

Met zorg beslissen in de acute fase na een ernstig CVA

Een handreiking voor zorgverleners



| Inhoud

Het hoe en waarom van deze handreiking

Besluitvorming over zorg

1	Het overkoepelende doel	4
1.1	Het vaststellen van het overkoepelende doel	4
1.2	Behandelbeslissingen	4
2	Het beloop	5
2.1	De onzekerheid van de prognose	5
2.2	Het opstellen van een tijdpad	6
3	Wensen en preferenties	6
3.1	De wens van de patiënt	6
3.2	Professionele visie van de arts	7
4	Verantwoordelijkheden	7
4.1	Verantwoordelijkheid van de arts	7
4.2	Gezamenlijke betrokkenheid	7
5	Communicatie	8
5.1	Afstemming communicatie	8
5.2	Contact met de familie	8
6	Continuïteit van zorg	9
6.1	Overdracht van zorg	9
6.2	Nazorg voor patiënt en familie	9
Nawoord		10

| Het hoe en waarom van deze handreiking

Cerebrovasculaire aandoeningen (CVA) vormen in Nederland de tweede meest frequente doodsoorzaak en de belangrijkste oorzaak van invaliditeit. Jaarlijks worden ongeveer 41.000 mensen getroffen door een CVA (beroerte), waarvan één vijfde overlijdt binnen een jaar nadat ze voor het eerst zijn opgenomen in het ziekenhuis [Hersenstichting Nederland].

Een groep patiënten overleeft de acute fase maar ten koste van ernstige beperkingen.

De eerste periode na een ernstig CVA is een heftige en onzekere fase waarin zowel de overlevingskans moet worden ingeschat als de mogelijkheden voor herstel. Er kunnen situaties zijn waarin de lasten van het herstellen en/of het overleven met één of meerdere ernstige beperking(en) niet opwegen tegen de voordelen van overleven. In deze acute fase moeten vaak diverse moreel beladen keuzes worden gemaakt over de behandeling. Hierbij gaat het om beslissingen over het starten van behandeling(en) gericht op het vergroten van de overlevingskans van de patiënt (zorg gericht op levensbehoud), maar ook over medische beslissingen die vooral gericht zijn op het bieden van comfort aan de patiënt (palliatieve zorg). De acute fase beslaat globaal de eerste 10 dagen na het optreden van het CVA. Aandacht voor zorgvuldige besluitvorming in deze fase is van groot belang.

In deze handreiking draait het om de ethische vragen en dilemma's bij het medisch handelen en de besluitvorming daarover in de acute fase na een ernstig CVA. Door middel

van gesprekken met familieleden en focusgroepen met zorgverleners van patiënten met een ernstig CVA is inzicht verkregen in de complexe vragen waar zij in de acute fase mee te maken (kunnen) krijgen. Op basis hiervan en aangevuld met kennis vanuit de bestaande literatuur, worden adviezen voor zorgverleners geformuleerd die bijdragen aan het komen tot zorgvuldige beslissingen en passende zorg. Met zorgverleners wordt hier bedoeld: neurologen, verpleegkundigen en verzorgenden die betrokken zijn bij de zorg aan patiënten met een ernstig CVA in de acute fase.

De adviezen in deze handreiking zijn bedoeld als leidraad. Een open en responsieve houding van artsen, verpleegkundigen en verzorgenden is onderdeel van goede (palliatieve) zorg. Deze houding is onontbeerlijk om in te kunnen spelen op individuele situaties van patiënten en verschillende reacties van familieleden.

De uitvoering van het onderzoek en de samenstelling van deze handreiking was in handen van de afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde van het VU Medisch Centrum met financiering vanuit het programma Palliatieve zorg van ZonMW. Zonder de medewerking van de geïnterviewde familieleden van patiënten, neurologen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en verzorgenden zou deze handreiking niet tot stand zijn gekomen. Wij danken hen daarom hartelijk voor hun openheid en informatie.

| Besluitvorming over zorg

De besluitvorming over de gewenste richting van de zorg in de acute fase na een ernstig CVA is complex en mede afhankelijk van het doel dat wordt nagestreefd. Het vaststellen van een overkoepelend doel (§ 1) is een proces van gezamenlijke besluitvorming waarvoor in deze handreiking aanbevelingen worden gedaan. Belangrijke factoren die daarin een rol spelen zijn de prognose (§ 2) en de preferenties van de patiënt en de visie van de familie (§ 3). Deze zijn bepalend voor het vaststellen van het overkoepelend doel en de daarmee samenhangende behandelbeslissingen. Het overkoepelend doel kan afhankelijk van veranderingen in de toestand van de patiënt of de preferenties van de patiënt en de visie van de familie verschuiven. In het proces van besluitvorming zijn daarnaast van belang: de manier waarop familie betrokken wil worden in het nemen van beslissingen (§ 4), alsmede de wijze van communiceren tussen zorgverleners en familie van patiënten (§ 5). Tot slot is een goede overdracht en continuïteit van zorg voor patiënt en familie na de acute fase in het ziekenhuis geboden (§ 6).

