



Erica Witkamp

Zorg om naasten

Openbare les bij de aanvaarding van het
lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum
Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

Zorg om Naasten

Openbare les bij de aanvaarding van het
lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum
Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam



Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

ISBN: 9789493012127

1e druk, november 2020

Dit boek is een uitgave van Hogeschool Rotterdam Uitgeverij

Postbus 25035

3001 HA Rotterdam

© Erica Witkamp

Opmaak The creative hub, Canon

Illustraties Roos ten Broecke

www.roostenbroecke.be

Publicaties zijn te bestellen via

www.hr.nl/onderzoek/publicaties

De copyrights van de afbeeldingen (figuren en foto's) berusten bij Hogeschool Rotterdam en de makers tenzij anders vermeld.

Deze publicatie valt onder een Creative Commons Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal-licentie.



Zorg om naasten

Openbare les bij de aanvaarding van het
lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum
Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam

**“Knowing is not enough; we must apply.
Willing is not enough; we must do.”**

– Goethe

Erica Witkamp

Lector Zorg om Naasten bij Kenniscentrum Zorginnovatie
van Hogeschool Rotterdam

Rotterdam, 13 november 2020

Inhoudsopgave

Voorwoord	6
Hoofdstuk 1	
Inleiding	9
1.1 Wie zijn uw naasten	10
1.2 Waarom zorg om naasten?	12
1.2.1 Mijn persoonlijke drijfveren	12
1.2.2 Maatschappelijke ontwikkelingen	13
1.2.3 Gevolgen voor naasten	14
1.3 Zorg om Naasten	14
1.4 Conclusie	16
Hoofdstuk 2	
Wie zijn naasten?	17
2.1 Naasten of familie?	18
2.2 Naasten in het perspectief van samenleving en zorg	20
2.2.1 Ontwikkelingen in de maatschappij	20
2.2.2 Het gezondheidszorgperspectief	21
2.3 Heterogeniteit en dynamiek in zorgsituaties	22
2.4 Conclusie	24
Hoofdstuk 3	
De naasten en de patiënt	25
3.1 Veranderende rollen van de naaste	26
3.2 De naaste als mantelzorger	27
3.2.1 Eigen verantwoordelijkheid	27
3.2.2 Motivatie tot mantelzorgen	28
3.2.3 Ervaringen met mantelzorgen	29
3.2.4 Ondersteuning van zelfmanagement	29
3.3 De naaste als persoonlijke relatie - in zijn gebruikelijke rol(len)	30
3.4 De naaste als expert	32
3.4.2 Ziekte-expert - in relatie tot het sociale netwerk	34
3.4.3 Mantelzorg-expert - in relatie tot andere mantelzorgers	35
3.5 De naaste als schaduwpatiënt	35
3.6 De naaste als nabestaande	37
3.6.1 Verlies en rouw	37
3.6.2 Digitaal verlies en rouw	38
3.7 Conclusie	40

Hoofdstuk 4

De naasten en de gezondheidszorg	41
4.1 Van kennis naar praktijk	42
4.1.1 Visie op naasten in de gezondheidszorg	42
4.2 Samenwerking en participatie in de gezondheidszorg	44
4.2.1 Niveaus van participatie	44
4.2.2 Samenwerking met en participatie van naasten bij de directe zorgverlening	46
4.2.3 Enkele praktijksituaties	49
4.2.4 Korte beschouwing op de praktijk	50
4.3 Ondersteuning voor naasten	51
4.3.1 Ondersteuning vanuit de gezondheidszorg	53
4.4 Conclusie	57

Hoofdstuk 5

Het lectoraat Zorg om Naasten	59
5.1 Samenvatting en conclusie	60
5.2 De onderzoeksagenda	61
5.2.1 De context van het onderzoek	61
5.3 De aandachtsgebieden	64
5.3.1 Samenwerking, partnerschap en relatiegericht werken in de zorg	65
5.3.2 De impact van en het omgaan met de gevolgen van de zorgsituatie	66
5.3.3 Verlies en rouw in complexe situaties	68
5.3.4 Onderzoek naar de werking van effectieve samenwerking en ondersteuning	69
Tot slot	71
Over de auteur	72
Dankwoord	74
Referenties	76
Eerdere uitgaven	86

Voorwoord

Zorg om Naasten - ZORG? OM? NAASTEN?

De naam van dit lectoraat lijkt zo simpel. Maar wat zeggen de drie woorden 'zorg om naasten' nou eigenlijk? Het is mijn bedoeling om de betekenis daarvan in deze openbare les duidelijk te maken. Wie of wat zijn naasten? Waarom zorg om naasten, en niet voor of met? En wie moeten zich zorgen maken om naasten?

Als iemand moet leren leven met een chronische aandoening, een gezondere leefstijl moet aanleren of bij een levensbedreigende aandoening alsmaar slecht nieuws te incasseren krijgt, dan is het fijn als hij een beroep kan doen op steun van zijn naasten. En als iemand ernstig ziek wordt of een aandoening krijgt die zijn zelfstandig of onafhankelijk functioneren beïnvloedt, heeft dat ook gevolgen voor zijn naasten.¹ Vooral naaste familie en vrienden worden soms ineens, soms stapje voor stapje geconfronteerd met de gevolgen voor hun dagelijks leven. Vaak gaat dit vergezeld van een informele en impliciete vraag of een opdracht om te helpen en bijvoorbeeld morele steun te bieden, boodschappen te doen, naar het ziekenhuis te rijden, het dagelijks leven te helpen organiseren, of misschien te helpen met eten, huishouden of wassen en aankleden. Naasten moeten daarmee vaak zelf ook een stap terugdoen in het vervullen van hun eigen wensen, behoeften en ambities; dan gaan ze maar wat minder sporten, briden of werken. Dat is toch 'logisch', 'graag gedaan' of ooit 'beloofd'? Patiënt en naasten ervaren dus de gevolgen van de aandoening. Maar de focus ligt daarbij meestal op de patiënt. Het gaat er immers om dat de patiënt geneest, herstelt of klachtenverlichting ervaart en zo goed mogelijk kan functioneren. Zo zien naasten dat meestal en zo zien zorgverleners dat meestal ook. De patiënt staat centraal, het gaat om hem. En naasten cijferen zichzelf weg.

¹ Voor de leesbaarheid gebruik ik de term patiënt voor degene die 'lichamelijk of geestelijk lijden te verduren heeft' (Van Dale, 2015). Ik gebruik de term patiënt ook in het geval van zorgvrager, cliënt of bewoner. Ik houd in het boek overal de 'hij-vorm' aan; uiteraard staat 'hij' voor 'hij of zij'.

Professionals komen in beeld wanneer de patiënt en zijn naasten het samen niet redden en wanneer specialistische kennis en vaardigheden vereist zijn, zoals die van een arts, verpleegkundige, therapeut of maatschappelijk werker. In de huidige gezondheidszorg in Nederland is zorg voor, met of om naasten van patiënten niet vanzelfsprekend. Hoewel de patiënt de naasten bij het proces heeft betrokken, worden zij door de zorgprofessionals nauwelijks betrokken en vaak ook niet ondersteund. Daar vragen naasten meestal ook niet om, want het draait tenslotte om de patiënt; in hun beleving zijn die specialistische kennis en vaardigheden van de zorgverleners noodzakelijk voor de patiënt en niet voor hen.

Maar dat is één kant van het verhaal. Een andere kant betreft de verhalen over oververmoeide en overbelaste mantelzorgers, over familieleden die soms jarenlang zorgen voor iemand, over partners die soms ernstig en langdurig lijden onder de aandoening van de patiënt of over families die ruzies of klachten hebben over de professionele zorg voor een patiënt. En nog weer een andere kant van het verhaal betreft die van de zorgverleners, die merken dat een patiënt zich niet aan de therapie houdt of geen vooruitgang boekt in zijn pogingen om gezonder te leven. Zorgverleners die niet weten hoe ze de patiënt kunnen helpen om zijn leven weer op de rit te krijgen of welke waarden, wensen of voorkeuren moeten meewegen bij belangrijke beslissingen. Of die zien hoe zwaar het is voor de naasten maar zich niet bij machte voelen om de situatie voor hen te verlichten.

Dat moet toch beter kunnen? Hoe zou het zijn als een partnerschap tussen patiënt, naaste en zorgverlener vanzelfsprekend is, met ieder zijn eigen expertise; als de naaste in staat is om goed voor zichzelf te zorgen; als zorgverleners de naasten écht zien, ondersteunen en betrekken bij beslissingen? Hoe kunnen we dat bereiken? Hoe kunnen zorgverleners, organisaties en overheden dat faciliteren? Hoe kan het onderwijs daaraan bijdragen? Hoe kan de samenleving, dus wij met ons allen, daaraan bijdragen? Dat is wat ik met dit lectoraat wil onderzoeken. In deze openbare les zal ik op hoofdlijnen uiteenzetten hoe het gesteld is met de positie van naasten van patiënten en waarop ik mij de komende jaren met mijn lectoraat op zal richten. Bij ernstige gezondheids crises (bij mezelf of bij geliefden) heb ik telkens weer ervaren hoe belangrijk naasten voor mij zijn; mijn gezin, familie, vrienden en collega's. Ze maken deel uit van mijn eigen levensverhaal; zij kennen me (deels) en weten (deels) wat en wie voor mij van waarde is. Zij waren en zijn in dergelijke situaties van grote steun, hoewel ik me realiseer dat dat niet altijd vanzelfsprekend is. Soms vond ik het ook lastig om van naasten afhankelijk te zijn. Bovendien moest ik ook soms met lede ogen aanzien dat zij zelf ook waren getroffen en mét mij verdrietig waren of onder spanning stonden.

Feestelijke gebeurtenissen heb ik gelukkig ook mogen ervaren met mijn naasten. Op zulke momenten is het bijzonder fijn dat mijn partner, kinderen, naaste familie, vrienden en collega's de feestvreugde met mij kunnen delen. Zoals bij het uitspreken van een openbare les. Maar zoals vaker gebeurt, omstandigheden zijn van grote invloed. In dit geval strooit het coronavirus roet in het eten. In plaats van mijn openbare les te kunnen houden in een volle zaal en aansluitend samen met iedereen te toosten, eten en dansen, leest het merendeel dit thuis op de bank (of niet) en kijkt naar de online versie van mijn openbare les (of niet). Weet dat ik het ontzettend jammer vind dat jullie niet aanwezig kunnen zijn bij dit heuglijke moment!

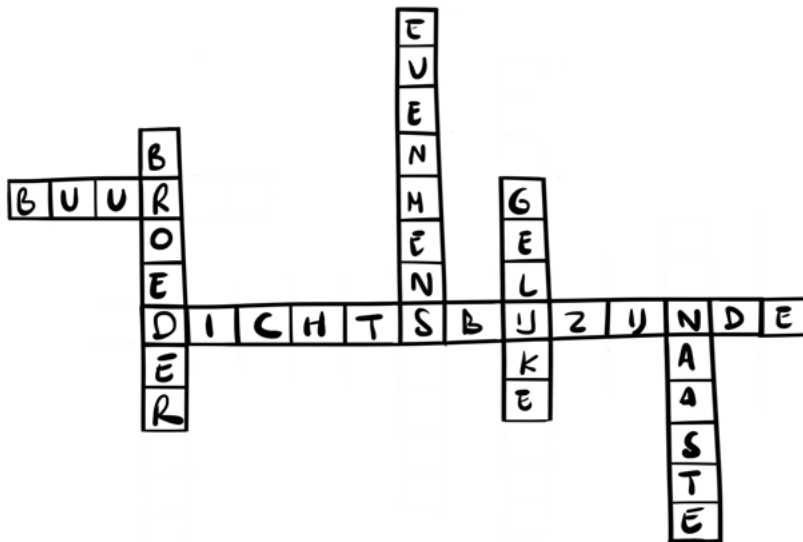
Tegelijkertijd realiseer ik me terdege dat de omstandigheden ernstig zijn. Veel mensen hebben erg te lijden onder de gevolgen van deze pandemie. Daarbij vergeleken stelt het aanpassen van de openbare les weinig voor; het maakt me bescheiden. Ik verkeer in de gelukkige omstandigheid dat ik me, gebaseerd op eerdere ervaringen, gesteund weet door mijn naasten, ondanks de fysieke afstand.

1

Inleiding



Aan wie denkt u bij de vraag: 'Wie zijn uw naasten?'. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op die vraag en op de vraag waarom zorg voor naasten nodig. Tevens wordt het lectoraat Zorg om Naasten geïntroduceerd.



1.1 Wie zijn uw naasten?

Mensen die regelmatig kruiswoordpuzzels doen, weten dat voor 'naaste' verschillende synoniemen voorhanden zijn: broeder, buur, dichtstbijzijnde, evenmens, evennaaste, gelijke, iemand die ons na staat, medebroeder, medemens, buurman. Ook Van Dale (2015) omschrijft naaste als 'evenmens'. Hieruit blijkt dat naasten zowel onbekenden als bekenden kunnen zijn. Dat is ook zichtbaar in de diverse online netwerken waarin mensen verbonden zijn met - relatief onbekende - volgers en vrienden.

Meestal hebben we bij de vraag 'wie zijn uw naasten?' mensen voor ogen die we kennen en met wie we een verbondenheid hebben. Vanuit die verbondenheid kunnen we ons verbonden *voelen* of verbonden *zijn*. Hoewel de aard en de intensiteit van menselijke verbondenheid sterk variëren, *is* iedereen in zijn leven verbonden met anderen. Letterlijk is iedereen verbonden geweest met zijn moeder via de navelstreng, maar ook is elk mens met hulp van anderen opgegroeid: in een gezin met eigen bloedverwanten, in een ander gezin of in een instelling.

In onze jeugd zijn we op school en soms in verenigingen verbonden geweest met kinderen en volwassenen. In uw latere leven *bent* u en of *voelt* u zich wellicht verbonden met een partner, ouders, kinderen, broers, zussen, overige familie,

vrienden, collega's, buren, kennissen, begeleiders, huisgenoten, straatgenoten?
 Als u inderdaad met deze mensen verbonden bent, wie van hen zijn dan – in uw opvatting – uw naasten?

Wat het nadenken over deze vraag ingewikkeld maakt, is dat naasten telkens weer anderen kunnen zijn. Ze staan als het ware in cirkels om u heen; in de binnenste cirkel staan naasten die zeer nabij staan, wat verder naar buiten staan degenen die wat meer afstand tot u hebben. Maar deze posities zijn dynamisch en lopen door elkaar heen. Het is vaak afhankelijk van levensfase, gebeurtenissen of (tijdelijke) omstandigheden wie op een bepaald moment het meest nabij staan. Bijvoorbeeld als een kind lijdt aan een ernstige ziekte, zijn het meestal de ouders en eventueel broertjes en zusjes die het meest nabij staan; in een latere levensfase vaak een partner en/of kinderen, of een goede vriend. De positie van andere naasten in uw sociale netwerk, zoals broers en zussen, vrienden, buren en zelfs collega's is eveneens variabel en dynamisch. Behalve de onderlinge relatie spelen meer factoren een rol in die dynamiek; denk aan verbroken relaties, aan eerder ervaren steun en medeleven bij ingrijpende gebeurtenissen, aan praktische omstandigheden zoals fysieke afstand en 'ieders eigen zorgen' en aan de aard van de ziekte of het probleem (en of de naaste daarin kan meevoelen). Nieuwe gebeurtenissen kunnen de posities weer door elkaar schudden.



1.2 Waarom zorg om naasten?

Als acute gezondheidsproblemen, toenemende chronische problemen of een langzaam afnemende gezondheid een rol gaan spelen in het leven van een patiënt en als diens onafhankelijkheid en zelfredzaamheid in het gedrang komen, raken naasten betrokken. Wanneer iemand moet leren leven met een chronische aandoening, een gezondere leefstijl moet aanleren of bij een levensbedreigende aandoening alsmat slecht nieuws krijgt te incasseren, dan is het fijn als hij een beroep kan doen op steun van zijn naasten. Een ernstige aandoening van een persoon heeft echter ook impact op zijn omgeving. Bij mensen met kanker is het een veel gehoorde uitspraak: 'Kanker heb je niet alleen.' Maar dit geldt natuurlijk ook voor andere ziektes en aandoeningen. Denk aan de impact die bijvoorbeeld Alzheimer, schizofrenie, depressie, hartfalen en niet-aangeboren hersenafwijkingen op naasten hebben. Juist in deze tijd van 'social distancing' vanwege corona voelen mensen hoezeer ze sociale wezens zijn; hoe groot de impact van een ernstige aandoening is en hoezeer ze verbondenheid met of steun van familie en vrienden nodig hebben. Maar velen hebben in deze tijd ook ervaren hoe maatregelen als social distancing de (soms moeizame) samenwerking tussen professionele zorgverleners en naasten van patiënten onder druk zetten. Dat vraagt om zorg om naasten.

1.2.1 Mijn persoonlijke drijfveren

In de loop van mijn leven was ik soms een periode moeder, dochter of partner van iemand die intensieve zorg nodig had. Ik heb ervaren hoe het is om je zorgen te maken om die ander en voor hem of haar te zorgen; hoe het is om te moeten omgaan met alles wat daar bij komt kijken, zoals communicatie met zorgprofessionals, het overbrengen van (goed of slecht) nieuws binnen eigen kring, en de combinatie met werk en gezin. Mijn drijfveer om me binnen dit lectoraat te verdiepen in naasten komt deels voort uit mijn ervaringen. Het gevoel van urgentie ontstond echter in mijn promotieonderzoek naar kwaliteit van sterven in het ziekenhuis. Naasten van patiënten die in het ziekenhuis waren overleden benoemden dat (h)erkenning van hun aandeel in het leven van de patiënt zo belangrijk is. Dat zij als persoon en hun fysieke aanwezigheid en hulp er toe doen voor die patiënt. Hoewel naasten in de definitie van palliatieve zorg al jaren een prominente plaats innemen (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002) vond ik in mijn onderzoek echter dat ondersteunen van naasten, samenwerken met naasten en samen beslissen in de palliatief-terminale zorg voor volwassenen nog (te) weinig gebeurt; zelfs niet op dat moment van het leven (Witkamp, Van Zuylen, Van der Rijt & Van der Heide, 2016; Witkamp, Van Zuylen, Borsboom, Van der Rijt & Van der Heide, 2015; Witkamp, 2015). Studenten van de opleiding Verpleegkunde vonden in hun minor- en afstudeerprojecten in de afgelopen jaren vergelijkbare

resultaten in andere situaties; in diverse werkvelden en bij verschillende patiëntengroepen. Ze lieten zien dat aandacht voor naasten van mensen met ernstige of langdurige gezondheidsproblemen in vrijwel alle sectoren van de gezondheidszorg beperkt is, dat nauwelijks van hun kennis en kunde gebruik wordt gemaakt en dat zorgverleners soms ook niet goed weten hoe ze zich moeten verhouden tot naasten. Bijvoorbeeld: hoe en in hoeverre kunnen ouders van jongeren met psychiatrische problemen worden betrokken bij het behandeltraject; is voorlichting geven voldoende of kunnen we meer doen? Laten we naasten van patiënten bij een verpleeghuisopname met rust om hen te ontlasten, of vragen we ze een rol in de zorg te nemen? Hoe kunnen naasten het best worden betrokken bij een naderend ontslag uit het ziekenhuis? Dat vraagt om onderzoek!

1.2.2 Maatschappelijke ontwikkelingen

Diverse ontwikkelingen in de maatschappij, zoals de vergrijzing, langer thuiswonende ouderen, toenemende participatie van vrouwen op de arbeidsmarkt en veranderende samenstelling van huishoudens, vragen om een toenemende en andere betrokkenheid van naasten bij patiënten. Zo is de dochter niet meer vanzelfsprekend de spil-mantelzorger van haar dementerende moeder, maar zijn meer naasten nodig om moeder veilig thuis te kunnen laten wonen. Er is echter nog maar weinig bekend over de gevolgen van deze veranderingen voor burgers in het algemeen en voor patiënten, naasten en zorgverleners in het bijzonder. En dat terwijl het naar verwachting echt iedereen zal raken, als patiënt of als naaste. Velen zullen met zorg voor een zieke in de familie of vriendenkring te maken krijgen en de impact daarvan kan groot zijn. In deze tijd waarin COVID-19 rondwaart, hebben de 'coronamaatregelen' deze impact extra zichtbaar gemaakt. Naasten werden bijvoorbeeld geconfronteerd met het stoppen van professionele thuiszorg, dagopvang en speciaal onderwijs en met ingrijpende beperkingen in de bezoeksregelingen in ziekenhuizen, revalidatiecentra, woon- en zorgcentra en verpleeghuizen. De coronacrisis heeft als in een snelkookpan laten zien wat er kan gebeuren als het aandeel van naasten en van zorgprofessionals in de zorg verandert. Voor thuiswonende mensen met dementie of met meervoudige beperkingen bijvoorbeeld, viel de dagbesteding weg, bood de thuiszorg minder verzorging, viel ondersteuning voor mantelzorgers weg en konden de eigen sociale netwerken minder hulp bieden. Zo kwam alle zorg op de schouders van een spil-mantelzorger terecht. In de intramurale ouderenzorg daarentegen stonden juist zorgprofessionals er alleen voor omdat de praktische, sociale en emotionele steun van naasten aan de ouderen wegviel. Dit laat zien hoe patiënten, naasten en zorgprofessionals elkaar nodig hebben. Echter over de mogelijkheden en (relationele) condities voor optimale samenwerking in deze triade is nog weinig bekend. Dat vraagt om onderzoek.



1.2.3 Gevolgen voor naasten

Dat zorg en steun door naasten voor patiënten heilzaam kunnen zijn, zullen veel patiënten dagelijks ervaren, maar het blijkt bijvoorbeeld ook uit een uitgebreide literatuurstudie van Chapell en Funk (2011). Deze onderzoekers toonden aan dat sociale ondersteuning over het algemeen bijdraagt aan gezondheid en welzijn van patiënten. Maar wat zijn de gevolgen voor de naaste zelf? Wat als een naaste in de knel komt door de druk die hij ervaart door het zorgen voor de patiënt, in combinatie met school, werk of gezin? Zorgen voor een patiënt kan voor naasten mogelijk risico's voor de eigen gezondheid opleveren. In 1999 vonden Schultz en Beach dat psychische en emotionele spanning als gevolg van mantelzorgen een risicofactor is voor vroegtijdig overlijden (Schulz & Beach, 1999). Daartegenover suggereerden andere onderzoekers dat het te vroeg is om te concluderen dat mantelzorgen gezondheidsrisico's voor naasten oplevert (Hilbrand, Coall, Gerstorf & Hertwig, 2017; Brown e.a., 2009). Het risico bestaat dat huidige en toekomstige maatschappelijke ontwikkelingen, zoals een tekort aan verzorgenden en verpleegkundigen en aan mantelzorgers, bijdragen aan toenemende verschillen in gezondheid tussen bevolkingsgroepen. Het is van groot belang dat zorgverleners, zorgorganisaties en overheden weten hoe de gevolgen te beperken (Chappell & Funk, 2011). Dat vraagt om onderzoek.

1.3 Zorg om Naasten

Het lectoraat Zorg om Naasten richt zich op twee hoofdthema's, namelijk het **ondersteunen van naasten** en het **samenwerken met** naasten; naasten van patiënten die ernstig ziek zijn en langdurige en/of intensieve zorg, steun of zelfmanagementondersteuning nodig hebben om hun aandoening te kunnen inpassen in hun leven. Onderzoek naar deze thema's zal hand in hand gaan met de ontwikkeling van de praktijk en het onderwijs. Verbondenheid van dit lectoraat met de opleiding Verpleegkunde ligt voor de hand en dat is niet alleen vanwege mijn eigen achtergrond als hbo-verpleegkundige.

