekerd worden dat de beste zorg wordt gegeven aan de patiënt.

Davidson et al. (2007) bevestigde dat de familie zo spoedig mogelijk geïnformeerd wil worden bij een verandering in de toestand van de patiënt.

In de studie van Siddiqui et al. (2011) waarbij 205 interviews werden afgenomen in een tertiaire zorg ziekenhuis in Afghanistan onder de directe naasten van patiënten op een intensive care kwam onder ander naar voren dat de meeste respondenten de arts tenminste eens per dag ontmoeten gedurende 5-10 minuten. De meeste zouden deze ontmoeting graag twee keer per dag hebben.

De behoefte aan informatie van de families van IC patiënten zou volgens Gaeeni et al. (2015) vooral betreffen:

- Ontvangen van informatie over de opname
- Ontvangen van eerlijke en complete informatie
- Ontvangen van algemene informatie

8.2.3 Combinatie van behoeften van naasten

Damboise & Cardin (2003) en Bailey et al. (2010) vonden dat de belangrijkste behoeften onder naaste familieleden waren: het geven van informatie, het krijgen van geruststelling, het tonen van empathie en ervaren van mentale steun. Wall (2007) suggereert de inzet van spirituele zorg op de intensive care.

Shaeffer (2010) beschrijft ook in haar proefschrift de behoefte van naasten van opgenomen patiënten op de IC aan communicatie, informatie, visitatie, waakzaamheid, geruststelling en realistische hoopgeving. Er wordt genoemd dat er aanvullend onderzoek dient plaats te vinden naar een rol van maatschappelijk werk op de intensive care.

Verharen (2010) stelt in haar promotieonderzoek dat de behoeften van de naasten zijn samen te vatten in 3 onderwerpen, namelijk:

- *de behoefte aan informatie*: in eerste instantie om informatie over de medische conditie en de behandeling van de patiënt en vervolgens ook de concrete en praktische zaken op de afdeling en over de periode na ontslag als belangrijk onderdeel van de psychosociale ondersteuning aan de naasten.
- *de behoefte aan toegankelijkheid*: kunnen voldoen aan de behoefte om dicht bij de patiënt te zijn; zich welkom te voelen op de afdeling en gebruik te kunnen maken van voorzieningen als koffie, thee en privacy.
- *de behoefte aan psychosociale ondersteuning*: emotionele ondersteuning, hulp met het omgaan met lastige situaties die voortvloeien uit de opname (bijvoorbeeld het betrekken van kinderen), hulp bij praktische zaken zoals financiële consequenties en hulp bij communicatieproblemen die kunnen bestaan met leden van het behandelteam.

Asadi-Lari et al. (2003) concluderen op basis van hun studie bij cardiologische patiënten dat geen van de bestaande definities voldoet aan de herkenning van de door hen geïdentificeerde behoeften. Dit betrof de behoefte aan informatie, de steun van de arts en de toegankelijkheid van de kliniek en gezondheidsdiensten. Daarmee wordt gesteld dat om te kunnen vaststellen welke interventies een positief effect kunnen hebben in de ondersteuning van naasten, het onvoldoende lijkt om alleen de behoefte te gebruiken als uitgangspunt.

Een review studie (Naderi et al. 2013) waarin de behoeften van de familieleden van intensive care patiënten werden geprioriteerd toonde aan dat het ontvangen van informatie over de patiënt een van de belangrijkste is.

Uit onderzoek van het lectoraat Acute Intensieve Zorg Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (Menheere I. et al. 2015) naar de evaluatie van de Consumer Quality Index van Naasten op de intensive care, blijkt uit de evaluatie van 446 vraaglijsten dat de volgende zaken als meest belangrijk werden aangegeven door de naasten:

1. Geen tegenstrijdige informatie geven
2. Informatie van artsen begrijpelijk
3. Informatie van verpleegkundigen begrijpelijk
4. Hulpverleners naasten serieus nemen
5. Verpleegkundigen luisteren aandachtig naar naaste
6. Artsen luisteren aandachtig naar naaste
7. Bij eerste bezoek van patiënt op IC is opvang aanwezig
8. Betrokken bij besluitvorming arts over medische behandeling
9. Vast aanspreekpunt is bereikbaar
10. Vast aanspreekpunt hebben
11. Hulpverleners hebben genoeg tijd voor naasten
12. Voorbereiden naaste op eerste confrontatie met patiënt

Daarnaast werd aangegeven dat in het algemeen de naasten positieve ervaringen hebben met de opvang en begeleiding op de IC. De artsen en de verpleegkundigen kregen respectievelijk een 7.8 en een 8.5 voor de communicatie in de discriminerende testfase. De opvang en begeleiding van naasten op de IC werd met een gemiddeld rapportcijfer van 8.0 beoordeeld. Dit komt ook globaal overeen met de uitkomsten uit de enquêtes in hoofdstuk 7.

8.2.4 Samenvatting behoeften van naasten

Uit literatuuronderzoek naar de behoeften van naasten komt naar voren dat de belangrijkste behoeften gebaseerd zijn op 3 hoofdonderwerpen:

- Informatievoorziening: het tijdig en adequaat informeren over de toestand en behandeling van de patiënt en praktische zaken.

- Toegankelijkheid: mogelijkheid de patiënt te kunnen bezoeken en participatie in de zorg.
- Ondersteuning: emotionele ondersteuning van de naasten.

8.3 Literatuur over mogelijkheden familiegerichte zorg op de intensive care

Door familiegerichte zorg meer uit te breiden zou de mate van posttraumatische stress kunnen worden terug gedrongen (Schmidt 2012).

8.3.1 Behandeling familie alsof patiënt zou overlijden

Uit onderzoek van Wall et al. (2007) bleek dat de score van de familie tevredenheid op de intensive care afdeling hoog was, maar dat deze nog hoger was als de patiënt op de IC afdeling was overleden. Waarschijnlijk had dit te maken met het feit dat in geval van overlijden er geen bezoeken meer gelden, de arts vaak uitgebreid de tijd neemt zaken goed met de familie door te spreken en de verpleging met respect en eerbied de familie tegemoet treedt. Hieruit werd geconcludeerd dat deze zelfde behandeling ook ingezet zou moeten worden voor families waarbij de patiënt niet overlijdt.

Uit het onderzoek van het lectoraat Acute Intensieve Zorg Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (Menheere et al, 2015) naar de evaluatie van de Consumer Quality Index van Naasten op de intensive care, blijkt dat de algemene waardering van naasten over de opvang en begeleiding op de Intensive Care hoog is. In dit onderzoek had de groep ouderen (> 65) een significant hogere score over de algemene waardering van opvang en begeleiding van naasten op de IC en een significant hogere score op de waardering van communicatie met verpleegkundigen. De naasten van patiënten die waren overleden had een significant hogere score op de communicatie met artsen. Als mogelijk oorzaak hiervoor werd gegeven dat er in de periode van de palliatieve zorg een verdieping kan optreden van de relatie tussen naasten en professionals (Nelson et al. 2006). Dit zou een positief effect hebben op uitgebreidere communicatie.

Lewis- Newby et al. (2011) vonden in hun onderzoek ook dat de scores als hoger werden beoordeeld in de oudste groep in het bijzonder die met betrekking tot arts-naasten communicatie. Zij bevelen daarom aan dat bij jongere patiënten en hun naasten meer steun nodig kan zijn bij:

- de bespreking en voorbereiding rond end-of-life care
- steun bij het vaststellen van de voorkeuren van de behandeling.

Zij veronderstellen de aangegeven tevredenheid over de zorg en over de kwaliteit van sterven samen kan hangen met de mate van ervaren stress. Als de tevredenheid op deze onderdelen lager zou zijn zouden, met name de jongere patiënten en hun naasten, een hoger risico kunnen hebben op stressstoornissen. Ze geven overigens wel aan dat onderzoek naar ervaringen van overlijden bij oudere volwassenen niet te generaliseren is naar patiënten van andere leeftijden.

8.3.2 Informatievoorziening

Uit de studie van Chien et al. (2006) blijkt dat het grootste deel van de stress en angst bij familie leden van IC patiënten komt doordat er onvoldoende informatie wordt gegeven over de prognose, behandeling en het gebrek met bekendheid met de intensive care omgeving en de gecompliceerde apparaten die gebruikt worden (zie figuur 36).



Figuur 36: Patiëntenkamer met centraal het intensive care bed met rondom de genummerde apparatuur: 1. Medicatiepompen; 2. Sondevoeding; 3. Dialyse apparaat; 4. Monitor; 5. Beademingsapparaat; 6. Intensive care patiëntenbed; 7. Zuurstof; 8. Drainagesystemen

Azoulay et al. (2000) vonden dat op een afdeling waar de tijd vaak beperkt is, zoals op een intensive care, de familie zo snel mogelijk informatie dient te krijgen, bij opname van de patiënt en zo gauw de ziekte abrupt verandert.

Abbott (2001) beschreef dat vele families conflicten in communicatie ervoeren. Dit betroffen vooral conflicten ten tijde van het nemen van beslissingen met betrekking tot het stoppen van de intensive care behandeling. Deze conflicten worden beschreven het gevolg te zijn van onvoldoende respectvol gedrag van medewerkers naar de familie. In dit onderzoek werd door families aangegeven dat op deze momenten psychosociale steun werd gehaald uit gesprekken met pastorale zorg. Daarnaast hielp het als de wensen van de patiënt reeds besproken waren in de periode voor de opname. De meeste families zagen de behandelend intensivist als belangrijkste bron van informatie en geruststelling.

Davidson J.E. stelde al in 2010 dat verpleegkundigen de familie kunnen helpen zingeving te geven aan de conditie van de patiënt en het klinisch beloop en hun helpen te adapteren aan de nieuwe rol. Specifieke taken betreffen daarin:

- het vaststellen en tegemoetkomen aan de behoefte tot informatieverstrekking
- coachen hoe op bezoek te komen
- tegemoet komen aan de eigen behoeften van de naasten
- het leveren van steun
- uitleggen of voordoen hoe men kan anticiperen in de zorg voor de patiënt.

8.3.3 Nazorg

Omdat het inzetten van nazorg voor de patiënt en familie geen verlaging van het percentage van de kans op een posttraumatische stress stoornis of depressie geeft (Jones, 2004), lijkt het alsof er tijdens de opname zelf al iets moet gebeuren. Het aanbieden van een nazorggesprek voor naasten kan de ervaren kwaliteit van zorg positief beïnvloeden.