1. Het overkoepelende doel

Het vaststellen van een overkoepelend doel, dat oriënterend is voor de diverse te nemen beslissingen over zorg en behandeling, biedt arts en familie houvast in het besluitvormingsproces. Bepalend in de vaststelling van het overkoepelende doel zijn de prognose en de wensen van de patiënt en de visie van de familie. Wijzigingen in de prognose vragen om hernieuwde afstemming met de familie en kunnen leiden tot bijstelling van het overkoepelende doel.

1.1 Het vaststellen van het overkoepelende doel

Het overkoepelende doel is het hoofddoel dat wordt nagestreefd in de behandeling van de patiënt.

Zorg dat de communicatie over de zorgverlening aansluit op het overeenkomen overkoepelend doel

In de acute fase na een ernstig CVA is de zorgverlening in ziekenhuizen veelal gericht op overleving van de patiënt en het daartoe tijdig inzetten van medische behandeling. In deze fase is de aandacht voor palliatieve zorgdoelen echter evenzeer nodig.

Overweeg, in overleg met familie, bij een ernstig CVA altijd de mogelijkheid van een palliatieve zorgdoelstelling.

gedacht worden aan:

- **Zorgdoel 'Levensbehoud'**: hierbij zijn de beslissingen over zorg en behandeling primair gericht op het 'laten overleven van de patiënt'. De mogelijkheid van het (later) optreden van mentale en/of functionele beperkingen is hieraan ondergeschikt.
- **Zorgdoel 'Palliatieve zorg'**: in dit geval staat het 'comfort van de patiënt' centraal. De zorgverlening is gericht op het bieden van optimaal welbevinden en een aanvaardbare kwaliteit van leven/sterven aan de patiënt. Besluitvorming gericht op het scheppen van voorwaarden voor rustig overlijden maakt hier onderdeel van uit. Binnen het palliatieve zorgdoel kunnen gradaties worden aangebracht in welke behandeling nog wordt ingezet. Afhankelijk hiervan kan er sprake zijn van een eventueel levensverlengend neveneffect.

De keuze voor één van deze zorgdoelen is nooit een absolute keuze. In een aantal gevallen ontbreekt het aan voldoende gegevens en argumenten om een duidelijke keuze te maken voor één van beide mogelijkheden te kiezen. Soms verandert, tegen de verwachtingen in, de toestand van de patiënt alsnog. In dergelijke gevallen is het van belang duidelijke afspraken te maken over het moment waarop de situatie opnieuw wordt beoordeeld.

1.2 Behandelbeslissingen

In de acute fase na een ernstig CVA moeten vaak op korte termijn ingrijpende behandelbeslissingen worden genomen. Hierbij gaat het niet alleen om het starten van behandelingen gericht op het vergroten van de overlevingskansen, maar ook over medische beslissingen rond het levenseinde, zoals het staken of afzien van behandeling en het intensiveren van pijn- en/of symptoombestrijding. Het is van belang deze keuzes goed te onderbouwen en bespreekbaar te maken met familie. Het vastgestelde overkoepelende doel kan hierbij behulpzaam zijn.

Zorg dat beslissingen over zorg en behandeling aansluiten bij het overkoepelende doel.

Het staken en/of afzien van behandeling

De beslissing om een behandeling van een CVA patiënt niet te starten (afzien van) en nog meer om een behandeling stop te zetten (staken) wordt als ingrijpend ervaren door familieleden. Een eerste reden om hiertoe te besluiten kan zijn dat dit de uitdrukkelijke en als zodanig bekende wens is van de patiënt (§ 3.1). Een tweede reden kan zijn dat er - naar medisch inzicht - geen redelijke kans is dat met de behandeling het gewenst effect wordt bereikt, vanwege een zeer ongunstige prognose (§ 2.1). Een derde reden kan zijn dat de baten

van een behandeling niet in verhouding staan tot de lasten daarvan. In de laatste twee gevallen spreken we van ‘medisch zinloos’ handelen.

Het stopzetten of niet starten van een behandeling is een ingrijpende beslissing voor familie. Zorg voor een goede uitleg en onderbouwing van deze beslissing door deze te plaatsen binnen het kader van het overkoepelende doel.