Zorgen voor naasten en zorgen met naasten van patiënten behoort tot het vak van de verpleegkundige. In het beroepsprofiel Verpleegkundigen 2020 is het doel van verplegen verwoord als: *'het bevorderen van gezondheid, herstel, groei en ontwikkeling, en het voorkomen van ziekte, aandoening of beperking. Wanneer mensen ziek of gehandicapt worden is daarnaast het doel van verplegen lijden en pijn te minimaliseren en mensen in staat te stellen hun ziekte, handicap, de behandeling en de gevolgen daarvan te begrijpen en daarmee om te gaan. Wanneer de dood nabij is, is het doel van verplegen het handhaven van de best mogelijke kwaliteit van leven tot aan het eind'* (Schuurmans, Lambregts, Projectgroep V&V & Grotendorst, 2012).



De definitie maakt duidelijk dat verplegen eenvoudigweg niet kán zonder een partnerschap met patiënt en naaste als uitgangspunt te nemen. En dat kán eenvoudig weg niet zonder ook het perspectief van naasten als uitgangspunt te nemen en de rol van naasten te (h)erkennen, naasten te betrekken en naasten zo nodig te ondersteunen. Desondanks is nog weinig bekend over hoe verpleegkundigen (en verzorgenden) dat dan het best kunnen doen en hoe ze daartoe gefaciliteerd kunnen worden.

Bij paramedische beroepen groeit langzamerhand de aandacht voor de naasten van patiënten. Ook voor therapeutische doeleinden blijkt steeds meer dat samenwerken en samen beslissen met naasten kan bijdragen aan de gezondheid van patiënten, bijvoorbeeld bij revalidatie en leefstijlinterventies (Lawler, Taylor & Shiels, 2015; Schalkwijk e.a., 2015).



1.4 Conclusie

Op enkele terreinen in de gezondheidszorg wordt aandacht besteed aan naasten van patiënten die ernstig ziek of beperkt zijn. Desondanks is in veel opzichten nog niet duidelijk wat de impact is van ernstige aandoeningen op de gezondheid en het welzijn van naasten. Ook bestaat nog weinig inzicht in hoe patiënten, naasten en zorgverleners als gelijkwaardige partners kunnen samenwerken en hoe dit kan worden bevorderd. Gezien de gevolgen die belangrijke maatschappelijke ontwikkelingen zullen hebben op het gebied van gezondheidszorg voor en welzijn van burgers is nader onderzoek naar naasten noodzakelijk en urgent. De komende jaren zal het lectoraat Zorg om Naasten onderzoek doen naar manieren waarop en mechanismen waarmee partnerschap tussen patiënten, naasten en zorgprofessionals kan worden bevorderd door ondersteuning van en samenwerking met naasten en ten behoeve van het welbevinden van de patiënt en diens naasten.

Deze openbare les behandelt de verschillende rollen en posities van naasten in relatie tot de patiënt en het antwoord van de gezondheidszorg daarop. Hoofdstuk 2 gaat over wie naasten van patiënten zijn en de dynamiek, diversiteit en heterogeniteit van zorgsituaties worden toegelicht. In hoofdstuk 3 worden de rollen die naasten van patiënten vertolken beschreven. In hoofdstuk 4 wordt het (benodigde) antwoord van de samenleving en de gezondheidszorg beschreven, op het gebied van samenwerking met en impact op naasten. In hoofdstuk 5 worden de ambitie en plannen van het lectoraat Zorg om Naasten toegelicht.

2

Wie zijn naasten?



Dit hoofdstuk geeft in vogelvlucht een toelichting op de term 'naasten' vanuit het perspectief van recente cultuur-historische ontwikkelingen van de samenleving en de gezondheidszorg. Er wordt ingezoomd op de grote mate van heterogeniteit van naasten en van situaties waarin patiënten, naasten en zorgverleners elkaar kunnen treffen. Als eerste wordt beschreven hoe binnen het lectoraat de term 'naasten' wordt opgevat.

2.1 Naasten of familie?

Tot de jaren '80 van de vorige eeuw werden naasten vooral gedefinieerd als familie. Dit begrip 'familie' was gericht op een gezinsleven en werd beschreven in termen van functionele en gestructureerde familie- en bloedbanden (VanEvery, 2003). De sociale en emotionele banden met anderen, bijvoorbeeld door vriendschappen of sociale netwerken werden daar niet onder geschaard. Deze banden hadden hun oorsprong vaak in instituties, bijvoorbeeld doordat religieuze en politieke zuilen een min of meer vanzelfsprekende sociale verbondenheid boden tussen mensen.

Vanaf de jaren '80 verschoven in westerse sociologische literatuur langzamerhand de opvattingen over naasten, zeker toen duidelijk werd dat de invulling van de term 'familie' de grote diversiteit in 'naasten' beperkte en maskeerde (Jackson, 2007). De begrenzing van wie dan precies wel en geen naasten zijn, vervaagde daarmee.



Tegenwoordig wonen leden van een familie steeds vaker verspreid over stad, land en wereld en dat zegt niks over de onderlinge (gevoelde) emotionele band. Er ontstaan steeds meer samengestelde huishoudens tussen niet-bloedverwanten. Grenzen tussen families/huishoudens en hun omgeving vervagen en worden meer divers. Andere vriendschappelijke, functionele en sociale relaties zijn belangrijker geworden. De traditionele 'familie' is vervangen door een 'sociaal netwerk', dat wil zeggen: een dynamisch netwerk waarin diverse naasten op verschillende en wisselende afstand van de centrale persoon staan.

Sociale netwerken omvatten persoonlijke en emotionele connecties en functionele contacten. Familieleden kunnen deel uitmaken van iemands sociaal netwerk. In sociale netwerken is verder vaak een belangrijke rol weggelegd voor vriendschappelijke banden. Deze worden gekenmerkt door wederzijdse positieve emoties.

Vertrouwen en affectie zorgen ervoor dat betrokkenen elkaar nabij willen zijn. Binnen vriendschappelijke banden beschouwen betrokkenen elkaar als uniek en waardevol en dit beïnvloedt hun gedrag ten opzichte van de ander (Suvilehto, Glerean, Dunbar, Hari & Nummenmaa, 2015; Blum & Sherman, 2010; Ainsworth, 1989). In vergelijking met vriendschappelijke banden is bij functionele contacten een grotere mate van variatie aanwezig in onderlinge betrokkenheid en wederkerigheid (Alhabash & Ma, 2017; Phua, Jin & Kim, 2017; Putnam, 2000).

In tegenstelling tot levenslange 'bloedbanden' met familie duren vriendschappelijke en functionele banden niet per se levenslang; ze kunnen zowel kort als lang stand houden en worden sterker beïnvloed door omstandigheden en omgeving (Ainsworth, 1989).

Grote maatschappelijke veranderingen, zoals individualisering, ontzuiling en de opkomst van online sociale media brengen sterke veranderingen teweeg in sociale netwerken. Vanzelfsprekende sociale verbondenheid heeft plaatsgemaakt voor gecreëerde netwerken, met de bedoeling om de verbondenheid tussen mensen te bevorderen (Alhabash & Ma, 2017; Phua e.a., 2017; Putnam, 2000). Online netwerken, zoals LinkedIn, Twitter, Snapchat en Facebook, stellen gebruikers in staat om een netwerk te vormen met mensen via het wereldwijde web. Gebruikers delen zaken met elkaar ondanks onderlinge fysieke afstand, zoals informatie, nieuws en meningen, de toegang tot een persoonlijk profiel en eigen netwerk en privéfoto's en -ervaringen (Steinfeld, Ellison, Lampe & Vitak, 2012). Online socialenetwerksites kunnen zowel de functionele betrokkenheid als de persoonlijke en emotionele betrokkenheid tussen mensen versterken. Zo blijken met name Snapchat en Facebook onderlinge banden te versterken, hoewel tot op heden meestal van mensen die offline al (vriendschappelijke) banden hebben (Alhabash & Ma 2017; Phua e.a., 2017). Datzelfde geldt voor andere online groepen (communities), bijvoorbeeld van gamers. Ook online gamers kunnen vriendschappen en sterke verbondenheid bereiken, en wel vooral wanneer dit gecombineerd wordt met offline contact (Domahidi, Festl & Quandt, 2014).



In het perspectief van ziekte en gezondheid is nog weinig bekend over de waarde van diverse online gemeenschappen en ondersteuningsgroepen (zoals peer support) voor mensen met gezondheidsproblemen (Ali, Farrer, Gulliver & Griffiths, 2015; Eysenbach, Powell, Englesakis, Rizo & Stern, 2004). Bovendien is onduidelijk of en onder welke voorwaarden deelnemers elkaar beschouwen als 'naasten', of dat die term voorbehouden blijft aan meer fysieke banden. Hoe zijn fysieke en digitale naasten gepositioneerd in de cirkels rond de patiënt? Welke factoren beïnvloeden de mate van nabijheid?

De toenemende variatie in sociale verbondenheid van mensen staat een scherpe afbakening van de term 'naasten' in de weg (VanEvery, 2003). In mijn onderzoek gebruik ik daarom een algemene omschrijving voor de term 'naasten', gebaseerd op de omschrijving op Wikipedia (2018):

Naaste is een sociale term waarmee meestal personen worden aangeduid die dicht bij iemand staan. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan familie, vrienden, burens, aangenomen/aangetrouwde familie, alsmede online personen en personages, waar een goede band mee is.

Deze omschrijving laat ruimte voor naasten met wie iemand verbonden is, door een familie- of sociaal netwerk waartoe beiden behoren, en voor naasten met wie iemand zich verbonden voelt. Omdat ik me met mijn onderzoek onder andere richt op naasten van mensen met een ernstige aandoening, betreft dat ook de periode rond en na overlijden van de patiënt en strekt het onderzoeksgebied van het lectoraat zich ook uit tot nabestaanden.

2.2 Naasten in het perspectief van samenleving en zorg

In de vorige eeuw bleef de positie van naasten van patiënten die een beroep deden op de gezondheidszorg, lange tijd onderbelicht. Aandacht voor naasten in de gezondheidszorg staat niet op zich. Het hangt samen met de visie op zorg, werken en samenleven in de samenleving en derhalve met maatschappelijke ontwikkelingen en politieke besluiten.

2.2.1 Ontwikkelingen in de maatschappij

Versillende grote ontwikkelingen in de afgelopen decennia hebben de visie op zorg en samenleving langzamerhand doen veranderen. Zo kwamen in de naoorlogse paternalistische verzorgingsstaat vanaf de jaren '50 ziekte en dood steeds meer buiten de dagelijkse werkelijkheid van burgers te staan.

Iemand mocht met 65 jaar naar een bejaardenhuis en de dokter zei wel wat goed voor hem was. Ontzuiling en individualisme droegen in eerste instantie bij aan het op afstand houden van naasten, maar leidden uiteindelijk tot de wens om ook naasten te betrekken bij persoonsgerichte zorg. Want de mondiger geworden burger wilde niet meer de standaardzorg en -behandeling, maar zorg en behandeling die passen bij zijn omstandigheden en aansluiten bij zijn wensen, waarden en behoeften.

Sinds de koning in 2013 in de troonrede opriep tot actieve participatie van burgers met meer eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid (Troonrede 2013), voltrekt zich in Nederland een ingrijpende verschuiving van de verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij. Steeds meer wordt van burgers verwacht dat ze bij ziekte zelf de regie nemen, dat ze hun leven met de aandoening zelf managen en dat ze participeren in de zorg voor hun familie, vrienden en burens. Deze verschuiving in het maatschappelijk stelsel hangt samen met diverse complexe culturele en technologische veranderingen in de samenleving. Voorbeelden hiervan zijn de veranderingen in gezinssamenstellingen, de groei van het aantal alleenstaanden en eenpersoonshuishoudens, de toename van het aantal mensen met een migratieachtergrond, het gestegen gemiddelde opleidingsniveau en de opkomst van individualisme, autonomie en een nieuw online leven (De Beer, Van Duin, Van der Gaag & Ekamper, 2020).

Bovendien hebben we in Nederland te maken met een absolute en relatieve groei van het aantal ouderen en (daarmee samenhangend) mensen met één of meer chronische gezondheidsproblemen. In 2019 telde ons land ongeveer 1,4 miljoen 75-plussers en was bijna één op de vijf mensen 65 jaar of ouder. Volgens de laatste prognose stijgt het percentage ouderen verder en is naar verwachting in 2050 25% van de inwoners 65 jaar of ouder (De Beer e.a., 2020). Ook bereiken steeds meer ouderen de leeftijd van 80-plus en bovendien blijven zij langer zelfstandig wonen (De Klerk, Verbeek-Oudijk, Plaisier & Den Draak, 2019). Tegelijkertijd neemt het aantal naasten dat hen zo nodig kan ondersteunen af. In 1975 hadden ouderen of zieken nog gemiddeld dertig personen die voor hen konden zorgen. In 2015 was dit gedaald naar vijftien en in 2040 hebben ouderen of zieken nog gemiddeld zes naasten die steun en mantelzorg kunnen verlenen. Waarschijnlijk zal dit aantal in de plattelandsgebieden aan de randen van het land, de zogeheten krimpregio's, nog lager zijn (Kooiker, De Jong, Verbeek-Oudijk & De Boer, 2019).

2.2.2 Het gezondheidszorgperspectief

Binnen de beschreven complexe context verandert ook de gezondheidszorg in Nederland. Meer mensen hebben behoefte aan medische zorg en behandeling, maar de kosten voor de zorg moeten beperkt en beheersbaar blijven en de



beschikbaarheid van zorgprofessionals neemt af. Tegelijkertijd komen er steeds nieuwe behandel mogelijkheden en willen steeds meer patiënten eigen regie, betrokkenheid bij besluitvorming over zorg en behandeling en persoonsgerichte zorg. In 1993 beschreven Gerteis, Edgman-Levitan en Daley van het Picker Institute in Boston (inmiddels opgegaan in het Institute for Patient and Family Centered Care in Bethesda in de Verenigde Staten van Amerika) als één van de eersten dat de betrokkenheid van naasten een belangrijke dimensie is voor persoonsgerichte zorg: *'This dimension of patient-centered care focuses on accommodating family and friends on whom patients may rely, involving them as appropriate in decision making, supporting them as caregivers, making them welcome and comfortable in the care delivery setting, and recognizing their needs and contributions.'* In 2001 nam het Committee on Quality of Health Care in America van het Institute of Medicine deze visie over. Deze commissie stelde vast dat in de gezondheidszorg niet alleen de gebruikelijke gewenste uitkomsten van zorg belangrijk waren, zoals verbetering van gezondheidsstatus en gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. Ook uitkomsten op het gebied van waardigheid en betrokkenheid bij besluitvorming en het verminderen van (over)belasting van naasten moesten worden nagestreefd. De afgelopen decennia zijn deze uitgangspunten steeds meer bekend en gebruikelijk geworden; met name in de Verenigde Staten, maar de laatste jaren neemt ook in Nederland de aandacht hiervoor toe, bijvoorbeeld bij de opkomst van waardengedreven zorg. Echter, zorgverleners en zorgorganisaties weten nog niet goed hoe zij kunnen samenwerken met naasten, hoe ze hen kunnen ondersteunen en hoe ze deze samenwerking en ondersteuning kunnen integreren in hun zorgverlening aan de patiënt.

2.3 Heterogeniteit en dynamiek in zorgsituaties

Geen mens is hetzelfde, geen situatie is hetzelfde. Dat geldt vanzelfsprekend ook voor de zorgsituaties van patiënten en naasten. Geen zorgsituatie is hetzelfde, vanwege verschillen in de context waarin ze zich afspelen, verschillen in de zorg en steun die worden verleend en verschillen in kenmerken van de patiënt en naasten. In figuur 1 staan de aspecten die in deze omstandigheden van invloed kunnen zijn. Deze heterogeniteit maakt de ervaringen van patiënten en naasten uniek (Young, Bell, Whitney, Ridberg, Reed & Vitaliano, 2020).

Ik verduidelijk dit aan de hand van voorbeeld: een kind (carer) zorgt voor een ouder (person receiving care). Het eerste element dat zorgt voor heterogeniteit, betreft de diversiteit in kenmerken van het kind. Dat begint al bij de leeftijd van het kind: Zit het nog op de basisschool? Is het een puber of adolescent? Is het een alleenstaande 40-jarige vader die zorgt voor zijn 70-jarige moeder? Of is de naaste misschien zelf inmiddels 70 jaar en zorgend voor een ouder van 95?

En wat is zijn culturele of religieuze achtergrond? Wat is zijn eigen gezondheidstoestand?

23

Het tweede element betreft diversiteit in de kenmerken van de ouder, zoals variatie in de aard van de gezondheidsproblemen. Heeft deze ouder lichamelijke of psychische problemen, of misschien allebei? Gaat het om een tijdelijke, chronische of een terminale aandoening? Welke zorg en steun heeft hij eigenlijk nodig?

Het volgende element focust op diversiteit in kenmerken van de zorgsituatie: Hoe lang duurt de situatie al en staat het kind er alleen voor of is er een netwerk dat hem ondersteunt? Hoe is de onderlinge band, wil het kind eigenlijk wel zorgen voor die ouder, of zijn relaties in het verleden zo verstoord geraakt dat het vreselijk veel moeite kost? Zijn er andere verplichtingen, zoals school, werk of eigen gezin?

En dan de diversiteit in contexten waarin naasten voor patiënten zorgen: Wonen ouder en kind (dicht) bij elkaar? Woont de ouder in een intramurale setting, verblijft hij vaak in ziekenhuis, leeft hij misschien op straat? Is er nog een andere ouder of partner?



Figuur 1: Heterogeniteit van zorgen voor een ander (Young e.a., 2020).

Dit eenvoudige voorbeeld laat zien hoe de situatie waarin een kind zorgt voor zijn ouder, kan variëren. Andere relaties, zoals partnerzorg, ouder-kindzorg of burenzorg leveren weer andere variaties op en andere kenmerken van de patiënt, de zorg en de context eveneens. Bovendien zijn zorgsituaties niet statisch. Morgen kan het weer anders zijn; een van de andere kinderen zorgt voor de ouder en zij hebben niet zo'n goede relatie; de conditie van de ouder verslechtert; de ouder is opgenomen in het ziekenhuis; het kind wordt zelf ziek.



Deze heterogeniteit en dynamiek in zorgsituaties en posities rondom de patiënt maakt duidelijk dat er geen 'one size fits all' mogelijk is als het gaat om ondersteuning van en samenwerking met naasten door zorgverleners. Uit de meta-analyse van Young e.a. (2020) naar professionele ondersteuningsinterventies voor naasten blijkt dat er tot op heden bij de ontwikkeling en uitvoering van interventies beperkt aandacht bestaat voor deze variaties. Zo wordt vaak wel onderscheid gemaakt naar de aandoeningen van patiënten en zijn sommige interventies speciaal voor naasten van mensen met kanker, voor naasten van revalidanten en andere juist voor naasten van mensen met dementie. Maar andere factoren van heterogeniteit (en diversiteit) blijven onderbelicht, zeker voor wat betreft verschillen in kenmerken van de naaste, in wat hij nodig heeft om te kunnen zorgen en hoe hij daarin kan samenwerken met professionals in de zorg in diverse omstandigheden.



2.4 Conclusie

Afgelopen decennia heeft een belangrijke verschuiving plaatsgevonden van sterke familiebanden en geïnstitutionaliseerde sociale relaties naar zelf gecreëerde en dynamische sociale netwerken rondom een persoon. Binnen de zich ontwikkelende participatiesamenleving wordt een steeds groter beroep gedaan op steun en zorg door naasten voor patiënten. Echter, per patiënt neemt het aantal naasten dat voor hem kan zorgen af en is het steeds minder vanzelfsprekend wie uit het sociale netwerk deze zorg moeten en kunnen geven. Tegelijkertijd evolueren in de samenleving de wensen, behoeften en problemen van patiënten en naasten, onder andere door toenemende behandelmogelijkheden, door behoefte aan persoonsgerichte zorg en door epidemiologische en technologische veranderingen. In deze complexe context treffen patiënten, naasten en zorgverleners elkaar en raken ze meer op elkaar aangewezen, in telkens weer verschillende situaties. Meer inzicht in de betekenis van diversiteit in elke zorgsituatie is belangrijk en vooral in manieren waarop ondersteuning en samenwerking hier zo goed mogelijk op kunnen worden afgestemd.

3

De naasten en de patiënt



In het vorige hoofdstuk werd duidelijk dat de zorgsituaties van patiënten en naasten in diverse opzichten heterogeen zijn. Maar ook binnen die verschillende situaties vervullen naasten weer diverse rollen. In dit hoofdstuk worden deze rollen en bijkomende aspecten toegelicht en worden veel voorkomende knelpunten beschreven.

3.1 Veranderende rollen van de naaste

Wanneer iemand ziek wordt, heeft dit vrijwel altijd gevolgen voor mensen in zijn omgeving. Betaald en onbetaald werk, activiteiten in eigen huis en gezin of omgeving gaan op een laag pitje of vallen stil; dit gebeurt al bij een kortstondige griep of migraineaanval. Soms kan een taak even wachten, maar vaak moet iemand anders de taak overnemen, zoals het werk, de zorg voor kinderen of ouders, of vrijwilligerswerk. Dat is vervelend, maar niks bijzonders. Bij een ernstige ziekte of een aandoening die chronische of intermitterende (dus met onderbrekingen) klachten geeft, is de impact groter (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat & Coulombe 2011; Blum & Sherwood, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). Niet alleen wordt de persoon met de aandoening 'patiënt'; de naasten maken ook een transitie door. Als vanzelfsprekend krijgen naasten verschillende (nieuwe) rollen wanneer zij betrokken zijn bij de zorg voor iemand uit hun omgeving. Behalve hun gebruikelijke rollen als naaste (partner, ouder, kind, vriend) komen ze plotseling of geleidelijk in de rol van mantelzorger, expert en/of schaduwpatiënt. En soms worden ze nabestaande. Het invullen van deze verschillende rollen is niet statisch. Vaak worden ze 'in het diepe gegooid'; net als de patiënt moeten ze zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Er komt soms ineens, soms langzamerhand veel op hen af en dit vereist adaptief vermogen, dat wil zeggen: het vermogen om zich telkens opnieuw aan te passen aan een onbekende en onzekere situatie en telkens opnieuw te ervaren wat er van hen wordt verwacht (Duggleby e.a., 2017; Duggleby e.a., 2010). Naasten groeien in hun rol als mantelzorger en worden daarin steeds meer expert. En de rol van naaste loopt altijd parallel aan de andere rollen. Zo is een iemand het ene moment aan het zorgen voor zijn echtgenoot en het andere moment voedt hij samen met die partner hun kinderen op. De verschillende rollen zijn wel te onderscheiden, maar in de praktijk van alledag lopen ze door elkaar en kunnen ook veranderen gedurende het zorgproces. Zowel de nieuwe rollen zelf als de dynamiek van het invullen van alle rollen hebben gevolgen voor de onderlinge relaties tussen patiënt en naasten en voor de relaties met zorgverleners.

3.2 De naaste als mantelzorger

27

In de maatschappij, in de zorgpraktijk en in wetenschappelijke literatuur staat de zorgende rol van naasten het meest centraal: de naaste als mantelzorger.