8.3.4 Zorg voor zelf

De familie dient volgens Davidson (2013) vooral goed voor zichzelf te zorgen. Iemand die zich goed voelt heeft genoeg lichamelijke en emotionele kracht om de patiënt te ondersteunen. Goed eten, zo veel rust als mogelijk nemen, sporten en ondersteuning zoeken zijn hierin erg belangrijk. Het wordt daarom aangeraden als ziekenhuis maatschappelijk werkers, case managers en pastorale medewerkers te hebben.

8.3.5 Participeren in de zorg

Meedoen in de zorg voor de patiënt is een manier om de stress te verminderen. Informeren hoe naasten kunnen bijdragen aan de zorg en de mogelijkheid hiervoor krijgen kan daarom de kwaliteit van zorg verbeteren. Dit geldt ook voor het gehoord worden in de besluitvorming over de medische behandeling en het bieden van een mogelijkheid voor aanwezigheid bij artsensite.

8.3.6 Vast aanspreekpunt

De ervaren kwaliteit van zorg kan positief beïnvloed worden door het aanbieden van een vast aanspreekpunt.

8.3.7 Maaltijdvoorziening en parkeermogelijkheden

Veel naasten zijn zo op de patiënt gericht dat zij zichzelf verwaarlozen. Ze eten en slapen slecht met alle gevolgen van dien (Verharen & Vloet, 2014). Het informeren over een maaltijdvoorziening en parkeermogelijkheden kan de kwaliteit van de ervaren zorg verbeteren.

8.3.8 Dagboeken

Dagboeken kunnen de patiënt en de familie helpen betekenis te geven aan de intensive care ervaring (Jones, 2010). Een pilot studie laat zien dat dagboeken werden geassocieerd met een lagere incidentie van nieuw ontstane posttraumatische stress symptomen bij naasten 3 maanden na de intensive care opname (Jones, 2012). Daarnaast kunnen deze dagboeken de patiënten helpen om hun ziekte en behandeling te begrijpen en kan ook familieleden helpen om hun gevoelens te uiten (Jones C., 2004 en 2012). In een andere studie (Garrouste-Orgeas, 2012) blijkt dat dagboeken 12 maanden na ontslag een afname geven van vermijdende en indringende symptomen gerelateerd aan posttraumatische stress. Vrouwen hechten meer waarde aan een dagboek dan mannen. Mannen geven aan vaak de ziekte van de patiënt zo snel mogelijk achter zich te willen laten (Egerod, 2011).

8.3.9 Aanbevelingen bij posttraumatische stress stoornis

Andere praktische interventies is het screenen op stress, passende verwijzingen doen en voordoen hoe te zorgen (Davidson J.E., 2012). Door het vele voorkomen van klachten bij de naasten lijkt er een noodzaak te bestaan voor het screenen in de primaire setting (Anderson W.G., 2008), zowel als gedurende de gehele intensive care opname (Davydow D.S., 2012). Anderen (Van Pelt, 2007) suggereerden juist dat vroeg interventies behulpzaam zouden zijn.

Preventie: Harvey (2012) vond dat de aanwezigheid van een multidisciplinaire steunsysteem kan helpen te herstellen en psychiatrie te voorkomen. Het tijdig krijgen van hulp en steun kan een preventief effect hebben op het ontwikkelen van een posttraumatische stress stoornis doordat de normale stress reacties niet verergeren. Steun van anderen zou ook kunnen voorkomen dat er naar ongezonde coping mechanismen wordt over gegaan zoals alcohol of drugs misbruik. Het multidisciplinaire steunsysteem zou kunnen bestaan uit familie of vrienden gaan die willen luisteren en steun willen verlenen en/of het bezoeken van een professional in de geestelijke gezondheidszorg voor een korte therapie. Door sommige mensen wordt het passend gevonden om contact te zoeken met hun geloofsgemeenschap.

Behandeling:

- Volg het behandelplan: het duurt vaak even voordat de voordelen van de behandeling ook worden ervaren
- Leer over posttraumatische stress stoornis; deze kennis kan helpen met het ontwikkelen van coping strategieën om effectief te reageren
- Zorg goed voor jezelf; neem genoeg rust, eet gezond, beweeg en neem tijd te ontspannen. Neem zo weinig mogelijk cafeïne en nicotine, omdat dit angst kan verergeren.

- Neem geen zelf voorgeschreven medicatie: alcohol of drugs gebruiken om het gevoel te verminderen is niet gezond, hoewel het verleidelijk kan zijn. Het kan langere termijn problemen geven en staat een goede genezing in de weg.
- Doorbreek de cirkel; bij gespannen gevoel een stevige wandeling maken of neem een nieuwe hobby om de gedachten af te leiden.
- Praat met iemand: blijf in contact met ondersteunende en zorgende mensen (vrienden, familie, geloofsleiders of anderen).
- Overweeg een support groep.

8.3.10 Aanbevelingen voor intensive care vanuit de literatuur

Potentiele strategieën om de uitkomst voor de familie te verbeteren Davidson (2012)

Op de intensive care:

- Excellente communicatie
- Verminderen van omgevingsspanning
- Betrek families in de niet technische verzorging aan bed
- Informatie brochures
- Multidisciplinaire steun
- Families screenen op stress
- Assisteren bij verwijzingen voor familie steun
- Demonstreren van zorgverlening door het intensive care team
- Intensive care dagboeken
- Doordacht en mededogend beslissingen nemen
- Voorbereiden van post-intensive care zorgverlening behoeften
- Gefaciliteerd betekenisgeven

Na ontslag:

- Faciliteren van ondersteunende voorzieningen voor de patiënt en faciliteren van verder herstel (het herstel van de patiënt, inclusief de mogelijkheid weer naar huis te gaan correleert met het welzijn van de familie)
- Multidisciplinair support netwerk (inclusief vrienden en andere familieleden)
- Ondersteunen bij het management van psychiatrische stoornissen bij de patiënt
- Verbeteren van scholing en heerschappij van de zorgverlener
- Vergroten van de mogelijkheid om uitstel en thuiszorg te verlenen
- Verbeteren toegang tot sociale steun
- Scholing om zorgverleners bekwaam te maken om de ziekte van de patiënt te begrijpen

Elliott et al (2014) kwam tijdens een stake holder bijeenkomst in de Verenigde Staten tot de volgende belangrijkste aanbevelingen:

1. Het herkennen, voorkomen en behandelen van een post-intensive care syndroom
2. Het bouwen aan strategieën voor geïnstitutionaliseerde capaciteit om intensive care overlevers en hun families ondersteuning en partnerschap te kunnen leveren.
3. De barrières in de praktijk begrijpen en bespreken
4. Er was een herkenning van de behoefte aan systematische en frequente bepaling van het post-intensive care syndroom door het gehele continuüm van de zorg. Hierbij zou de functionele afstemming (het beoordelen van de kloof tussen de functionele mogelijkheden van de patiënt voor de intensive care opname en de huidige status) in alle intra- en inter-institutionele overdrachten explicieter moeten gebeuren.
5. Karakterisering van risico patiënten (inclusief het herkennen van risico factoren, mechanismen van verwonding en optimale screeningsmethoden), preventie en behandel interventies, en onderzoek naar de restbeperkingen van patiënten en naasten.

8.3.11 Aanbevelingen voor de nieuwbouw vanuit de literatuur

Het streven van een inrichting van een intensive Care zou moeten zijn dat het een helende omgeving biedt aan patiënten, naasten en medewerkers (Thompson et al, 2012). Kleurschema's kunnen humeur en niveau van ervaren stress beïnvloeden. Afbeeldingen van natuur in met name groene en blauwe kleuren kunnen het stressniveau bij patiënten verminderen. Het blikveld van veel bedlegerige patiënten op een Intensive Care beperkt zich tot het plafond en de muur direct aan het voeteneinde. Daarom is het belangrijk juist aandacht aan deze plekken te besteden. Omdat vele patiënten op de Intensive Care een delier doormaken dienen afbeeldingen van geometrische vormen en abstracte kunst vermeden te worden (Ulrich et al, 1993). Ook drukke patronen op muren, raambekleding en meubelbedekking dienen daarom vermeden te worden.

Natuurlijk licht is belangrijk voor het welbevinden van patiënten en medewerkers. Het is daarom belangrijk dat elke patiënt uitzicht heeft op buiten. Indien dit niet kan worden gerealiseerd kan een plafondspiegel worden overwogen (Thompson et al, 2012).

Bij patiënten die veel zonlicht krijgen, is aangetoond dat zij minder stress ervaren, minder pijnstilling nodig hebben en betere kwaliteit en kwantiteit van de slaap hebben (Walch et al. 2005 en Olofsson et al. 2004). Daarnaast kan helder licht (zowel zonlicht als artificieel licht) depressie verminderen (Ulrich & Zimring, 2004). Algehele verlichting zou aanpasbaar dienen te zijn om schittering in het blikveld van de patiënt te minimaliseren. Alle patiëntenkamers zouden daarnaast een klok, een kalender en informatiebord waarop persoonlijke informatie en items kunnen worden gehangen. Ook zou er een kleine ruimte moeten zijn waarin persoonlijke spullen kunnen worden opgeborgen (Thompson et al, 2012).

9. Wat zijn de opties voor deze Intensive Care?

Het concept klantwaarde wordt op de intensive care uitgedragen onder de familiegerichte zorg. Omdat uit hoofdstuk 3 bleek dat door de nadruk te leggen op de klantwaarde er een cascade van verbeteringen kan ontstaan zal in dit hoofdstuk worden gekeken hoe dit op deze Intensive Care zou kunnen worden ingevoerd.

In hoofdstuk 5 werden suggesties ter verbetering gedaan door de medewerkers op de intensive care. In hoofdstuk 6 werden de behoeften van de naasten in kaart gebracht met behulp van diepte interviews. In hoofdstuk 7 werden de waarderingen gegeven door de naasten en de patiënten vanuit enquêtes. Hoofdstuk 8 gaf onder andere suggesties voor verbetering vanuit de literatuur.

