

NAASTEN IN BEELD

White paper | Ervaren problematiek en behoeften van naasten van mensen met een somatische aandoening | Oktober 2016

Auteur: Inge Schalkers (De Hart&Vaatgroep)

“Naasten in Beeld” is een samenwerking van onderstaande patiëntenorganisaties. De Hart&Vaatgroep treedt op als penvoerder.

De Hart&Vaatgroep is de patiëntenvereniging voor hart- of vaatpatiënten en hun naasten. De Hart&Vaatgroep werkt nauw samen met de Hartstichting.

De **MPN Stichting** is er voor patiënten met essentiële trombocytemie (ET), polycythaemia vera (PV) en myelofibrose (MF). Deze ziekten worden gezamenlijk aangeduid met de benaming myeloproliferatieve neoplasieën (MPN).

Stichting ICD dragers Nederland (STIN) behartigt de belangen van ICD dragers, hun partners en direct betrokkenen.

De Vereniging Harten Twee is de belangenorganisatie voor iedereen die een hart- en of longtransplantatie heeft ondergaan of daarvoor in aanmerking komt. Harten Twee biedt steun en informatie, organiseert contact- en voorlichtingsbijeenkomsten en zet zich in voor donorwerving en andere belangen van (toekomstig) getransplanteerden.

De **Patiëntenvereniging Aangeboren Hartafwijkingen (PAH)** is een organisatie van en voor mensen die te maken hebben met een aangeboren hartafwijking. Iedereen kan meedoen: kinderen, jongeren en volwassenen. Ook ouders, partners en familieleden van patiënten zijn deel van de PAH.

Alzheimer Nederland is een stichting die hulp en informatie geeft aan mensen met dementie en hun directe omgeving. Alzheimer Nederland geeft voorlichting over het ziektebeeld, ondersteunt mensen met dementie en hun naasten en behartigt hun belangen.



Aanleiding & Doelstelling

Ernstige ziektes, zoals hart- en vaataandoeningen hebben niet alleen consequenties voor de patiënt, juist ook voor mensen in hun naaste omgeving. Dat kunnen partners zijn, maar ook kinderen, ouders, broers/zussen of goede vrienden. Zij komen plotseling terecht in een nieuwe, voor hen doorgaans onbekende situatie. Terwijl de patiënt met spoed opgenomen of geopereerd moet worden, hebben naasten allerlei vragen en moeten ze soms rigoureuze beslissingen nemen. In de dagen na een acute gebeurtenis of na het optreden van de eerste symptomen zijn naasten onzeker over de prognose van de ziekte en over de mogelijke gevolgen van de ziekte. Bovendien kan de zorg die naasten verlenen, bijvoorbeeld na terugkomst van de patiënt uit het ziekenhuis, intensief zijn. Naast de dagelijkse zorg voor de patiënt draait het gezinsleven gewoon door. Een baan, het huishouden, de kinderen...naasten moeten veel ballen in de lucht houden.

In ons gezondheidszorgsysteem dat primair gericht is op de behandeling en ondersteuning van de patiënt* bestaat het risico dat de problemen en behoeften van naasten over het hoofd worden gezien. Terwijl naasten door alle ingrijpende veranderingen zelf ook tegen fysieke, psychische en sociale problemen kunnen aanlopen. Verschillende studies tonen aan dat de stressniveaus bij partners net zo hoog kunnen zijn als bij patiënten; soms zelfs hoger. Het is belangrijk om te voorkomen dat de naaste zelf patiënt wordt, een burn-out, paniekstoornis of depressie krijgt als gevolg van de nieuwe situatie en de ervaren zorglast. Bovendien zal een 'gezonde' naaste een positieve uitwerking hebben op de gezondheid van de patiënt, op de aanspraak die zij maken op professionele zorg en op diens maatschappelijke participatie.