3.2.1 Eigen verantwoordelijkheid

In Nederland speelt de Wet op de maatschappelijke ondersteuning uit 2015 (WMO 2015) een belangrijke rol in de mantelzorg. Een van de uitgangspunten van deze wet is eigen regie. Dit houdt in dat het de verantwoordelijkheid is van een patiënt en zijn sociale netwerk om 'een beperking in zelfredzaamheid en participatie te compenseren' (WMO 2015). Met andere woorden: als een patiënt door een acute aandoening of verslechterende gezondheid niet meer in staat is alles zelf te doen, moet hij eerst een beroep doen op zijn naasten en kan pas daarna een beroep doen op professionele zorg. Zo komen zorg- en ondersteuningstaken op de naasten af en zo wordt een naaste al snel mantelzorger. Overigens noemt niet iedereen die zorgt voor een patiënt, zichzelf mantelzorger. In de WMO wordt mantelzorg omschreven als: 'hulp ten behoeve van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen, opvang, jeugdhulp, het opvoeden en opgroeien van jeugdigen en zorg en overige diensten als bedoeld in de Zorgverzekeringswet, die rechtstreeks voortvloeit uit een tussen personen bestaande sociale relatie en die niet wordt verleend in het kader van een hulpverlenend beroep' (WMO 2015). Mantelzorg verlenen is niet wettelijk verplicht, maar het is voor de zelfredzaamheid, gezondheid en participatie van een patiënt vaak onmisbaar. Gemeentes zijn sinds 2015 verantwoordelijk voor de uitvoering van de WMO. Bij het vaststellen van de behoefte aan professionele hulp vragen zij in het zogeheten 'keukentafelgesprek' uitdrukkelijk: "Wat kan uw omgeving voor u betekenen?"



In Europa wordt ongeveer 80% van alle zorg en hulp aan patiënten verleend door mantelzorgers en vrijwilligers (Zigante, 2018). Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) becijferde dat in 2014 in Nederland zo'n 4,4 miljoen burgers enige vorm van mantelzorg boden aan anderen (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Veruit de meerderheid, zo'n 3,8 miljoen mensen, deed dat langer dan drie maanden of meer dan acht uur per week. Onderzoek laat zien dat de aard van de zorg varieert. Het kan gaan om gezelschap houden, emotionele steun en een luisterend oor bieden of om meer praktische hulp verlenen, zoals bij vervoer, bezoek aan artsen en het huishouden. Andere veel voorkomende mantelzorgactiviteiten zijn hulp bij instrumentele activiteiten, zoals administratie, financiën en technische aangelegenheden, en hulp bij activiteiten van het algemeen dagelijks leven (ADL), zoals lichamelijke verzorging, maaltijdverzorging en toiletbezoek (De Klerk e.a., 2015; Jegeralm, 2006). In eerste instantie zijn het vooral gezinsleden op wie een beroep gedaan wordt, dus partner, kinderen en ouders. Vrouwen geven vaker zorg bij ADL en gedurende een langere periode, terwijl mannen vaker incidentele of acute hulp geven en steun bij instrumentele activiteiten. Vaak zijn naasten niet voorbereid op deze mantelzorgtaken en alles wat daarbij komt kijken (Ducharme e.a., 2011; Blum & Sherwood, 2010).

3.2.2 Motivatie tot mantelzorgen

Hoewel meestal eerst naar de familie gekeken wordt wanneer mantelzorg-ondersteuning nodig is, is het een mythe dat familieleden hiertoe altijd intrinsiek gemotiveerd zijn. Daarbij wordt dan geen rekening gehouden met verstoorde familierelaties (Blum & Sherman, 2010). In haar afstudeeronderzoek deed studente Verpleegkunde Sara Zwaanenburg (2020) onderzoek naar verschillende motivaties van naasten om mantelzorg te verlenen. Daaruit blijkt dat deze motivatie intrinsiek en extrinsiek van aard kan zijn en dat puur intrinsieke motivatie niet zo vaak voorkomt als vaak wordt gedacht. Intrinsieke motivatie is een vorm van altruïsme; het doet een beroep op een menselijke drijfveer om de ander in zijn kwetsbaarheid te steunen zonder dat er een beloning tegenover staat (Brown & Brown, 2014). Aan de basis ligt een gevoel van empathie voor de ander en het herkennen van diens behoeften. Dit behelst meer dan alleen kennis over de behoefte en de cognitieve wens om daaraan tegemoet te komen. Affectie van de naaste, inclusief de gemoedstoestand om bijvoorbeeld 'goed te willen doen', beïnvloedt het handelen (Winczewski, Bowen & Collins, 2016; Bell & Richard, 2000a; 2000b). Bij extrinsieke motivatie is sprake van enige vorm van beloning of van vermijding van negatieve gevolgen. Beloning kan bijvoorbeeld plaatsvinden door een vergoeding, erkenning of waardering. Vermijding van negatieve gevolgen betreft bijvoorbeeld het vermijden van uitsluiting, van een schuldgevoel (bijvoorbeeld door de trouwbelofte) of van benadeling omdat niet wordt voldaan aan sociale of religieuze groepsnormen. In diverse bevolkingsgroepen is het zorgen voor ouders of andere familie een morele plicht. Vaak hebben mensen verschillende motivaties en

bestaan die uit een combinatie van intrinsieke en extrinsieke motivatie. De motivatie om te zorgen voor iemand hangt meestal samen met aard van de relatie met de patiënt (Broese van Groenou, De Boer & Iedema, 2013). Omdat de naaste de patiënt kent, herkent hij diens kwetsbaarheid en behoefte aan steun en voelt een intrinsieke en/of extrinsieke motivatie om hulp te bieden.

3.2.3 Ervaringen met mantelzorgen

Mantelzorg verlenen aan iemand kan positieve en negatieve ervaringen opleveren. In onderzoek gaat veel aandacht naar negatieve gevolgen, zoals spanning en stress, maar de laatste decennia komt er meer aandacht voor de positieve aspecten van mantelzorgen, zoals voldoening en persoonlijke en spirituele groei. Positieve en negatieve ervaringen bestaan naast elkaar en soms tegelijkertijd. Ze zijn multidimensioneel (bijvoorbeeld lichamelijk, psychisch en/of spiritueel) en hebben verschillende uitkomsten (het kunnen zorgen voor een ander kan psychisch voldoening geven, maar tegelijkertijd ook lichamelijke klachten en spanning op het werk). Bovendien worden de ervaringen beïnvloed door objectieve factoren zoals aard of intensiteit van de zorg en door subjectieve factoren zoals motivatie, beleving en aard en kwaliteit van de relatie (Broese van Groenou e.a., 2013; Lecovich, 2011). De ervaringen van mantelzorgers in partnerrelaties en kind-ouderrelaties verschillen van die van mantelzorgers in andere relaties, zoals met burens of kennissen. Probleemgedrag van een patiënt bijvoorbeeld zorgt vaak voor spanning bij partners en kinderen, terwijl dat voor anderen minder uitputtend is. Partners en kinderen ervaren vaak voldoening wanneer ze zorg kunnen verlenen vanuit en voor de onderlinge relatie. Zij zijn bereid om veel tijd te spenderen aan het zorgen, maar behoud van wederkerigheid is voor hen belangrijk. Als dit wegvalt, bijvoorbeeld bij dementie of ernstige psychiatrische stoornissen, wordt het moeilijk om het zorgen voor de ander vol te houden. Naasten die vanuit een andere relatie voor iemand zorgen, bijvoorbeeld burens of vrienden, halen er ook in die situatie voldoening uit. Voor hen is juist de hoeveelheid zorg en de hoeveelheid tijd die het van hen vraagt een belastende factor; een verzoek om meer tijd te besteden aan mantelzorg zorgt bij hen voor spanning.

Voor alle situaties geldt dat de druk van mantelzorgen afneemt wanneer verantwoordelijkheden en activiteiten met anderen kunnen worden gedeeld (Broese van Groenou e.a., 2013; Lecovich, 2011).

3.2.4 Ondersteuning van zelfmanagement

Patiënten brengen veruit de meeste tijd door in de thuissituatie, vaak samen met één of meer naasten in hun nabije omgeving. Daar vindt het omgaan met de aandoening en de gevolgen ervan plaats. Van patiënten wordt steeds meer verwacht dat ze hun aandoening 'zelf managen'. Zelfmanagement is het zodanig omgaan met de chronische of levensbedreigende aandoening dat de aandoening



optimaal wordt ingepast in het leven; dus de verschijnselen (symptomen), behandeling, lichamelijke, emotionele (psychische) en sociale gevolgen en bijbehorende aanpassingen in leefstijl. Hoewel er steeds meer onderzoek gedaan wordt naar zelfmanagement, is het opvallend dat er nog nauwelijks aandacht is voor naasten in relatie tot zelfmanagement (Heijmans e.a., 2015). Naasten kunnen echter van grote invloed zijn op het zelfmanagement van patiënten, zowel positief als negatief (Gallant, Spitze & Prohaska, 2007; García, Chang, Young, López & Jenkins, 2006). Het is te verwachten dat iemand die moet leren omgaan met de gevolgen van een aandoening of een andere leefstijl moet oppakken, gebaat is bij praktische en morele steun van familie en vrienden, maar daarnaar is nog weinig onderzoek gedaan (Heijmans e.a., 2015). Het is bovendien onbekend hoe heterogeniteit, diversiteit en dynamiek in (mantel)zorgsituaties en sociale netwerken samenhangen met ondersteuning van het zelfmanagement door naasten.

3.3 De naaste als persoonlijke relatie - in zijn gebruikelijke rol(len)

Wanneer iemand ernstig ziek wordt, maakt een naaste natuurlijk niet alleen een transitie door naar mantelzorger; hij blijft ook gewoon de partner, kind, ouder of vriend van de patiënt en kostwinnaar, student, coach van het voetbalteam of voorleesmoeder op school. De aandoening van de patiënt heeft gevolgen voor de persoon zelf en voor diens naaste(n) en voor de onderlinge relatie. Wanneer bijvoorbeeld één van de partners in een partnerrelatie ziek wordt en hulp van de ander nodig heeft; een ouder ziek wordt en zorg of aandacht van de kinderen nodig heeft; een broer of iemand in een vriendenkring ziek wordt en hulp nodig heeft: de veranderingen raken betrokkenen persoonlijk en in de relatie. Rollen veranderen, (afhankelijkheids)posities veranderen en gezamenlijke activiteiten en het beleven van vriendschap, intimiteit en seksualiteit veranderen.

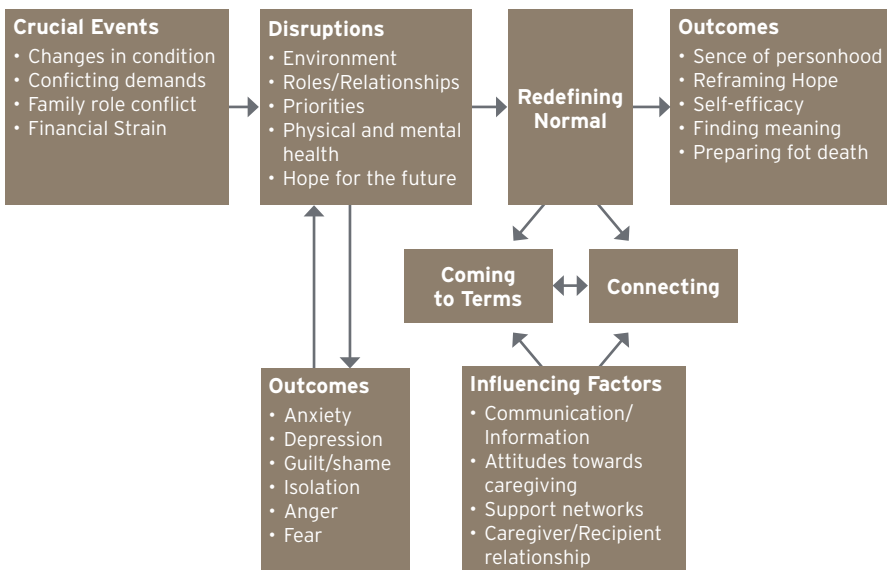


3.3.1 Op zoek naar een nieuwe balans

Het moeten loslaten van onafhankelijkheid en zelfstandigheid en het moeten accepteren van hulp is voor veel patiënten moeilijk. Een beroep moeten doen op naasten vaak ook. Het is moeilijk om aan je kind te moeten vragen om je te helpen bij de financiën omdat je het niet meer overziet, je buurvrouw te moeten vragen om bij te springen in het huishouden of aan je broer te moeten vragen om je alweer naar het ziekenhuis te rijden. Hetzelfde geldt voor naasten ten aanzien van het inschakelen van anderen binnen het sociale netwerk. Juist binnen dat eigen sociale netwerk is duidelijk wat de gevolgen voor die ander zijn als een dergelijke vraag om hulp wordt gesteld. Bovendien kijken die anderen in je keuken, bemoeien zich misschien met meer dan je lief is of nemen je misschien niet meer serieus. Hulp vragen vormt dan een drempel.

Hulp krijgen kan fijn zijn, maar kan ook leiden tot conflicten, frustraties en verdriet (Hudson, Reblin, Clayton & Ellington, 2019). Soms worden sociale relaties versterkt, soms vallen ze uit elkaar, maar altijd veranderen ze (Kramer & Lambert, 1999).

Patiënt en naaste proberen een 'nieuw normaal' te vinden. Wat dit precies inhoudt en wat daaraan ten grondslag ligt is nog niet helemaal duidelijk, maar het conceptueel model van Duggleby e.a. (2017) laat zien dat veel factoren hierbij een rol spelen. Figuur 2 laat zien dat belangrijke gebeurtenissen een bestaand evenwicht verstoren en kunnen leiden tot negatieve uitkomsten (die opnieuw weer kunnen zorgen voor verdere verstoringen).



Figuur 2: Herdefiniëring van 'normaal', conceptueel raamwerk (Duggleby e.a., 2017)



Wanneer patiënten en naasten in staat zijn een 'nieuw normaal' en een nieuwe balans te vinden zijn meer positieve uitkomsten mogelijk. Maar meestal moeten patiënten en hun naasten zich voortdurend aanpassen aan de wisselende mogelijkheden en beperkingen die het leven met een chronische of levensbedreigende aandoening met zich meebrengt. Voorbeelden hiervan zijn veranderingen in de gezondheidstoestand van patiënt of naaste, financiële tegenslag of rolconflicten tussen naasten binnen het sociale netwerk. Wat de ene week wel kan, kan de andere week misschien niet. Instabiele en dynamische situaties kunnen telkens weer opnieuw de balans verstoren. Patiënten en naasten jongleren dan continue om met de situatie om te gaan, waarbij bijvoorbeeld een partner of kind soms tijdelijk in de mantelzorgrol komt om de patiënt te ondersteunen bij zijn zelfmanagement: 'selfmanagement by proxy' (Rietjens, Van Dongen & Witkamp, 2018). Bij grote veranderingen, bijvoorbeeld als een langdurige zorgrelatie wegvalt door overlijden, door verhuizing naar een intramurale zorginstelling of door herstel, betekent dit voor naasten dat ze opnieuw een roltransitie moeten doormaken en soms zichzelf weer moeten terugvinden (Brown & Bond, 2016).

3.4 De naaste als expert

Naasten zijn in verschillende opzichten ook experts: experts ten aanzien van de patiënt, wie hij is en wat zijn waarden, voorkeuren en behoeften zijn; experts ten aanzien van de ziekte en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven; experts op het gebied van mantelzorgen.

3.4.1 Patiënt-expert - in relatie tot zorgverleners

Wanneer patiënten in aanraking komen met de gezondheidszorg en met zorgverleners en belangrijke beslissingen moeten nemen, betrekken zij hun naaste(n) op een manier die past bij hoe zij in het verleden vaker moeilijke beslissingen namen. Impliciet verwachten patiënt en naaste dat de naaste de patiënt steunt, hem vertegenwoordigt en zijn belangen behartigt in relatie tot zorgverleners. Maar deze verwachting spreken ze zelden uit, ook wordt er weinig gesproken over hoe en wanneer deze steun wordt verwacht (Hudson e.a., 2019). De naaste zet zich in om voor de patiënt op te komen en om diens wensen en behoeften over te brengen of te bekrachtigen als hij denkt dat deze steun van hem wordt verwacht. Hij kent de patiënt tenslotte, kent zijn wensen, zijn behoeften en belangen. In deze rol vormt de naaste vanuit de onderlinge relatie een verbinding met de persoonlijke geschiedenis van de patiënt. Deze relatie en de daarmee gepaard gaande kennis over de patiënt is bijzonder relevant wanneer een patiënt verzwakt of ziek verblijft in een onbekende omgeving, zoals een ziekenhuis of verpleeghuis.

Het lukt hem dan niet om zijn eigen waarden, wensen en behoeften te verwoorden. Systematisch literatuuronderzoek van Gaugler in 2005 laat zien dat, na verhuizing van de patiënt naar een verpleeghuis, de focus van de (mantel-)zorg en aandacht van naasten wordt verlegd. Ze richten zich dan op steun bij het behouden van de identiteit en kwaliteit van leven van de patiënt (Gaugler, 2005). In ons eigen onderzoek naar de rol van naasten van patiënten die in de stervensfase in het ziekenhuis verblijven, zagen we ook dat naasten vanuit deze rol kijken naar wat er met en voor de patiënt gedaan wordt: is dit wat hij wil, wat bij hem past en hem waardig is?

Maar we vonden ook dat zorgverleners weinig aandacht hebben voor deze rol van naasten. Deze rol van patiënt-expert, dus van iemand die de patiënt goed kent en weet wat die wil, wordt nog vaak niet gezien of erkend door zorgverleners. Naasten worden in een ziekenhuis vrijwel alleen betrokken (ingeschakeld) als zorgverleners het 'niet alleen met de patiënt afkunnen' en de patiënt overduidelijk niet zelfstandig kan beslissen. Voorbeelden hiervan zijn kinderen, mensen met ernstige cognitieve of mentale problemen en mensen die buiten bewustzijn zijn (Witkamp, Droger, Janssens, Van Zuylen & Van der Heide, 2016; Ho, 2008). Zorgverleners gaan er in principe van uit dat de patiënt in andere gevallen zelf zijn naasten informeert en betreft. Deze veronderstelling strookt echter vaak niet met de werkelijkheid. Onderzoek heeft aangetoond dat veel patiënten zich sterk aanpassen aan de klinische omgeving, gehospitaliseerd raken en moeite hebben om de verbinding met hun eigen leven daarbuiten vast te houden. In contact met zorgverleners vergeten ze als het ware welke vragen ze thuis hadden en welke problemen ze in hun dagelijks leven met de aandoening ervaren. Bij opname verliezen patiënten hun zelfstandigheid, inclusief het zelfstandig nemen van beslissingen (Larsson, Sahlsten, Segesten & Plos, 2011; Ho, 2008).



Dit fenomeen wordt versterkt indien patiënten door narcose, medicatie of een delier tijdelijk cognitieve problemen hebben. Dan hebben ze naasten in de rol van patiënt-expert nodig: naasten die de patiënt kennen en weten wat voor hem belangrijk is. Als naasten sterk opkomen voor de belangen van de patiënt, of zeggen daarvoor op te komen, vinden zorgverleners dat ook moeilijk. Zorgverleners willen 'hun' patiënten soms beschermen tegen (wat zij zien als) te betrokken naasten (Ho, 2008; Sahlsten, Larsson, Plos & Lindencrona, 2005).

Ondanks dat het Amerikaanse Institute of Medicine al in 2001 vaststelde dat het betrekken van naasten een logisch onderdeel is van persoonsgerichte zorg, is dit nog geen gemeengoed. Een patiënt kan, bijvoorbeeld door vroegtijdige zorgplanning (Advance Care Planning) in zijn medisch dossier laten vastleggen wie van de naasten voor hen beslissingen mag nemen als hij het zelf niet meer kan. In dat geval zijn veel zorgverleners welwillend om daaraan gehoor te geven, maar patiënten, naasten en zorgverleners maken nog weinig gebruik van deze mogelijkheid. Alleen als belangenbehartiging en -vertegenwoordiging wettelijk is vastgelegd bij de notaris, wordt de naaste altijd betrokken. Bijvoorbeeld als in een levenstestament of in een verklaring van wilsonbekwaamheid is vastgelegd wie van de naasten wettelijk vertegenwoordiger zal zijn als dat nodig is.

3.4.2 Ziekte-expert - in relatie tot het sociale netwerk

Wanneer een naaste langere tijd of intensief zorgt voor iemand met gezondheidsproblemen, bouwt hij ook in dat aspect ervaring en expertise op. In het eigen netwerk kan een naaste de rol van 'expert' hebben en degene zijn die anderen informeert over de aandoening, de behandeling, het verloop en de ervaringen. Vaak is de partner, een kind of een ouder van een patiënt de primaire naaste, dat wil zeggen: centrale mantelzorger en 'eerste contactpersoon'. Deze primaire naaste coördineert vaak de contacten en afspraken met zorgverleners en met andere naasten in het sociale netwerk en informeert hen over de toestand van de patiënt, als die dat zelf niet kan.

Als de rol voor de primaire naaste (te) groot wordt, kan een sociaal netwerk rondom hem helpen om de verantwoordelijkheid voor de zorg voor een patiënt te delen. Maar een sociaal netwerk kan ook bijdragen aan stress en depressie. Dit gebeurt bijvoorbeeld als de naasten in het sociale netwerk verschillende verwachtingen hebben, verschillende opvattingen hebben of een andere aanpak wensen (Fiore, Becker & Coppel, 1983). Het gebeurt vaak dat de keuzes die de primaire naaste maakt, al dan niet in samenspraak met de patiënt of zorgverleners, leiden tot onbegrip en conflicten. Nieuwe communicatiemogelijkheden, zoals digitale communicatie, kunnen de onderlinge communicatie in een sociaal netwerk vergemakkelijken, maar kunnen de druk ook juist vergroten; communicatie is nu tenslotte toch gemakkelijk?

3.4.3 Mantelzorg-expert – in relatie tot andere mantelzorgers

Als laatste zijn of worden naasten ook expert in hun rol als mantelzorger. Mantelzorgers beginnen vaak met het zoeken van hun weg als ze iemand in hun omgeving gaan helpen; langzamerhand vinden zij manieren die het beste werken. Zij kunnen anderen die ook (gaan) zorgen voor een patiënt, helpen met deze 'experiential knowledge'.

Inmiddels ontstaat steeds meer interesse in ervaringskennis van naasten: mantelzorgers die andere mantelzorgers helpen hun weg te vinden, bijvoorbeeld bij de administratie, het contact met gemeentes of het zorgen voor zichzelf. Bovendien worden krachten gebundeld in het opkomen voor de belangen van patiënten en naasten. Een belangrijk voorbeeld vormden en vormen ouders van zieke kinderen, die al vanaf de zeventiger jaren van de vorige eeuw opkomen voor de belangen van kinderen in het ziekenhuis en hun omgeving (kindenzorg.nl). Ook binnen de kinderpalliatieve zorg waren het de ouders van ongeneeslijke zieke kinderen die de ontwikkeling en bundeling van medische en pedagogische kennis in gang zetten. Voorbeelden hiervan zijn manieren om de zorg voor het kind te verbeteren, zoals multidisciplinaire richtlijnen, zorgplannen en netwerken, en manieren om het gezin te ondersteunen, zoals respijtzorg, hulpmiddelen en zorg thuis. In de zorg voor volwassenen ontwikkelen naasten eveneens manieren om elkaar te ondersteunen, al dan niet ondersteund door formele organisaties. Voorbeelden hiervan zijn de Alzheimercafé's bij dementie; de individuele of (online) groepsbijeenkomsten van Stichting Naast bij verslavingsproblematiek; de activiteiten binnen het thema 'Familie en naasten' van mindplatform (mindplatform.nl; Levasseur, Ferrari, McIlwaine & Iyer, 2019) bij psychiatrische aandoeningen. Om naasten te helpen met het delen van hun kennis met anderen, ontstaan voor hen steeds meer mogelijkheden om speciale trainingen te volgen.