Voorbeeld

Uit de scan van mevrouw R. blijkt ‘dat er een heel groot gebied is uitgeschakeld’. De familie van mevrouw R. komt voor de keuze te staan om in te stemmen met het stoppen van de sondevoeding (eerder ingezet om te ‘kijken hoe het verloop is’) omdat ‘ze eigenlijk niet meer bij zal komen’. De keuze om de sondevoeding te stoppen wordt genomen, maar een familielid geeft aan: ‘het was wel even moeilijk om te zeggen dat iemand geen eten meer kan krijgen’.

Het voorbeeld laat zien dat familie het stopzetten van kunstmatige vocht- en voedingstoediening als zeer belastend ervaart. Wanneer hulpverleners behandelbeslissingen bespreken in het licht van het overkoepelende doel krijgt de familie meer duidelijkheid over de achterliggende redenen voor het nemen van een beslissing. Tegelijkertijd geeft het overkoepelende doel ook richting aan de zorg die, ondanks het afzien van een specifieke behandeling, nog wel geboden kan worden. Het is van belang om familie niet alleen zorgvuldig te informeren over het te verwachten beloop na het stopzetten van behandelingen, maar ook over de mogelijkheden tot het bieden van palliatieve zorg.

Geef de familie bij het stopzetten of niet starten van een behandeling duidelijk aan wat nog wel voor de patiënt gedaan kan worden op het gebied van palliatieve zorg.

Het inzetten van pijn- en symptoombestrijding

Pijn- en symptoombestrijding zijn een belangrijk onderdeel van (palliatieve) zorg. Ook in de acute fase na een ernstig CVA speelt pijn- en symptoombestrijding een belangrijke rol. Denk bijvoorbeeld aan het omgaan met verwardheid, onrust, kortademigheid of angst. Bij familie bestaat vaak onwetendheid over de mogelijkheden en de effecten van pijn- en symptoombestrijding.

Plaats pijn- en symptoombestrijding in het kader van het overkoepelende doel en geef duidelijke uitleg over de te verwachten effecten van het intensiveren van pijn- en symptoombestrijding.

Het comfort van de patiënt is van groot belang in de zorgverlening aan patiënten met een CVA, juist ook wanneer de verwachting is dat de patiënt komt te overlijden. De kwaliteit van sterven geeft dan richting aan de te leveren zorg. Wanneer de patiënt zelf niet in staat is pijn aan te geven, kan worden afgegaan op non-verbale signalen of gedrag van de patiënt.

2. Beloop

Het beloop is een belangrijke factor in de vaststelling van het overkoepelende doel. Hoe meer duidelijkheid en zekerheid kan worden gegeven over het te verwachten beloop na het optreden van een CVA, hoe gemakkelijker het overkoepelende doel kan worden vastgesteld. Bij een ernstig CVA is het vaak lastig een heldere prognose te stellen, hetgeen het vaststellen van het overkoepelende doel bemoeilijkt. In dergelijke situaties wordt het maken van duidelijke vervolgspraken over het te voeren zorgbeleid belangrijk.

2.1 Onzekerheid van de prognose

Eén van de eerste dingen die de familie van de patiënt vaak wil weten, is hoe de patiënt er aan toe is en wat de verwachtingen zijn. Is er kans op herstel of zal de patiënt op korte termijn komen te overlijden? Als herstel mogelijk is, wat zal de patiënt dan wel en niet meer kunnen? Bij de beantwoording van dergelijke vragen draait het enerzijds om de prognose in termen van overleven en anderzijds de prognose in termen van herstel. Dit onderscheid is voor familieleden soms lastig te maken.

Maak bij het bespreken van de prognose onderscheid tussen de overlevingskans en de herstel-mogelijkheden.

Direct na een CVA is het voor familie soms moeilijk om verder te denken dan het acute moment waarin velen gefocust zullen zijn op het in leven willen houden van hun dierbare. Een nadere uitleg, voor zover mogelijk, van de herstelmogelijkheden van de patiënt kan op zulke momenten verhelderend werken in het besluitvormingsproces. Familieleden zijn zich daarnaast vaak niet bewust van de onzekerheid van de gestelde prognose.

De familie dicht aan een prognose vaak meer zekerheid toe dan medisch gezien gerechtvaardigd is. Benoem daarom expliciet de onzekerheid van de prognose.