*Er worden termen gebruikt die voor meerdere interpretaties bedoeld zijn: "de patiënt" is ook "de mens met een aandoening/ziekte"; "aandoening" is ook "ziekte/ICD drager"

** Alle namen die in deze white paper genoemd worden zijn pseudoniemen

Om die reden heeft De Hart&Vaatgroep in samenwerking met de Patiëntenvereniging voor Aangeboren Hartafwijkingen (PAH), Stichting ICD dragers Nederland (STIN), Vereniging Harten Twee, de MPN Stichting en Alzheimer Nederland het project 'Naasten in Beeld' gelanceerd. Het doel van dit project is naasten letterlijk beter in beeld krijgen. Wij beogen erkenning voor de belangrijke rol van naasten in de zorg en het bieden van aandacht en ondersteuning op maat, rekening houdend met alle aspecten in het leven van naasten. Diepgaand inzicht in de ervaringen, wensen en behoeften van naasten is daarbij cruciaal. Zij weten immers als geen ander hoe het is om geconfronteerd te worden met een ernstig ziek familielid en wat dat betekent voor het dagelijks leven.

In deze white paper beschrijven wij de problemen die naasten ervaren bij het omgaan met de ziekte van hun naaste, evenals hun wensen en behoeften ten aanzien van begeleiding en ondersteuning. Hiermee willen wij bewustwording van de bijzondere positie van naasten van patiënten vergroten: zowel bij naasten en patiënten zelf, als bij zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsmakers. De kennis uit deze white paper vormt tevens de basis voor het ontwikkelen van passende tools, producten en/of diensten. Zodat mensen zoals Ria** niet langer het gevoel hebben er helemaal alleen voor te staan:

"Het gaat altijd over de patiënt. En nooit over de mensen eromheen. Terwijl men geen idee heeft wat die doormaken [...] Ik heb het altijd heel eenzaam gevonden"

Ria (60 jaar), echtgenote van hartgetransplanteerde

Opzet

- **Doelgroepen**

In dit project ontwikkelen we tools om naasten van patiënten te ondersteunen. Deze tools zijn primair gericht op naasten van onze achterbannen. Naasten kunnen zowel partners, ouders, broers/zussen, thuis- of uitwonende kinderen en nabestaanden zijn. De producten en diensten die ontwikkeld gaan worden zijn ook in het belang van de patiënt, bij het nemen van regie over het leven met de aandoening, bij de mogelijkheid tot maatschappelijke participatie en bij het doen van aanspraak op de zorg.

Het is onze intentie om de ontwikkeling van de tools zo generiek mogelijk te maken opdat de tools door al onze achterbannen gebruikt kunnen worden, en in het gunstigste geval ook door naasten van patiënten met andere aandoeningen.

- **Methoden**

- **Literatuuronderzoek:** Om te inventariseren wat reeds bekend is over de behoeften en problematiek van naasten is wetenschappelijk literatuuronderzoek uitgevoerd. Tevens is een overzicht gemaakt van tools die reeds beschikbaar zijn voor naasten.

- **Vragenlijsten:** Op basis van het literatuuronderzoek is een vragenlijst opgesteld welke is voorgelegd aan de achterban van De Hart&Vaatgroep, de MPN Stichting en De Vereniging Harten Twee. Bij de STIN en de PAH was het om praktische redenen niet mogelijk de vragenlijst uit te zetten. Bij Alzheimer Nederland is er bewust voor gekozen om in het kader van dit project geen vragenlijst af te nemen omdat zij tweejaarlijks al een grootschalig onderzoek doet naar de ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie (Dementiemonitor Mantelzorg).

In totaal hebben we 549 ingevulde vragenlijsten retour ontvangen. Het merendeel van de respondenten is de partner van iemand met een hart-of vaataandoening. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 60 jaar en ligt tussen de 13 en 89 jaar. In tabel 1 op de volgende pagina vindt u meer details over de respondenten.

- **Focusgroepen (FG):** Om diepgaander inzicht te krijgen in de ervaringen, wensen en behoeften van naasten zijn vijf focusgroepen gehouden met de achterban van vijf van de participerende patiëntenorganisaties. In totaal hebben hier 36 personen aan deelgenomen (10 mannen en 26 vrouwen). Ook hier was het overgrote deel van de deelnemers de partner van iemand met een hart-of vaataandoening. In tabel 2 op de volgende pagina vindt u meer details over de deelnemers.