3.5 De naaste als schaduwpatiënt

De gezondheid van naasten zelf staat ook onder druk door inspanningen en spanningen, bijvoorbeeld bij het leren omgaan met ander en moeilijk gedrag van de patiënt of bij lichamelijk zware taken in huis of in de zorg voor de patiënt. Bovendien maken naasten zich vaak zorgen over de patiënt, over diens gezondheid en toekomst en over de gezamenlijke toekomst (Rietjens e.a., 2018). Ze ervaren verlies en rouw door het wegvallen van activiteiten samen, van levensvreugde, van een gelijkwaardige relatie of van een steunpilaar. Ook hebben veel naasten zelf lichamelijke of psychische klachten of chronische aandoeningen. Soms worden deze verergerd door de zorgende taak, soms zijn ze er zelfs door ontstaan. Naasten zijn dan als het ware schaduwpatiënt.





De verantwoordelijkheid voor het zorgen voor een ander weegt vaak zwaar, of het nou gaat om een kind met ernstige meervoudige beperkingen, een partner met depressies, een ouder met dementie of een vriend met uitgezaaide kanker. Zorgen voor een ander kan lichamelijke, psychische, existentiële en sociale, werkgerelateerde en financiële problemen veroorzaken. De tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg van Alzheimer Nederland (2018) toont bijvoorbeeld dat mantelzorgers van iemand met dementie twee keer zo vaak eenzaam zijn als de gemiddelde Nederlander en dat 38% minder contact heeft met familie en vrienden. Zeker bij intensief of langdurig mantelzorgen is het risico op overbelasting vergroot (Guerriere e.a., 2016; Gomes, Calanzani, Curiale, McCrone & Higginson, 2013; Van Houtven, Ramsey, Hornbrook, Atienza, & Van Ryn, 2010). Overbelasting kan vervolgens weer diverse lichamelijke en psychische problemen geven, zoals slaapproblemen, pijn, depressie, angst en stress. Dit leidt in een zorgrelatie tussen oudere partners tot een verhoogd risico op voortijdig overlijden (Schulz & Beach, 1999). Niet alleen de onderlinge relatie is van invloed. Ook andere factoren, zoals ook beschreven in hoofdstuk 2 hebben invloed op het ontstaan van overbelasting, zoals de leeftijd van de naaste, de verwachtingen van de omgeving, de duur van het zorgen, de ernst van de aandoening van de patiënt en de hulp van

het sociale netwerk (Kim, Chang, Rose & Kim, 2012; Chiou, Chang, Chen & Wang, 2009) (zie ook paragraaf 2.3 en figuur 1).

Over het algemeen hebben naasten de neiging zichzelf weg te cijferen. Het is tenslotte het ergst voor de patiënt die zo ziek is. Intensieve en langdurige belasting gecombineerd met die neiging tot het negeren van de eigen behoeften, brengt een aanzienlijk risico op overbelasting met zich mee. De aandoening van de patiënt langdurig inpassen in het dagelijks leven, met alle zorgen die dat met zich meebrengt, maakt het belangrijk dat de naaste ook aan zichzelf denkt, voor zichzelf zorgt en zelf probeert gezond te blijven of te worden. Dat vraagt om (ondersteuning van) zelfmanagement van en voor de naaste zelf.

3.6 De naaste als nabestaande

Of een naaste nou lang of intensief voor een patiënt heeft gezorgd of zich kort en heftig zorgen heeft gemaakt, het is voor hem niet afgelopen als de patiënt is overleden. Bij langduriger zorgsituaties lopen de rouw om het verlies van de patiënt en de roltransitie door het wegvallen van zorgtaken door elkaar. Anderzijds maakt onverwacht overlijden anticiperen op verlies en rouw niet goed mogelijk. In het lectoraat wordt specifieke aandacht besteed aan de naaste als nabestaande en aan enkele aspecten van verlies en rouw.

3.6.1 Verlies en rouw

Naasten van patiënten die ernstig of levensbedreigend ziek zijn, ervaren verlies en rouw om 'al wat was en niet meer is'. Bij naderend overlijden kunnen patiënt en naasten al anticiperende rouw ervaren 'om wat gaat komen en er straks niet meer is'. En natuurlijk ervaren de meeste naasten na overlijden het verlies en rouw. Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland maakt duidelijk dat van zorgverleners wordt verwacht dat ondersteuning van de naaste/nabestaande rondom en na overlijden onderdeel uitmaakt van de palliatieve zorg (Boddaert, Douma, Dijkhoorn & Bijkerk, 2017).

Ongeveer 20% van alle sterfgevallen is echter onverwachts en in die gevallen ontvangen patiënten en naasten geen palliatieve zorg; naasten worden onverwachts met de dood van een geliefde geconfronteerd. Zo komen jaarlijks gemiddeld vijftienduizend mensen op een intensive care (IC) in Nederland te overlijden, waar het overlijden al binnen een uur kan optreden nadat de mechanische beademing en ondersteunende medicatie worden gestopt (NICE, 2019; Van Beinum e.a., 2016). Bovendien werd Nederland vanaf maart 2020 geconfronteerd met de gevolgen van corona en eind augustus waren in Nederland ruim zesenzestig honderd mensen overleden aan COVID-19 (RIVM, 2020).



Ook overlijden door COVID-19 is onverwacht; ondanks dat veel patiënten onderliggende aandoeningen hebben, wordt bij vrijwel niemand het overlijden op korte termijn verwacht. Zowel een overlijden op een IC als een onverwacht overlijden ten gevolge van COVID-19 kent diverse risicofactoren voor een complexe en verstoorde rouw en een post-traumatische stressstoornis (Morris, Moment & Thomas, 2020; Kentish-Barnes e.a., 2015; Lobb e.a., 2010). Zo vormen medische apparatuur en een niet-huiselijke sfeer op de IC een ernstige belemmering voor het waken en afscheid nemen. Door de coronamaatregelen, zeker ten tijde van de intelligente lockdown, konden patiënt en naasten vrijwel geen afscheid nemen; afscheid nemen was sowieso alleen mogelijk voor enkele zeer directe naasten. Naasten konden elkaar vrijwel niet steunen, omdat onderlinge nabijheid niet mogelijk was voor, tijdens en na het overlijden. Steun door zorgverleners was ook nauwelijks mogelijk. Zolang de 1,5-metermaatregel nog de norm is, blijven fysieke nabijheid, een arm om de schouder en een knuffel om te troosten niet goed mogelijk. Al deze factoren geven een hoge emotionele belasting en vormen een risico voor de gezondheid van naasten en nabestaanden (Morris e.a., 2020; Kentish-Barnes e.a., 2015; Lobb e.a., 2015).

3.6.2 Digitalisering, verlies en rouw

Nadat iemand is overleden blijven veel gegevens over zijn 'digitale persoonlijkheid' achter op mediadragers (laptop, smartphone, et cetera) of op het internet. Voor nabestaanden is het vaak moeilijk om hiermee om te gaan. Ze kunnen bijvoorbeeld niet bij foto's, filmpjes of andere dierbare data of worden er juist onverwachts en ongewenst mee geconfronteerd. Over de positieve en negatieve gevolgen voor patiënten en nabestaanden van het achterblijven van dierbare data en van het 'digitaal doorleven' op het internet na fysiek overlijden, is nog nauwelijks iets bekend. In een tijd waarin het gebruik en de technologische mogelijkheden van internet snel toenemen, wordt de noodzaak om hier aandacht voor te hebben urgent. Wereldwijd is tenslotte een sterke toename van het online leven van mensen; veel van hun gegevens blijven na overlijden achter in 'the cloud'. De mogelijkheden om (ook na overlijden) via artificial intelligence gegevens te bewerken, zijn ongekend. De gevolgen van de huidige en toekomstige mogelijkheden op het ervaren van verlies en rouw door bijvoorbeeld digitale condoleance, herdenkingspagina's op Facebook of een op algoritmen gebaseerde chatbot van een geliefde zijn geheel onzeker.

Het is duidelijk dat er snel behoefte zal komen aan meer kennis over alle mogelijkheden, wenselijkheden, grenzen en gevolgen, maar het ontbreekt in de samenleving en in de gezondheidszorg nog aan bewustwording over de noodzaak, urgentie en complexiteit van dit vraagstuk. In 2019 leidde het lectoraat het onderzoeksproject 'De Dooie Hoek', waarvoor een onderzoeksgroep van



Hogeschool Rotterdam, het Erasmus MC en Bureau MORBidee gegevens verzamelde op het Lowlands-festival in Biddinghuizen. Daar werd onder andere onderzocht hoe deelnemers omgaan met hun 'digitale nalatenschap'. Dit was als volgt gedefinieerd: 'Digitaal nalatenschap omvat alle elektronische gegevens die achterblijven op mediadragers (laptop, smartphone, smartwatch, et cetera) of op het internet als iemand overlijdt. Het betreft bijvoorbeeld socialemediaprofielen zoals op Facebook, Instagram; digitale eigendommen zoals crypto currency (bijvoorbeeld bitcoins), vlogs, video's; online accounts, zoals op webshops, DIGI-D; e-mailboxen; digitale opslag op computer of in de cloud (bijvoorbeeld Dropbox of iCloud); entertainmentkanalen, zoals op iTunes, Spotify en Netflix. Toegang tot deze gegevens is meestal beschermd via wachtwoorden of biometrische identificatie.' Uit de 362 enquêtes, geanalyseerd door studenten Verpleegkunde in de minor oncologie, bleek dat ongeveer een derde van de (overwegend jonge) festivalgangers het belangrijk vindt om bijvoorbeeld socialmediaberichten en foto's van iemand die is overleden, te kunnen terugzien. De helft van de deelnemers wil,



als ze zelf overlijden, hun eigen socialmediaprofielen waarschijnlijk verwijderd hebben, maar slechts één op de zeven heeft daarvoor iets geregeld (Kuindersma, Frederick, Busker, Elings & De Laat, 2020). Deze uitkomsten komen overeen met de uitkomsten van (beperkt) internationaal onderzoek (digitallegacyassociation.org, 2019).

Ook in de gezondheidszorg is er nog nauwelijks aandacht voor dit onderwerp (Coop & Marlow, 2018). Wel is duidelijk dat dit voor zorgverleners en onderzoekers nieuwe ethische vraagstukken met zich meebrengt. Moet bijvoorbeeld een verpleegkundige bij een stervende patiënt een vingerafdruk maken, zodat nabestaanden in zijn telefoon kunnen? Deze en meer vragen zijn opgenomen in de serious game *Make Me Think* (Harbers, 2020). Deze serious game is ontwikkeld om studenten en professionals bewust te laten nadenken over hun keuzes rondom technologie.

3.7 Conclusie

Naast van patiënten die voor ernstige aandoeningen zorg en ondersteuning nodig hebben, komen in nieuwe rollen terecht. Naast hun gebruikelijke rollen in de persoonlijke relatie met de patiënt en in de samenleving, worden ze mantelzorger, expert, schaduwpatiënt of zelfs nabestaande. Hoewel de verschillende rollen van naasten van elkaar kunnen worden onderscheiden, lopen ze in het leven van alledag vaak door en naast elkaar. Het vervullen en combineren van alle rollen is een complexe taak en naasten zijn hierop zelden goed voorbereid. Motivaties om als naaste een patiënt bij te staan, verschillen. Ervaringen kunnen zowel positief als negatief zijn. Voor zorgverleners is het belangrijk dat ze de verschillende rollen kunnen identificeren en dat ze kunnen aansluiten bij de motivatie en ervaringen van naasten. Pas dan wordt het mogelijk om naasten goed te ondersteunen en met hen samen te werken. Bij zorg rond het levenseinde doemen voor zorgverleners nieuwe vraagstukken op, onder andere door de coronapandemie, maar ook door de snelle technologische ontwikkelingen inzake digitale persoonlijkheid, nalatenschap en gebruik van sociale media.

4

De naasten en de gezondheidszorg



In dit hoofdstuk wordt ingezoomd op verschillende manieren en niveaus waarop de gezondheidszorg is afgestemd op de naaste. Ontwikkelingen op het gebied van samenwerking met en participatie van naasten in de gezondheidszorg (de naaste als 'co-worker') en van ondersteuning van naasten (de naaste als 'co-client') worden toegelicht.

4.1 Van kennis naar praktijk

Zodra iemand ernstig ziek wordt of een ingrijpende chronische aandoening ontwikkelt en met zorgverleners in aanraking komt, krijgen ook naasten – direct of indirect – met de gezondheidszorg en met zorgverleners te maken. Hoe verhoudt de gezondheidszorg zich dan tot die naasten? Als bijvoorbeeld iemand door complicaties bij een behandeling op de IC terecht komt, staan de naasten daar ineens ook. Worden ze dan wel of niet geïnformeerd over het beloop, betrokken bij beslissingen, bevraagd naar hun inzichten en ondersteund in hun zorgen? Veranderingen in de samenleving en in de visie op persoonsgerichte zorg en, daarmee verbonden, op de positie van naasten moeten hun weg naar de gezondheidszorg vinden. Wetenschappelijke inzichten en expertise in de praktijk hebben, deels via wetgeving en deels via expertisecentra zoals Vilans (landelijke kennisorganisatie voor langdurige zorg) en Movisie (landelijk kennisinstituut voor aanpak van sociale vraagstukken), geresulteerd in verschillende methoden om de positie van naasten in de gezondheidszorg te versterken. Maar op veel vraagstukken bestaat nog geen adequaat antwoord en de weg naar de praktijk blijkt lang, waardoor bestaande kennis nog geen gemeengoed is in de praktijk.

4.1.1 Visie op naasten in de gezondheidszorg

Zoals in paragraaf 2.2.1 beschreven, is al zo'n dertig jaar geleden vastgesteld dat aandacht voor naasten een van de dimensies is van persoonsgerichte zorg. In ongeveer dezelfde periode, in 1994, beschreven Twigg en Atkin verschillende perspectieven van de gezondheidszorg en van zorgverleners op naasten: naasten als bron van informatie, als 'co-workers', als 'co-clients' en/of als vervanging van de zorgverlener (Twigg & Atkin, 1994). Dit laat zien dat de manier waarop in de zorg aandacht wordt besteed aan naasten, samenhangt met het perspectief van de gezondheidszorg en van individuele zorgverleners op die naasten. Wanneer naasten primair worden gezien als mantelzorgers, zal de opvatting overheersen dat er pas professionele zorg wordt ingeschakeld als de naaste het echt niet (meer) alleen kan.

In internationale literatuur wordt gesproken over family-centered care, wat meestal naar het Nederlands wordt vertaald als 'familiegerichte zorg'. Het Amerikaanse Institute for Patient- and Family-Centered Care (IPFCC) stelt dat familiegerichte

zorg een benadering is gebaseerd op partnerschap en wederkerigheid tussen zorgverleners, patiënten en families. Het is onderdeel van patiënt- en familiegerichte zorg en bedoeld voor patiënten van alle leeftijden (www.ipfcc.org, 2020). Verder stelt dit instituut dat emotionele, sociale en ontwikkelingsondersteuning integrale onderdelen zijn van de zorg en dat de aanwezigheid van familie de gezondheid en het welzijn van individuen bevordert en bijdraagt aan (het herstellen van) diens waardigheid en autonomie. Kernconcepten van patiënt- en familiegerichte zorg betreffen waardigheid en respect; uitwisseling van informatie; participatie bij zorg en besluitvorming; en samenwerking op verschillende niveaus (zie box 1).

Core Concepts of Patient- and Family-Centered Care:

- Dignity and Respect. Health care practitioners listen to and honor patient and family perspectives and choices. Patient and family knowledge, values, beliefs and cultural backgrounds are incorporated into the planning and delivery of care.
- Information Sharing. Health care practitioners communicate and share complete and unbiased information with patients and families in ways that are affirming and useful. Patients and families receive timely, complete and accurate information in order to effectively participate in care and decision-making.
- Participation. Patients and families are encouraged and supported in participating in care and decision-making at the level they choose.
- Collaboration. Patients, families, health care practitioners, and health care leaders collaborate in policy and program development, implementation and evaluation; in research; in facility design; and in professional education, as well as in the delivery of care.

Box 1: Persoons- en familiegerichte zorg volgens het Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC) (overgenomen van: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>)

Onderliggend perspectief in dit concept is dat zorgverleners en patiënten en naasten samen de gezondheid en het welzijn van patiënten waarborgen, onder voorwaarde van partnerschap en wederkerigheid. De patiënt en zijn naasten houden de controle en samen bepalen zij wie op welke manier en wanneer betrokken is. Dit vereist onderlinge afstemming.



Bovendien gaat het dus niet alleen om het ondersteunen en informeren van de naaste, maar uitdrukkelijk ook om participeren door en samenwerken met de naaste. Zorgverleners dienen naasten uit te nodigen om actief betrokken te zijn bij het proces van zorg, zelfmanagement en besluitvorming. Alleen dan kan de zorg leiden tot betere gezondheid, efficiënter gebruik van middelen en een grotere tevredenheid van de patiënt en diens naasten.

Dit gedachtegoed heeft aan de basis gestaan van het Nederlandse SOFA-model, dat is ontwikkeld als hulpmiddel voor zorgverleners om aan te sluiten op de verschillende rollen van naasten (Vilans.nl). SOFA staat voor Samenwerken met naasten, hen Ondersteunen bij hun zorgen, hen Faciliteren in hun persoonlijke relatie met de patiënt en Afstemmen met naasten over wat nodig is. Het SOFA-model is bedoeld om zorgverleners te helpen om met naasten samen te werken en hen te ondersteunen. Maar de materie is complex en de praktijk is weerbarstig en het model wordt nog maar weinig toegepast.

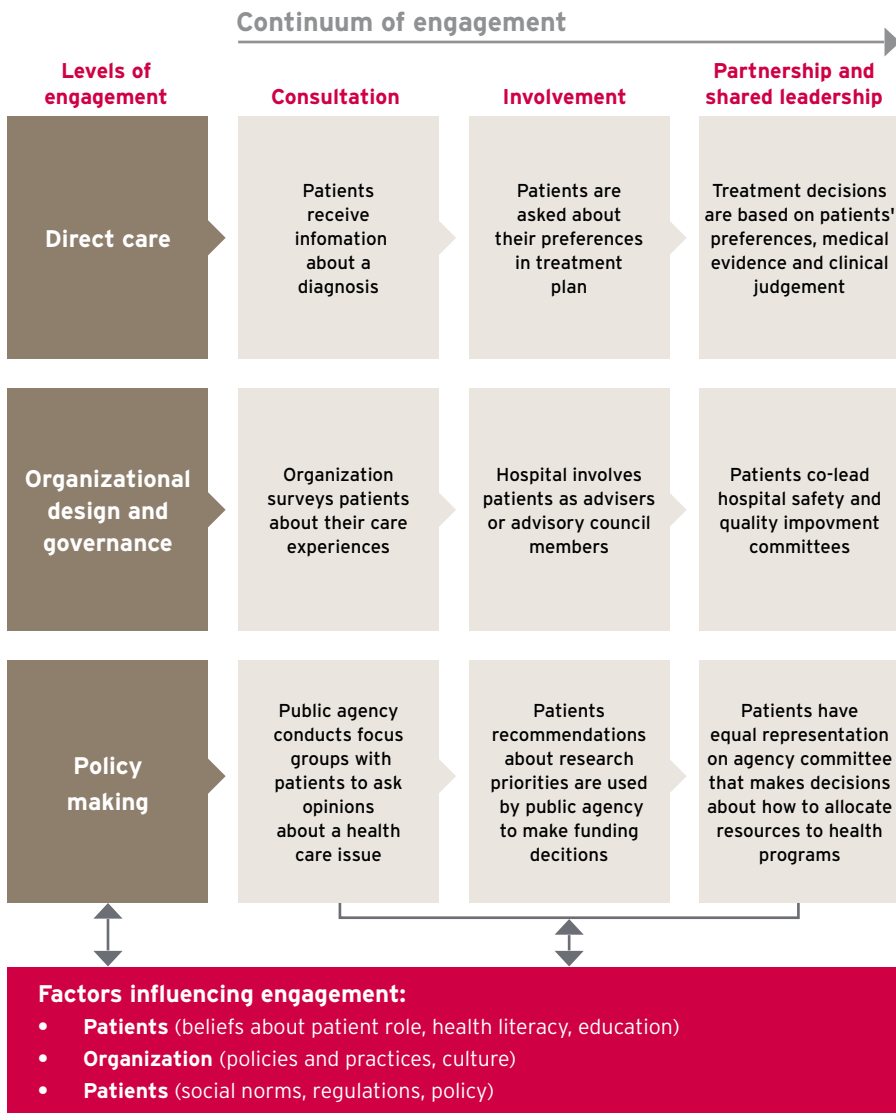
4.2 Samenwerking en participatie in de gezondheidszorg

Het concept van persoons- en familiegerichte zorg in box 1 vereist dat zorgverleners en zorgorganisaties de expertise van naasten en van hun aandeel in de zorg voor de patiënt erkennen. Zorgverleners en organisaties ervaren dan dat ze de inbreng van naasten niet kunnen missen en naasten worden als vanzelfsprekend uitgenodigd om daadwerkelijk deel te nemen aan de zorg. Met andere woorden: deze erkenning brengt samenwerking en participatie dichterbij. Maar daarmee is betrokkenheid van naasten nog geen gegeven.

4.2.1 Niveaus van participatie

Het concept in box 1 laat impliciet zien dat betrokkenheid niet kan worden afgedwongen door zorgverleners en zorgorganisaties: patiënten en naasten *worden aangemoedigd en ondersteund* tot participatie in zorg en besluitvorming op het *niveau dat zij kiezen*. Dat *niveau* hebben Carman e.a. in 2013 samengevat in een multidimensionaal model voor betrokkenheid van patiënten en naasten bij de zorg (Carman e.a., 2013). Dit model (zie figuur 3) toont de mogelijke variatie in zowel de focus als de mate van betrokkenheid van naasten bij de gezondheidszorg. Zo kunnen naasten betrokken zijn bij de directe zorgverlening voor de individuele patiënt of voor een groep patiënten, bij de organisatie en/of bij regionaal en landelijk beleid (levels of engagement). De mate van betrokkenheid kent verschillende gradaties, namelijk die van geraadpleegd worden, betrokken zijn en gedeeld partnerschap (continuum of engagement). Het model toont verder

verschillende factoren die die betrokkenheid beïnvloeden, namelijk factoren bij de patiënt en naaste zelf, factoren in de organisatie en factoren in de maatschappij (factors influencing engagement). Om naasten aan te moedigen en te ondersteunen om te participeren, zouden zorgverleners en zorgorganisaties hun activiteiten dus moeten afstemmen op de wensen en behoeften van de naasten en van de patiënt aan participatie.

