
Onderzoeksverslag Supportteam Intensive Care

*Een evaluatie van het supportteam dat naasten van COVID-19 op de IC ondersteunt:
ervaringen van naasten*

door H.T. Klop, MSc en drs. C. du Perron

Ontwikkeld in samenwerking met:

prof. dr. B. Onwuteaka-Philipsen (professor end of life research), dr. H.R.W. Pasma (associate professor end of life research), prof. dr. M.A.H. Steegers (anesthesioloog-pijnspecialist en hoogleraar pijn- en palliatieve geneeskunde) en prof. dr. C. van Zuylen (internist-oncoloog en hoogleraar klinische palliatieve zorg)



Graag onderstaande referentie gebruiken als u wilt verwijzen naar dit document:
Klop H.T., Du Perron C., Onwuteaka-Philipsen B.D., Pasma H.R.W., Steegers M., van Zuylen C.
Onderzoeksverslag Supportteam IC. Een evaluatie van het supportteam dat naasten van COVID-19 op de IC ondersteunt: ervaringen van naasten. Amsterdam UMC, Amsterdam 2020

Inleiding

In dit rapport evalueren we het supportteam dat tijdens de COVID-19 piek van half maart tot eind mei 2020 ondersteuning bood aan naasten van COVID-19 patiënten die op de IC van Amsterdam UMC (locatie de Boelelaan) lagen. Allereerst beschrijven we kort:

- De werkwijze van het supportteam op basis van de bestaande documenten en notulen (deel 1)
- Vervolgens delen we de analyse van ervaringen van 14 geïnterviewde naasten (deel 2)
- Deze analyse is aangevuld door intensivisten en IC-verpleegkundigen
- Op basis hiervan delen we suggesties en aanbevelingen om de werkwijze van het supportteam te verbeteren (deel 3)

Doel en uitvoerders onderzoek

Het evaluatieonderzoek is begin mei gestart en heeft als doel om zo snel mogelijk na de eerste COVID-19 piek de werkwijze en ondersteuning van het supportteam aan naasten van COVID-19 IC-patiënten te evalueren. Centraal daarin stonden de ervaringen van naasten met het supportteam en eventuele nodige aanpassingen in de werkwijze in een vergelijkbare situatie. Specifiek is ook gekeken naar gevoelens van steun en ondersteuning bij naasten, voor naasten belangrijke elementen van het supportteam, verwachtingen van het supportteam en het zijn van contactpersoon als naaste.

De verbeterpunten die zijn voortgekomen uit dit onderzoek zijn samen met de ervaringen van de zorgverleners verwerkt in een Leidraad voor het opzetten van een supportteam. Deze Leidraad is apart gepubliceerd.¹

Het onderzoek is uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van dr. Roeline Pasman en prof. dr. Bregje Onwuteaka-Philipsen van de afdeling Sociale Geneeskunde door onderzoeker Hanna Klop, MSc, in nauwe samenwerking met drs. Chantal du Perron, prof. dr. Lia van Zuylen en prof. dr. Monique Steegers.

¹ Du Perron C., Klop H.T., Onwuteaka-Philipsen B., Pasman H.R.W., Spijkstra J.J., Steegers M., ten Tusscher B., van Zuylen C. Leidraad Supportteam Intensive Care. Amsterdam UMC, Amsterdam 2020
Beschikbaar via [\[deze link\]](#)

1. Hoofdpijnen werkwijze supportteam

Het doel van het supportteam was om dagelijks de naasten, via de eerste contactpersoon, telefonisch te informeren over de medische situatie van de op de IC-opgenomen COVID-19 patiënt, alsmede steun te bieden aan de naasten. Deze gesprekken vonden dagelijks plaats tussen 13:00 en 18:00. De basis voor de medische informatie is het elektronisch patiënten dossier, aangevuld met een speciale notitie voor het supportteam die dagelijks door de intensivist in de status werd genoteerd. Bij vragen of onduidelijkheden vond overleg met de behandelaar plaats.