Uit deze vorige hoofdstukken is de volgende shortlist met suggesties voor verbeteringen naar voren gekomen:

- Invoeren van een behoeftelijst
- Het screenen op risicofactoren voor post-intensive care syndroom
- Het vermelden van het risico op post-intensive care syndroom in de ontslagbrief aan de huisarts.
- Het invoeren van een gedragscode
- Het invoeren van een communicatiemiddel voor beademde patiënten
- Het aanbieden van eten en drinken tijdens een acute opname (en evt. kortingsbonnen bij vervolg van de opname)
- Informeren naar slaapproblemen
- Informeren naar steunsysteem
- Mogelijkheden vragen te stellen aan de intensivist
- Het participeren van naasten in de zorg: meedoen bij de fysiotherapeutische behandeling en zo ook buiten de therapietijden kunnen oefenen met de patiënt en een actieve rol hebben tijdens het bezoek.
- Aanvullen informatie op internet
- Informatie laten aansluiten op landelijke website www.opeenicliggen.nl
- Het invoeren van flexibele bezoektijden, mits melding in gedragscode dat behandelend team oordeelt over de vermoeidheid van de patiënt.
- Maken introductiefilm
- Scholing van arts-assistenten (en verpleging)
- Informeren naar inname voedsel en drinken van naasten
- Voorlichting en intensivering van samenwerkingsverbanden met overige behandelteams
- Naasten stimuleren te bewegen
- Stimuleren communicatie verpleging en afdelingsassistentes
- Invoeren afdelingsoverleg familiegerichte zorg
- Instellen cliëntenraad IC
- Handvatten hoe om te gaan met: lage intelligentie, andere culturele achtergrond
- Grip (telefoon) per patiëntenkamer voor de verpleegkundige
- Inrichting familiekamers nieuwbouw
- Inrichting patiëntenkamers nieuwbouw

Uit hoofdstuk 3 naar voren kwam dat het belangrijk is de patiënt geheel centraal te zetten. De familiegerichte zorg kan hier aan tegemoet komen, mits gestructureerd ingevoerd. Ook maakte hoofdstuk 3 duidelijk dat de zorg rondom de patiënt zoveel mogelijk dient plaats te vinden in medisch geïntegreerde praktijk eenheden. Dit houdt voor de intensive care onder andere in dat de zorg rondom een intensive care patiënt nog meer over de volle breedte georganiseerd dient te worden. Hiervoor is een nauwere samenwerking tussen de behandelaren van ook het

nazorgtraject noodzakelijk. Daarbij dienen deze behandelaren ook doordrongen te worden van de noodzaak tot aandacht voor het post-intensive care syndroom. De reorganisatie van het zorgstelsel in het algemeen zal buiten de mogelijkheden voor aanbeveling worden gehouden. Er zullen echter wel praktische handreikingen worden aangegeven om deze gebundelde organisatie van zorg rondom de patiënt zo veel mogelijk te maken.

Voor het evalueren van de mogelijkheden worden 25 onderwerpen aangedragen. Van deze onderwerpen zijn er 10 terug te voeren onder de drie pijlers om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom, 4 op het gebied van de risico-inventarisatie van het post-intensive care syndroom, 3 op het gebied van communicatie en toegankelijkheid, 5 op het tegemoetkomen van de moeilijkste momenten en 3 overige onderwerpen.

Omdat de invoering van een nieuwe functie binnen de intensive care, namelijk een familiecoach, een aantal van de genoemde onderdelen in het taken pakket op zou kunnen nemen, worden deze onderdelen in het **rood** aangegeven,

9.1 Opties op basis van de drie pijlers om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom.

Met het voorkomen van symptomen van stress kan mogelijk ook het ontwikkelen van een post-intensive care syndroom – familie worden tegengegaan.

Op basis van de drie pijlers om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom, te weten:

1. de zelfzorg
2. het steunsysteem
3. informatievoorziening

worden de volgende opties ter verbetering van de familiegerichte zorg besproken.

Op basis van deze drie pijlers kunnen 10 punten voor verbetering worden geëvalueerd.

- ***Monitor de aanwezigheid en kwaliteit van de 3 pijlers voor preventie van het ontwikkelen van psychische symptomen bij de naaste familie van de patiënt.***

1. Zelfzorg van de naaste

- ***Het aanbieden van drinken en gezond voedsel*** aan familie tijdens wachten en bezoek aan IC. Tijdens de acute opname is het noodzakelijk direct het eten en drinken aan te bieden omdat blijkt uit de diepte interviews dat de familie tijdens deze acute opname het liefst zo dicht mogelijk bij de patiënt wil zijn. Het blijkt daarbij uit onderzoek van Verharen L. (2014) dat de naasten zo gericht zijn op de patiënt dat ze de neiging hebben zichzelf te verwaarlozen. Na dit acute stadium zouden bijvoorbeeld kortingsbonnen aangeboden kunnen worden voor het met korting verkrijgen van eten en drinken.

Voordelen:

- Familie is voorzien van de basisbehoefte
- Familie voelt zich welkom

Nadelen:

- Hogere kosten
- Goede communicatie noodzakelijk met diegene die de familie van eten en drinken voorziet

- *Het regelmatig informereren naar de inname van voedsel en drinken van de naaste tijdens de opname op de intensive care.*

Voordelen:

- Bespreekbaar maken van eventuele problemen op dit gebied
- Belang van voeding en drinken bekend maken bij naasten
- Evt. kunnen verwijzen naar diëtiste, psycholoog of huisarts.

Nadelen:

- Kost tijd
- Dient in standaard te worden ingevoerd.

- *Het actief informeren naar slaapproblemen*

Omdat uit de diepte-interviews blijkt dat de familie leden van patiënten die langer op de Intensive Care liggen moeite hebben met slapen, en goede nachtrust kan helpen bij de preventie van psychische symptomen, dient hier meer aandacht voor te komen. Dit kan bijvoorbeeld door regelmatig te vragen naar de nachtrust en eventuele problemen hierbij. Er dient dan ook geadviseerd te worden om in een vroeg stadium de huisarts te betrekken bij de behandeling van deze slaapproblemen.

Voordelen:

- Erkenning van het probleem bij de naaste
- Bespreekbaar kunnen maken waardoor iemand niet kan slapen
- Bijhouden van slaappatroon
- Vroegtijdig verwijzen naar huisarts, maatschappelijk werk, pastoraal medewerker of psycholoog

Nadelen:

- Kost tijd. Omdat de kans groot is dat de naaste moeite met slapen ervaart dient hier ook op doorgevraagd te worden.
- Hierdoor minder tijd voor verzorgingstaken van patiënt.
- Dient in standaard te worden ingevoerd.

- *Stimuleren te bewegen*

Omdat het bewegen een afname geeft van de ervaren stresssymptomen is het erg belangrijk familie te stimuleren en de mogelijkheden bieden bijvoorbeeld een stevige wandeling te maken.

Voordelen:

- Ervaren stresssymptomen nemen af
- Conditie blijft op peil
- Help vaak bij het ordenen van gedachten

Nadelen:

- Mogelijkheden binnen het ziekenhuis zijn beperkt
- Risico op overbelasting door naaste samenhangend met de neiging zichzelf te verwaarlozen

- *Het afnemen van een behoeftelijst*

Door het afnemen van een behoeftelijst kunnen de wensen en de behoeften van de naasten inzichtelijk worden gemaakt.

Voordelen:

- Erkenning van de behoeften
- Zorg op maat kunnen leveren
- Het bespreken hiervan geeft direct de gelegenheid om informatie over de opname te geven, aangepast aan de onderwerpen die besproken worden.

Nadelen:

- Kost tijd

- Dient standaard te worden ingevoerd en toegepast

2. Aanwezigheid van steunsysteem

- *Actief informeren naar steunsysteem.*

Indien er een steunsysteem aanwezig is dienen tips gegeven te worden dit systeem actief te betrekken, in overeenstemming met de naaste. Er dient regelmatig geïnformeerd te worden naar de effectiviteit van dit steunsysteem en naar de behoefte voor eventuele aanvullende ondersteuning.

Indien er geen steunsysteem aanwezig is dient ondersteuning vanuit pastorale hulpverlening of dagelijks aanwezige aanspreekpunten te worden ingezet en laagdrempelig te worden verwezen naar maatschappelijk werk en/of een psycholoog.

- **Voordelen:**

- Er kunnen tips worden gegeven hoe het steunsysteem het best te betrekken
- Het wordt duidelijk aan de naaste dat diegene er niet alleen voor hoeft te staan

- **Nadelen:**

- Het dient standaard te worden ingevoerd en toegepast
- Het kost tijd het steunsysteem uit te vragen en de behoeften van de naasten te bespreken.

3. Goed geïnformeerd zijn

- *Het actief aanbieden van informatie*

Niet alleen over de toestand van de patiënt, maar ook over de werkwijze van de intensive care en de aanwezige voorzieningen. Dit kan het best gedaan worden door dit mondeling, schriftelijk en digitaal aan te bieden omdat het in een stressvolle periode moeilijk is om informatie op te nemen. Herhaling en variatie in informatiebronnen vergroot de kans dat de informatie de mensen daadwerkelijk bereikt. Vanuit de afdeling kwam naar voren dat de familie vaak niet begrijpt waar het behandelteam zich specifiek op richt. Uit de diepte interviews blijkt dat er na lange tijd nog vragen over de behandeling kunnen zijn. Op dit moment staan de belangrijkste aandoeningen waarmee een patiënt op de intensive care afdeling kan worden opgenomen wel benoemd op de website. Hier wordt een korte uitleg gegeven wat de aandoening inhoudt. Er wordt ook kort benoemd welke behandeling dient te worden ingezet. Er is wel een tabblad voor onderzoeken en voor folders. Deze zijn echter momenteel niet gevuld. Daarnaast ontbreekt er een link naar een film ter nadere uitleg over de aandoening.

Aanvullen van informatie op internet.

Voordelen:

- Informatie blijkt een van de belangrijkste behoeften van naasten te zijn
- Naaste is goed geïnformeerd
- Naaste begrijpt beter waar de behandeling op is gebaseerd
- Naaste kan meer gerichte vragen stellen over de specifieke behandeling voor de aandoening.
- Naaste kan gefundeerder omgaan met beslissingen

Nadelen:

- Kost tijd
- Kost geld

- *Informatie laten aansluiten op de landelijke website www.opeenicliggen.nl*

In steeds meer ziekenhuizen wordt verwezen naar deze landelijke website voor aanvullende informatie over de intensive care opname en de tijd hierna. Een aantal van deze

ziekenhuizen staan hier ook met naam en telefoonnummer genoemd bijvoorbeeld bij de nazorg poli.