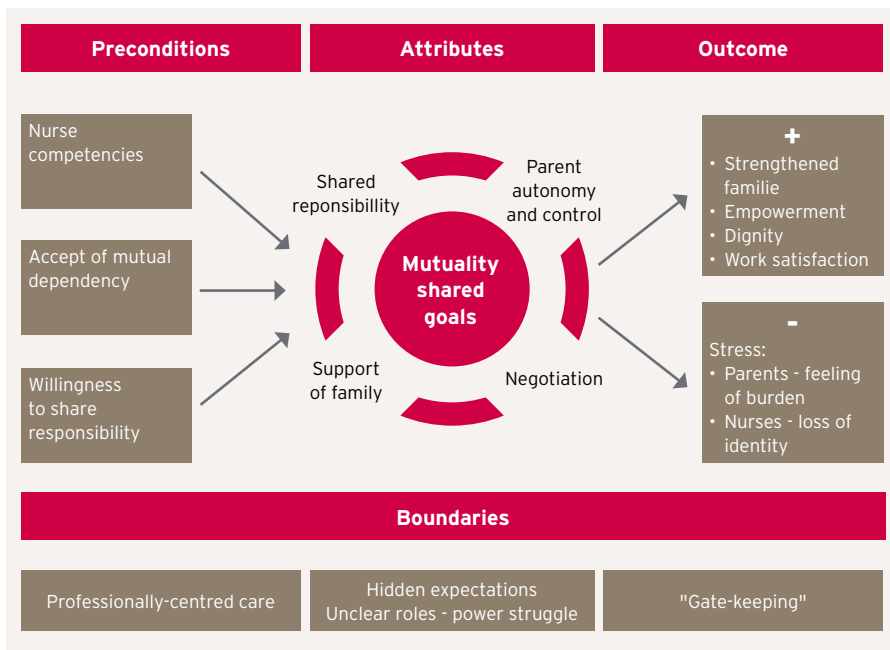


Figuur 3: Multidimensionaal raamwerk voor betrokkenheid van patiënten en naasten in gezondheid en gezondheidszorg (Carman e.a., 2013)



4.2.2 Samenwerking met en participatie van naasten bij de directe zorgverlening

De eerste grote stappen in participatie van naasten in de gezondheidszorg is gezet toen werd erkend dat het belangrijk is om ouders te betrekken bij de zorg voor kinderen in het ziekenhuis (Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Franck & Callery, 2004; Hutchfield, 1999). Zo vond bijvoorbeeld rond 1947 voor het eerst rooming-in plaats, toen baby's na de geboorte in een wieg naast hun moeder op zaal mochten blijven (Van der Heijden e.a., ingediend voor publicatie; Seidemann & Eisenoff, 1956). Inmiddels is het overnachten van één van de ouders bij een ziek kind in het ziekenhuis gemeengoed geworden. De ontwikkeling naar werkelijke betrokkenheid van ouders bij de zorg voor hun zieke kind, die inmiddels zo'n vijftig jaar duurt, laat zien dat het een lange en moeizame weg is. Ook hiervoor geldt dat veel factoren het succes beïnvloeden. Mikkelsen en Frederiksen (2011) ontwikkelden een verpleegkundig model waarin ze samenvatten welke factoren bijdragen aan betrokkenheid van ouders bij de zorg voor hun kind in het ziekenhuis en tot welke uitkomsten deze betrokkenheid leidt (zie figuur 4). Het model toont de complexiteit van een dergelijke ontwikkeling. Zo vraagt het van verpleegkundigen competenties en een positieve attitude om de zorg en verantwoordelijkheden met ouders te (willen) delen en te erkennen dat ze van elkaar afhankelijk zijn (preconditions).



Figuur 4: Schematische weergave van het concept van familie-georiënteerde klinische kinderzorg (Mikkelsen & Frederiksen, 2011)

Er is verder bijvoorbeeld overeenstemming nodig over de doelen van zorg, en erkenning en ondersteuning van de autonomie van ouders in het nemen van beslissingen (attributes). Daarnaast zijn uitkomsten van participatie niet alleen positief (outcome) en zijn er grenzen aan participatie van naasten bij de verpleegkundige zorg voor kinderen, bijvoorbeeld als de zorgprocessen een sterk professionele oriëntatie hebben of bij onuitgesproken verwachtingen ten aanzien van samenwerking en participatie(-mogelijkheden) (boundaries).

In de praktijk is voor zorgverleners en voor zorgorganisaties niet duidelijk hoe optimale samenwerking met en ondersteuning van ouders vorm moet krijgen en is onduidelijk wat de effecten zijn op de gezondheid en het welbevinden van het kind (O'Connor, Brenner & Coyne, 2019; Shields e.a., 2012). Hoe samenwerking met en participatie van ouders samenhangen met de eerder (in paragraaf 2.3) beschreven heterogeniteit in kenmerken van de naasten, van de patiënt en van de zorgsituatie uit het model van Young e.a. (2020), alsmede met andere positief of negatief beïnvloedende factoren in de zorgsetting, zoals teamcompetenties, dossiervoering of privacy (McCormack & McCance, 2006), is onduidelijk.

De behoeften van ouders van ernstig zieke kinderen bij participatie in zorg en besluitvorming lijken deels overeen te komen met die van naasten van ernstig zieke volwassen patiënten in het ziekenhuis (Richards, Starks, O'Connor & Doorenbos, 2017; Witkamp, Droger e.a., 2016; Al-Mutair, Plummer, O'Brien & Clerehan, 2013). Al die naasten noemen de behoefte aan begrijpelijke, tijdige en sensitieve informatie en communicatie, aan tijdige betrokkenheid bij beslissingen en aan wezenlijke erkenning van het belang van hun betrokkenheid voor de patiënt. In dergelijke situaties lijken naasten dus over het volledige 'continuum of engagement' (figuur 3) betrokken te willen zijn bij de directe patiëntenzorg. Naasten van volwassenen in de palliatief-terminale fase noemen bovendien nog het belang van rust en privacy en van het kunnen vertrouwen van zorgprofessionals (Witkamp, Droger e.a., 2016). Ouders van ernstig zieke baby's noemen specifiek de behoefte om moeilijke beslissingen te kunnen overlaten aan professionals (Richards e.a., 2017). Naasten van patiënten op de IC geven prioriteit aan geruststelling (Al-Mutair e.a., 2013).

In de langdurige intramurale (ouderen)zorg spelen eigen vraagstukken. Uit diverse onderzoeken blijkt dat met name relaties in de triade patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s) en organisatie bijzonder complex zijn en door verschillende factoren worden beïnvloed (Puurveen, Baumbusch & Gandhi, 2018; Baumbusch & Phinney, 2014; Bauer, Fetherstonhaugh, Tarzia & Chenco, 2014; Broese van Groenou e.a., 2013; Bauer & Nay, 2011; Quinn, Clare & Woods, 2010; Hoffer Gittel, 2002).



De factoren zijn:

1. Gewoonten of organisatieculturen, regels en richtlijnen. Maar ook bijvoorbeeld het (on)vermogen van betrokkenen om te reflecteren op de eigen rol vormt een belangrijke factor.
2. Toenemende complexiteit van zorgvragen, een hoge turnover van patiënten, tekorten aan personeel en wisselingen in bezetting. Dit vereist het gebruik van richtlijnen en protocollen, wat mogelijk een persoonsgerichte aanpak samen met naasten in de weg staat.
3. Diversiteit van motivaties van naasten om betrokken te blijven en zorg te dragen voor een patiënt. Met name extrinsieke motivaties worden door diverse factoren beïnvloed, zoals geslacht, cultuur, geloofsovertuiging, eerdere mantelzorgervaringen en ook door misvattingen.
4. Culturele en sociale diversiteit. Het bieden van gepersonaliseerde zorg binnen de grote variatie in wat voor patiënten en naasten belangrijk is, vergt grote flexibiliteit van medewerkers en organisaties.
5. De verschillende rollen die naasten hebben in hun betrokkenheid bij de patiënt. Zij hebben namelijk hun gebruikelijke rollen (partner, kind, vriend en hun rollen in de maatschappij), de rol van (patiënt)expert (kent de persoon, zijn persoonlijke historie, wensen, behoeften, dromen), van mantelzorger (levert bijdrage aan zorg en besluitvorming) en van schaduwpatiënt (heeft zelf steun nodig bij bijvoorbeeld het verlies, de intensiteit van de zorg en zijn financiën).
6. Verwevenheid van formele en informele relaties in de triade van patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s). Betrokkenen in deze relatiedriehoek hebben verschillende kennis, ervaringen en expertise. Bovendien veranderen aard en duur van de relaties en worden ze elk door een andere partij gefaciliteerd (zie box 2). Het gaat om de verwevenheid van de systeemwereld van de georganiseerde zorg en de leefwereld van patiënten en naasten. De betrokkenheid van naasten verschilt bovendien binnen het eigen sociale netwerk, varieert in persoon en tijd en wordt door henzelf bepaald.

Relatie tussen	Aard relatie	Te faciliteren door	Niveau van betrokkenheid naasten
1. Zorgverlener en patiënt	Vormgeven nieuwe relatie	Patiënten en naasten	<i>Informeren en communiceren:</i> 1. informeren en geïnformeerd worden 2. communiceren over wensen, verwachtingen en mogelijkheid
2. Patiënt en naasten	Voortzetten bestaande/ veranderende relatie	Zorgverleners	<i>Participeren:</i> 3. relatie en contacten (blijven) onderhouden met de inwonende patiënt
3. Naasten, patiënt en zorgverleners	Vormgeven nieuwe relatie	Organisatie	<i>Samenwerken:</i> 4. meedoen 5. meebeslissen

Tabel 1. Verwevenheid van relaties en onderlinge betrokkenheid in de triade van patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s) in de intramurale langdurige zorg

Een van de weinige onderzoeken op het gebied van samenwerken met naasten in de revalidatiezorg is van Lawler, Taylor en Shields (2015; 2019). Zij deden onderzoek naar de effecten van een training voor naasten op de revalidatie van patiënten na een ziekenhuisopname. In deze training leerden naasten hoe zij de patiënt thuis konden ondersteunen en helpen bij zijn revalidatie. Uit dit onderzoek bleek dat de patiënten zowel op lichamelijk als psychosociaal gebied beter en sneller herstelden wanneer de gebruikelijke fysiotherapie werd gecombineerd met deze training voor naasten. Onderzoekers concludeerden ook dat deze aanpak alleen werkt als de training voor naasten afgebakend, eenvoudig en kort is en als de revalidatie plaatsvindt in samenwerking met professionele zorg; als er geen professionele revalidatie is, verbeteren de uitkomsten voor patiënten niet (Lawler, 2018).

4.2.3 Enkele praktijksituaties

Het lijkt geen toeval dat juist in de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen en in de zorg voor volwassenen in kritieke toestand, zowel in onderzoek als in de praktijk al meer aandacht is voor naasten. Ziekte, behandelingen en beslissingen hebben op deze terreinen grote impact op het leven van naasten. Bovendien ervaren zorgverleners in deze situaties meer dan elders ook zelf de noodzaak om naasten te betrekken, doordat er vaak sprake is van verminderde capaciteit van de patiënt zelf om beslissingen te kunnen nemen. Inmiddels willen meer zorgverleners en zorgorganisaties de samenwerking met naasten in de zorg voor alle categorieën patiënten bevorderen. Zo is in steeds meer ziekenhuizen, waaronder het Erasmus MC in Rotterdam, een mogelijkheid voor rooming-in gecreëerd, zodat naasten volwassen patiënten kunnen bijstaan. Ook worden naasten steeds meer betrokken bij de voorbereiding op ontslag.

In de zorg thuis is samenwerking met naasten tamelijk vanzelfsprekend. De patiënt verblijft in zijn eigen omgeving en vaak kent de wijkverpleegkundige de naaste. Afstemming tussen verpleegkundige en naaste over wie wat doet, is gebruikelijk. De naaste draagt als 'co-worker' bij aan de zorg die de wijkverpleegkundige op basis van de zorgbehoeften heeft geïndiceerd. Desondanks wordt in het onderzoek InCaSu@home (acroniem voor Informal Caregiver Support at home; ondersteuning van naasten van patiënten in de palliatief-terminale fase thuis door de wijkverpleegkundige), dat binnen het lectoraat wordt uitgevoerd, duidelijk dat ook de samenwerking tussen naaste en wijkverpleegkundige nog hapert. Wijkverpleegkundigen hebben weliswaar oog voor de naaste, maar hebben verschillende opvattingen over hoe hen te betrekken bij de zorg. Uit interviews blijkt dat hun competenties niet altijd toereikend zijn, zoals bij het identificeren van behoeften van naasten. Bovendien ontbreekt het vaak aan praktische voorwaarden, zoals mogelijkheden om steun voor naasten te indiceren en om over naasten te documenteren.



In de dagelijkse praktijk van de langdurige intramurale zorg moeten naasten bij opname en tijdens het verblijf van een patiënt omgaan met alle veranderingen in hun relatie met de patiënt en ze moeten met steeds nieuwe zorgverleners nieuwe relaties opbouwen. Omdat de posities van de formele zorgverlener en de informele naaste verschillen, is samenwerking in de zorg complex. Zo dragen medewerkers zorg voor verschillende patiënten en zijn naasten betrokken bij één of twee patiënten; missen medewerkers formele bevoegdheden om van naasten activiteiten en inbreng te kunnen verlangen; beschikken naasten niet over de protocollen en richtlijnen waarmee professionals werken en zijn ze niet betrokken bij werkoverleg. Samenwerken met naasten is daardoor voor zorgverleners minder vanzelfsprekend dan samenwerken met collega's (Puurveen e.a., 2018; Hoffer Gittel, 2002). Eigen kleinschalig onderzoek bij een zorgorganisatie voor ouderen in Rotterdam laat zien dat naasten meer tevreden zijn over de informatievoorziening over de instelling en het beleid dan over het opbouwen en onderhouden van een constructieve samenwerkingsrelatie ten behoeve van de patiënt.

Vooral bij kleinschalige woon-zorgvoorzieningen voor mensen met dementie wordt bij opname van een patiënt aan naasten gevraagd een taak op zich te nemen in het huis. Dit leidt tot tevredenheid bij naasten. Door de opname ervaren ze verlichting van hun taken en verantwoordelijkheden, maar ze blijven wel betrokken bij de patiënt, waardoor ze met plezier hun taken verrichten.

4.2.4 Korte beschouwing op de praktijk

Zoals er in de zorg voor zieke kinderen (zie figuur 4) voorwaarden en attributen te duiden zijn die bijdragen aan het welslagen van familiegerichte zorg, zo spelen mogelijk vergelijkbare factoren een rol in de samenwerking met naasten in de zorg voor volwassenen. Voor constructieve samenwerking met naasten zijn goede communicatieve vaardigheden van zorgverleners een voorwaarde, onder andere om verwachtingen te bespreken en om bij incidenten onzekerheid te kunnen beperken. Bovendien is het belangrijk dat zorgverleners de uniciteit van de patiënt benadrukken en de behoeften van de naasten identificeren en adresseren. Maar ook hier is nog onduidelijk wat de uitkomsten zijn, wanneer ze positief of negatief zijn, en hoe en door welke factoren de samenwerkingsprocessen worden beïnvloed.

Verschillende factoren zijn essentieel voor het tot stand komen van een constructieve samenwerking tussen professionals en naasten. Voor naasten is het belangrijk dat ze zich thuis voelen in de zorgsetting, dat ze zich daar comfortabel, welkom en veilig voelen. Bovendien moet uit goede communicatie en samenwerking blijken dat ze als naasten er werkelijk toe doen en dat wederkerige consultatie plaatsvindt, waarbij visies, meningen, wensen en behoeften gelijkwaardig worden uitgewisseld. Ook is het belangrijk dat ze vertrouwen kunnen hebben in de kennis en kunde van de professionals (Bauer & Nay, 2011).

Constructieve samenwerking tussen zorgverleners en naasten kan door de organisatie worden gefaciliteerd door relatiegericht werken te bevorderen: door te werken vanuit een betekenisvolle relatie in (vanzelfsprekende) samenwerkingsprocessen. Dat kan bijvoorbeeld door het beleggen van overlegmomenten en het vastleggen van ieders verantwoordelijkheden en bevoegdheden (Bauer e.a., 2014; Haesler, Bauer & Nay, 2007). Maar ten aanzien van het in de praktijk brengen van samenwerking en participatie van naasten is nog veel onduidelijk.

Toenemende betrokkenheid van naasten in de zorg stelt zorgverleners en zorgorganisaties voor nieuwe praktische vragen en morele dilemma's. Een van de kwesties daarin is de waarde die we in onze westerse samenleving hechten aan de individuele autonomie van mensen en het recht op zelfbeschikking. Vaak wordt gedacht dat dit betekent dat mensen beslissingen nemen zonder inmenging van anderen. In het dagelijks leven nemen veel mensen beslissingen over gezondheid en leven vanuit het perspectief van en in samenspraak met hun sociale omgeving (Gómez-Vírseda, De Maeseneer & Gastmans, 2019; Walter & Ross, 2014). Voor zorgverleners is soms moeilijk vast te stellen of naasten werkelijk de belangen van de patiënt behartigen. Bovendien ervaren zorgverleners naasten soms als te betrokken; naasten laten de patiënt of zorgverlener dan te weinig ruimte. En zorgverleners voelen zich vaak verantwoordelijk voor het maken van een goede afweging tussen het betrekken van naasten enerzijds en het beschermen van naasten tegen spanning en stress anderzijds. Praktische kwesties betreffen bijvoorbeeld de vraag hoe vaak, wanneer en met welke naasten gesprekken kunnen worden ingepland, wie gebruik mogen maken van rooming-in en onder welke condities en wat de (gewenste en ongewenste) gevolgen zijn voor verpleegkundigen en andere zorgmedewerkers (Richards e.a., 2017; Witkamp, Droger e.a., 2016; Sahlsten e.a., 2005).

4.3 Ondersteuning voor naasten

De situatie van de patiënt en de zorgen die de naasten zich daarover maken, hebben impact op de onderlinge relatie en op het lichamelijke, psychische, sociale en/of existentiële welzijn van de naaste. Zoals eerder beschreven, verrichten ruim vier miljoen mensen in Nederland zorgtaken voor iemand uit hun sociale netwerk. Zeker degenen die dat langdurig en intensief doen en degenen voor wie de impact op het eigen leven groot is, lopen het risico dat de belasting van het zorgen te groot wordt en te zwaar gaat wegen. Dat maakt het voor de samenleving en voor zorgverleners belangrijk om oog te hebben voor de naasten en hen te helpen om met de situatie om te gaan en het vol te houden. Wanneer bij de patiënt een medische diagnose wordt gesteld en wanneer een indicatie voor zorg of behandeling wordt gesteld, is het niet gebruikelijk dat aan naasten wordt gevraagd naar de impact op hun leven.



Maar ook bij overplaatsing van een patiënt vanuit het ziekenhuis naar huis, van thuis naar verpleeghuis of bij opname in een psychiatrische kliniek wordt niet structureel aandacht besteed aan de impact die dat heeft op naasten. Naasten hebben de neiging zichzelf weg te cijferen ten behoeve van de patiënt en worden meestal niet geattendeerd op het belang van aandacht voor hun eigen gezondheid en welzijn. Tegelijkertijd heerst de opvatting in Nederland dat naasten het zelf kenbaar moeten maken als ze hulp of steun nodig hebben.

Er zijn in Nederland zeer veel initiatieven op het gebied van mantelzorgondersteuning. Dat kan voor naasten fijn zijn, maar het maakt het tegelijkertijd onoverzichtelijk. Dat geldt ook voor zorgverleners om naasten goed te kunnen verwijzen. Bovendien is niet alle hulp (alleen) gericht op het welzijn van de naaste; veel vormen van ondersteuning zijn er alleen op gericht om de naaste te helpen beter te kunnen zorgen. In Nederland heeft elke gemeente de opdracht om mantelzorgondersteuning aan te bieden. Dit gemeentelijk beleid biedt de kans om ondersteuning voor mantelzorgers optimaal te laten aansluiten bij andere initiatieven en behoeften in de regio. Om voor enige vorm van ondersteuning in aanmerking te komen, moeten naasten zich bij de gemeente melden en kenbaar maken dat ze mantelzorger zijn en voor wie. In de praktijk blijkt dat veel naasten hiervoor een hoge drempel ervaren. Ze moeten bijvoorbeeld openheid geven over hun financiën of ervaren schaamte voor het feit dat ze de zorg voor een ander zelf niet aankunnen.



Gevolg van de gemeentelijke invulling van het ondersteuningsbeleid is ook dat de mogelijkheden voor steun en zorg per gemeente verschillen. Deze verschillen dragen soms bij aan onvervulde verwachtingen en teleurstelling of frustratie. Naasten voelen zich niet altijd gehoord of geholpen.

Daarnaast bestaan er diverse regelingen voor naasten die door hun mantelzorgtaken in de knel komen met hun werk of studie. Ook dat moeten ze zelf kenbaar maken en de mogelijkheden met hun werkgever, uitkeringsinstantie of opleiding bespreken. Het initiatief ligt bij de naaste. Bovendien zijn de mogelijkheden per sector en per probleem verschillend. Het aanbod sluit ook hier niet altijd aan bij de behoefte van de betreffende persoon.

Op landelijk niveau is MantelzorgNL (voorheen MEZZO) de belangrijkste belangenorganisatie voor alle naasten in Nederland die voor iemand zorgen. Ook veel andere organisaties besteden aandacht aan problemen en ondersteuningsbehoeften van naasten. Vaak richten zij zich op naasten van mensen met specifieke aandoeningen. Zo is binnen het Deltaplan Dementie de organisatie 'Samen Dementievriendelijk' opgezet. Om mensen met dementie zo lang mogelijk te laten participeren in de maatschappij is onder andere een training ontwikkeld waarin burgers worden geleerd om mensen met dementie en hun naaste te helpen. Onderdeel hiervan is leren om hulpvraag en aanbod duidelijker voor het voetlicht te brengen. Bijvoorbeeld: 'Zal ik boodschappen voor je meenemen?' in plaats van: 'Je belt me maar als je wat nodig hebt.'

Voor nabestaanden die steun en tijd nodig hebben om verlies, verdriet en rouw te combineren met werk of studie is in Nederland weinig geregeld. Coullance van werkgever of opleiding is tot op heden dan het belangrijkste woord.

4.3.1 Ondersteuning vanuit de gezondheidszorg

Omdat kenmerken van patiënten en van hun naasten en van de situaties waarin ze verkeren sterk verschillen, is maatwerk belangrijk. Eigen literatuuronderzoek liet zien dat ondersteuning het meest effectief is als eerst de behoeften van naasten aan ondersteuning worden geïdentificeerd, waarna interventies kunnen worden afgestemd op die behoeften (Becqué, Rietjens, Van Driel, Van der Heide & Witkamp, 2019).

IDENTIFICATIE VAN ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE

Het identificeren van de behoefte aan ondersteuning gebeurt in de praktijk vaak ongestructureerd. Soms gebruiken verpleegkundigen een instrument om behoeften of ervaringen van naasten te inventariseren. De meest bekende instrumenten zijn de CSI (Caregiver Strain Index) en de EDIZ (Ervaren Druk Informele Zorg). Deze meten of de naaste risico loopt om (snel) overbelast te raken.



Belangrijk is echter om al eerder in het traject te weten of naasten behoefte hebben aan meer steun, zodat overbelasting mogelijk kan worden voorkomen. Binnen het lectoraat onderzoeken we in ons project InCaSu@home momenteel een nieuwe benadering, waarbij naasten aan de hand van een aantal vragen gestructureerd kunnen nadenken over hun eigen behoeften. Verpleegkundigen gaan daarover vervolgens met naasten in gesprek. Deze benadering heet COM: Communicatie over Mantelzorgondersteuning. COM is de Nederlandse versie van de Caregiver Support Needs Assessment Tool (CSNAT). De CSNAT is inmiddels al in verschillende landen gevalideerd en wordt internationaal steeds meer toegepast (Grande, Austin, Ewing, O'Leary & Roberts, 2017; Ewing & Grande, 2013). COM sluit aan bij de verschillende soorten ondersteuningsbehoeften van naasten, namelijk bij het kunnen zorgen voor de patiënt (bijvoorbeeld door meer informatie over de ziekte) of bij het kunnen zorgen voor zichzelf (bijvoorbeeld door tijd om te ontspannen); zie box 2. Binnen het project zijn wijkverpleegkundigen inmiddels getraind om COM te gebruiken. Momenteel wordt het gebruik geëvalueerd en wordt een online training ontwikkeld om verpleegkundigen en social workers te leren werken met deze benadering.

Heeft u behoefte aan meer ondersteuning bij ...

... het begrijpen van de ziekte van uw naaste?

... het hebben van tijd voor uzelf overdag?

... het omgaan met de symptomen van uw naaste, inclusief het geven van medicijnen?