Voorbeeld

Direct bij opname van mevrouw X wordt de familie verteld dat 'het een gereden koers is'. De dagen die volgen worden door de zoon van mevrouw X beschreven als een 'merkwaardig proces'. De toestand van mevrouw X verbetert eerst 'miraculeus', maar uiteindelijk overlijdt zij toch aan 'iets in de longen'. Terugkijkend vertelt de zoon: 'het kan niet zo zijn dat je eerst een prognose hebt van ze gaat binnen een half uur dood, en dan een prognose 'ze gaat binnen een dag dood en we moeten niet meer voeding en drinken geven' en dan de prognose 'Nou het gaat een stuk beter' en dan de prognose 'Ze kan naar een verzorgingshuis. Ik bedoel dat kan niet achter elkaar.' De zoon geeft aan: 'Het enige wat ons als familie niet duidelijk was, was dat prognose ook nog eens bijgesteld zou kunnen worden'.

Een door zorgverleners gegeven prognose kan door familieleden worden geïnterpreteerd als de enig mogelijke uitkomst. Wanneer familieleden zich niet bewust zijn van de onzekerheid van een gestelde prognose, kunnen zij verrast worden door een plotselinge wijziging in de toestand van de patiënt. Het is daarom van belang dat artsen zich bewust zijn van de impact van hun prognostische uitspraken en dat bij het doen van dergelijke uitspraken de onzekerheid ervan wordt benadrukt. Familieleden moeten zich er bewust van zijn dat een prognose, op basis van actuele ontwikkelingen, bijgesteld kan worden. De prognose stuurt familieleden immers niet alleen in hun verwachtingen over het beloop van het ziektebeeld, maar is ook van grote invloed op de keuzen ten aanzien van de te volgen behandelstrategie (§ 1).

2.2 Het opstellen van een tijdpad

Een CVA treedt plotseling op en plaatst familieleden zonder daarop te zijn voorbereid in een situatie waarin zij veelal niet weten wat hen te wachten staat. De emoties van familieleden en de onzekerheid van de prognose maken het lastig de situatie te overzien en beslissingen te nemen over de te volgen behandelstrategie (§ 1).

Geef familie houvast door proactief concrete afspraken te maken over het tijdpad en de tussentijdse acties.

In situaties van grote onzekerheid biedt structuur in de vorm van (frequente) contactmomenten houvast: bespreek en bepaal wanneer herbeoordeling van de situatie plaats vindt; plan datum en tijdstip van het volgende gesprek; en spreek af wat te doen bij plotselinge veranderingen. Dit biedt de mogelijkheid tot geregelde beoordeling van de situatie en geeft ruimte voor het bijstellen van de wensen van de familie (§ 3.2) en het doel van de behandeling (§ 1).

3. Wensen en preferenties

Wat zou de patiënt gewild hebben? Vanuit het principe van respect voor autonomie is dit een vanzelfsprekende vraag bij het vaststellen van het overkoepelende doel voor het nemen van behandelbeslissingen (§ 1). In de acute fase na een CVA kan het inzetten van een levensverlengende behandeling het risico op overlijden verminderen, maar de kans op overleven met beperkingen doen toenemen. Waar de ene patiënt ten koste van alles zou willen overleven, zou de ander wellicht behandeling weigeren in het vooruitzicht van een leven met (ernstige) beperkingen. Bij het achterhalen van de wens van de patiënt kunnen ook inzichten hierin van familie, een eventueel aanwezige wilsverklaring en informatie van de huisarts een rol spelen. Door actief hiernaar te informeren kunnen wensen en preferenties in kaart worden gebracht die meewegen in het komen tot zorgvuldige beslissingen.

3.1 De wens van de patiënt

Communicatie met de patiënt is in de acute fase na een ernstig CVA meestal niet mogelijk. Dit maakt het lastig om de actuele wens van de patiënt in de besluitvorming te betrekken. Om toch te kunnen handelen in het licht van de wensen van de patiënt is het nagaan van deze wensen van belang. Hoe stond de patiënt in het leven? Wat zijn voor de patiënt belangrijk waarden?

Tracht te achterhalen hoe de patiënt behandeld zou willen worden door hier actief naar te informeren bij familie. Denk behalve aan familie ook aan wilsverklaringen en de huisarts als mogelijke bron van informatie.

Voorbeeld

Het ziet ernaar uit dat mevrouw T. 'de nacht niet zal halen'. Zij overlijdt echter niet maar knapt iets op; ze wordt vervolgens 'gerevalideerd' en 'klaargemaakt voor het verpleeghuis'. De familie heeft het gevoel: 'dat gaat helemaal de verkeerde kant op'. Mevrouw T. had namelijk op haar 90ste verjaardag aangegeven: 'Ik hoop dat dit mijn laatste verjaardag is' en 'Als ik als een wrak moet leven in het verpleeghuis dan maak ik er een eind aan'. De familie vraagt zich af: 'Wat is opknappen in zo'n situatie?', maar geeft tegelijkertijd aan: 'Maar ik ga toch ook niet zeggen van: laat nou maar!'.