Werkwijze gesprekken

In het eerste gesprek geeft de belarts uitleg over de rol van het supportteam in de ondersteuning van de intensivisten en wordt gecontroleerd of het contact met de juiste persoon is. In de vervolggesprekken komt dagelijks de huidige medische situatie aan bod en is er gelegenheid tot het stellen van vragen, waarbij wordt gecontroleerd of er contact met de IC-verpleegkundige of intensivist is geweest. Naasten wordt gevraagd naar hun welzijn en behoefte aan psychosociale of spirituele ondersteuning, waarbij indien nodig extra ondersteuning wordt ingeschakeld. Bij overplaatsing van een patiënt wordt nog éénmaal gebeld om het contact af te sluiten. Na elk gesprek wordt in het elektronisch patiëntendossier op een gestandaardiseerde manier verslag gedaan.

Organisatie belteams

Het supportteam is onderverdeeld in vijf belteams die in de loop van de tijd allen een eigen werkwijze hebben gevonden. Belteams bestaan uit 4 of 5 artsen. Elk belteam krijgt een aantal patiënten toegewezen door de kerngroep van het supportteam. Elk team heeft een teamcaptain die verantwoordelijk is voor de organisatie van het bellen. Er zijn verschillende manieren van werken. Belteam A bestaat uit verschillende specialisten die diensten afwisselden. Belteam B bestaat uit verschillende specialisten waarvan 1 persoon alle families belde voor de duur van 1.5 week. Belteam C bestaat uit verschillende specialisten die diensten afwisselen. Belteam D bestaat uit meerdere koppels van twee artsen die vaste families belden. Belteam E bestaat uit enkel anesthesiologen die als koppels vaste families bellen.

Beleid

Belangrijke medische beslissingen worden in principe door de intensivist met de naasten besproken, waarbij er een beroep kan worden gedaan op het supportteam voor ondersteuning. Het is de verantwoordelijkheid van de intensivist als hoofdbehandelaar om het reanimatiebeleid te bespreken met de eerste contactpersoon en dit vast te leggen in het patiëntendossier. Eventuele beleidsaanpassingen worden vastgelegd in de notitie voor het supportteam.

Te gebruiken documenten

De volgende documenten konden door het supportteam worden geraadpleegd en gebruikt bij het uitvoeren van hun werkzaamheden en het voorbereiden hiervan: Werkwijze supportteam IC, informatiebrief voor familieleden, contactgevens supportteam en telefoonlijsten, informatiebrief opname IC en COVID-19, veelgestelde vragen door familieleden, verwijsmogelijkheden voor (na)zorg voor naasten. Deze documenten waren voor de supportteamleden beschikbaar op een gedeelde harde schijf.

2. Ervaringen van naasten met het supportteam

Verantwoording methodologie

Van 18 mei tot 7 juli 2020 zijn 14 naasten geïnterviewd. Deze semigestructureerde interviews zijn gehouden met behulp van een topic list. Deze participanten werden geselecteerd op zoveel mogelijk variatie in belteams, soort naaste, leeftijd van de patiënt, verblijfplaats van de patiënt ten tijde van het interview ofwel overlijden van de patiënt en het aantal keer dat de naaste gebeld is. Mogelijke participanten werd vervolgens een informatiebrief toegezonden door de onderzoeker, waarna zij binnen drie dagen werden gebeld voor deelname en het maken van een afspraak. Geïnformeerde toestemming werd mondeling afgenomen. Interviews zijn nadien verbatim uitgetypt en inductief gecodeerd en geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse in samenwerking met drie bij het onderzoek betrokken onderzoekers. In totaal zijn 17 mogelijke participanten benaderd, waarvan er 3 niet deelnamen doordat zij onbereikbaar waren of doordat er complexe omstandigheden waren. Interviews varieerden van 22 tot 58 minuten.

Beschrijving populatie

Van de 14 participanten waren er 4 naasten van overleden patiënten. De overige participanten waren naasten van (toen) huidige IC-patiënten (n=3), naasten van patiënten in revalidatie (n=4), of naasten van patiënten die elders verbleven (n=5). Naasten waren vooral (schoon)kind van de patiënt (n=8), (ex)partner (n=5) of zwager of zus van de patiënt (n=1). Leeftijd van de patiënt varieerde tussen 54 en 77 jaar, het betrof voornamelijk mannelijke patiënten (n=11). Van de geïnterviewde naasten werden 2 personen gebeld door belteam A, 1 persoon door belteam B, 2 personen door belteam C, 4 personen door belteam D en 3 personen door belteam E. Twee personen werden gebeld in de beginsituatie toen er nog geen belteams waren. Het aantal keer gebeld varieerde van 5 keer tot 50 keer, met een gemiddelde van 18 keer per persoon.