... uw financiële, juridische of werkgerelateerde zaken?

... het verlenen van persoonlijke verzorging aan uw naaste
(bijv. aankleden, wassen en naar het toilet gaan)?

Box 2: Enkele items van COM (Communicatie over Mantelzorgondersteuning)

ONDERSTEUNINGSINTERVENTIES VOOR NAASTEN

In de literatuur zijn verschillende soorten interventies beschreven, maar een helder overzicht ontbreekt. De heterogeniteit van situaties waarin naasten betrokken zijn bij de zorg voor een patiënt, is groot en bij de ontwikkeling van interventies bestaat beperkt aandacht voor deze variaties (Young e.a., 2020). Soms zijn interventies gericht op kenmerken van de naasten, zoals jonge mantelzorgers. Meestal zijn interventies toegespitst op naasten in een specifieke patiëntenpopulatie, zoals naasten van mensen met dementie of van mensen met kanker. Belangenverenigingen van patiëntenpopulaties behartigen steeds vaker ook de belangen van naasten.

Interventies en activiteiten die zorgverleners en organisaties aanbieden ter ondersteuning van naasten, zijn over het algemeen gericht op respijt, praktische



hulp en/of afleiding en ontspanning. Respijtzorg behelst het tijdelijk overnemen van zorgtaken zodat de naaste kan uitrusten of ontspannen. Voorbeelden van respijtzorg zijn dagopvang of een tijdelijke opname voor de patiënt, vrijwilligers aan huis of mantelzorgvervangende (vaak particuliere) hulp. Praktische hulp betreft bijvoorbeeld huishoudelijke hulp of hulp bij de administratie, zodat de naaste deze reguliere taken kan loslaten. Afleiding en ontspanning kan geboden worden door deze concreet aan te bieden, bijvoorbeeld door vrijwilligers aan huis, maar ook door naasten te leren zelf afleiding en ontspanning te zoeken. Daarnaast worden voor sommige doelgroepen groepsbijeenkomsten gehouden. De aard ervan is divers. Bijvoorbeeld een serie bijeenkomsten in een vaste groep voor naasten van specifieke patiëntpopulaties, zoals verslaafden of mensen met een hersentumor, onder leiding van een zorgprofessional. Of open bijeenkomsten voor patiënten en naasten, zoals Alzheimercafe's en Cafe's Doodgewoon. Ook worden in hospices nabestaanden na overlijden van de patiënt vaak uitgenodigd voor een afrondende bijeenkomst.



In de palliatief-terminale zorg wordt in Nederland steeds meer onderzoek gedaan naar ondersteuningsinterventies voor naasten, maar ook hier staat onderzoek nog in de kinderschoenen. Van verpleegkundige ondersteuningsinterventies voor naasten van ernstig zieke patiënten is inmiddels bekend dat ze het best werken als verschillende soorten hulp worden gecombineerd, zoals psycho-educatie (voorlichting, informatie), praktische hulp en steun van ervaringsdeskundigen (Becqué e.a., 2019). Belangrijkst van al is dat de interventies zijn afgestemd op de behoeften van de naasten en dat vereist erkenning van dergelijke behoeften. Het Leids Universitair Medisch Centrum ontwikkelde de toolbox 'Oog voor Naasten', waarin suggesties voor ondersteuning van naasten zijn opgenomen. De toolbox is bedoeld om zowel de naasten zelf, als zorgverleners en zorgorganisaties te attenderen op de noodzaak en mogelijkheden van naastenondersteuning (www.palliaweb.nl). De komende jaren is het lectoraat betrokken bij verdere ontwikkeling en uitrol van deze toolbox.

Interventies voor een patiënt en naaste samen, zoals voor iemand met dementie, met kanker of met chronisch hartfalen en zijn naasten (de zogeheten dyadische interventies), kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als de naaste (Van 't Leven, De Lange, Van der Ploeg & Pot, 2018; Titler e.a., 2017; Ågren, Evangelista, Hjelm & Strömberg, 2012). Er bestaat echter nog geen antwoord op belangrijke vragen als: welke aspecten van de kwaliteit van leven verbeteren precies, wat zijn de effecten op lange termijn en wat is het werkingsmechanisme van zo'n dyadische interventie? Het lectoraat is betrokken bij internationaal onderzoek naar de ervaringen en effecten van dyadische ondersteuningsinterventies voor mensen met gevorderde kanker en hun naasten samen.

Over online interventies voor naasten is eveneens nog weinig bekend. De laatste vijf jaar komt de aandacht voor en onderzoek naar de mogelijkheden, knelpunten, effecten en werkingsmechanismen hiervan voorzichtig op gang (Kent e.a., 2016; Wang, Kraut & Levine, 2015).

Hetzelfde geldt voor online ondersteuning voor nabestaanden. Verpleegkunde-alumna Lisa Bischoot deed literatuuronderzoek naar online rouwgroepen en vond dat hierover nog weinig bekend is. Vooral moeders van overleden kinderen blijken aan zelfhulpgroepen deel te nemen. De effecten op rouw, welbevinden en gezondheid zijn nog onbekend (Bischoot, 2020). Of patiënten, naasten en nabestaanden ondersteuning nodig hebben bij het omgaan met de digitale nalatenschap van patiënten na overlijden is eveneens niet bekend. In de Nederlandse samenleving bestaat nog nauwelijks aandacht voor dit onderwerp. Kleinschalig studentonderzoek in een Rotterdams hospice liet zien dat ook daar de kwestie van digitaal nalatenschap nog niet bij zorgverleners op het netvlies staat.

ZELFMANAGEMENTONDERSTEUNING VOOR NAASTEN

Interventies gericht op het zelfmanagement van en voor de naaste, om zelf te kunnen omgaan met de opgaven die de chronische aandoening van de patiënt met zich meebrengt (dus om zelf 'overeind te blijven'), zijn vooral bij dementie beschreven. Verkaik e.a. (2015) vonden positieve effecten van informatieve en op psychosociaal welbevinden gerichte professionele interventies. Naasten ondervonden minder stress, meer ondersteuning van het sociale netwerk, een verbeterde relatie met de patiënt en meer kennis (Verkaik, Mistiaen, Van Meijel & Francke, 2015). Van 't Leven e.a. (2018) concludeerden dat activerende interventies voor mensen met dementie en hun naasten kunnen bijdragen aan 'empowerment' van patiënt en naaste. Empowerment wil zeggen: het versterken van eigen mogelijkheden, het zoeken naar sterke punten om beperkingen te compenseren en het vergroten van zelfvertrouwen. Voorwaarde is wel dat de interventies geen valse hoop geven, aansluiten bij de wensen en behoeften van het koppel en oplossingsgericht zijn (Van 't Leven e.a., 2018).

Ook naar groepsinterventies is beperkt onderzoek gedaan. Lorig e.a. (2019) deden onderzoek naar de effectiviteit op zelfmanagement en kwaliteit van leven van groepsinterventies die worden geleid door ervaringsdeskundigen ('peers'), namelijk naasten van patiënten met dementie of andere niet-aangeboren cognitieve stoornissen. Zij toonden aan dat deze vorm van ondersteuning door ervaringsdeskundigen niet alleen kort na de bijeenkomsten, maar ook na twaalf maanden nog positieve effecten heeft ten aanzien van spanning en depressie bij de naasten. Bovendien bleek het gebruik van gezondheidszorg door de patiënt te verminderen (Lorig, Ritter, Laurent & Yank, 2019). Of deze groepsinterventies ook geschikt en effectief zijn voor mensen met gevorderde kanker en hun naasten, wordt momenteel onderzocht. Uit literatuuronderzoek blijkt namelijk dat het leven met gevorderde kanker specifieke eisen stelt aan zelfmanagement en familiemanagement (Titler e.a., 2017; Van Dongen e.a., 2020). Het lectoraat is betrokken bij dit onderzoek naar de effecten op zelfmanagement en kwaliteit van leven van dergelijke groepsbijeenkomsten geleid door ervaringsdeskundigen.

4.4 Conclusie

In de gezondheidszorg wordt steeds meer erkend dat naasten van patiënten zowel co-worker als co-client kunnen zijn van zorgverleners en zorgorganisaties. Aandacht voor naasten is een belangrijke dimensie van persoonsgerichte zorg voor patiënten. Maar hoe dat in de dagelijkse zorgpraktijk vorm en inhoud moet krijgen en wat de gevolgen daarvan zijn, is nog onduidelijk. In het besef dat de patiënt zijn beslissingen veelal afstemt met zijn naaste, impliceert partnerschap



met de patiënt ook een partnerschap met de naaste. Wanneer gewenst is dat de naaste de patiënt kan vertegenwoordigen, dient die naaste vroegtijdig betrokken en geïnformeerd te worden, door de patiënt maar ook door zorgverleners.

De manier en mate waarop naasten betrokken willen zijn, varieert van geïnformeerd willen worden over de zorgverlening tot en met meebeslissen over lokaal of regionaal beleid. Maar de keuze is aan hen. Zorgverleners kunnen naasten verleiden, ondersteunen en versterken om werkelijk samen te kunnen optrekken in de zorg voor de patiënt. En zorgorganisaties dienen deze samenwerking en participatie te stimuleren en te faciliteren.

Naasten kunnen ook de patiënt ondersteunen in diens zelfmanagement en revalidatie, maar ze worden daarin nog maar weinig geholpen en gestimuleerd door zorgverleners. Beperkt onderzoek suggereert dat naasten de resultaten van professionele zorg doen verbeteren.

De aandoening van de patiënt en de gevolgen voor de kwaliteit van leven hebben ook impact op de naasten. Voordat naasten hulp voor zichzelf vragen omdat de situatie hen te zwaar wordt, hebben hun zorgen vaak al hun tol geëist. Naasten cijferen zichzelf lang weg, maar wet- en regelgeving in Nederland gaan ervan uit dat als naasten ondersteuning wensen, ze er zelf om moeten vragen. In de grote hoeveelheid van aanbieders en ondersteuningsdiensten en bijbehorende regelgeving is het voor naasten echter moeilijk om hun weg te vinden. Hier ligt een belangrijke taak voor zorgverleners die al betrokken zijn bij de patiënt. Zij kunnen naasten stimuleren om hun eigen behoeften aan steun te onderkennen en hen helpen bij het vinden van passende steun. Met behulp van COM kan de naaste worden uitgenodigd om na te denken over zijn behoeften aan extra ondersteuning. De vraag hoe online ondersteuningsactiviteiten de naasten kunnen helpen, wordt steeds urgenter en roept tegelijkertijd nieuwe praktische en ethische vragen op.

5

Het lectoraat Zorg om Naasten

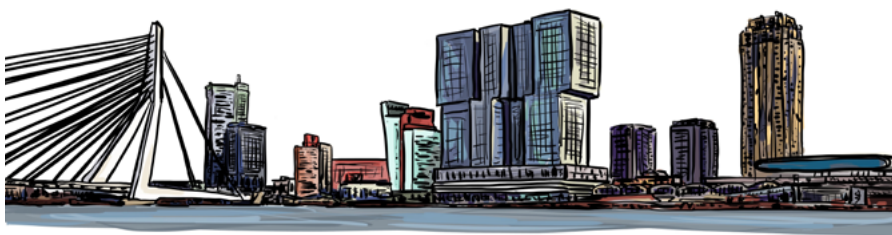


5.1 Samenvatting en conclusie

Samen met andere grote maatschappelijke veranderingen is het denken over familie en naasten in Nederland veranderd. Dat geldt zeker ook voor opvattingen over de betrokkenheid van naasten bij de zorg voor patiënten. De Participatiewet gaat uit van een grote mate van betrokkenheid bij en ondersteuning door naasten van patiënten die zich niet (meer) helemaal zelf kunnen redden. Naasten van patiënten zijn tegenwoordig niet meer alleen gezins- of familieleden, maar ook vrienden en bekenden, fysiek en online. Naasten zijn personen die (letterlijk of figuurlijk) dicht bij de patiënt staan. Het sociale netwerk van een patiënt is tegenwoordig een gecreëerd netwerk. Hoe leden uit dit netwerk betrokken kunnen worden en blijven bij de patiënt en wat de gevolgen zijn voor deze naasten en voor patiënten en zorgverleners en zorgorganisaties, is nog niet uitgekristalliseerd. Voor de samenleving en gezondheidszorg is een goede en effectieve respons op een dergelijke ontwikkeling een uitdaging. Zo kunnen diverse naasten participeren in de zorg en ondersteuning. Al deze mensen hebben verschillende rollen en posities en zijn het ene moment nauwer betrokken bij de patiënt dan het andere moment. Bovendien is de heterogeniteit groot in kenmerken en zorgsituaties waarin naasten en zorgverleners betrokken zijn bij patiënten.

Het begint echter met de erkenning van het belang van de betrokkenheid van naasten voor de patiënt. Zij kennen de patiënt het best en helpen hem verbonden te blijven met zijn persoonlijke verhaal. Zorgverleners zijn slechts passanten in de leefwereld van de patiënt en zijn naasten. Langzamerhand ontstaat in de gezondheidszorg en bij individuele zorgverleners ruimte om dit te erkennen. Dat wordt bijvoorbeeld zichtbaar in de aandacht voor zelfmanagement van patiënten en de ontwikkelingen op het gebied van support door ervaringsdeskundigen. En zo komen ook naasten steeds meer in beeld als een belangrijke dimensie van persoonsgerichte zorg. Er is echter nog onvoldoende inzicht in hoe patiënten, naasten en zorgverleners als partners samen kunnen optrekken in de zorg, met een gelijkwaardige betrokkenheid van naasten bij die zorg, op het niveau dat naasten (en patiënten) wensen. Dat vraagt om relatiegericht werken, terwijl zorgverleners, zorgorganisaties en wet- en regelgeving individugericht zijn. Van zorgverleners en zorgorganisaties is een positieve attitude vereist en de ambitie om dit partnerschap te stimuleren, toe te passen en te faciliteren.

Ondersteuningsinterventies voor naasten zijn overwegend doelgroepgericht en ze sluiten niet aan bij ieders situatie of behoefte. Dit vraagt om verdere ontwikkeling van passende interventies, die voor anderen geschikt zijn. De problemen van naasten, hun wensen, voorkeuren en mogelijkheden om te zorgen voor een patiënt en hun behoeften aan ondersteuning en afstemming, verschillen van persoon tot persoon en zijn bovendien veranderlijk. Dat maakt het lectoraat Zorg om Naasten urgent, het maakt het onderzoek en de praktijk complex en dynamisch en het vraagt van zorgverleners een relatiegerichte benadering.



5.2 De onderzoeksagenda

Over vier jaar staat zorg om naasten in Rotterdam op de agenda, in de praktijk, in het onderwijs en in lokaal en regionaal beleid. Over vier jaar wordt er op al deze fronten gewerkt aan verbetering van de zorg voor en met naasten. Over vier jaar hebben diverse onderzoekers, docenten en studenten bijgedragen aan deze doelen. Dat is de ambitie van dit lectoraat.

5.2.1 De context van het onderzoek

Het onderzoek van het lectoraat Zorg om Naasten vindt plaats in Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Met praktijkgericht onderzoek draagt dit kenniscentrum bij aan betere gezondheidszorg en ondersteuning, met het uiteindelijke doel de gezondheid, vitaliteit en participatiemogelijkheden van burgers te bevorderen. Vanuit dit kenniscentrum werkt het lectoraat samen met professionals, patiënten en naasten, kennis- en onderzoeksinstituten en met de opleidingen van Hogeschool Rotterdam. Binnen het kenniscentrum wordt samengewerkt met collega-lectoren, hoofddocenten en docentonderzoekers, en natuurlijk met ondersteunende diensten, zoals het secretariaat en communicatieadviseurs en met studenten en docenten van opleidingen van het Instituut voor Gezondheidszorg.

KENNISCENTRUM ZORGINNOVATIE

In het strategisch beleidsplan 2020-2024 noemt Kenniscentrum Zorginnovatie in zijn missie termen als: *beter zorg en ondersteuning; gezondheid en participatiemogelijkheden; praktijkgericht innoveren, ontwerpen en onderzoeken; kwetsbare situatie; professionals; toepassen en implementeren*. Vanuit deze missie zal het lectoraat Zorg om Naasten bijdragen aan de bevordering van gezondheid, vitaliteit en participatiemogelijkheden van naasten van mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben en/of zich in een kwetsbare positie bevinden. Het lectoraat zal daartoe in nauwe samenwerking met opleidingen, praktijken en andere kennisinstituten innovaties in de praktijk initiëren, ontwerpen en onderzoeken.



Voor de komende jaren heeft het kenniscentrum de belangrijkste kennis- en onderzoeksgebieden gebundeld in vier hoofdthema's:

1. Integrale Zorg
2. Zorgtechnologie
3. Zelfmanagement, Eigen regie en Participatie
4. Preventie, Gezondheid en Vitaliteit

Het onderzoek van het lectoraat Zorg om Naasten zal vooral focussen op de thema's 3 en 4. In het thema Zelfmanagement, Eigen regie en Participatie staat het bevorderen en beter ondersteunen van zelfmanagement, het voeren van eigen regie en participatie bij mensen met chronische aandoeningen centraal. Het lectoraat benadert dit thema vanuit het perspectief van naasten, in partnerschap met de patiënt en met zorgverleners.

In het onderzoeksthema Preventie, Gezondheid en Vitaliteit wordt kennis ontwikkeld en geïmplementeerd op het terrein van vitaliteit en gezondheid door middel van het bevorderen van een gezonde leefstijl en door middel van het bevorderen van gezond werken. Het lectoraat Zorg om Naasten richt zich binnen dit thema enerzijds op de gezondheid en vitaliteit van naasten zelf en anderzijds op de invloed die naasten kunnen hebben op een gezonde leefstijl en daarmee gezond ouder worden van patiënten.

Zorg om naasten is een thema dat met veel andere lectoren dwarsverbanden zal kennen. Samenwerken met diverse lectoren is daarom vanzelfsprekend.

HET ONDERWIJS

Het onderwijs speelt op verschillende manieren een rol in het lectoraat. Vanuit het lectoraat zullen nieuwe bevindingen en onderzoeksresultaten hun weg (moeten) vinden naar het onderwijs. Daarmee worden opleidingen in staat gesteld om studenten en jonge professionals toe te rusten voor het werken in de samenleving en gezondheidszorg van de toekomst. Tegelijkertijd zullen vanuit de opleidingen praktijkproblemen, onderwijsvraagstukken en nieuwe inzichten van studenten en docenten hun weg (moeten) vinden naar het lectoraat. Zij stellen het lectoraat in staat om deze problemen samen met organisaties in de praktijk te duiden en door middel van praktijkgericht onderzoek te exploreren en aan te pakken.

De belangrijkste boodschap vanuit het lectoraat aan het onderwijs - met name aan opleidingen in gezondheidszorg en social work - is dat zorg om naasten een vanzelfsprekend onderdeel is/moet zijn van zorg en behandeling en van samenwerken in partnerschap met de patiënt. Op basis van praktijkgericht onderzoek en onderzoeksresultaten zal onderwijs worden ontwikkeld met en worden aangeboden bij/aan verschillende opleidingen; zo komt er - op korte termijn - een pilot met de serious game *Make me Think* bij de opleiding Verpleegkunde.

Lectoraat en opleidingen kunnen elkaar op verschillende manieren inspireren en helpen, dat is al gebleken in de afgelopen jaren. Allereerst zullen studenten van verschillende opleidingen hun afstudeer- of minorprojecten kunnen doen op het gebied van zorg om naasten, bijvoorbeeld over samenwerking met naasten, over samen beslissen, over technologie die naasten kan helpen contact te hebben met een patiënt of over het creëren van bewustzijn over digitaal nalatenschap. De laatste jaren hebben al zeker veertig studenten onderzoeksprojecten gedaan op dit thema; met name studenten van de opleiding Verpleegkunde, maar ook van de opleidingen Communicatie en Multimedia Design en Human Resource Management en de Willem de Kooning Academie. Enkele studenten van de flexibele deeltijdopleiding Verpleegkunde hebben hun eigen minor ontwikkeld op het gebied van naasten.

Daarnaast dragen docentonderzoekers bij aan het onderzoek en de wens bestaat om ten minste één tot twee docentonderzoekers per jaar van verschillende opleidingen te betrekken bij het lectoraat, en zo mogelijk meer bij speciale (extern gefinancierde) projecten.

Door het betrekken van studenten en docenten bij onderzoeksprojecten ontstaat een wisselwerking. Het lectoraat ontvangt daarmee veel nieuwe input en ideeën, het onderwijs ontvangt nieuwe kennis.

In de wisselwerking tussen onderwijs en onderzoek zullen de komende jaren enkele nieuwe initiatieven worden geëxploreerd:

- Samenwerking met studenten en docenten om bestaande wetenschappelijke kennis toegankelijk te maken voor de praktijk en het onderwijs. Hiertoe zal de haalbaarheid van de oprichting van een netwerk Zorg om Naasten worden onderzocht.
- Ondersteuning van studenten en medewerkers die zorg voor een naaste moeten combineren met studie en werk. Hiertoe zal onderzocht worden of er behoefte is aan steun en zo ja aan welke, en of deze steun hen daadwerkelijk helpt.

Daarnaast zal binnen verschillende onderzoeksprojecten materiaal ontwikkeld worden dat (ook) bruikbaar zal zijn voor onderwijs in de praktijk. Hiervoor wordt ook met onderwijspartners samengewerkt, zoals de Erasmus Academy en Leerhuizen palliatieve zorg.

DE PRAKTIJK

Net als patiënten zijn naasten overal, in elke zorgsetting. Daarom zal met diverse soorten praktijkorganisaties en disciplines worden samengewerkt, afhankelijk van de vraagstukken die er leven. De kern van praktijkgericht onderzoek is tenslotte het bijdragen aan verbeteringen in die praktijk.



Het lectoraat zal niet alleen het perspectief en de vraag van zorgorganisaties en zorgverleners als uitgangspunt nemen. De komende jaren zal een netwerk of platform van naasten worden opgericht om op diverse momenten in onderzoekstrajecten te participeren in het lectoraat; van vraagontwikkeling tot communicatie over de resultaten.

HET ONDERZOEK

Onderzoek van het lectoraat is ingebed in het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam, maar zal zoveel mogelijk plaatsvinden in samenwerking met andere kennis- en onderzoeksinstituten. Belangrijkste partner hierin is het Erasmus MC in Rotterdam, ook vanwege de aanstelling die de lector daar heeft. Maar samenwerking vindt plaats met diverse andere onderzoekers, zoals uit het Amsterdam UMC, het Leids Universitair Medisch Centrum, het NIVEL en het IKNL, met collega-lectoren bij andere hogescholen en met medewerkers van kennisorganisaties zoals Vilans en MantelzorgNL.

Het lectoraat is ook betrokken bij internationaal onderzoek en internationale samenwerkingsverbanden.

5.3 De aandachtsgebieden

Het lectoraat kent vier aandachtsgebieden:

1. Onderzoek naar samenwerking, partnerschap en relatiegericht werken in de zorg. Het draait hier om de vraag hoe naasten met zorgverleners en met patiënten samenwerken in zorg, besluitvorming en/of zelfmanagementondersteuning van patiënten, ten behoeve van de gezondheid van de patiënt.
2. Onderzoek naar de impact van en het omgaan met de gevolgen van de zorgsituatie op de naaste. Hier draait het om de vraag hoe naasten kunnen worden ondersteund in het omgaan met de gevolgen voor henzelf van ernstige, acute of chronische aandoeningen van een patiënt en in het voorkomen van problemen.
3. Onderzoek naar verlies en rouw in complexe situaties. Het draait hier om vraag wat de impact is van complexe overlijdenssituaties op gezondheid en welzijn van naasten en nabestaanden.
4. Onderzoek naar de werking van effectieve samenwerking met en ondersteuning van naasten en nabestaanden. Hier draait het om de vraag welke mechanismen en determinanten ten grondslag liggen aan verschillende effecten, met andere woorden: hoe iets werkt en voor wie.