Inzicht in de wens van de patiënt draagt bij aan het komen tot afgewogen beslissingen. Het voorbeeld laat zien dat familieleden zich bezwaard kunnen voelen om de wens van de patiënt goed over te brengen. Ook eigen belang van familieleden, zoals bijvoorbeeld het niet kwijt willen raken van een dierbare, kan het overbrengen van de wens van de patiënt bemoeilijken. Het geven van tijd kan familie helpen om zich te bezinnen op wat de patiënt zou hebben gewild.

Geef familie tijd en ruimte voor het uiten van hun inzicht in de wensen van de patiënt.

Bij het inwinnen van informatie is het van belang om na te gaan hoe recent de informatie is. Tevens dient rekening gehouden te worden met het aanpassingsvermogen van de patiënt, iemand kan een toestand waarvan hij in het verleden aangaf dat nooit te willen, relativiseren op het moment dat hij er daadwerkelijk mee te maken krijgt. Door zich aan te passen aan de veranderde situatie en het bijstellen van eisen en verwachtingen kan alsnog een acceptabele kwaliteit van leven worden bereikt.

3.2 Professionele visie van de arts

In de bepaling van het overkoepelende doel in de behandeling van een patiënt met een ernstig CVA speelt ook de professionele opvatting van de arts een rol. Deze wordt gevoed door kennis uit de opleiding, maar wordt ook gekleurd door een persoonlijke visie, die de arts op grond van zijn ervaring in de behandeling van patiënten met een ernstig CVA heeft gevormd. Persoonlijke voorkeuren van de arts dienen buiten beschouwing te blijven, maar verschillen in visie op bijvoorbeeld palliatieve zorg tussen artsen zijn mogelijk. Reflectie op dit punt is voor hulpverleners van belang.

Stel in het besluitvormingsproces altijd de vraag: 'Wat is de rol van mijn persoonlijke opvattingen in deze beslissing en staat dit in verhouding tot de professionele normen op dit gebied?'

4. Verantwoordelijkheden

De eindverantwoordelijkheid voor een behandeling van een patiënt ligt de arts. Familieleden spelen een belangrijke rol in het besluitvormingsproces, zeker wanneer een patiënt in de acute fase na een CVA niet zelf in staat is tot communicatie (zie ook § 3.1). Zij moeten dan informatie geven over de wensen van de patiënt en plaatsvervangend toestemming geven voor behandeling. Dit kan als (zeer) belastend worden ervaren. Het is van belang dat wordt gestreefd naar gezamenlijke betrokkenheid van de arts en familie.

4.1 Verantwoordelijkheid van de arts

De arts is verantwoordelijk voor het starten, stoppen of afzien van behandelingen maar dient hiervoor toestemming te vragen aan de patiënt of de vertegenwoordiger, tenzij er sprake is van medisch zinloos handelen. De arts informeert de patiënt en/of de vertegenwoordiger en vraagt om toestemming. De beslissingen van de patiënt of vertegenwoordiger worden gevolgd door de arts, tenzij dat strijdig zou zijn met zijn plicht te handelen als 'goed hulpverlener'.

Benadruk dat de eindverantwoordelijkheid voor behandelbeslissingen ligt bij de arts.

4.2 Gezamenlijke betrokkenheid

In de acute fase na een ernstig CVA zal de patiënt in de meeste gevallen niet zelf in staat zijn toestemming te geven en moet een ander dit namens de patiënt doen. In zulke gevallen treedt de vertegenwoordiger in de plaats van de patiënt; meestal is dit een familielid. De vertegenwoordiger heeft de plicht te handelen als goed vertegenwoordiger. Dit betekent dat hij zich in de eerste plaats moeten laten leiden door dat wat de patiënt gewild zou hebben. Als dit niet bekend is laat de vertegenwoordiger zich leiden door wat hij in het belang van de patiënt acht. De arts blijft verantwoordelijk voor de behandelbeslissingen, maar de gezamenlijke betrokkenheid van arts en familie draagt bij aan een besluitvormingsproces in het belang van de patiënt.

Streef naar gezamenlijke betrokkenheid van arts en familie in de besluitvorming over de zorg

Deze actieve rol bij behandelbeslissingen voor een ander kan door familie als belastend worden ervaren (zie ook § 1.2). Dit kan, zeker wanneer het over leven en dood gaat, bij familie leiden tot gevoelens van stress, twijfel en schuld. Familieleden willen daarom niet altijd actief betrokken worden bij de complexe behandelbeslissingen in de acute fase na een CVA.