Toelichting participanten

Tabel 1 Respondenten vragenlijst

	Partner	Ouder	Zoon/dochter	Nabestaande	Vriend(in)	Overig	Totaal
De Hart&Vaatgroep* (n=320)	227 (65%)**	35 (10%)	44 (13%)	26 (8%)	4 (1%)	11 (3%)	347 (100%)
MPN Stichting (n=199)	135 (77%)	9 (5%)	20 (11%)	-	3 (2%)	8 (5%)	175 (100%)
Harten Twee (n=27)	25 (93%)	1 (3,5%)	0	1 (3,5%)	0	0	27 (100%)
Totaal	387	45	64	27	7	19	549

* In veel gevallen gaat het om een dierbare met een hartinfarct (32%), hartritmestoornissen (28%) en/of hartfalen (23%)

** Van deze groep partners is 10% zelf ook hart-of vaat patiënt

Tabel 2 Deelnemers focusgroepen

	Partners	Ouder	Zoon/dochter	Nabestaande	Broer/zus	Totaal
De H&Vgroep (n=5)	3	-	-	1	1	5
MPN Stichting (n=8)	7	-	-	1	-	8
Harten Twee (n=5)	4		1			5
STIN (n= 8)	7		1			8
PAH (n= 10)		10				10
Totaal	21	10	2	2	1	36

Bevindingen | Literatuuronderzoek

In de wetenschappelijke literatuur staat reeds het een en ander beschreven over de problematiek en behoeften van naasten van mensen met een hart-of vaataandoening. In totaal zijn 27 studies bestudeerd (15 kwantitatieve studies, 10 kwalitatieve studies en 2 literatuur reviews). De meeste studies zijn aandoening-specifiek en richten zich op partners en mantelzorgers. Artikelen over de ervaringen van kinderen en jong volwassenen met een zieke ouder, broer of zus zijn schaars. Hieronder sommen we de belangrijkste bevindingen per doelgroep en per aandoening puntsgewijs op. Wanneer het verschillende doelgroepen betreft spreken we van 'naasten' in het algemeen.

• **Naasten van mensen met een hartinfarct**

- Onzekerheid over prognose en herstel van de patiënt en hervatten van zijn/haar werkzaamheden
- Gezondheidsklachten door aanhoudende stress, zoals slaapproblemen, vermoeidheid, prikkelbaarheid, gebrek aan eetlust
- Gevoel onvoldoende informatie te hebben (over de aandoening, de zorg etc.)
- Partners zijn soms angstiger en depressiever dan de patiënt zelf
- Moeite met rol als mantelzorger. Gevoel niet genoeg kennis te hebben over de zorg die hun partner van hen nodig heeft en geen hulp te kunnen vragen bij professionals
- Angst om dierbare te verliezen
- Door zorgtaken en nieuwe verantwoordelijkheden minder tijd voor sociale activiteiten (sociaal isolement)
- Beschermende interactie met de patiënt; moeilijke gespreksonderwerpen vermijden, eigen angsten/zorgen verbergen, patiënt beschermen tegen stressvolle informatie
- Financiële zorgen

Bronnen: Salminen-Tuomaala, et al. (2013); Salminen-Tuomaala, et al. (2012); Son et al. (2012)

• **Echtgenoten en mantelzorgers van hart - en longgetransplanteerden**

- Hoge mate van stress, angst en depressie, vooral in de pre-transplantatie periode
- Zorg voor zieke partner wordt gezien als belangrijkste taak in hun leven. Naasten cijferen zichzelf weg
- Angst voor afstoting van het transplantatiehart
- Angst voor complicaties en mogelijk gevolgen daarvan
- Zorgen/onzekerheid over gezondheidstoestand van de partner, nu en in de toekomst
- Stress door extra verantwoordelijkheden
- Zorgen over hoe je de situatie uitlegt aan (kleine) kinderen
- Eenzaamheid door sociale isolatie

Bronnen: Burker et al. (2005); Dew et al. (2004); Ivarsson et al. (2014); Sadala et al. (2013)

• **Kinderen (8-16) van longgetransplanteerden**

- Gevoelens van onveiligheid en onzekerheid
- Angst voor overlijden van vader/moeder
- Verstoring van het normale gezinsleven (bijv. door ziekenhuisopnames)
- Gescheiden zijn van hun ouders (kinderen verblijven veel bij familie en vriendjes)
- Wens voor een 'normaal' leven, terugverlangen naar situatie zoals die was voordat de ziekte zich aandeede

Bron: Fulbrook, Leisfield & Wiggins (2012)