Analyse van de interviews

Welzijn en behoeftes naasten

COVID geeft een unieke situatie: onzeker verloop en geen contact met patiënt

Alle geïnterviewde naasten gaven aan dat zij een erg heftige tijd achter de rug hadden of nog steeds doormaakten. Gevoelens van onzekerheid, onmacht en een hoog tempo van gebeurtenissen overheersten. Zij benoemden dat het niet kunnen bezoeken en spreken van hun familielid erg zwaar voor hen was. Een aantal benoemden dat zij nog nooit zo'n heftige periode hadden doorgemaakt. Onzekerheid over het verloop van het nieuwe virus droeg daar aan bij, evenals de kansen op overleving en de heftige situatie van beademing op de IC. Sommigen gaven aan dat de beperkingen van (verplichte) quarantaine hen eenzaam maakte, anderen gaven aan dat de periode erg druk voor hen was vanwege werk, gezin, en contact met familie en/of zorgverleners. Het weer kunnen zien van de patiënt hielp naasten vaak bij de verwerking.

Traumatische ervaringen bij naasten van wie patiënt is overleden

Bij naasten van wie de patiënt was overleden, waren bovendien merkbaar heftige emoties of traumatische ervaringen aanwezig in vergelijking tot de naasten van wie de patiënt nog in leven was. Zij benoemden dat ze in overlevingsstand waren; tijd, rituelen en therapie nodig hadden om de situatie

te verwerken; en worstelden met vragen na het overlijden van de patiënt en beslissingen rond het sterven. Het overlijden van de patiënt kwam voor de naaste als grote shock, vaak abrupt of onwettelijk. Afscheid nemen was vaak op een nare manier, één participant benoemde dat er op een goede manier afscheid was genomen in het ziekenhuis doordat de hele familie daarbij aanwezig mocht zijn. Al deze naasten gaven aan dat het vaak niet ging, of dat zij zich erg neerslachtig voelden.

Naasten hebben behoefte aan houvast en structuur bij gevoelens van machteloosheid

Gevoelens van onmacht, angst en machteloosheid, spanning en behoefte aan geruststelling en houvast werden door een groot aantal naasten genoemd. Deze gevoelens ontstonden vooral vanwege het ontbreken van directe communicatie met de patiënt, en het “ongrijpbare gevoel” over COVID-19. Deze naasten benoemden dat zij wilden worden “vastgepakt” door een zorgverlener die hen voorzag van informatie en steun en vragen kon beantwoorden. Door elke dag gebeld te worden, voelden zij zich begrepen in hun behoefte aan rust en geruststelling, voorspelbaarheid, duidelijkheid en houvast, en voelden zij zich zo dicht als mogelijk bij de patiënt. Naasten ondernamen zelf ook actie om meer houvast te krijgen. Een groot gedeelte van de naasten gaf aan dat zij een systeem van het bellen van afdelingsverpleegkundigen (’s ochtends en/of ’s avonds) én gebeld worden door het supportteam gebruikten om zoveel mogelijk facetten van de situatie van de patiënt in beeld te krijgen, waar zij houvast en grip aan ontleenden. Ook maakten veel naasten structuren van contact met familie en het doorgeven van informatie.