Informeer of en hoe familieleden betrokken willen worden bij behandelbeslissingen. Bied ruimte voor ondersteuning - denk hierbij ook aan emotionele ondersteuning en hulpverlening door anderen (bv. contact opnemen met overige familie of vrienden)

Voorbeeld

Meneer H. komt in aanmerking voor trombolyse. Op de vraag of deze behandeling is voorgelegd als een keuze antwoordt zijn echtgenote: 'Nee dat werd direct gedaan. En ik had zelf ook zoiets toen wij al in het ziekenhuis aankwamen, nu zijn we in goede handen. Nu hoef ik niets meer alleen te beslissen.'...'. in het ziekenhuis had ik zoiets van nou wordt het overgenomen, nou hoef ik niet meer dingen te doen.' De trombolyse werkt niet direct, maar er is nog wel een andere behandelingsmogelijkheid. De echtgenote geeft aan: 'dat moest ik in tien minuten tijd beslissen. En dat vond ik heel moeilijk'. Mevrouw wordt uiteindelijk bijgestaan door een aanwezige buurman die de neuroloog vraagt: 'ja, stel dat jouw vader hier zou liggen, wat zou je dan doen' en telefonisch contact met een vriendin die praktijkverpleegkundige was. Zelf zegt mevrouw: 'ik kan me ook nog herinneren dat ik toen tegen onze buurman zei van goh ik had nooit verwacht dat ik een beslissing moest nemen.'

Behalve de feitelijke informatie spelen ook emoties een grote rol in het nemen van dergelijke beslissingen. De mevrouw uit de casus vindt steun bij de buurman en een vriendin, maar ondersteuning vanuit het ziekenhuis is ook denkbaar door hulpverleners of 'iemand die niet bezig is met het medische proces, maar alleen met de emoties en waarnemingen van de familie' (zie ook § 5.2). In onderling overleg kan worden bepaald op welke wijze de familie betrokken kan worden. In sommige gevallen kan ook worden besloten een beslissing nog even uit te stellen of een bepaalde behandeling tijdelijk in te zetten om te zien wat het mogelijke effect er van is. Duidelijke afspraken over het tijdpad (zie § 2.2) zijn hierbij wel van belang.

5. Communicatie

Communicatie tussen zorgverleners en patiënt en familie is een essentieel onderdeel van goede zorg. Het speelt niet alleen een rol bij het informeren en geven van advies, maar ook bij het bieden van emotionele steun.

5.1 Afstemming van communicatie

Eenduidige en heldere communicatie over de toestand van de patiënt en de te nemen beslissingen is essentieel. Natuurlijk is het van belang dat zorgverleners in begrijpelijke taal communiceren en informeren en controleren of de informatie goed is overgekomen. Daarnaast is het van belang dat er een realistisch beeld wordt geschetst en dat familie geen valse hoop wordt gegeven. Het plaatsen van de communicatie in het verlengde van het overkoepelend doel vormt hierbij een belangrijk uitgangspunt.

Zorg dat de communicatie over de zorgverlening aansluit op het overeengekomen overkoepelend doel.

Voorbeeld

Mevrouw I. heeft duidelijk aangegeven dat zij niet 'als een wrak in een verpleeghuis' wilde leven. Naar zeggen van de familie had mevrouw I., al voor het CVA, 'er geen zin meer in'; ze was 'niet echt depressief, maar gewoon moe'. De familie kan er dan ook vrede mee hebben dat zij vermoedelijk zal komen te overlijden ten gevolge van het CVA. Wanneer mevrouw I. toch enigszins opknapt is dit moeilijk voor de familie. Een familielid geeft aan: 'Het verbaast mij dat het personeel zo blij is dat ze opknapt'. Mevrouw kan niet praten en is verlamd, maar zij kan door knijpen aangeven of ze iets wel of niet wil. Voor de familie is dit 'gewoon de ramp die mevrouw I. altijd voor zich zag, dat wou ze dus nooit'.

Het voorbeeld laat zien hoe de beleving van familieleden van de patiënt kan afwijken van die van de hulpverleners wanneer zij een verschillend doel voor ogen hebben. Een positieve houding van hulpverleners is uiteraard belangrijk, maar als dit niet aansluit op de belevingswereld van de familie kan dit problemen opleveren. Hoe men aankijkt tegen veranderingen in de toestand van de patiënt hangt samen met het overkoepelend doel dat men voor ogen heeft (§ 1). Als alles gericht is op het overleven van de patiënt dan zal minimale verbetering in de toestand anders worden ervaren dan wanneer men er naar streeft de patiënt vredig te laten overlijden. Hulpverleners dienen hier rekening mee te houden in de communicatie naar patiënt en familie. In het gehele zorgproces moeten familieleden ergens terecht kunnen met hun vragen en ervaren dilemma's.