Voordelen:

- Landelijke bekendheid met betrekking tot de aanvullende zorg die geboden wordt door de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente.
- Mogelijkheden om in contact te komen met aanvullende informatie voor naasten en families die niet in de regio Twente wonen.
- Informatie wordt regelmatig aangepast en blijft daardoor meer up to date.
- Het kunnen vinden van aanvullende informatie met betrekking tot de opname en de tijd hierna waarin zaken duidelijk worden uitgelegd.
- Het voorkomen van het 'verdwaald raken' van naasten en/of patiënt in de informatie die aangeboden wordt op internet.
- Het voorkomen van het in verwarring raken van naasten en/of patiënt door inadequate of te algemene informatie die wordt aangeboden op internet.

Nadeel:

- kost tijd.

- De informatievoorziening aan de naasten tijdens wachten op familiekamer door het tonen van een introdunctiefilm 'Op de intensive Care' op de familie kamer en een link plaatsen op het internet.

Voordelen:

- Naasten zijn geïnformeerd over hoe de afdeling er uit ziet
- Naasten zijn geïnformeerd over wat er op de afdeling mogelijk is
- Naasten zijn geïnformeerd over wat er op de momenten van wachten in het algemeen op de afdeling met de patiënt gebeurt

Nadelen:

- Maken kost tijd
- Maken kost geld
- Kan pas gemaakt worden als de nieuwbouw is opgeleverd
- Kan vervelend zijn om herhaald te worden bij lange wachttijd

- Mogelijk maken om tussentijds vragen te stellen aan de arts

Uit de diepte interviews, de enquêtes en de reacties van de afdeling blijkt er met name een onderbreking in de mogelijkheden voor het contact met de arts te zitten in de weekenden en de daarop volgende maandag. Dit omdat de gesprekken met de arts alleen kunnen worden ingepland van dinsdag tot en met vrijdag. Er worden hier drie opties gevonden.

1. Dinsdagen vrij houden voor gesprekken met families van spoedopnames in het weekeind en op maandag

Voordelen:

- Familie van patiënten die net opgenomen zijn en waarbij er vaak in het begin van de opname de grootste veranderingen plaatsvinden, mogelijkheid tijdig bij te praten.
- Mogelijkheid om familie uitgebreider bij te praten dan het eerste opnamegesprek.
- Geen toename van druk op de artsen

Nadelen:

- Geen mogelijkheden in het weekeind, op maandagen en op feestdagen om een gesprek met de arts te hebben
- Geen mogelijkheden voor het stellen van eventuele korte vragen
- Slechts wekelijks mogelijk een artsen gesprek te hebben

2. Artsengesprekken ook invoeren in weekeind en op maandag

Voordelen:

- Meer mogelijkheden om in gesprek te gaan met de arts
- Mogelijkheid om vragen sneller beantwoord te krijgen of duidelijkheid te krijgen in de situatie van de patiënt

Nadelen:

- Kost tijd
- Onderbreking, verplaatsing of annulering van gesprek tijdens dienst arts door tussenkomst spoedzorg.
- Op maandagen zouden intensivisten zich nog niet volledig ingelezen hebben in de problematiek van alle patiënten op de afdeling.

3. Vragen aan artsen direct door verpleging laten voorleggen aan arts.

De verpleging zou tijdens de bezoeken kunnen vragen naar specifieke vragen die de familie heeft aan de arts. Deze zouden gesteld kunnen worden aan de arts en het antwoord zou in het digitale systeem gezet kunnen worden zodat de verpleegkundige dit tijdens het volgende bezoeken met de familie kan bespreken.

Voordeel:

- Vragen die bij familie spelen worden zo spoedig mogelijk beantwoord.

Nadelen:

- Kost intensivist tijd
- Onderliggende vragen komen hiermee onvoldoende naar voren
- Door het ontbreken van een directe dialoog kan de vraag en daardoor het antwoord niet gespecificeerd worden.

9.2 Risico-inventarisatie van het post-intensive care syndroom

Wanneer actief zou worden ingezet op de risico-inventarisatie voor het post-intensive care syndroom zouden de volgende 3 onderdelen kunnen worden overwogen.

- Risico-inventarisatie posttraumatisch stress syndroom en nauwe follow up op de IC.

Het uitvoeren van een inventarisatie naar het risico op het ontwikkelen van een post-intensive care syndroom bij patiënten en familie.

- Voor de patiënt dient hier rekening gehouden te worden met de risico factoren zoals: een jongere leeftijd, opnameduur >5 dagen, beademingsduur en onderliggende ernstige aandoeningen. De kans wordt verhoogd wanneer de patiënt een delier, ARDS en/of sepsis heeft doorgemaakt.
- Omdat het voorkomen van een post-intensive care syndroom bij de patiënt en de naaste vaak voor komt dient in deze patiëntengroep ook de naaste uitgebreid gescreend te worden. Risicofactoren van de naasten zij hierbij:
 - Vrouwelijk geslacht
 - Jonge leeftijd
 - Lager opleidingsniveau
 - Echtgenoot van patiënt zijn
 - Ongehuwde ouder zijn van een kritiek ziek kind
 - Pre-existente angst en/of depressie
 - Familie geschiedenis van angst, depressie of andere ernstige mentale ziekte
 - Hoog stress niveau (gerelateerd aan het overlijden of het hoge risico op het overlijden van een geliefde)
 - Aanwezigheid bij het overlijden
 - De aanwezigheid van overige stressoren

Deze inventarisatielijst dient tenminste vragen te bevatten met betrekking tot de:

- psychische voorgeschiedenis
- aanwezigheid van psychiatrie bij bloedverwanten
- aanwezigheid van verontrustende gedachten, herinneringen of nachtmerries over de opname van de patiënt
- aanwezigheid van herbelevingen
- het verliezen van interesse of ervaren van algehele afgestomptheid
- aanwezigheid van gevoelens van boosheid of geïrriteerdheid
- moeilijkheden met slapen
- aanwezigheid van gevoelens van onveiligheid
- ontstaan van problemen in werk of persoonlijke relaties
- aanwezigheid van beschadigende gedachten (zelf of anderen)
- aanwezigheid van alcohol en/ of drugsgebruik

- **Voordelen:**

- De voordelen van deze uitgebreide screening en nauwe follow up is dat er alerter kan worden gereageerd indien de symptomen optreden zodat deze ook eerder bespreekbaar kunnen worden gemaakt en er eerder kan worden verwezen voor eventuele behandeling.
- Het maakt het bespreken van de klachten en de herkenning en erkenning in de klachten makkelijker.
- De naaste is ook meer voorbereid en alert op de eventuele symptomen van een post-intensive care syndroom bij de patiënt.
- Het zou daarmee een belangrijke rol kunnen spelen in het terugdringen van het post-intensive care syndroom

- **Nadelen:**

- Nadeel van het uitgebreider screenen en nauwe follow up is dat dit meer tijd kost voor de verpleegkundigen.
- De risico-inventarisatielijst met het familielid dient idealiter afgenomen te worden buiten de kamer van de patiënt. Dit omdat uit de diepte interviews blijkt de patiënt dan vaak eerlijker durft te zeggen waar de problemen liggen. De verpleging kan dan in die tussentijd de patiënt(en) waar de verpleegkundige verantwoordelijk voor is niet in de gaten houden.
- Daarnaast zou het kunnen zijn dat er op basis van de risico-inventarisatie en de nauwe follow up vaker verwezen dient te worden naar maatschappelijk werk en/of psycholoog.
- Dient standaard te worden ingevoerd.

- *Verhoogd risico op post-intensive care syndroom vermelden in de ontslagbrief.*

Dit zou uitgevoerd kunnen worden door in de ontslagbrief naar de huisarts de risico-inventarisatie op het post-intensive care syndroom te benoemen en ook te wijzen op mogelijkheden voor behandeling en/of nader contact. Hiervoor zou een hulplijn kunnen worden opgezet waarbij huisartsen kunnen bellen voor informatie. Buiten de ontslagbrief over de patiënt dient er bij hoog risico familieleden ook een brief over dit verhoogd risico aan de huisarts te worden opgesteld. Vooral als de symptomen pas later ontstaan wordt vaak de relatie niet meer gelegd met de intensive care opname. Vooral bij de familieleden is dit een probleem.

- **Voordelen:**

- Huisarts is altijd geïnformeerd.
- Er komt meer bekendheid met het bestaan van het syndroom
- Het kan de bespreking van de relatie met een intensive care opname vergemakkelijken

- **Nadelen:**

- De huisarts van het familielid wordt aangeschreven door de intensivist, terwijl er geen behandelrelatie is met de intensivist en de naaste.
- Er dient extra informatie over het post-intensive care syndroom te worden toegevoegd aan de ontslagbrief aan de huisarts
- De huisarts kan vragen hebben over de bevindingen in de brief en dient de mogelijkheid te hebben contact op te nemen met een arts of verpleegkundige op de afdeling die vragen over behandeling etc. kan beantwoorden. Hiervoor is het noodzakelijk dat het personeel dat kartrekker is over dit onderwerp zijn, op werkdagen bereikbaar is.
- Dient in standaard protocol komen te staan.

- *Intensive follow up na de intensive care opname door het intensiveren van samenwerkingsverbanden.*

Omdat het post-intensive care syndroom pas later kan ontstaan is het noodzakelijk dat patiënten en familieleden met een verhoogd risico op de ontwikkeling van dit syndroom intensief gevolgd worden om direct in te kunnen grijpen om symptomen zo spoedig mogelijk terug te dringen. Hiervoor dient intensievere begeleiding te komen vanuit de afdeling intensive care, maar ook in de periode daarna.

Omdat de patiënt en de familie dan niet meer dagelijks op de intensive care afdeling zijn is het belangrijk samenwerkingsverbanden in de post-intensive care zorg met de intensive care afdeling te intensiveren en in de overdracht de vervolg behandelaar van zowel de patiënt als het familielid te wijzen op het verhoogde risico op het ontwikkelen van het post-intensive care syndroom. Er dient een uitgebreidere informatievoorziening te komen over het post-intensive care syndroom van de patiënt en/of de familie bij alle behandelaars en verpleegkundigen binnen de muren van het ziekenhuis die met de nabehandeling van de post-intensive care patiënten en hun naasten te maken hebben. Dit geldt ook voor het revalidatiecentrum.