Contactpersoon zijn is soms zwaar, maar ook betekenisvol

Ongeveer de helft van de contactpersonen gaf aan contactpersoon te zijn geworden om praktische redenen: vanwege beheersing van de Nederlandse taal, vanwege medisch inhoudelijke kennis, vanwege belvaardigheden, vanwege beschikbare tijd of om kinderen niet te belasten. Andere naasten gaven aan contactpersoon te zijn omdat het vanzelfsprekend was als partner of omdat zij in een eerder ziekenhuis al contactpersoon waren en daardoor nu automatisch contactpersoon waren geworden. Eén persoon gaf aan liever geen contactpersoon te zijn geweest, maar voelde zich bezwaard om te weigeren vanwege de situatie. Twee naasten vonden het prima om contactpersoon te zijn, een groot aantal andere naasten gaven echter aan dat zij het zijn van contactpersoon zwaar, intensief, onrustig en emotioneel belastend vonden. Tegelijkertijd gaven naasten ook aan dat zij het fijn vonden om dit te kunnen doen voor familie of voor de patiënt, ondanks dat er veel op hen af kwam of hen raakte. Eén participant ervoer hierdoor ook meer controle over de situatie. Vrijwel alle naasten hadden het zijn van contactpersoon om praktische redenen afgestemd met familie. Bijna alle naasten hadden een eigen methode van informatie doorgeven aan elkaar. Een kleine minderheid belde fysiek samen met andere naasten, en een groot deel van alle naasten gaf informatie door aan familie via groepsapp of telefoon nadat het supportteam had gebeld.

Ervaringen met supportteam

Veel begrip voor aanpak met supportteam in plaats van contact met behandelend IC-arts

Relativering van de situatie bleek bij vrijwel alle naasten een rol te spelen: de hectiek en hoge werkdruk van artsen en verpleegkundigen maakten dat zij begrip hadden voor het niet hebben van contact met de behandelend IC-arts, maar wel geïnformeerd werden door het supportteam. Een aantal naasten benoemde ook begrip te hebben voor de artsen uit het supportteam als zij niet alle vragen direct konden beantwoorden, of als er onzekerheid was over het verloop van ziekteproces. Een klein aantal

naasten benoemden dat zij het als bezwaarlijk of onvolledig ervoeren dat zij de IC-arts niet konden spreken, en voelden zich ook niet altijd goed geïnformeerd.

Supportteam doorgaans goed alternatief in unieke situatie, maar niet voor iedereen

Naasten waren in het algemeen tevreden met het “alternatief”: gebeld worden door het supportteam met een dagelijkse update in plaats van contact met de behandelend IC-arts. Voorop stond dat zij het “lijntje” met de patiënt warm wilden houden nu zij die of de behandelend arts niet konden spreken en zien. De helft van de naasten gaf aan vertrouwen te hebben in de kundigheid van het supportteam. Een goed lijntje of een goede overdracht met de IC-arts werd als helpend ervaren. Ook vonden sommigen de inhoud belangrijker dan brenger dan de boodschap: het nieuws over de patiënt stond centraal. Een enkeling benoemde dat de betrokkenheid van de supportteamartsen hen een waardige vervanger van de IC-arts maakte. Een klein aantal naasten ervoer de informatie van de IC-artsen als meest betrouwbaar en gedetailleerd, maar voelden zich bezwaard om deze artsen te belasten. Zij vonden het lastig dat de informatie vanuit het supportteam “van papier” kwam of “uit de tweede hand”. Sommige vragen bleven voor hen onbeantwoord, wat frustratie opleverde. Bij één naaste veroorzaakte dit een conflict met het supportteam.

Naasten ervaren contact verpleegkundigen en artsen supportteam als aanvullend

Veel naasten hadden zelf een systeem van dagelijks bellen met de afdelingsverpleegkundigen en daarnaast gebeld worden door het supportteam. De meeste naasten belden twee keer per dag naar de afdelingsverpleegkundigen, waarvan één keer vaak was om te videobellen zodat zij de patiënt konden zien. Ervaringen met informatie vanuit verpleegkundigen en supportteamartsen waren wisselend, enkele naasten vonden informatie vanuit verpleegkundigen betrouwbaarder doordat zij aan het bed stonden en de patiënt zagen, terwijl andere naasten informatie vanuit het supportteam meer waardeerden omdat deze informatie gedetailleerder was en daarbij ook uitleg of context werd gegeven. Veel naasten zagen de informatie van verpleegkundigen en supportteam als aanvullend en waardeerden dit. Enkele naasten vonden het verwarrend dat informatie van verpleegkundigen en supportteamartsen soms tegenstrijdig was.