Bied familie altijd een aanspreekpunt binnen het behandelend team en zorg dat alle hulpverleners met 'één mond' spreken .

Een eerste aanspreekpunt voor familie zal de behandeld arts zijn, die verantwoordelijk is voor belangrijke beslissingen. Daarnaast heeft in de praktijk de verpleging en het verzorgend personeel vaak een belangrijke rol in het contact tussen arts en familie; ook zijn zij vaak de uitvoerders van behandelbeslissingen. Bij het bieden van emotionele steun kan ook gedacht worden aan bijvoorbeeld maatschappelijk werk. Een goede samenwerking tussen artsen, verpleging en verzorging en andere zorgverleners draagt bij aan de continuïteit van het contact met de familie.

5.2 Contact met de familie

In veel gevallen zal de communicatie over de patiënt plaatsvinden met verschillende familieleden, is er sprake van gezamenlijke betrokkenheid (§ 4.2) en komt men tot overeenstemming. Er zijn echter ook situaties denkbaar waarin de wensen en preferenties van familieleden onderling niet

overeenkomen. Dit bemoeilijkt veelal de communicatie en de gezamenlijke betrokkenheid in het besluitvormings-proces. Daarom is het van belang vast te leggen wie contactpersoon of aanspreekpunt is.

Stel vast wie het aanspreekpunt is in de familie (de vertegenwoordiger) met wie communicatie over de toestand van de patiënt en de behandeling plaatsvindt. Overweeg, in het geval van ingewikkelde verhoudingen of onenigheid tussen familie-leden, de communicatie te beperken tot de aangewezen contactpersoon.

Voorbeeld

De familie van mevrouw R. vindt het belangrijk dat er één contactpersoon is. Zij wijzen die dan ook aan en 'dat werd keurig opgeschreven'. Echter, wie er van de familie vervolgens ook belt, zij krijgen alles te horen en krijgen ook inzage in het dossier van mevrouw R. De contactpersoon geeft later aan: 'daar had ik gewoon moeite mee'. Er kan dan 'frictie ontstaan en dat is gewoon jammer'.

Het voorbeeld laat zien dat zorgvuldig omgegaan dient te worden met het verstrekken van informatie aan meerdere familieleden. Er bestaat een risico dat de één informatie anders interpreteert dan de ander. In het geval van onenigheid binnen de familie kan dit tot problemen leiden. In situaties waarin gezamenlijke betrokkenheid niet mogelijk blijkt, dient overwogen te worden de communicatie te beperken tot de aangewezen contactpersoon.

6. Continuïteit van zorg

De acute zorg na een ernstig CVA in het ziekenhuis is eindig. In veel gevallen volgt overplaatsing naar een verpleeghuis; in andere gevallen betekent het overlijden van de patiënt het einde van de zorg voor de patiënt. In beide gevallen is continuïteit van de zorg van belang: in het eerste geval voor patiënt en familie, in het tweede geval gaat het om nazorg voor de familie van de patiënt die achterblijft.

Zorg voor continuering van zorg en communicatie: bereid patiënt en familie goed voor op een overplaatsing naar een andere setting, zorg voor een realistisch verwachtingspatroon en draag de zorg goed over.

6.1 Overdracht van zorg

Voorbeeld

Bij opname ziet de situatie van mevrouw A. er 'somber' uit; de verwachting is dat 'zij het niet gaat redden.' Verassend genoeg knapt zij binnen vier dagen weer wat op en kan zij worden overgeplaatst naar een verpleeghuis. De familie krijgt dit bericht als een 'mededeling' en geeft aan dat zij 'liever had gehad dat er van tevoren duidelijk werd aangegeven dat men na ongeveer twee weken uitbehandeld is en dat men daarom iemand naar het verpleeghuis verhuist'.

Bij de overplaatsing van een patiënt vanuit het ziekenhuis naar het verpleeghuis is het van belang dat er duidelijkheid is over het overkoepelend doel (§ 1). Het is voor patiënt en familie van belang dat er goede afspraken worden gemaakt over het beleid tussen beide instellingen (transmurale communicatie). De familie dient er op voorbereid te zijn dat de situatie in het verpleeghuis opnieuw bekeken wordt en dat op basis daarvan een behandelbeleid wordt bepaald. Het behoort tot de taak van de hulpverleners in het ziekenhuis om de zorg goed over te dragen en om familieleden voor te bereiden op de overplaatsing naar een verpleeghuis. Dit betekent ook dat gesproken moet worden wat familie kan verwachten ten aanzien van het (verdere) herstel van de patiënt in het verpleeghuis. Ook wanneer de zorg wordt voortgezet in de thuissituatie is een goede overdracht van zorg essentieel. Het direct betrekken van familie bij de overdracht kan bijdragen aan een goede overdracht van de zorg.