- Voordelen:

- Eerdere herkenning van symptomen die kunnen leiden tot het post-intensive care syndroom
- Eerdere inzet van een eventuele behandeling
- Beter terugkoppeling van bevindingen met de betrokken afdelingen

- Nadelen:

- Tijdsintensief iedereen dusdanig in te lichten dat het ook leeft binnen de behandelaren en de verpleging.

9.3 Verbeteren van de communicatie en toegankelijkheid

Op het gebied van communicatie en toegankelijkheid worden de volgende vijf onderwerpen geëvalueerd.

- *Communicatiemogelijkheden voor patiënt uitbreiden*

Zorg voor spoedige invoering van communicatie ondersteunend middel bij beademde en wakkere patiënt.

- Voordeel:

- De patiënt kan zich beter uitdrukken
- Naaste kan beter begrijpen wat de patiënt bedoelt
- Behandelteam kan beter begrijpen wat de patiënt bedoelt

- Nadeel:

- Kost geld

- Kost tijd

- Het stimuleren van communicatie tussen de verpleging en secretaresses met de afdelingsassistentes

Uit de reacties van de afdeling blijkt dat de afdelingsassistentes niet altijd op de hoogte zijn of er familie is gearriveerd of voor welke patiënt de familie komt.

- **Voordelen:**

- Afdelingsassistentes kunnen de naasten alvast iets te eten of te drinken aanbieden
- Afdelingsassistentes kunnen terugkoppeling geven hoe lang het nog gaat duren voordat familie bij de patiënt kan door te informeren bij de verpleegkundigen.

- **Nadeel:**

- Tijd: Bij elke opname contact zoeken met afdelingsassistent om deze op de hoogte te stellen

- Het invoeren van een poster waarop genoteerd kan worden hoe de patiënt het liefst aangesproken wil worden, wat de hobby's zijn, welk (voormalig) werk, etc.

- **Voordelen:**

- Familie kan aan behandelteam in kernwoorden duidelijk maken wie de patiënt is als persoon achter het zieke lichaam
- Het is tijdens de verzorging of behandeling makkelijker een onderwerp te kiezen waarover gesproken kan worden met de patiënt, ook al is deze niet bij kennis.

- **Nadelen:**

- Kost tijd
- Kost uitleg
- Kost geld

- Invoeren van flexibele bezoektijden.

- **Voordelen:**

- Tegemoet komen aan de behoefte van de naasten bij de patiënt te zijn
- Tegemoet komen aan de mogelijkheden bezoek te combineren met andere verantwoordelijkheden zoals zorg voor kinderen, werk en andere afspraken
- Tegemoet komen aan wensen van naasten die ver af wonen
- Sluit aan bij de wens van de directie om in de nieuwbouw de bezoeken af te schaffen.
- Naasten kunnen een rustgevende invloed hebben op de patiënt
- Naasten kunnen makkelijker betrokken worden in de fysiotherapeutische behandeling

- **Nadelen:**

- Kan te vermoeiend zijn voor de patiënt
- Kan te vermoeiend zijn voor de naaste
- Kan zorgtaken belemmeren
- Kan een drempel zijn voor behandelteam om de kamer van de patiënt binnen te gaan.
- Kan extra drukte op de afdeling veroorzaken

- Naasten laten participeren in de zorg.

Informeer naasten over de mogelijkheden om te kunnen participeren in de verzorging van de patiënt en betrek de familie waar mogelijk in de fysiotherapeutische behandeling.

- **Voordelen:**

- Naasten iets om handen geven

- Reductie van gevoelens van machteloosheid bij de naasten
 - Naasten laten wennen aan de mogelijk langdurige verzorgende rol
 - Patiënt wordt ook aangeraakt door naaste
- **Nadelen:**
- Onbekendheid van naasten en verpleging
 - Mogelijkheid iets 'verkeerd' te doen.
 - Vergt tijd en uitleg (voordoen)

9.4 Veraangenamen van moeilijkste momenten

Omdat uit de diepte interviews blijkt dat de moeilijkste momenten door de naasten worden ervaren op de momenten dat in spanning gewacht dient te worden bij een acute opname en het over plaatsen van de patiënt naar de verpleegafdeling, is hier behoefte aan extra ondersteuning. Op basis hiervan komen drie onderwerpen ter evaluatie naar voren.

- *Verpleegkundige aanwezig bij naasten tijdens acute opname.*

Hierbij zou een verpleegkundige tijdens de acute opname bij de familie kunnen zijn om algemene zaken op de afdeling uit te leggen en telkens een update kunnen geven over de stand van zaken met de patiënt. Indien gepast zou de familie ook kort meegenomen kunnen worden om de patiënt even te kunnen zien.

Bij reanimaties kan de familie aanwezig zijn en begeleid worden door deze verpleegkundige.

- **Voordelen:**

- Persoonlijke aandacht tijdens moeilijke momenten helpt (Girbes, 2011)
- Informatievoorziening start al tijdens het wachten.
- Specifieke vragen kunnen al beantwoord worden
- Mogelijkheden op de afdeling kunnen worden besproken
- Afdeling zou alvast getoond kunnen worden
- Alvast aanspreekpunt voor familie

- **Nadelen:**

- Deze verpleegkundige kan tijdens een acute opname niet ingezet worden voor de reguliere patiëntenzorg
- Uitbreiding formatie verpleegkundige noodzakelijk
- Extra geld

- *Contact onderhouden met familie en patiënt bij ontslag naar de verpleegafdeling.*

Het blijkt zowel voor de naaste als voor de patiënt een heel moeilijk moment te zijn om overgeplaatst te worden naar de reguliere verpleegafdeling. Hoewel zij al weer bij kennis zijn op de Intensive Care, komt bij veel patiënten pas hun geheugen terug op de verpleegafdeling. Hierdoor ontstaat een grote behoefte aan aanvullende informatie over de tijd van de opname op de Intensive Care. Ook krijgt de patiënt vaak te maken met symptomen van het post-intensive care syndroom. Door tijdgebrek en onbekendheid hiermee kan de reguliere verpleging op de afdeling hier onvoldoende op in spelen. Doordat de intensieve zorg voor de patiënt wordt losgelaten heeft de familie soms gevoelens van onmacht of willen zij de zorg juist compenseren. Daarnaast gaan de gevoelens van de patiënt waarin vaak verwarring wordt ervaren en de gevoelens van de naasten, waarbij vaak vooral opluchting speelt, niet goed samen. Ook wordt er regelmatig onvoldoende geluisterd naar zorgen aangegeven door naasten, die juist de patiënt erg goed kennen. Het kan daarom juist in dit stadium belangrijk zijn de psychosociale zorg voor de naasten en patiënt te intensiveren.

Ook kan het zijn dat een patiënt een speciale operatie heeft ondergaan waardoor er een grotere kans is op bepaalde complicaties in de postoperatieve zorg. Door ook bij deze

groep patiënten specifiek op die complicaties te letten kunnen eventuele ontluikende complicaties tijdig worden ontdekt en kan tijdig beleid worden ingezet.

- Voordelen:

- Aandacht voor geheugenproblemen van de patiënt met betrekking tot de opname op de intensive care
- Aandacht voor het optreden van symptomen van het post-intensive care syndroom bij de patiënt
- Aandacht voor het optreden van symptomen van het post-intensive care syndroom bij de naaste
- Aandacht voor zorgen van naasten en/of patiënt
- Aandacht voor en bespreekbaar maken van verschillen in emoties tussen patiënt en naasten
- Het tijdig signaleren van complicaties na ingrijpende operaties, waardoor sneller kan worden ingegrepen om verdere achteruitgang te voorkomen.

- Nadelen:

- Deze verpleegkundige kan tijdens het bezoek aan de verpleegafdeling niet ingezet worden voor de reguliere patiëntenzorg
- uitbreiding verpleegkundige formatie noodzakelijk
- extra geld

- Het maken van een foto tijdens de opname voor het patiëntendossier.

Door de twee geïnterviewde patiënten wordt aangegeven dat zij het jammer vinden dat er tijdens de beademingsopname geen foto van hun is gemaakt. Iedere patiënt die daar later behoefte aan heeft zou een foto kunnen opvragen uit het patiënten dossier

- Voordelen:

- Familie hoeft niet belast te worden met het maken van een foto terwijl hun geliefde er heel naar uitziet
- Alleen de patiënten die er behoefte aan hebben krijgen hun foto.
- Vergemakkelijkt de verwerking van de intensive care periode voor de patiënt

- Nadelen:

- Aantasting van de privacy van de patiënt
- Technische aanpassing noodzakelijk patiëntendossier

9.5 Overige opties

De overige opties betreffen vier hoofdonderwerpen, te weten:

- Het afdelingsbreed invoeren van een regelmatig overleg waarin suggesties voor verbeteringen naar voren kunnen worden gebracht

Het blijkt dat er vele ideeën leven op de afdeling en onder de naasten van de patiënten en patiënten zelf die nu niet altijd de juiste aandacht krijgen.

- Voordelen:

- Ideeën en problemen kunnen direct plenair besproken worden.
- Er kunnen sneller oplossingen worden doorgevoerd

- Nadelen:

- Kost tijd
- Plannen

- Instellen specifieke patiënten en naasten cliëntenraad.

- Voordelen:

- Het behartigen van belangen van (ex-)patiënten en hun naasten van de intensive care.