Belangrijke elementen supportteam: vragen stellen, medische update, aandacht voor naaste

Naasten zagen in het algemeen het kunnen stellen van al hun vragen als belangrijkste pijler van het supportteam, vanwege de onzekerheid die zij hadden en omdat het supportteam hun enige aanspreekpunt was. Naasten ervoeren dat zij alle vragen konden stellen die zij hadden, en dat geen vraag te gek was. De medische update bleek daarnaast hand in hand te gaan met het stellen van vragen; naasten kregen dan details over uitslagen, scans, waardes en beademing. Deze details waren voor veel naasten erg belangrijk. Sommigen benoemden dat zij hier hoop aan ontleenden. Veel van de naasten waren in korte tijd vertrouwd geraakt met de betekenis van deze details, en waardeerden ook de gedetailleerdheid van de informatie. De aandacht voor naasten werd door de meerderheid van de naasten ook genoemd als belangrijk element, hoewel de andere twee elementen iets vaker werden genoemd omdat voor de naasten vaak de situatie van de patiënt voorop stond. Naasten ervoeren de aandacht voor henzelf als belangrijk omdat zij het gevoel hadden dat er naar hen omgekeken werd, en dat er breder werd gekeken dan alleen naar zorg voor de patiënt. Eén participant gaf aan dat de aandacht voor naasten als een ‘rolletje’ werd ervaren en dat het supportteam in dit opzicht niets voor hem kon betekenen.

Veel ervaren steun door begrip en houvast

Bijna alle naasten gaven aan steun te hebben ervaren vanuit het supportteam. Het ervaren van steun kwam vooral door het gevoel van houvast door het dagelijks op de hoogte worden gehouden en door de voorspelbare werkwijze, door de aandacht voor de naaste, en door de belangstelling en het begrip vanuit het supportteam. Enkele naasten noemden ook geruststelling, alles mogen vragen, een speciaal aangesteld team met kennis van zaken, en betrokkenheid als steun. Naasten gaven ook aan deze steun nodig te hebben, enkelen ervoeren ook meer steun vanuit het supportteam dan vanuit hun omgeving omdat het supportteam daadwerkelijk begreep wat de COVID-19 situatie omvatte. Eén participant gaf aan niet zozeer steun, maar wel meeleven te ervaren.

Waardering van werkwijze supportteam

Dagelijks bellen supportteam gewaardeerd, tijdstip en samenstelling teams kan nog beter

De structuur van het dagelijks bellen bleek belangrijk voor alle naasten: zo ontvingen zij elke dag een update. Voor sommige naasten lichte dit op, zo wisten ze dat ze niet lang in onzekerheid werden gelaten, maar voor sommige naasten gaf het dagelijkse telefoontje ook veel spanning vanwege een mogelijk verslechterende situatie. Een vast moment van bellen gaf veel naasten daarom duidelijkheid, structuur en rust, en sloot aan bij de behoefte aan houvast. Sommigen gaven aan dat het tijdsblok te wijd was wat voor hen zenuwslopend was of onzekerheid gaf of er nog wel werd gebeld, anderen vonden dit niet (erg) belastend. De ervaringen met samenstelling van de belteams verschilden per naaste. Een kleine minderheid van de naasten gaf aan dat zij contact hadden met één of twee vaste belartsen, of met een vaste belarts voor een aantal dagen. Een kleine meerderheid van de naasten had contact met wisselende artsen. De ervaringen met een (klein aantal) vaste belarts(en) waren uitsluitend positief. De ervaringen met wisselende belartsen varieerden, sommige naasten vonden dit geen probleem omdat zij betrouwbare informatie wilden en het niet uitmaakten wie de boodschap bracht. Andere naasten hadden erg behoefte aan een vaste belarts, omdat zij het aantal contactpersonen verwarrend vonden, niet duidelijk hadden wie tot de verpleging behoorde en wie tot het supportteam, en doordat zij met een vaste belarts een vertrouwens- en persoonlijke band konden ontwikkelen en daardoor terug konden komen op de inhoud. Veel naasten hadden geen of kleine verbeterpunten en benoemden dat zij de opzet van het supportteam grotendeels zo wilden houden. Grootste verbeterpunten waren een smaller tijdsblok, een vaste belarts, het geven van een eenduidige duidelijke boodschap en het videobellen met de belarts.