Het lectoraat richt niet op specifieke doelpopulaties (bijvoorbeeld mensen met een specifieke aandoening) en niet op specifieke zorgsettings (bijvoorbeeld ziekenhuizen).



5.3.1 Samenwerking, partnerschap en relatiegericht werken in de zorg

Op dit relatief nieuwe terrein van samenwerken tussen naasten, patiënten en zorgverleners leven nog veel vragen. Het onderzoek moet ertoe leiden dat meer inzicht ontstaat in hoe organisaties de samenwerking tussen zorgverleners en naasten mogelijk kunnen maken en bevorderen en naar de effecten van deze samenwerking op het welbevinden van betrokkenen.

Met andere woorden: wat is er nodig zodat naasten tot op het hoogste 'level van engagement' daadwerkelijk kunnen bijdragen aan de directe zorgverlening?

Voorbeelden van items voor onderzoek zijn:

- behoud en opbouw van relaties tussen naasten, patiënten en zorgverleners in een periode dat relaties veranderen of nieuwe relaties moeten worden opgebouwd;
- creëren van voorwaarden of faciliteren van participatie op verschillende niveaus en met verschillende maten van intensiteit;
- effecten van participatie van naasten op beleid van zorgorganisaties en op het lectoraat;
- mogelijkheden en effecten van bevorderen van zelfmanagement van patiënten.



Onderzoek binnen dit aandachtsgebied kan zich toespitsen op bijvoorbeeld rooming-in in ziekenhuizen; mantelzorgen in verpleeghuizen; vroegsignalering in de psychiatrie; communicatie over onderzoeksresultaten van het lectoraat; effecten van zelfmanagementondersteuning door naasten op de onderlinge relatie.

Binnen het lectoraat worden reeds een aantal stappen gezet op het gebied van samenwerken, partnerschap en relatiegericht werken. Zo is literatuuronderzoek met het Erasmus MC naar rooming-in voor volwassenen in ziekenhuizen in de afrondende fase. Bij Laurens in Rotterdam loopt het project Naasten Betrekken. Op enkele locaties werken projectgroepen onder leiding van drs. Ina Mouris van MourisProjectenbureau aan manieren om vanuit betekenisvolle relaties de samenwerking tussen naasten, bewoners en zorgprofessionals in het primaire zorgproces te verbeteren. Dit wordt ondersteund door kleinschalig praktijkonderzoek. In dit project draait het om relationeel samenwerken tussen formele en informele zorgenden (naasten en zorgprofessionals) en de faciliterende organisatie. Dit project, met deze kern van samenwerken tussen zorgprofessional en naaste vanuit de (zorg)relatie ligt aan de basis van een projectvoorstel (Samen Optrekken in de langdurige zorg) met praktijkorganisaties Laurens en Florence (Den Haag en omstreken), waarvoor een subsidieaanvraag loopt.

5.3.2 De impact van en het omgaan met de gevolgen van de zorgsituatie

Met het aandachtsgebied de impact van en het omgaan met de gevolgen van de zorgsituatie zoomt het lectoraat vooral in op effectiviteit van nieuwe en/of niet eerder onderzochte ondersteuningsinterventies en op ondersteuning van zelfmanagement van naasten. Het draait in dit aandachtgebied om de vraag hoe naasten overeind kunnen blijven.

Voorbeelden van items voor onderzoek zijn:

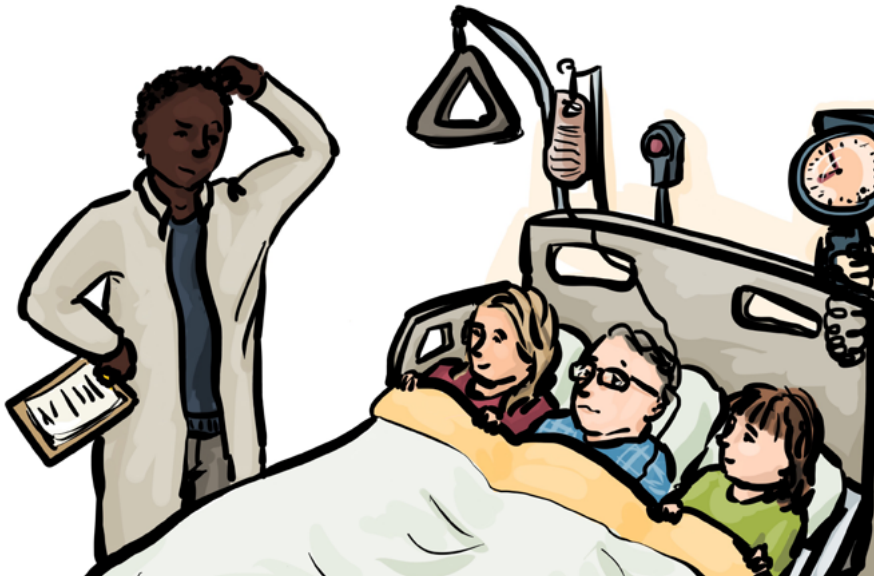
- effectiviteit en werking van online interventies;
- effectiviteit en werking van dyadische interventies;
- effectiviteit en werking van peergroups.

Onderzoek binnen dit aandachtsgebied spitst zich toe identificatie van behoeften van naasten aan ondersteuning, op het benutten van ervaringskennis in (zelfhulp) groepen en online netwerken en op interventies waaraan patiënt en naaste samen deelnemen.

Op dit terrein lopen binnen het lectoraat verschillende projecten. In InCaSu@home onderzoeken we ondersteuning van naasten van patiënten met een palliatief-terminale aandoening thuis, door de wijkverpleegkundige. In dit project onderzoeken

we hoe wijkverpleegkundigen naasten ondersteunen en waar daarin verbetering mogelijk is. Hierbij onderzoeken we ook of en hoe ondersteuning van naasten kan worden gefaciliteerd door op naasten toegespitste indicatiestelling op dit gebied. We hebben de COM-benadering ingevoerd en daartoe een training ontwikkeld. Promovenda op dit project is drs. Yvonne Becqué; verder werken mee docentonderzoeker (tot 1 september 2020) drs. AnneGeert van Driel en senior onderzoeker (tot 1 februari 2020) dr. Muzeyyen Arslan. Vanuit dit project is het lectoraat ook betrokken bij het landelijk project Mantelzorg op Maat (onder leiding van MantelzorgNL) en Oog voor Naasten 2 (onder leiding van het Leids Universitair Medisch Centrum).

Met het Erasmus MC (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg) wordt samengewerkt in de SMART-studie naar zelfmanagementondersteuning van mensen met gevorderde kanker en hun naasten. In dit promotieonderzoek (promovenda Nancy Luu, MSc) wordt een groepsinterventie (het Chronic Disease Self-Management Programme) onderzocht voor en door patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. In het najaar van 2020 start de pilot van een online versie van deze groepsinterventie. Voor dit project heb ik samen met dr. Susanne van Hooft, hoofddocent Verpleegkunde (Zelfmanagementondersteuning) de mastertraining van het Chronic Disease Self-Management Resource Center gevolgd bij prof. dr. Kate Lorig van de Stanford Universiteit in de Verenigde Staten van Amerika. De mogelijkheid en wenselijkheid worden geëxploreerd om een dergelijke interventie ook aan te bieden aan studenten die hun studie moeten combineren met mantelzorgen of met leven met een chronische aandoening.



Met het Erasmus MC (afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg) wordt ook samengewerkt in het Europese onderzoek DIAdIC (promovenda Maaïke van der Wel, MSc). In dit onderzoek wordt de dyadische interventie FOCUS onderzocht, voor patiënten met gevorderde kanker en hun naasten. Hiervoor wordt de in Amerika ontwikkelde en onderzochte interventie doorontwikkeld en aangepast aan de Europese context (zes landen). In dit onderzoek krijgen koppels van een patiënt en een naaste ofwel alleen reguliere zorg ofwel reguliere zorg met een verpleegkundige ondersteuningsinterventie of met een web-based interventie aangereikt.

5.3.3 Verlies en rouw in complexe situaties

Het aandachtsgebied verlies en rouw in complexe situaties betreft complexe situaties die een groot risico geven op problemen met (gecompliceerde) rouw, dan wel situaties waarvan het risico nog niet bekend is, dus geheel nieuwe vraagstukken met rouw.

Voorbeelden van items voor onderzoek zijn:

- rouw na een acuut overlijden;
- mogelijkheden en knelpunten op het gebied van digitaal nalatenschap;
- morele dilemma's voor zorgverleners in complexe stervenssituaties;
- ondersteuningsinterventies.

Het onderzoek binnen dit aandachtsgebied spitst zich toe op het beter begrijpen van situaties die door de aandoening, de manier van sterven en afscheid nemen (inclusief online rouwen en digitaal 'voortleven') en/of door de context van het overlijden van invloed zijn op het hanteren van rouw door nabestaanden.

Ook op dit terrein zijn reeds enkele projecten gestart.

In De Dooie Hoek onderzoeken we de betekenis van digitaal nalatenschap en het verder doorleven op internet van de digitale persoonlijkheid van mensen. Dit project vloeit voort uit het onderzoeksproject op Lowlands-festival in 2019. Gaandeweg werken we verder aan bewustwording over dit onderwerp in de samenleving en bij patiënten, naasten en zorgverleners in het bijzonder. We gaan onderzoeken op welke manier zorgverleners patiënten en naasten kunnen helpen bij het regelen van hun digitale nalatenschap en wat de gevolgen zijn van nieuwe technologische ontwikkelingen op verlies- en rouwervaringen.

In Co-LIVE doen we onderzoek naar zorg rond het levenseinde ten tijde van de coronacrisis en de gevolgen daarvan voor nabestaanden en zorgverleners. Dit project is in april 2020 gestart. Het lectoraat werkt hier samen in een landelijk

consortium, onder leiding van het Erasmus MC. Vanuit het lectoraat werkt drs. Yvonne Becqué mee in dit project. Hierin bouwen we ook voort op de kennis uit het project Het Raakt Je. In dit project onderzochten we met studenten de impact van palliatieve zorgverlening op studenten en jonge verpleegkundigen. Daar zagen we verschillende persoonlijke en organisatorische risicofactoren voor ongezonde stressreacties en vroegtijdige uitval. In de opleiding Verpleegkunde zijn inmiddels enkele aanpassingen doorgevoerd op basis van dit onderzoek.

Het project Rouwzorg op de Intensive Care (IC) is gestart in augustus 2020. In de ontwikkeling van palliatieve en terminale zorg in Nederland was nog weinig aandacht voor de IC-afdelingen; hierdoor is ook de ondersteuning van naasten op de IC minder ontwikkeld. Op de IC van het Erasmus MC is een toolbox voor en door verpleegkundigen ontwikkeld, waarmee ze naasten kunnen ondersteunen bij het voorbereiden op en verwerken van het overlijden van een patiënt op de IC. In het kader van 'Goede Voorbeelden Verpleging en Verzorging' van ZonMw zal deze toolbox samen met andere ziekenhuizen en met (ex)patiënten en naasten verder worden ontwikkeld, beschreven en uitgerold.

5.3.4 Onderzoek naar de werking van effectieve samenwerking en ondersteuning

Het aandachtsgebied onderzoek naar de werking van effectieve samenwerking en ondersteuning omvat onderzoek naar theoretische onderbouwing van werkingsmechanismen en naar de invloed van determinanten op de effectiviteit van interventies, in relatie tot de heterogeniteit van zorgsituaties.

Voorbeelden van items voor onderzoek zijn:

- werkingsmechanismen van effectieve ondersteuningsinterventies;
- ontwikkeling van een model voor relatiegerichte zorg;
- determinanten van de ontwikkeling van gecompliceerde rouw bij COVID-19.

Het onderzoek spitst zich toe op het beter begrijpen van de activiteiten en interventies die de samenwerking tussen patiënten, naasten en zorgverleners bevorderen en die naasten ondersteunen in hun zorg voor en om de patiënt of in hun rouw.

Parallel aan verschillende lopende projecten, zoals InCaSu@home, SMART, Naasten Betrekken en Co-Live zullen empirische en literatuurstudies worden gedaan om achterliggende mechanismen te ontdekken. Dit onderzoek richt zich bijvoorbeeld op de vraag of en zo ja, hoe de modellen van Mikkelsen en Frederiksen (figuur 4; familie-georiënteerde klinische kinderzorg) en Young e.a. (figuur 1; heterogeniteit



in zorgen voor een ander) verbonden kunnen worden met het raamwerk van Carman e.a. (figuur 3; betrokkenheid van patiënten en naasten in gezondheid en gezondheidszorg) om relatiegerichte zorg voor volwassenen te kunnen duiden en begrijpen; op de werking van ondersteuningsinterventies voor naasten van mensen met gevorderde kanker; op determinanten van de ontwikkeling van gecompliceerde rouw bij COVID-19.

Tot slot

71

Een van de dingen die dit tijdperk met coronamaatregelen laat zien, is dat we het in onze samenleving niet redden als we uitgaan van individualisme alleen. Ten eerste omdat we in deze tijd bij uitstek ervaren hoezeer we anderen om ons heen nodig hebben – en anderen ons. Ten tweede omdat we elkaar nodig hebben om het virus de baas te worden. COVID-19 vraagt van ons allen zorg om naasten.

Het virus laat ons als in een snelkookpan zien waar onze medeverantwoordelijkheid voor de ander nog kan verbeteren. In de gezondheidszorg werd zichtbaar wat er gebeurt als zorgverleners en naasten uit elkaar gedreven worden. Het aandeel van de ander in de zorg voor de patiënt kwam aan de oppervlakte omdat het gemist werd.

Een dergelijk natuurlijk experiment laat zien op welke onderdelen patiënt, naaste(n) en zorgverlener(s) elkaar nodig hebben. Laten we deze ervaring in ons geheugen griffen. En laten we dit aangrijpen om vanuit gelijkwaardigheid met elkaar samen te werken, elkaars expertise te waarderen en erkennen en waar nodig elkaar te ondersteunen.

**“Knowing is not enough; we must apply.
Willing is not enough; we must do.”**

– Goethe



Over de auteur

Erica Witkamp is geboren op 21 augustus 1964 in Apeldoorn, als jongste in een gezin van 3 kinderen. Na het behalen van haar VWO diploma aan het Christelijk Lyceum studeerde ze verpleegkunde aan de Hogeschool IJsselland in Zwolle. In 1986 haalde ze haar diploma en werkte daarna eerst in verschillende intramurale instellingen in de algemene en geestelijke gezondheidszorg. In 1987 werd ze wijkverpleegkundige bij Thuiszorg West-Brabant in Roosendaal. Ze volgde de specialistische opleiding tot oncologieverpleegkundige en aansluitend haalde ze aan de Universiteit Maastricht haar onderwijsbevoegdheid voor het hoger gezondheidszorgonderwijs. Vanaf die periode was ze ook actief lid bij de V&VN Oncologie (toen nog Vereniging voor Oncologie verpleegkundigen), in de congresredactie, de symposiumredactie en in het bestuur.

Vanaf 1993 tot eind 1998 werkte Erica bij Thuiszorg Nieuwe Waterweg-Noord in Schiedam als stafverpleegkundige en later als meewerkend coördinator van het transmuraal specialistisch team. In 1999 maakte ze de overstap naar het Erasmus MC. Ze ging als verpleegkundig specialist pijn werken bij het pijnkenniscentrum en de afdeling Neuro-Oncologie. Daar werd de kiem gelegd voor haar enthousiasme voor onderzoek. Ze implementeerde in het Erasmus MC op een aantal afdelingen het Pijn Instructie Programma, een wetenschappelijk bewezen verpleegkundig educatieprogramma voor mensen met kanker en chronische pijn. Hoewel het onderzoek uitstekend beviel, ging ze eerst de management-kant op: van 2002-2009 was ze unithoofd 'palliatieve zorg & symptoomcontrole' bij de afdeling Interne Oncologie. In die functie gaf ze leiding aan de gelijknamige unit in het Erasmus MC Kanker Instituut, droeg bij aan de totstandkoming van het multidisciplinaire consultatieteam voor pijn en palliatieve zorg in het Erasmus MC en aan de ontwikkeling van palliatieve zorg in de regio.

In 2009 startte Erica als promovenda bij de afdelingen Maatschappelijke Gezondheidszorg en Interne Oncologie. Gedurende haar promotietraject voltooide ze in 2011 de master in Health Sciences, met als specialisatie Public Health, aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Tevens zette ze in deze periode verpleegkundig onderzoek en Evidence Based Care in het Erasmus MC Kanker Instituut op de kaart. In 2015 promoveerde ze op het proefschrift getiteld "What Happens and What Matters; a study on Palliative and Terminal Care in the Hospital (PaTeC-H)".

Sinds 2014 werkt Erica bij Hogeschool Rotterdam. Ze begon daar als hoofddocent verpleegkunde bij de opleiding Verpleegkunde en het Lectoraat Evidence Based Practice. Sinds oktober 2019 is ze aangesteld als lector Zorg om Naasten bij Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. In deze positie verbindt ze praktijkgericht onderzoek bij de hogeschool met onderzoek aan de universiteit, namelijk bij de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC; verbindt ze onderzoek met onderwijs, met name aan studenten van de bachelor Verpleegkunde en heeft ze verbinding met de praktijk als (onbezoldigd) voorzitter van Stichting Leerhuizen Palliatieve Zorg in Rotterdam. In het kader van leven-lang-leren is Erica fellow bij het door ZonMw gefinancierde programma Leadership Mentoring in Nursing Research 2.0.

Erica is getrouwd en heeft twee -inmiddels volwassen- kinderen.

Dankwoord

Dank!

Aan het college van bestuur van Hogeschool Rotterdam voor het mogelijk maken van dit lectoraat.

Aan Jeroen Oversier, directeur Instituut voor Gezondheidszorg, en Marleen Goumans, directeur Kenniscentrum Zorginnovatie, voor hun inzet in het voortraject. Ik heb me door jullie gehoord gevoeld.

Aan Marion van Harn, die mij als opleidingsmanager bij Verpleegkunde heeft gesteund en gestimuleerd dit pad op te gaan en te blijven volgen. En aan Angélique, die als dierbare vriendin hetzelfde deed en doet.

Aan Yvonne, Anne Geert en Muzeyyen, die mij inhoudelijk bij de ontwikkeling van het lectoraat hebben geholpen en helpen.

Aan Brigitte, die mij bij zoveel praktische regelzaken met raad en daad bij staat.

Aan alle collega's bij Kenniscentrum Zorginnovatie en bij de opleiding Verpleegkunde, die mij inspireren en met wie het heerlijk samenwerken is.

Aan de studenten met wie ik afgelopen jaren al heb mogen samenwerken om het onderzoeksgebied Zorg om Naasten te exploreren, te onderzoeken en uit te werken.

Aan mijn mede-fellows, aan mijn mentor prof. dr. Dike van de Mheen en aan de begeleiders van LMNR 2.0, voor de wijze lessen die ik in dit leiderschapsprogramma van hen heb mogen leren.

Aan mijn collega's van de onderzoeksgroep Medische zorg en Beslissingen rond het Levens einde (MBL) in het Erasmus MC, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, van wie ik op het gebied van onderzoek iedere keer weer bijleer.

Aan al die samenwerkingspartners en collega's in stad, regio en land (en daarbuiten, maar dat kunnen maar weinigen lezen), voor hun vertrouwen en inspiratie.

Aan Brigitte van Gulik, Agnes van der Heide, Karin de Kleine, Lucy Knöps, Netta van 't Leven, Yvette van der Linden en Judith Rietjens, voor hun bijdrage aan mijn openbare les.

Aan Yvonne Becqué, Maaïke van der Wel, Sara Zwanenburg, Jeanne Brooijmans, Jet Herman, Edwin Herman, Judith Rietjens, Karin de Kleine, Marleen Goumans, Elin Koppelaar, voor hun waardevolle feedback gedurende het schrijfproces.

Aan Roos ten Broecke, die de kern van mijn openbare les treffend illustreerde.

Aan Edwin, Freek en Jet, bij wie ik altijd weer thuis kan komen.

Referenties

- Ågren, S., Evangelista, L.S., Hjelm, C., & Strömberg, A. (2012). Dyads affected by chronic heart failure: a randomized study evaluating effects of education and psychosocial support to patients with heart failure and their partners. *Journal of cardiac failure*, 18(5), 359-366.
- Ainsworth, M.S. (1989). Attachments beyond infancy. *American psychologist*, 44(4), 709.
- Alhabash, S., & Ma, M. (2017). A tale of four platforms: Motivations and uses of Facebook, Twitter, Instagram, and Snapchat among college students. *Social Media+ Society*, 3(1). DOI: <https://doi.org/10.1177/2056305117691544>.
- Ali, K., Farrer, L., Gulliver, A., & Griffiths, K.M. (2015). Online peer-to-peer support for young people with mental health problems: a systematic review. *JMIR mental health*, 2(2), e19.
- Al-Mutair, A.S., Plummer, V., O'Brien, A., & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of clinical nursing*, 22(13-14), 1805-1817.
- Alzheimer Nederland (2018). *Dementiemonitor Mantelzorg*. Geraadpleegd op 28-08-2020, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Tarzia, L., & Chenco, C. (2014). Staff-family relationships in residential aged care facilities: The views of residents' family members and care staff. *Journal of Applied Gerontology*, 33(5), 564-585.
- Bauer, M., & Nay, R. (2011). Improving family-staff relationships in assisted living facilities: the views of family. *Journal of advanced nursing*, 67(6), 1232-1241.
- Baumbusch, J., & Phinney, A. (2014). Invisible hands: The role of highly involved families in long-term residential care. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 73-97.
- Becqué, Y.N., Rietjens, J.A., Van der Heide, A., & Witkamp, E. (2020). The effectiveness of a nurse-led intervention to support family caregivers in end-of-life care: Study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*, 76(5), 1266-1272.
- Becqué, Y.N., Rietjens, J.A., Van Driel, A.G., Van der Heide, A., & Witkamp, E. (2019). Nursing interventions to support family caregivers in end-of-life care at home: A systematic narrative review. *International journal of nursing studies*, 97, 28-39.
- Bell, D.C., & Richard, A.J. (2000a). Caregiving: The forgotten element in attachment. *Psychological Inquiry*, 11(2), 69-83.
- Bell, D.C., & Richard, A.J. (2000b). The search for a caregiving motivation. *Psychological Inquiry*, 11(2), 124-128.