- Mogelijkheden om te kunnen spreken namens andere patiënten en hun naasten
 - Communiceren vanuit directe en/of eigen ervaringen
 - Verbreding draagvlak onder achterban van patiënten en naasten
 - Mogelijkheden voor patiënten en naasten om laagdrempelig suggesties neer te leggen bij 'ervaringsdeskundigen'.
- **Nadelen:**
- Tijd: Meer overlegmomenten en samenstellen van cliëntenraad
 - Mogelijkheid dat cliëntenraad ergens zeer voor of juist tegen is.
- *Start met de invoering van handvatten voor de medewerkers zoals:*
- Een gedragscode waar naar verwezen kan worden bij (dreigend) conflict
 - Hoe om te gaan met naasten met lage intelligentie
 - Hoe om te gaan met naasten met een andere culturele achtergrond
 - Laagdrempelig pastorale medewerkers in de communicatie betrekken
 - Overwogen verbod op, of adequate regulatie van, de soms grote hoeveelheid familie op de afdeling IC
 - Het aanschaffen van mobile telefoons (grip) per patiënten kamer zodat familie snel met de juiste verpleegkundige kan worden doorverbonden.
 - Het blijvend scholen van verpleegkundigen, arts assistenten en co-assistenten om te durven aan geven waar de beperkingen liggen in de informatieverstrekking aan families.
- *Rekening houden in de nieuwbouw met:*
- Posterbehang met natuurafbeelding in groen en/of blauwtinten op de patiëntenkamer.
 - Het aanpassen van de huidige aangeboden informatie in de folders en het internet.
 - Zorgen voor voldoende bereik van telecom providers in de familiekamer
 - Mogelijkheden om aan voedsel en drinken te komen voor wachtende familie
 - Voldoende stopcontacten of verlengsnoeren in familiekamers zodat telefoonladers kunnen worden opgeladen.
 - De knop om de afdelingsdeur te openen niet plaatsen op de zijmuur van de familiekamer.
 - Buizenpost niet vlak naast familiekamers plaatsen
 - Flexibele inrichting van kantoorruimte zodat hier ook naar uitgeweken kan worden met de families.
 - Toegang tot voldoende daglicht voor de patiënt. In enkele patiëntenkamers in de nieuwbouw wordt uitgekeken op een witte blinde muur. Overwogen zou kunnen worden om hier beschilderingen op aan te brengen en het aanbrengen van eventuele spiegels.

9.6 Advies van de onderzoeker

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het als ziekenhuis het meest belangrijk zou moeten zijn alles in het werk te stellen om de patiënt de centrale positie te laten innemen binnen de ziekenhuiszorg. Door het klusteren van zorg rondom gerelateerde aandoeningen een cascade van verbeteringen kan ontstaan. Dit geldt zeer waarschijnlijk ook voor de organisatie van intensive care gerelateerde zorg. Een nauwe samenwerking tussen alle behandelaren voor de intensive care en de post-intensive care patiënt is hiervoor erg belangrijk. Naast de daadwerkelijke reorganisatie van deze intra- en extramurale zorg rondom de intensive care patiënten, kan de invoering van een kleine groep toegewijde intensive care verpleegkundigen

een praktische oplossing zijn om problemen te signaleren en ervaringen over te brengen wanneer zij zich centraal tussen deze afdelingen bewegen.

De overkoepelende aandoening die voorkomt op de intensive care en in de zorg nadien blijkt het post-intensive care syndroom, dat bestaat uit een complex van symptomen. Ongeveer 30% van de patiënten en de naasten blijkt uiteindelijk een post-intensive care syndroom te krijgen. Er blijken drie belangrijke pijlers te zijn om te voorkomen dat de symptomen zich ontwikkelen tot syndroom. Dit zijn:

- Zelfzorg (gezond eten en drinken, goed slapen en bewegen)
- Het hebben van een adequaat psychosociaal steunsysteem/ vangnet: waarop iemand kan terugvallen en/of het aanbieden van een vervangend steunsysteem.
- De informatievoorziening: het begrijpen en kunnen interpreteren van de informatie rondom de toestand van de patiënt.

Opvallend is dat door de medewerkers, de naasten en de patiënten ook vele dilemma's op deze gebieden worden genoemd.

Dat blijkt ook overeen te komen met de literatuur naar de behoeften van naasten op de intensive care. Deze worden over het algemeen ingedeeld in de volgende drie hoofdonderwerpen:

- Informatievoorziening: het tijdig en adequaat informeren over de toestand en behandeling van de patiënt en praktische zaken.
- Toegankelijkheid: mogelijkheid de patiënt te kunnen bezoeken en participatie in de zorg.
- Ondersteuning: emotionele ondersteuning van de naasten.

Omdat de ondersteuning en het steunsysteem en de informatievoorziening ook de pijlers zijn om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom, zijn dit waarschijnlijk de belangrijkste factoren voor het terugdringen van symptomen van een post-intensive care syndroom.

Om aan deze pijlers in een keer goed tegemoet te kunnen komen en om de zorg rondom de patiënt en de naasten ook buiten de intensive care goed op elkaar te kunnen laten aansluiten zouden gespecialiseerde intensive care verpleegkundigen aangesteld dienen te worden in de rol van zogenaamde familiecoach. Uitgangspunt dient vanzelfsprekend het centraal te stellen van de patiënt en diens naasten. Daarnaast dient er bij het uitvoeren van de werkzaamheden voldoende aandacht te zijn voor de pijlers om te voorkomen dat de symptomen van stress zich ontwikkelen tot een psychiatrisch syndroom en dus mogelijk ter preventie van het posttraumatische stress syndroom.

Omdat het taken betreffen die uitdrukkelijk de ervaring vragen van behandelaren bekend met de complicaties en behandelingen van de intensive care, is het meest passend deze taak in eerste instantie te laten uitvoeren door gespecialiseerde intensive care verpleegkundigen. Dit dienen verpleegkundigen te zijn met een grote affiniteit met de familiegerichte zorg en een vakoverstijgende blik. Om kosten te besparen door uitval van krachten te voorkomen zou overwogen kunnen worden in eerste instantie verpleegkundigen voor deze functie in aanmerking te laten komen die door lichamelijke klachten tijdelijk niet optimaal in de verzorging kunnen worden ingezet, maar wel veel ervaring hebben met de intensive care zorg.

Deze familiecoach dient op de intensive care zorg te dragen voor:

- Het afnemen van de behoeftelijst om passende zorg voor de familie mogelijk te maken.
- Het afnemen van de risico-inventarisatielijst op post-intensive care syndroom
- Het signaleren van emotionele problematiek bij familie en of patiënt
- Informeren naar slaapproblemen, eten en drinken en steunsysteem

- Naasten stimuleren te bewegen
- Participeren in het bijhouden van het dagboek
- Het maken van een foto voor in het patiëntendossier
- Het contact onderhouden met maatschappelijk werk, pastorale medewerkers en psychologen.
- Het informeren over de dagelijkse gang van zaken op de intensive care en wat de mogelijkheden zijn.
- Bij acute opname:
 - Het op de hoogte houden over de huidige situatie.
 - Het aanbieden van eten en drinken aan naasten tijdens een acute opname (en evt. kortingsbonnen bij vervolg van de opname)
- Het signaleren van vragen welke door een arts beantwoord dienen te worden
- Het helpen invullen van de poster
- Het in goede banen leiden van het bezoek
- Inventariseren van vragen aan de intensivist
- Het afnemen van de enquête op de afdeling
- Ondersteunen van het participeren van naasten in de zorg: meedoen bij de fysiotherapeutische behandeling en zo ook buiten de therapietijden kunnen oefenen met de patiënt en een actieve rol hebben tijdens het bezoek.

Buiten de intensive care dient de familiecoach zorg te dragen voor:

- Contact onderhouden met de patiënt en diens naasten
- Voorlichting en intensivering samenwerkingsverbanden overige behandelteams
- Begeleiden naasten en patiënt bij de overgang naar de reguliere verpleegafdeling
- Het signaleren van verbeterpunten van zorg rondom de patiënt en diens familie
- Contact onderhouden met de cliëntenraad

Daarnaast zouden de volgende vier onderdelen met voorrang kunnen worden aangepakt:

- Het invoeren van een gedragscode
- Het invoeren van de poster 'Wie ben ik' waarop genoteerd kan worden hoe de patiënt het liefst aangesproken wil worden, wat de hobby's zijn, welk (voormalig) werk, etc.
- Het invoeren van een communicatiemiddel voor beademde patiënten.
- Het vermelden van het risico op post-intensive care syndroom in de ontslagbrief aan de huisarts.



Figuur 37: Het waterapparaat bij de toegangsdeuren naar de patiëntenkamers op de intensive care

10 Conclusies en aanbevelingen

Met dit onderzoek werd onderzocht hoe de afdeling intensive care in het Medisch Spectrum Twente te Enschede duurzaam kan verbeteren op het gebied van familiegerichte zorg. In dit hoofdstuk zullen de conclusies en aanbevelingen gepresenteerd worden. Tevens zal een suggestie worden gegeven voor aanvullend onderzoek op dit gebied.

In dit onderzoek werd getracht antwoord te geven op de volgende onderzoeksvraag:

Hoe kan, ook met oog op de nieuwbouw, de familiegerichte zorg optimaal worden ingericht op de afdeling Intensive Care in het Medisch Spectrum Twente?

10.1 Conclusies

Om de behoeften onder het personeel en de families te inventariseren werden 9 families ondervraagd door middel van een diepte interview. Totaal werden 54 verpleegkundigen, alle 7 intensivisten, 3 secretaresses, 2 fysiotherapeuten en 6 afdelingsassistentes gevraagd om aan te geven waar problemen liggen en suggesties aan te dragen met betrekking tot de verbetering van de familiegerichte zorg.

De behoeften van de naasten werden onderzocht door negen diepte interviews met directe naasten van de patiënt. De gesprekken vonden plaats in de periode januari- april 2015.

Daarnaast werden 106 enquêtes geëvalueerd geretourneerd van januari 2014 t/m maart 2015. Tevens werd literatuuronderzoek gedaan naar de algemeen optredende problemen bij de familie wanneer een directe naaste wordt opgenomen op een intensive care afdeling.

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat het voor een ziekenhuis het meest belangrijk zou moeten zijn alles in het werk te stellen om de patiënt de centrale positie te laten innemen binnen de ziekenhuiszorg. Door het klusteren van zorg rondom gerelateerde aandoeningen kan een cascade van verbeteringen ontstaan. Dit geldt zeer waarschijnlijk ook voor de organisatie van intensive care gerelateerde zorg.

Met dit onderzoek werd aangetoond dat de familiegerichte zorg op de intensive care meer is dan het aanbieden van een kopje koffie. Een opname van een direct familielid of naaste wordt door veel familie als traumatisch ervaren. Aan het feit dat de patiënt opgenomen wordt kan niets worden veranderd, maar wel kan worden getracht de kans op blijvende gevolgen na dit trauma tot een minimum te beperken.