Supportteam bijzonder gewaardeerd vanwege tijd, update en belangstelling

Alle naasten benoemden dat zij blij waren met het supportteam en vonden het bijzonder dat dit initiatief bestaat. Naasten waardeerden het vooral dat zij geen tijdsdruk ervoeren bij het supportteam en dat zij daardoor al hun vragen en zorgen konden delen. Als meest gewaardeerde aspecten werden duidelijkheid en eerlijkheid van de belartsen werd door de helft van de naasten benoemd, evenals betrokkenheid en geïnteresseerdheid van de belartsen. Enkele naasten benadrukten daarnaast dat zij het fijn vonden dat de belartsen emoties lieten zien, menselijk en persoonlijk waren en altijd vriendelijk te woord werden gestaan. Ook het serieus genomen worden, o.a. doordat vragen uitgezocht werden, het kunnen inbrengen van een “eigen stem” in het artsenuitvoerend overleg via de belarts, en de mogelijkheid tot het (kunnen) doen van hun verhaal werden erg gewaardeerd. Een belangrijk minder gewaardeerd aspect bleek dat voor sommige naasten de interpretatie van de informatie uit het dossier verschilde per arts. Sommige naasten benoemden dat de leden van het supportteam ook varieerden in uitleggen

en uitzoeken, dat de klik verschildte per arts, dat het onpersoonlijk voelde om de belarts niet te zien, dat de persoonlijke belangstelling soms teveel was, en dat de naaste en de belarts erg aan elkaar moesten wennen.

Weinig verwachtingen van het supportteam, uitkomsten boven verwachting

Veel naasten gaven aan vooraf weinig verwachtingen te hebben van het supportteam of niet te weten wat zij konden verwachten, mede door de unieke situatie van het niet zien en spreken van de patiënt en het niet spreken van de behandelend arts, naast de onzekerheid het ziekteproces van COVID-19. Enkele naasten hadden verwachtingen, zoals op de hoogte gehouden worden, het begrijpen van gemaakte keuzes of een wat zakelijke aanpak door behandelend artsen en supportteam van elkaar te scheiden. Eén participant gaf aan dat verwachtingen niet waren uitgekomen doordat er nog veel onbeantwoorde vragen waren. Een aantal naasten benoemden dat de werkwijze van het supportteam boven verwachting was; zij ervoeren het als bijzonder dat het ziekenhuis hier tijd voor maakte in de drukte omdat zij niet hadden verwacht dat er investering in naasten was.

Meerwaarde en aanbeveling supportteam

Vrijwel alle naasten ervoeren het supportteam als van meerwaarde op verschillende vlakken. Vooral de dagelijkse update, een constante “stroom” van informatie, en een vast contactmoment als naaste werden hierbij als belangrijk ervaren, evenals de rust en tijd van het supportteam. Het initiatief vanuit het ziekenhuis werd ook gewaardeerd, omdat naasten zich soms terughoudend opstelden of bezwaard voelden bij het vragen om informatie. Enkele naasten noemden daarnaast ook de geruststelling, duidelijkheid, efficiëntie door niet hoeven reizen, eerlijkheid en vriendelijkheid als van meerwaarde. Eén participant benoemde dat het ontlasten van ander personeel van meerwaarde was. Alle naasten bevelen het supportteam dan ook aan voor andere naasten in een vergelijkbare situatie met veel onzekerheid en geen contact met de patiënt en behandelend arts. Belangrijkste redenen om het supportteam aan te bevelen zijn de voorspelbaarheid en het houvast dat het supportteam biedt door de vaste structuur en dagelijkse informatie, geboden steun, aandacht en geduld. Serieus genomen worden, professionaliteit van het supportteam, het hebben van telefonisch contact en daardoor het hebben van efficiënte contact, en het kunnen stellen van vragen waren voor enkele naasten ook redenen om het supportteam aan te bevelen.