6.2 Nazorg voor familie

Familieleden van patiënten die zijn overleden hebben ook behoefte aan goede nazorg; zij hebben een verlies te verwerken en blijven vaak achter met de nodige onbeantwoorde vragen. Naar zeggen van familieleden zelf 'wordt er onderschat wat mensen meemaken in zo'n proces'.

Bied familie ook na overlijden van de patiënt ondersteuning d.m.v. een nagesprek met de arts. Maak hiervoor een vaste afspraak binnen 2-3 weken na het overlijden van de patiënt.

Voorbeeld

Een vader verliest zijn zoon na een ernstig CVA. Volgens de vader is er in het ziekenhuis nog wel 'gewoon een technische uitleg en zeg maar een soort technisch afscheid van die arts en van mijn zoon' maar 'dan is het over.' Het is 'ineens afgelopen, in het ziekenhuis' en daarna heeft hij ook 'niets meer gehoord' van het ziekenhuis. De vader geeft aan dat hij 'gebeld zou willen worden door de arts' met de vraag: 'Uw zoon is twee weken, drie weken geleden overleden, heeft u daar nog vragen over? Kunnen we u nog bijstaan in het proces waarmee u rondloopt met vragen?'

| Nawoord

Familieleden hebben in het proces van rouw en verwerking ondersteuning nodig. Contact met het ziekenhuis kan in deze ondersteuning van belang zijn; het was immers betrokken bij de zorg in de laatste fase van het leven van de patiënt. Het behoort dan ook tot de taak van hulpverleners in het ziekenhuis om deze ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld door concrete afspraken te maken over een vervolcontact waarin vragen gesteld en beantwoord kunnen worden. Op verzoek van de familie kan dit contact worden uitgesteld of van het gesprek worden afgezien.

In deze handreiking is inzicht gegeven in de complexe behandelbesluiten waar zorgverleners in de acute fase na een ernstig CVA mee te maken krijgen. De complexiteit van de zorgverlening in deze fase maakt ondersteuning voor hulpverleners en naasten van groot belang. Deze handreiking maakt duidelijk dat het vaststellen van een overkoepelend doel een belangrijke eerste stap vormt in het besluitvormingsproces. Het biedt houvast bij de te nemen behandelbeslissingen, welke als middel kunnen worden gezien voor het nastreven van het overkoepelend doel. Het vaststellen van een overkoepelend doel is een proces van gezamenlijke besluitvorming waarbij diverse factoren een rol spelen. Voor elk van de factoren die medebepalend zijn in het besluitvormingsproces zijn aanbevelingen gedaan. Met de adviezen in deze handreiking kan richting worden gegeven in de besluitvorming en worden bijgedragen aan het komen tot zorgvuldige beslissingen en passende zorg in de hulpverlening aan patiënten met een ernstig CVA en hun familie in de acute fase in het ziekenhuis.

Colofon

© 2013, VUmc Amsterdam

De handreiking is ontwikkeld door de afdeling huisarts-geneeskunde & ouderengeneeskunde, EMGO instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg, VU medisch centrum Amsterdam.

De projectgroep bestond uit:

dr. M.E. (Marika) de Boer

dr. M.F.I.A. (Marja) Depla

dr. M.C. (Marieke) Visser

dr. J. (Joanna) Wojtkowiak

prof. dr. A.L. (Anneke) Francke

prof. dr. G.A.M. (Guy) Widdershoven

prof. dr. C.M.P.M. (Cees) Hertogh

Een versie van de handreiking is voorgelegd aan een externe commissie, bestaande uit de volgende vertegenwoordigers:

mw. E. van Gorp-Cloin (De Nederlandse CVA-Vereniging 'Samen Verder')

mw. drs. I. van der Stelt (Senior beleidsmedewerker Verenso)

dhr. drs. R.P.C. Westerink (Specialist ouderengeneeskunde & Kaderarts Palliatieve zorg)

mw. C.M. Vogeler, MSc (Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF))

mw. E. van Egmond (V&VN afdeling Neuro & Revalidatie)

mw. dr. C.J.M. Klijn (Nederlandse Neurovasculaire Werkgroep (NNW))

Vormgeving Huisdrukkerij, VUmc, Amsterdam

Het onderzoek waarop de handreiking is gebaseerd werd gefinancierd door ZonMw.



November 2013
uitgave VUmc
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
www.vumc.nl