De overkoepelende aandoening die voortkomt op de intensive care en in de zorg nadien blijkt het post-intensive care syndroom, dat bestaat uit een complex van symptomen. Ongeveer 30% van de patiënten en de naasten blijkt uiteindelijk een post-intensive care syndroom te krijgen. Er blijken drie belangrijke pijlers te zijn om te voorkomen dat de symptomen zich ontwikkelen tot psychiatrisch syndroom. Dit zijn:

- Zelfzorg (gezond eten en drinken, goed slapen en bewegen)
- Het hebben van een adequaat psychosociaal steunsysteem/ vangnet: waarop iemand kan terugvallen en/of het aanbieden van een vervangend steunsysteem.
- De informatievoorziening: het begrijpen en kunnen interpreteren van de informatie rondom de toestand van de patiënt.

Uit onderzoek naar de behoeften van naasten komt naar voren dat de belangrijkste behoeften gebaseerd zijn op 3 hoofdonderwerpen:

- Informatievoorziening: het tijdig en adequaat geïnformeerd worden over de toestand en behandeling van de patiënt en praktische zaken.
- Toegankelijkheid tot de patiënt en participatie in de zorg.
- Ondersteuning op het psychosociale vlak voor de naasten

Deze bevindingen blijken grotendeels ook overeen te komen met de gevonden dilemma's tijdens dit onderzoek.

10.2 Aanbevelingen

Omdat er buiten de intensive care maar weinig bekendheid is met het post-intensive care syndroom is een nauwe samenwerking tussen alle behandelaren voor de intensive care en de post-intensive care patiënt en diens naasten hierin erg belangrijk. Naast de daadwerkelijke reorganisatie van deze intra en extra-murale zorg rondom de intensive care patiënten, kan de invoering van een kleine groep toegewijde intensive care verpleegkundigen die een zich centraal tussen deze afdelingen bewegen en praktische oplossingen zijn om problemen te signaleren en ervaringen over te brengen.

De volgende vijf verbeterpunten worden daarom aanbevolen zo spoedig mogelijk in te voeren:

1. Het aanstellen van een familiecoach die zich op de intensive care onder andere kan richten op:
 - Afnemen van de behoeftelijst
 - Screenen op risicofactoren voor post-intensive care syndroom
 - Het aanbieden van eten en drinken tijdens een acute opname (en evt. kortingsbonnen bij vervolg van de opname)
 - Informeren naar slaapproblemen
 - Informeren naar steunsysteem
 - Mogelijkheden vragen te stellen aan de intensivist
 - Ondersteunen van het participeren van naasten in de zorg: meedoen bij de fysiotherapeutische behandeling en zo ook buiten de therapietijden kunnen oefenen met de patiënt en een actieve rol hebben tijdens het bezoek.
 - Informeren naar inname voedsel en drinken van naasten
 - Voorlichting en intensivering samenwerkingsverbanden overige behandelteams
 - Naasten stimuleren te bewegen
 - Stimuleren communicatie verpleging en afdelingsassistenten
 - Begeleiden naasten en patiënt bij de overgang naar de reguliere verpleegafdeling
- Buiten de intensive care zou deze familiecoach zich dienen te richten op:
 - Contact onderhouden met de patiënt en diens naasten
 - Voorlichting en intensivering samenwerkingsverbanden overige behandelteams
 - Begeleiden naasten en patiënt bij de overgang naar de reguliere verpleegafdeling
 - Het afnemen van de enquête op de afdeling
 - Het signaleren van verbeterpunten van zorg rondom de patiënt en diens familie
 - Contact onderhouden met de cliëntenraad
2. Het invoeren van een gedragscode

3. Het invoeren van de poster 'Wie ben ik' waarop genoteerd kan worden hoe de patiënt het liefst aangesproken wil worden, wat de hobby's zijn, wat de (voormalig) werk, etc.
4. Het invoeren van een communicatiemiddel voor beademde patiënten.
5. Het vermelden van het risico op post-intensive care syndroom in de ontslagbrief aan de huisarts.

Aanvullende aanbevelingen betreffen:

- Aanvullen informatie op internet
- Informatie laten aansluiten op landelijke website www.opeenicliggen.nl
- Het invoeren van flexibele bezoektijden, mits melding in gedragscode dat behandelend team oordeelt over de vermoeidheid van de patiënt.
- Maken introductiefilms
- Mogelijkheden vragen voorleggen aan een arts verruimen
- Scholing arts assistenten (en verpleging)
- Invoeren afdelingsoverleg familiegerichte zorg
- Instellen cliëntenraad IC
- Het maken van een foto van de patiënt voor in het patiëntendossier
- Handvatten hoe om te gaan met: lage intelligentie, andere culturele achtergrond
- Grip (telefoon aan verpleegkundigen) per patiëntenkamer
- Rekening houden met de inrichting van de afdeling in de nieuwbouw:
 - Posterbehang met natuurafbeelding in groen en/of blauwtinten op de patiëntenkamer.
 - Het aanpassen van de huidige aangeboden informatie in de folders en het internet.
 - Zorgen voor voldoende bereik van mobile providers in de familiekamer
 - Mogelijkheden om aan voedsel en drinken te komen voor wachtende familie
 - Voldoende stopcontacten of verlengsnoeren in familiekamers zodat telefoonladers kunnen worden opgeladen.
 - De knop om de afdelingsdeur te openen niet plaatsen op de zijmuur van de familiekamer.
 - Buizenpost niet vlak naast familiekamers plaatsen
 - Flexibele inrichting van kantoorruimte zodat hier ook naar uitgeweken kan worden met de families.
 - Toegang tot voldoende daglicht voor de patiënt. In enkele patiëntenkamers in de nieuwbouw wordt uitgekeken op een witte blinde muur. Overwogen zou kunnen worden om hier beschilderingen op aan te brengen en het aanbrengen van eventuele spiegels.

10.3 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Er worden de volgende aanbevelingen gedaan voor aanvullend onderzoek.

- Onderzoek naar de mogelijkheden om de zorg voor intensive care patiënten te organiseren in medisch geïntegreerde praktijk eenheden.
- Onderzoek naar de incidentie van het post-intensive care syndroom na opname op deze specifieke intensive care.
- Onderzoek naar de effectiviteit in de terugdringing van symptomen van een posttraumatisch stress syndroom van de in dit onderzoek genoemde mogelijkheden.
- Het bepalen van belangrijkheid van de gevonden mogelijkheden in de voorkoming van het post-intensive care syndroom.
- Onderzoek naar de aanvullende mogelijkheden om het post-intensive care syndroom bij familie effectief te kunnen voorkómen.
- Bepalen van de eventuele kostenbesparingen door de verlaging van de incidentie van het post-intensive care syndroom.

- Onderzoek naar specifieke kostenbesparing van de eventuele gezondheidswinst bij voorkoming van het post-intensive care syndroom door de invoering van een familiecoach, afgezet tegen de kosten van de invoering van de familiecoach.
- Onderzoeken op welke eventuele aanvullende momenten waarop naar de behoeften van de naasten en/ of patiënt geïnformeerd dient te worden.
- Nader onderzoek naar de impact van morbiditeit en mortaliteit op het totale oordeel over en de tevredenheid van naasten op de Intensive Care.

Referenties

- Abbott K.H. et al. *Families looking back: one year after discussion of withdrawal or withholding of life-sustaining support.* Crit Care Med. 29(1): 197-201 (2001).
- Anderson W.G. et al. *Posttraumatic stress and complicated grief in family members of patients in the intensive care unit.* J Gen Intern Med 23:1871-6 (2008).
- Auerbach, S. M. et al. *Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients' family members during critical care hospitalization.* American journal of critical care, 14, 202-210 (2005).
- Azoulay, E. *Risk of Post-traumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients.* American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, 987-994 (2005).
- Beckham, J.D. *20 years of health care marketing,* Health Forum J., Jul-Aug;44(4): 37-40 (2001).
- Berry L.L et al. *Managing service experience clues.* Academy of management perspectives, Wharton University of Pennsylvania (2006).
- Berry L.L. *Managing the total customer experience.* Spring 2002, april (2002).
- Brackel – Welten M. *Post-ic-syndroom wordt niet herkend.* Medisch Contact (2014).
- Born-van Zanten et al. *Het post-IC-syndroom en de post-IC-polikliniek.* A&I 3: 18-21 (2013).
- Cameron J.I., et al. *Well-being in informal caregivers of survivors of acute respiratory distress syndrome.* Crit Care Med 34:81-6 (2006).
- Choi J., et al. *Caregivers of the chronically ill after discharge from the intensive care unit: six months' experience.* Am J Crit Care 20:12-23 (2011).
- Dahlberg, K., et al. *Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: An existential view of well-being.* Medicine, Health Care and Philosophy, 12, 265-271 (2009).
- Dallman M.F. et al. *Chronic stress and obesity: a new view on "comfort food".* Proc Natl Acad Sci USA 30:100(20):11696-701 (2003).
- Damboise, C., & Cardin, S. *Family centered critical care.* The American journal of nursing, 103(6) (2003).
- Davidson, J., et al. *Family response to critical illness: Postintensive care syndrome-family.* Critical Care Medicine, 40(2), 618-24 (2012).