Aanvullingen vanuit zorgverleners

Zorgverleners op de IC (verpleging en artsen) gaven aan dat de naasten erg dankbaar waren en het gevoel hadden dat alles werd gedaan, en naasten zich op de hoogte voelden gehouden. Vanuit het perspectief van de zorgverleners was unaniem erg veel lof over het supportteam, zowel voor zorgverleners als voor patiënten hebben zij het als iets positiefs ervaren. Ook ervoeren zorgverleners steun vanuit het supportteam omdat de familie goed op de hoogte werd gehouden. Zorgverleners zeiden zich te herkennen in de verbeterpunten die zijn voortgevloeid uit de interviews met de naasten, waarbij vooral de afstemming van de belmomenten (naasten zaten soms te wachten op een telefoontje) en het voorkomen van tegenstrijdige informatie (verschil tussen de informatie gegevens door zorgverleners aan bed en het supportteam) werden benadrukt.

Als aanvulling vanuit het perspectief van de IC werd genoemd dat de informatie bestemd voor het supportteam ter communicatie naar de naasten soms te laat was en dat concrete informatie over de werkwijze van het supportteam miste.

Overige aandachtspunten die uit een evaluatiebijeenkomst naar voren kwamen zijn dat de overplaatsing van IC naar de afdeling en daarmee het beëindigen van het contact met het supportteam zeer abrupt was; dat bij een volgende corona golf wellicht niet eenzelfde tijdsinvestering geleverd kan worden door supportteam leden en dat er aandacht moet zijn voor het welzijn van de supportteam leden zelf; dat supportteam leden zouden moeten beschikken over ervaring met het voeren van moeilijke gesprekken.

3. Verbeterpunten en aanbevelingen voor supportteams

Naasten is gevraagd naar verbeterpunten voor de werkwijze van het supportteam. Ook gaven zij soms tips om de communicatie eenvoudiger te laten verlopen. Intensivisten, zaalartsen en IC verpleegkundigen gaven daarnaast tips voor verbetering.

Instructie en werkwijze supportteams

De rode draad in de aanbevelingen is de behoefte van de naasten aan duidelijkheid, consistentie en houvast. Wel variëren de behoeftes sterk per naaste. Er zal naar naasten duidelijk moeten worden gecommuniceerd over de werkwijze en verantwoordelijkheden van het supportteam waarbij de informatiebehoefte individueel wordt afgestemd en concrete afspraken worden gemaakt.

- Een centrale briefing met introductie in werkinstructie en te gebruiken documenten helpt om eenduidige informatie te geven aan naasten, ook als verschillende artsen dezelfde familie bellen. Een draaiboek met concrete acties zou dit goed kunnen ondersteunen, gebaseerd op de goed werkende elementen en verbeterpunten.
- Geef zorgverleners op de IC (verpleegkundigen en artsen) informatie over de werkwijze van het supportteam en de manier waarop de familiegesprekken worden gevoerd.
- Onderzoek in welke mate het supportteam eenzelfde tijdsinvestering kan leveren zoals tijdens de eerste COVID-piek en in welke mate de omstandigheden nu anders zijn (zoals bezoekbeperkingen, continuïteit van reguliere zorg en bezetting van de IC's).
- Indien mogelijk wordt aangeraden een supportteam samen te stellen van personen die enige of ruime ervaring hebben met het voeren van moeilijke gesprekken.
- Aangeraden wordt om regelmatig het welzijn van de supportteamleden te evalueren.

Verbeterpunten t.b.v. tijdstip en behoeften naasten

- Naasten hebben behoefte aan een smaller tijdsblok, met een tijdsspanne van 1 tot maximaal 2 uur. Het huidige, vaak wijde tijdsblok geeft hen veel spanning. Ook is het soms lastig te combineren met werk en gezinssituatie. Supportteamartsen wordt aangeraden dit af te stemmen binnen de mogelijkheden en voorkeuren van arts en naaste.
- Naaste hebben behoefte aan duidelijkere communicatie over wanneer het supportteam belt en waarom het dit moment is. Context over overdracht van zaalarts en eventueel MDO zou naasten helpen dit beter te begrijpen.
- Onduidelijkheid over het eventueel wijzigen van het tijdstip van bellen is verwarrend voor naasten, hoe later op de dag hoe meer spanning zij ervaren. Het helpt naasten om dit eerder op de dag te doen, eventueel met alleen de informatie uit de status.