- Bischof, L. (2020). *Rouwen via social media*. Afstudeeronderzoek Opleiding Bachelor Verpleegkunde. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Blum, K., & Sherman, D.W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 26, No. 4, pp. 243-258). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2010.08.005>
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., & Bijkerk, M. (2017). *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*. Amsterdam: IKNL.
- Broese van Groenou, M.I., De Boer, A., & Iedema, J. (2013). Positive and negative evaluation of caregiving among three different types of informal care relationships. *European Journal of Ageing*, 10(4), 301-311.
- Brown, L.J., & Bond, M.J. (2016). Transition from the spouse dementia caregiver role: A change for the better?. *Dementia*, 15(4), 756-773.
- Brown, R.M., & Brown, S.L. (2014). Informal caregiving: A reappraisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8(1), 74-102.
- Brown, S.L., Smith, D.M., Schulz, R., Kabeto, M.U., Ubel, P.A., Poulin, M., ... Langa, K.M. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased mortality risk. *Psychological science*, 20(4), 488-494.
- Carman, K.L., Dardess, P., Maurer, M., Sofaer, S., Adams, K., Bechtel, C., & Sweeney, J. (2013). Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies. *Health Affairs*, 32(2), 223-231.
- Chappell, N.L., & Funk, L.M. (2011). Social support, caregiving, and aging. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 30(3), 355-370.
- Chiou, C.J., Chang, H.Y., Chen, I.P., & Wang, H.H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of gerontology and geriatrics*, 48(3), 419-424.
- Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. (2001). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. *An Institute of Medicine Report*. Institute of Medicine.
- Coop, H., & Marlow, C. (2018). Do we prepare patients for their digital legacy? A survey of palliative care professionals. *Palliative Medicine*, 33(1), 114-115.
- De Beer, J.A.A., Van Duin, C., Van der Gaag, N.L., & Ekamper, P. (2020). Bevolking 2050 in beeld, drukker, diverser, dubbelgrijs. Deelrapport Verkenning Bevolking 2050. Den Haag: NIDI. P.10 Geraadpleegd op 17-07-2020, van <https://publ.nidi.nl/output/2020/nidi-cbs-2020-bevolking-2050-in-beeld.pdf>
- De Klerk, M., De Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). *Informeel hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I., & Den Draak, M. (2019). Zorgen voor thuiswonende ouderen. *Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Digital Legacy Association (2019). *The Digital Death Report 2018*. Geraadpleegd op 31-07-2020, van <https://digitallegacyassociation.org/wp-content/uploads/2019/11/Digital-Death-Survey-2018-The-Digital-Legacy-Association-1.pdf>
- Domahidi, E., Festl, R., & Quandt, T. (2014). To dwell among gamers: Investigating the relationship between social online game use and gaming-related friendships. *Computers in Human Behavior*, 35, 107-115.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Kergoat, M.J., & Coulombe, R. (2011). Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: a descriptive study. *International Journal of Nursing Studies*, 48(9), 1109-1119.
- Duggleby, W.D., Penz, K.L., Goodridge, D.M., Wilson, D.M., Leipert, B.D., Berry, P.H., ... Justice, C. J. (2010). The transition experience of rural older persons with advanced cancer and their families: a grounded theory study. *BMC Palliative Care*, 9(1), 5
- Duggleby, W., Tycholiz, J., Holtslander, L., Hudson, P., Nekolaichuk, C., Mirhosseini, M., ... Swindle, J. (2017). A metasynthesis study of family caregivers' transition experiences caring for community-dwelling persons with advanced cancer at the end of life. *Palliative medicine*, 31(7), 602-616.
- Ewing, G., Grande, G., & National Association for Hospice at Home. (2013). Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: a qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256.
- Eysenbach, G., Powell, J., Englesakis, M., Rizo, C., & Stern, A. (2004). Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. *Bmj*, 328(7449), 1166.
- Fiore, J., Becker, J., & Coppel, D. B. (1983). Social network interactions: A buffer or a stress. *American Journal of Community Psychology*, 11(4), 423-439.
- Franck, L.S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: care, health and development*, 30(3), 265-277.
- Gallant, M.P., Spitze, G.D., & Prohaska, T.R. (2007). Help or hindrance? How family and friends influence chronic illness self-management among older adults. *Research on aging*, 29(5), 375-409.
- García, J.I.R., Chang, C.L., Young, J.S., López, S.R., & Jenkins, J.H. (2006). Family support predicts psychiatric medication usage among Mexican American individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41(8), 624-631.
- Gaugler, J.E. (2005). Family involvement in residential long-term care: A synthesis and critical review. *Aging & mental health*, 9(2), 105-118.
- Gerteis, M., Edgman-Levitan, S., & Daley, J. *Through the Patient's Eyes. Understanding and Promoting Patient-centered Care*. San Francisco, CA: Jossey-Bass, 1993.
- In Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. (2001). Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century. Institute of Medicine Report.

- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007760.pub2>
- Gómez-Vírseda, C., De Maeseneer, Y., & Gastmans, C. (2019). Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC medical ethics*, 20(1), 76.
- Grande, G. E., Austin, L., Ewing, G., O'Leary, N., & Roberts, C. (2017). Assessing the impact of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) intervention in palliative home care: a stepped wedge cluster trial. *BMJ supportive & palliative care*, 7(3), 326-334.
- Guerriere, D., Husain, A., Zagorski, B., Marshall, D., Seow, H., Brazil, K., ... Coyte, P.C. (2016). Predictors of caregiver burden across the home-based palliative care trajectory in Ontario, Canada. *Health & Social Care in the Community*, 24(4), 428-438.
- Haesler, E., Bauer, M., & Nay, R. (2007). Staff-family relationships in the care of older people: a report on a systematic review. *Research in nursing & health*, 30(4), 385-398.
- Harbers, M. (2020). Make me Think. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam.
- Heijmans, M., Lidwien, L., Otten, W., Havers, J., Baan, C., & Rijken, M. (2015). *Zelfmanagement door mensen met chronische ziekten. Kennissynthese van onderzoek en implementatie in Nederland*. Utrecht: Nivel.
- Hilbrand, S., Coal, D.A., Gerstorf, D., & Hertwig, R. (2017). Caregiving within and beyond the family is associated with lower mortality for the caregiver: A prospective study. *Evolution and Human Behavior*, 38(3), 397-403.
- Ho, A. (2008). Relational autonomy or undue pressure? Family's role in medical decision-making. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 128-135.
- Hoffer Gittell, J. (2002). Coordinating mechanisms in care provider groups: Relational coordination as a mediator and input uncertainty as a moderator of performance effects. *Management science*, 48(11), 1408-1426.
- Hudson, J., Reblin, M., Clayton, M.F., & Ellington, L. (2019). Addressing cancer patient and caregiver role transitions during home hospice nursing care. *Palliative & supportive care*, 17(5), 523-530.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 29(5), 1178-1187.
- Institute for Patient- and Family_Centered Care (z.d.). *Patient- and Family_Centered Care*. Geraadpleegd op 27-07-2020, van <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Iecovich, E. (2011). Quality of relationships between care recipients and their primary caregivers and its effect on caregivers' burden and satisfaction in Israel. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(6), 570-591
- Jackson, S. (2007). *Families, domesticity and intimacy: Changing relationships in changing times*. In: Robinson, V. & Richardson, D.(red). *Introducing gender and women's studies* (2015). Red Globe Press, London; 169-187.

- Jegermalm, M. (2006). Informal care in Sweden: a typology of care and caregivers. *International Journal of Social Welfare*, 15(4), 332-343.
- Johnson, B.H. & Abraham, M.R. (2012). *Partnering with Patients, Residents, and Families: A Resource for Leaders of Hospitals, Ambulatory Care Settings, and Long-Term Care Communities*. Geraadpleegd op 27-07-2020, van <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kanker.nl (z.d.). *Kanker bij een Dierbare*. Geraadpleegd op 23-07-2020, van <https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/naasten/partner-met-kanker/mijn-partner-heeft-kanker>
- Kent, E.E., Rowland, J.H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W.Y.S., Shelburne, N., ... Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-1995.
- Kentish-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriel, S., Cariou, A., Jaber, S., ... Mathonnet, A. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*, 45(5), 1341-1352.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855.
- Kooiker, S., De Jong, A., Verbeek-Oudijk, D., & De Boer, A. (2019). Toekomstverkenning mantelzorg aan ouderen in 2040. Geraadpleegd op 17-07-2020, van <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/11/08/toekomstverkenning-mantelzorg-aan-ouderen-in-2040>
- Kramer, B.J., & Lambert, J. D. (1999). Caregiving as a life course transition among older husbands: A prospective study. *The Gerontologist*, 39(6), 658-667.
- Kuindersma, R., Frederick, L., Busker, D., Elings, D., De Laat, R. (2020). *Digitaal nalatenschap in de oncologie. Een vergeten thema in de zorg*. Minorverslag Opleiding Bachelor Verpleegkunde. Hogeschool Rotterdam.
- Larsson, I.E., Sahlsten, M.J., Segesten, K., & Plos, K.A. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 25(3), 575-582.
- Lawler, K. (2018). Family-led rehabilitation after stroke may not improve patient outcomes compared to usual care [commentary]. *Journal of physiotherapy*, 64(1), 59.
- Lawler, K., Taylor, N.F., & Shields, N. (2015). Involving family members in physiotherapy for older people transitioning from hospital to the community: a qualitative analysis. *Disability and rehabilitation*, 37(22), 2061-2069.
- Lawler, K., Taylor, N.F., & Shields, N. (2019). Family-assisted therapy empowered families of older people transitioning from hospital to the community: a qualitative study. *Journal of physiotherapy*, 65(3), 166-171.
- Levasseur, M.A., Ferrari, M., McIlwaine, S., & Iyer, S.N. (2019). Peer-driven family support services in the context of first-episode psychosis: Participant perceptions from a Canadian early intervention programme. *Early Intervention in Psychiatry*, 13(2), 335-341.

- Lobb, E.A., Kristjanson, L.J., Aoun, S.M., Monterosso, L., Halkett, G.K., & Davies, A. (2010). *Predictors of complicated grief: A systematic review of empirical studies. Death studies*, 34(8), 673-698.
- Lorig, K., Ritter, P.L., Laurent, D.D., & Yank, V. (2019). Building better caregivers: A pragmatic 12-month trial of a community-based workshop for caregivers of cognitively impaired adults. *Journal of Applied Gerontology*, 38(9), 1228-1252.
- McCormack, B., & McCance, T.V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, 56(5), 472-479.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Schumacher, K. (2000). *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. Advances in nursing science*, 23(1), 12-28.
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 67(5), 1152-1162.
- MindPlatform (z.d.). *Familie en naasten*. Geraadpleegd op 23-07-2020, van <https://mindplatform.nl/thema/familie-1>
- Morris, S.E., Moment, A., & Thomas, J.D. (2020). Caring for bereaved family members during the COVID-19 pandemic: before and after the death of a patient. *Journal of Pain and Symptom Management*; 60 (2), e70-e74
- O'Connor, S., Brenner, M., & Coyne, I. (2019). Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting. A concept analysis. *Journal of clinical nursing*, 28(17-18), 3353-3367.
- Phua, J., Jin, S.V., & Kim, J.J. (2017). Uses and gratifications of social networking sites for bridging and bonding social capital: A comparison of Facebook, Twitter, Instagram, and Snapchat. *Computers in human behavior*, 72, 115-122
- Putnam, R.D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.
- Puurveen, G., Baumbusch, J., & Gandhi, P. (2018). From family involvement to family inclusion in nursing home settings: A critical interpretive synthesis. *Journal of family nursing* 24(1), 60-85.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R.T. (2010). The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 43-55. <https://doi.org/10.1017/s1041610209990810>.
- Richards, C.A., Starks, H., O'Connor, M.R., & Doorenbos, A.Z. (2017). Elements of family-centered care in the pediatric intensive care unit: an integrative review. *Journal of hospice and palliative nursing*, 19(3), 238.
- Rietjens, J., Van Dongen, S., & Witkamp, E. (2018) *Self-management for patients with progressive, life-threatening diseases and their family caregivers*. In MacLeod, R. & van den Block, L. (red). *Textbook of Palliative Care* (eds). Cham (Switzerland): Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31738-0_118-1
- RIVM (2020, 13 oktober). *Epidemiologische situatie COVID-19 in Nederland*. Geraadpleegd op 18-10-2020, van. <https://www.rivm.nl/documenten/wekelijks-update-epidemiologische-situatie-covid-19-in-nederland>

- Sahlsten, M.J., Larsson, I.E., Plos, K.A., & Lindencrona, C.S. (2005). Hindrance for patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 223-229.
- Schalkwijk, A.A.H., Bot, S.D.M., De Vries, L., Westerman, M.J., Nijpels, G., & Elders, P.J.M. (2015). *Perspectives of obese children and their parents on lifestyle behavior change: a qualitative study*. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 12(1), 1-8.
- Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219.
- Schuurmans, M., Lambregts, L., Projectgroep V. V., & Grotendorst, A. (2012). Beroepsprofiel Verpleegkundige: Verpleegkundigen & Verzorgenden 2020.
- Seidemann, I., & Eisenoff, H. (1956). Rooming-in service in a medium-sized community hospital; report on four-and-one-half-years observation. *N Y State J Med*, 56(16), 2533-2536.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of pain and symptom management*, 24(2), 91-96.
- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J., & Pascoe, E. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane database of systematic reviews*, (10)
- Stichting Kind en Ziekenhuis (2014). *Handvest Kind & Zorg*. Geraadpleegd op 23-07-2020, van <https://kindenziekenhuis.nl/handvest-kind-zorg/>
- Stichting NICE (2019). *Nationale Intensive Care Evaluatie*. Geraadpleegd op 30-08-2020, van <https://www.stichting-nice.nl/datainbeeld/public?year=2019&subject=SMR&hospital=-1&icno=0>
- Steinfeld, C., Ellison, N., Lampe, C., & Vitak, J. (2012). Online social network sites and the concept of social capital. *Frontiers in new media research*, 15, 115.
- Suvilehto, J.T., Glerean, E., Dunbar, R.I., Hari, R., & Nummenmaa, L. (2015). Topography of social touching depends on emotional bonds between humans. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 112(45), 13811-13816.
- Tam, M (2020). *Oog hebben voor naasten; ontwikkeling en implementatie van een handreiking 'Voor- en nazorg rondom het sterven van een dierbare'*. Geraadpleegd op 23-09-2020, van <https://palliaweb.nl/projecten/oog-hebben-voor-naasten;-ontwikkeling-en-implement>
- Titler, M.G., Visovatti, M.A., Shuman, C., Ellis, K.R., Banerjee, T., Dockham, B., ... Northouse, L. (2017). Effectiveness of implementing a dyadic psychoeducational intervention for cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3395-3406.
- Troonrede 2013 (2014, 16 september). Geraadpleegd op 10-07-2020, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>
- Twigg, J., & Atkin, K. (1994). *Carers perceived: policy and practice in informal care*. UK: McGraw-Hill Education.

- Van Beinum, A., Hornby, L., Ramsay, T., Ward, R., Shemie, S.D., & Dhanani, S. (2016). Exploration of withdrawal of life-sustaining therapy in Canadian intensive care units. *Journal of Intensive Care Medicine*, 31(4), 243-251
- Van Dale, J. H. (2015). *Groot woordenboek der Nederlandse taal*. Utrecht: Van Dale Uitgevers.
- Van der Heijden, M.J.E., Van Mol, M.M.C., Witkamp, F.E., Osse, R.J., Ista, E., Van Dijk, M. *We need to know more about rooming-in for adult patients: a scoping review of literature*. Ingediend voor publicatie.
- Van Dongen, S.I., De Nooijer, K., Cramm, J.M., Francke, A.L., Oldenmenger, W.H., Korfage, I.J., ... Rietjens, J. A. (2020). Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. *Palliative Medicine*, 34(2), 160-178.
- VanEvery, J. (2003). From modern nuclear family households to postmodern diversity?: The sociological construction of 'families'. In Jagger, G. & Wright, C. (eds), *Changing family values* (175-194). London, New York. Routledge,
- Van Houtven, C.H. Ramsey, S.D., Hornbrook, M.C., Atienza, A.A., & van Ryn, M. (2010). nEconomic burden for informal caregivers of lung and colorectal cancer patients. *The oncologist*, 15(8), 883.
- Van 't Leven, N., De Lange, J., Van der Ploeg, E.S., & Pot, A.M. (2018). Working mechanisms of dyadic, psychosocial, activating interventions for people with dementia and informal caregivers: a qualitative study. *Clinical interventions in aging*, 13, 1847.
- Verkaik, R., Mistiaen, P., Van Meijel, B., & Francke, A.L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC geriatrics*, 15(1), 1-10.
- Vilans (2020). *Mantelzorg*. Geraadpleegd 31-08-2020, van <https://www.vilans.nl/themas/mantelzorg>
- Walter, J. K., & Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133(Supplement 1), S16-S23.
- Wang, Y.C., Kraut, R.E., & Levine, J.M. (2015). Eliciting and receiving online support: using computer-aided content analysis to examine the dynamics of online social support. *Journal of medical Internet research*, 17(4), e99.
- Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (2014). Geraadpleegd op 20-07-2020, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2014-280.html>
- Wikipedia (2018). Naaste. Geraadpleegd op 10-07-2020, van <http://nl.wikipedia.org/wiki/Naaste>
- Winczewski, L.A., Bowen, J.D., & Collins, N.L. (2016). Is empathic accuracy enough to facilitate responsive behavior in dyadic interaction? Distinguishing ability from motivation. *Psychological Science*, 27(3), 394-404.
- Witkamp, E. (2015). *What Happens and What Matters*. Doctoral thesis Erasmus University. Geraadpleegd op 17-10-2020, van <https://repub.eur.nl/pub/77904/>

- Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., Van Zuylen, L., & Van der Heide, A. (2016). How to deal with relatives of patients dying in the hospital? Qualitative content analysis of relatives' experiences. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), 235-242.
- Witkamp, F.E., Van Zuylen, L., Borsboom, G., Van der Rijt, C.C., & Van der Heide, A. (2015). Dying in the hospital: what happens and what matters, according to bereaved relatives. *Journal of pain and symptom management*, 49(2), 203-213.
- Witkamp, F.E., Van Zuylen, L., Van der Rijt, C.C., & Van der Heide, A. (2016). Effect of palliative care nurse champions on the quality of dying in the hospital according to bereaved relatives: a controlled before-and-after study. *Palliative Medicine*, 30(2), 180-188.
- Yates, M.E., Tennstedt, S., & Chang, B.H. (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 54(1), P12-P22.
- Young, H.M., Bell, J.F., Whitney, R.L., Ridberg, R.A., Reed, S.C., & Vitaliano, P.P. (2020). Social Determinants of Health: Underreported Heterogeneity in Systematic Reviews of Caregiver Interventions. *Gerontologist*, 60(1) S14-S28. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz148>.
- Zarit, S.H. (2012). Positive aspects of caregiving: more than looking on the bright side. *Aging & Mental Health*, 6(6): 673-674
- Zigante, V. (2018). Informal care in Europe. *Exploring Formalisation, Availability and Quality, EC*. Geraadpleegd op 20-07-2020, van <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>
- Zwaanenburg, S. (2020). *Motivatatie voor mantelzorgers: het motiveren van het sociale netwerk*. Thesis Bachelor opleiding Verpleegkunde Hogeschool Rotterdam

Eerdere uitgaven

Hogeschool Rotterdam Uitgeverij



It takes a village...

Auteur Marieke Groot
 ISBN 9789493012028
 Verschijningsdatum oktober 2020
 Aantal pagina's 132
 Prijs € 14,95



Innovation through the lens of values

Auteur Walter Baets
 ISBN 9789493012110
 Verschijningsdatum juni 2020
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



Circulaire waarde(n)modellen

Auteur Koen Dittrich
 ISBN 9789493012097
 Verschijningsdatum oktober 2019
 Aantal pagina's 76
 Prijs € 14,95



Realizing Secure and Privacy-Protecting Information Systems: Bridging the Gaps

Auteur Mortaza Shoaie Bargh
 ISBN 9789493012080
 Verschijningsdatum juni 2019
 Aantal pagina's 100
 Prijs € 14,95



Op naar een gezonde leefomgeving. Werk maken van de wijk

Auteur Henk Rosendal
 ISBN 9789493012066
 Verschijningsdatum april 2019
 Aantal pagina's 40
 Prijs € 14,95



'Je moet op dat moment reageren en je weet nooit of je het juiste doet.' Pedagogiek in het middelbaar beroepsonderwijs

Auteur Wouter Pols
 ISBN 9789493012059
 Verschijningsdatum januari 2019
 Aantal pagina's 88
 Prijs € 14,95



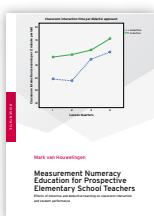
Verstand erbij

Auteur Maaïke Harbers
 ISBN 9789493012035
 Verschijningsdatum november 2018
 Aantal pagina's 80
 Prijs € 14,95



Inaugural lecture

Auteur Prof Dr Ben van Lier CMC
 ISBN 9789493012028
 Verschijningsdatum oktober 2018
 Aantal pagina's 80
 Prijs € 14,95



Measurement Numeracy Education for Prospective Elementary School Teachers

Auteur Mark van Houwelingen
 ISBN 9789493012004
 Verschijningsdatum oktober 2018
 Aantal pagina's 144
 Prijs € 19,95



Schillen van het verschil

Auteur Tina Rahimy
 ISBN 9789493012011
 Verschijningsdatum juni 2018
 Aantal pagina's 86
 Prijs € 14,95



Zorg voor Communicatie

Auteur	Karin Neijenhuis
ISBN	9789051799859
Verschijningsdatum	maart 2018
Aantal pagina's	116
Prijs	€ 14,95



Next Strategy

Auteur	Arjen van Klink
ISBN	9789051799712
Verschijningsdatum	november 2017
Aantal pagina's	102
Prijs	€ 14,95

Erica Witkamp

Zorg om naasten

Openbare les bij de aanvaarding van het
lectoraat Zorg om Naasten van Kenniscentrum
Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam



We krijgen er waarschijnlijk allemaal mee te maken. Of we worden een naaste van een patiënt of we doen zelf een beroep op onze naasten. Elkaar helpen en steunen is onderdeel van onze samenleving. Het wordt van ons verwacht en we vinden het vanzelfsprekend om anderen te helpen. Veranderingen in de samenleving hebben ertoe geleid dat niet meer alleen onze gezins- of familieleden 'naasten' zijn. Naasten kunnen ook vrienden en bekenden zijn, fysiek en online. Op wie van deze naasten kan een beroep worden gedaan als dat nodig is?

In de huidige participatiesamenleving wordt van patiënten en naasten verlangd om samen de gevolgen van een aandoening op te vangen en pas als dat niet lukt professionele hulp te vragen. En hoewel patiënten en naasten dit ook vaak samen oppakken, bungelen naasten er in de gezondheidszorg vaak maar een beetje bij. Er wordt wél veel van naasten verwacht, maar ze worden nauwelijks echt betrokken bij zorg, behandelingen en beslissingen en ze worden nauwelijks ondersteund bij hun taken. In de zorg draait het om de patiënt (alleen). Er komt echter vaak veel op naasten af. Ze hebben hun eigen leven, taken en rollen in de samenleving en in de relatie met de patiënt. En dan worden ze ineens of gaandeweg 'mantelzorger'. Bovendien doet het hen zelf pijn of verdriet als iemand die hen lief is ziek is of niet meer zelfstandig kan functioneren. Patiënt én naasten ervaren de gevolgen. Maar hoe de gezondheidszorg en samenleving zich moeten verhouden tot toenemende betrokkenheid van naasten is nog niet uitgekristalliseerd.

In haar openbare les schetst lector Erica Witkamp verschillende kanten van zorg en ondersteuning door naasten voor mensen uit hun omgeving. Diversiteit en heterogeniteit in problemen, persoonlijke kenmerken en zorgsituaties, in rollen, taken en (zorg)relaties, maken de positie van naasten van patiënten ingewikkeld en de samenwerking met en voor zorgverleners en zorgorganisaties dynamisch en complex. Terwijl meer en gelijkwaardige samenwerking tussen formele en informele zorgverleners steeds noodzakelijker wordt, ontbreekt het in de praktijk aan voorwaarden en faciliteiten. En terwijl de impact op het leven van naasten steeds groter wordt, bieden ondersteuningsinterventies weinig soelaas. Erica Witkamp wil zich graag inzetten voor gelijkwaardige samenwerking met en ondersteuning voor naasten.

Het lectoraat Zorg om Naasten is ingebed in Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam. Het lectoraat richt zich in de driehoek van onderwijs, onderzoek en praktijk op samenwerking tussen naasten en zorgverleners en op ondersteuning van naasten en nabestaanden bij het omgaan met de gevolgen van een aandoening, ziekte of overlijden op naasten.