- Davidson, J., et al. *Post-intensive Care Syndrome; what is it and how to prevent it?* Am Nurse Today 8(5): 32-8 (2013)
- Davidson, J. E., et al. *Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004-2005.* Critical care medicine, 35(2), 605-622 (2007).
- Davidson, J.E. et al. *Fascilitated sensemaking: a feasibility study for the provision of a family support program in the intensive care unit.* Crit Care Nurs Q 33:177-89 (2010)
- Davidson, J.E. et al. *Time for a formal assessment, treatment, and referral structure for families of intensive care unit patients.* Crit Care Med 40:1675-6 (2012)
- Davydow D.S. et al. *Depressive symptoms in spouses of older patients with severe sepsis.* Crit Care Med 40:2335-41 (2012)
- Day, G.S. *The Capabilities of Market-Driven Organizations.* Journal of Marketing, Vol. 58, Issue 4, October, 37-52. (1994)
- Deshpande R., et al. *Corporate culture, customer orientation, and innovativeness in japanese firms: a quadrad analysis.* Journal of Marketing, 57(1),23-37(1993).
- Douglas S.L., et al. *Impact of a disease management program upon caregivers of chronically ill patients.* Chest 128:3925-36 (2005)
- Drucker P.F. *The practice of management,* Harper & Row:p.37-39 (1954)
- Egerod I., et al. *Constructing the illness narrative: a grounded theory exploring patients' and relatives' use of intensive care diaries.* Crit Care Med 39:1922-8 (2011)
- Elliott D. et al. *Exploring the scope of post-intensive care syndrome therapy and care: engagement of non-critical care providers and survivors in a second stakeholders meeting.* Crit Care Med. Dec;42(12):2518-26 (2014).
- Gaeni M. et al. *Informational support to family members of Intensive Care Unit Patients: The perspectives of families and nurses.* Global Journal of Health Science Vol. 7, No2 (2015)
- Garrouste-Orgeas M., et al. *Impact op an intensive care diary on psychological distress in patients and relatives.* Crit Care Med 40:2033-40 (2012)
- Giddens, A. *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age.* Stanford, Calif.: Stanford University Press (1991).
- Gilmore, J. & Pine J. *The experience economy: work is theatre & every business a stage.* Harvard Business School Press, Boston, MA (1999)

- Girbes, A. et al. *Aandacht voor angst en onmacht helpt*. Medisch Contact, 66(44), 2712-2714 (2011).
- Griffiths, J., et al. *An exploration of social and economic outcome and associated health-related quality of life after critical illness in general intensive care unit survivors: A 12-month follow-up study*. Critical Care, R100-R100 (2013).
- Griffiths, R.D. *Rehabilitating the critically ill: a cultural shift in intensive care unit care*. Crit Care Med 40:681-2 (2012)
- Harvey M.A. *The truth about consequences- post-intensive care syndrome in intensive care unit survivors and their family*. Crit Care Med 40:2506-7 (2012)
- Herridge, M. et al. *Disability after critical illness*. Editorial N Eng J Med 269: 1367-9 (2013)
- Hippel von, E. & Katz, R. *Shifting innovation to user via toolkits*. Management Science, 48, 821-833(2002).
- Hofhuis J.G.M. et al *The impact of critical illness on perceived health related quality of life during ICU treatment, hospital stay and after hospital discharge: A long-term follow-up study*. Chest 133:377-385 (2008).
- Holbrook, M.B. *Special Session Summary Customer Value C a Framework For Analysis and Research in NA - Advances in Consumer Research Volume 23*, eds. Kim P. Corfman and John G. Lynch Jr., Provo, UT: Association for Consumer Research, Pages: 138-142 (1996).
- Hopkins, R., & Girard, T. *Medical and Economic Implications of Cognitive and Psychiatric Disability of Survivorship*. Seminars in Respiratory and Critical Care Medicine, 348-356 (2012).
- Hwang, D., et al. *Consistency of communication among intensive care unit staff as perceived by family members of patients surviving to discharge*. Journal of Critical Care, 134-138 (2013).
- Im K. et al. *Prevalence and outcomes of caregiving after prolonged (>48 hours) mechanical ventilation in the ICU*. Chest 125:597-606 (2004)
- Johnson, G. & Scholes, K. *"Exploring corporate strategy"*. 6th ed., Financial Times Prentice Hall imprint, (2002).
- Jones C. et al. *Post traumatic stress disorder-related symptoms in relatives of patients following intensive care*. Intensive Care Med 30(3):456-60 (2004)
- Jones C. & Griffiths R.D. *Patient and caregiver counselling after the intensive care unit: what are the needs and how should they be met?* Curr Opin Crit Care 13:503-7 (2007)

- Jones C et al. *Intensive care diaries reduce new onset post traumatic stress disorder following critical illness: a randomised controlled trial.* Crit Care 14:R168 (2010)
- Jones C. et al. *Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study.* Am J Crit Care 21:172-6 (2012)
- Jong N. de *Familiegerichtte zorg in een duurzame zorgsector.* Gezondheidsinstituut NIGZ: Woerden (2011)
- Jongerden, I., et al. *Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: A before–after study.* Intensive Care Medicine, 1626-1634, (2013).
- Jonker,J. et al *Nieuwe business Modellen – Samen Werken aan Waardecreatie.* Academic Service (2014)
- Kenney C. *Transforming health Care; Virginia Mason Medical Center,* Taylor&Frances group (2011)
- Kentisch-Barnes N., et al. *Assessing burden in families of critical care patients.* Crit Care Med 37 (10 suppl.):S448-56 (2009)
- Kohli, A.K. & Jaworski, B.J. *Market Orientation: The Construct, Research Propositions, and Managerial Implications,* Journal of Marketing, Vol. 54, No. 2, April, 1-18 (1990).
- Lans, J. *Religie ervaren: Godsdienstpsychologische opstellen.* Tilburg: KSGV (2006).
- Lawrence S. et al. *Sports and games for post-traumatic stress disorder (PTSD).* Cochrane database syst rev 9 (2010).
- Lee F. *If Disney ran your hospital, 9 ½ things you would do differently,* Second river health care (2004)
- McEwen B.S. *Sleep deprivation as a neurobiologic and physiologic stressor: Allostasis and allostatic load.* Metabolism 55:S20-3 (2006).
- Mendonca D. & Warren N.A. *Perceived and unmet needs of critical care family members.* Crit Care Nurs May;21(1):58-67 (1998)
- Menheere I. et al *Kwaliteitsrapportage Consumer Quality Index Naasten op de intensive care. Ervaringen van naasten met opvang en begeleiding op de Intensive Care.* Febr 2015.
<https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/opvang-en-begeleiding-van-naasten-op-de-intensive-care/MeetinstrumentenDocumenten/Kwaliteitsrapportage%20CQI%20%20Naasten%20op%20IC.pdf>
- Molter NC. *Needs of relatives of critically ill patients.* Heart Lung 8:332–339 (1979).

- Narver, J.C. & Slater, S.F. *"The Effect of a Market Orientation on Business Profitability"*. Journal of Marketing, Vol. 54, Issue 4, October, 20-35 (1990).
- Noor Siah A.A. et al. *Informational needs of family members of critically ill patients in intensive care unit of a tertiary hospital*. Clin Ter. 163(1):63-7 (2012).
- Olofsson et al. *Abolished circadian rhythm of melatonin secretion in sedated and artificially ventilated intensive care patients*. Acta Anaesthesiol Scand 48:679-684 (2004).
- Oliver, R.L. *Varieties of Value in the Consumption Satisfaction Response*. In K.P. Corfman and J.G. Lynch, Jr. (eds.) Advances in Costumer research, 23, Provo, UT: Association for Consumer Research, pp. 143-147(1996).
- Oliver, R.L., *Satisfaction: A behavioral Perspective on the Consumer*, New York: Irwin/McGraw-Hill (1997).
- Omari, F. H. *Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICUs*. Journal of nursing scholarship, 41, 28-34 (2009).
- Paparrigopoulos, T., et al. *Short-term Psychological Impact On Family Members of Intensive Care Unit Patients*. Journal of Psychosomatic Research, 61(5), 719-722 (2006).
- Pelt van D.C., et al. *Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation*. Am J Respir Crit Care Med 175:167-73 (2007).
- Pochard F., et al. *Symptoms of anxiety and depression in family mebers of intensive care unit patients before sischarge or death. A prospective multicenter study*. J Crit Care 20:90-6 (2005).
- Porter, M. E. *The competitive advantage:creating and sustaining superior performance* NY: Free Press, (1985).
- Porter, M.E., *Redefining health care: Creating value-based competition on results*. Boston, Mass.: Harvard Business School Press. Porter, M., & Teisberg, E. (2006).
- Press Ganey Associates *Patient Perspectives on American Health Care*. Inc. Hospital Pulse Report: South Bend, Indiana (2009).
- Schmidt, M., et al. *Having a loved one in the ICU: The forgotten family*. Curr Opin Crit Care., 18(5), 540-7(2012).
- Schweickert W.D. et al. *Early physical and occupational therapy in mechanically ventilated, critically ill patients: a randomized controlled trail*. Lancet 30;373(9678):1874-82 (2009).
- Sheaffer, H. *The met and unmet needs of families of patients in the ICU: And implications for social work practice*. (Doctoral Thesis). Philadelphia, PA: University of Pennsylvania. (2010).

- Siddiqui S. et al. *What families want – an assessment of family expectations in the ICU.* Int Arch Med. 4:21 (2011).
- Spatt, L., et al. *Informational needs of families of intensive care unit patients* QRB Qual Rev Bull., 12. (1), 16-21 (1986).
- Sundararajan, K., et al. *Posttraumatic stress disorder in close Relatives of Intensive Care unit patients' Evaluation (PRICE) study.* Aust Crit Care, 14 (2014).
- Thompson D.R., et al. *Guidelines for intensive care unit design.* Crit Care Med 40:1586-1600 (2012).
- Treacy, M. & Wiersema, F. *The Discipline of Market Leaders.* Addison Wesley, (1995).
- Ulrich R. & Zimring C. *The role of the physical environment in the hospital of the 21st century: a once-in-a-lifetime opportunity.* Concord, the Center of health care design (2004)
- Ulrich R. et al. *Effects of exposure to nature and abstract pictures on patients recovering from open heart surgery.* Psychophysiology 30:37-40 (1993)
- Verharen L. & Vloet L. *Familiegericht in de acute zorg.* Tijdschrift voor verpleegkundig experts nr. 1 (2014)
- Wakefield B. *Evaluation of the joint commission's nursing standards.* J for healthcare quality 16(3), 15-21 (1994).
- Walch J.M. et al. *The effect of sunlight on postoperative analgesic medication use: a prospective study of patients undergoing spinal surgery.* Psychosom Med 67:156-163 (2005)
- Wall, R., et al. *Spiritual Care Of Families In The Intensive Care Unit.* Critical Care Medicine, 1084-1090 (2007).
- Wall, R., et al. *Family Satisfaction in the ICU: Differences Between Families of Survivors and Nonsurvivors.* Chest, 1425-1433(2007).
- Weaver, J.L., et al. *Family engagement regarding the critically ill patient.* Surg Clin North Am. 92(6): 1637-47 (2012)
- Webster, F.E. Jr. *Rediscovering the marketing concept,* Business Horizons, vol. 31, May- June, (1988).
- Zeithaml, V. A. *Consumer Perceptions of Price, Quality, and Value: A Means-End Model and Synthesis of Evidence,* Journal of Marketing, 52 (July), 2-22 (1988)

¹ Post-traumatic stress disorder (PTSD). (n.d.). Retrieved April 6, 2015, from <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/post-traumatic-stress-disorder/basics/definition/con-20022540>