- Het supportteam kan de support nog meer afstemmen op de behoefte van de naaste op het gebied van tijdstip van bellen, al dan niet een vaste contactpersoon, wens tot videobellen, het voorstellen tijdens het eerste gesprek, behoefte aan medische details en behoefte aan nazorg.

Verbeterpunten t.b.v. (vaste) contactpersoon

- Veel naasten vinden het fijn om één of twee vaste contactpersonen te hebben vanwege de band die wordt opgebouwd en het kunnen terugkomen op eerder besproken inhoud. Meer vastigheid en/of voorspelbaarheid in contactpersonen wordt dan ook aanbevolen.
- Supportteamartsen wordt aangeraden om zich tijdens het eerste gesprek voor te stellen, met name specialisme en een gezicht bij de arts worden gewaardeerd.
- Sommige naasten vinden videobellen fijner. Supportteamartsen wordt aangeraden om dit in het eerste gesprek voor te leggen aan de naaste.

Verbeterpunten t.b.v. inhoud van de informatie

- Naasten blijken vaak de informatiebrief niet goed te lezen. Aangeraden wordt om mondeling tijdens het eerste gesprek uitleg te geven over de werkwijze van het supportteam, het vervangen van de IC-artsen en verschillen tussen verpleging en supportteam.
- Naasten blijken te verschillen aan behoefte aan details. Sommige naasten waarderen dit erg, andere naasten hebben eerst meer context nodig. Aangeraden wordt om dit uit te vragen in het eerste gesprek.
- Naasten hebben behoefte aan goede informatie die niet verwarrend is. Soms ontstaat verwarring door tegenstrijdige informatie vanuit verschillende belteam artsen, of verschillen in informatie tussen verpleging en supportteamartsen. Er is dus meer afstemming nodig over interpretatie van de informatie.
- Er is meer afstemming nodig over de rol en taken van afdelingsverpleegkundigen en supportteamartsen. De interviews laten zien dat naasten gebruik maken van verschillende informatiestromen. Supportteamartsen moeten zich bewust zijn van deze twee informatiestromen en uitvragen bij de naaste welke informatiestromen zij raadplegen.
- Enkele naasten zouden graag zelf informatie willen raadplegen op een moment dat hen schikt. Aangeraden wordt om deze mogelijkheid te exploreren.
- IC-artsen geven aan dat een update over de conditie van de patiënt voordat de naaste wordt gebeld het supportteam kan helpen, omdat documentatie vaak nog niet voldoende ingevuld is op het moment van bellen.

Verbeterpunten t.b.v. nazorg

- Naasten geven aan een abrupte stop aan informatievoorziening te ervaren als de patiënt wordt overgeplaatst, of wanneer hun naaste overlijdt. Een meer geleidelijke afbouw van het contact met het supportteam en/of meer nazorg zou kunnen helpen om naasten deze heftige periode beter te kunnen laten verwerken. Voor naasten van overgeplaatste patiënten of patiënten die thuis zijn kan een rondleiding over de IC, ontmoeting met behandelend personeel, en het kunnen bedanken van personeel hieraan bijdragen.

- Voor naasten van overleden patiënten kunnen de volgende elementen van belang zijn in nazorg: vragen over (bevindingen uit) de obductie, vragen over het stoppen van de beademing en kwaliteit van leven van de patiënt, acceptatie van de dood van de patiënt, het kunnen blijven stellen van vragen en het ontmoeten en/of bedanken van personeel.
- Een naaste gaf ook de tip om als supportteam naasten te attenderen op het kunnen bijhouden van een dagboek, als verwerking voor de patiënt en voor de naasten. Het supportteam zou een dagboekformat kunnen verspreiden onder naasten.
- Artsen uit het supportteam kunnen voorbereid worden op het geven van nazorg voor naasten van overleden patiënten door een instructiedocument in de werkmap te plaatsen.
- Naasten kan worden gevraagd naar hun behoefte aan nazorg.