- **Naasten van mensen met hartfalen**

- Slaapproblemen (bij kortademigheid de zieke partner constant in de gaten willen houden)
- Fysieke klachten, zoals hoofdpijn, hoge bloeddruk en niet-specifieke pijn op de borst
- Depressieve symptomen
- Verminderde kwaliteit van leven
- Te weinig kennis over de ziekte en medicatie
- Ontoegankelijke en onbetrouwbare informatie
- Lastig om de alledaagse dingen te combineren met de zorg voor de zieke partner
- Gezondheidszorg systeem is gefocust op de patiënt en vergeet de familie

Bronnen: Etemadifar et al. (2015); Malik, et al. (2013); Pihl, et al. (2005); Pressler et al. (2013)

- **Naasten van mensen met hartritmestoornissen**

- Impact van de hartritmestoornis op de kwaliteit van leven is bij naasten net zo groot als bij patiënten
- Ruim een kwart van de patiënten en echtgenoten rapporteert een negatief effect op hun seksleven
- Mantelzorgers hebben het meeste last van verstoring van hun dagelijkse routine → eigen activiteiten schrappen, stoppen met werken, minder tijd voor bezoeken aan familie en vrienden
- Mantelzorgers ervaren financiële zorgen en gebrek aan steun van familie. Gevoel dat de familie de zorg op hen heeft afgeschoven
- Studie van Einsle et al. (2006) toont aan dat 20% van de partners last heeft van pathologische vormen van angst, 37% van depressieve klachten

Bronnen: Bohnen et al. (2011); Coleman et al. (2012); Einsle et al. (2006)

- **Ouders van kinderen met een aangeboren hartafwijking (AHA)**

- Hogere mate van stress, angst, slapeloosheid, hopeloosheid en depressie vergeleken met de algehele populatie
- Stress niveaus bij moeders hoger dan bij vaders
- Bij ontslag uit het ziekenhuis voldoet ongeveer 15% van de ouders aan de criteria voor acuut post-traumatisch stresssyndroom
- Door de intensieve zorg voor het kind hebben ouders nauwelijks tijd voor sociale contacten en persoonlijke bezigheden
- Financiële impact; minder kunnen werken/stoppen met werken door zorg voor het kind, reiskosten, kosten voor opvang van broertjes/zusjes (brusjes)
- Behoeftte aan meer informatie over de aandoening, prognose, behandelingen/operaties en praktische kwesties, zoals sport en voeding
- Twijfel/onzekerheid over het krijgen van meer kinderen

Bronnen: Bratt et al. (2015); Werner et al. (2014); Wei et al. (2015); Wray & Maynard (2006)

- **Grootouders van kinderen met een AHA**

- Dubbele zorgen: om hun kind én om hun kleinkind
- Grootouders verzorgen opvang van brusjes wanneer ouders met zieke kind in het ziekenhuis zijn

Bron: Ravindran & Rempel (2010)

- **Brusjes van kinderen met een AHA**

- Kwaliteit van leven van brusjes (10-18 jaar) van kinderen met een AHA is gelijk aan die van leeftijdgenoten zonder zieke broer/zus.
- Kwaliteit van leven van brusjes van kinderen met een AHA is lager dan de kwaliteit van leven van brusjes van kinderen met andere chronische aandoeningen, zoals diabetes en taaislijmziekte. Brusjes van kinderen met een AHA rapporteren vaker gedrags- en internaliserende problemen
- Brusjes hebben behoefte aan uitleg over de aandoening van hun broer/zus op een manier die past bij hun leeftijd en leefwereld

Bronnen: Havermans et al. (2015); Redshaw & Wilson (2012)

- **Partners van ICD dragers**

- Implantatie van ICD heeft impact op psychosociaal welzijn van zowel patiënt als partner. Partners hebben net zo vaak last van stemmingsstoornissen als patiënten
- Angst voor mogelijke schok van de ICD
- Angst dat de ICD op een of andere manier defect kan raken
- Angst dat de onderliggende hartaandoening verslechtert
- Hulpeloos en onzeker gevoel over wat te doen bij een schok van de ICD
- Gevoel te weinig betrokken te worden door artsen, daardoor gebrek aan informatie over technische aspecten van de ICD
- Toegenomen verantwoordelijkheden (zorg voor kinderen, administratie, etc.)
- Beperkte vrijheid door de zorg voor de patiënt
- Zorgen over het oppakken van seksuele activiteiten na de ICD implantatie. Partners hebben meer zorgen over hun seksleven dan patiënten
- Aandacht van familie en vrienden verschuift naar de patiënt. Naasten krijgen weinig aandacht (en lijden in stilte...)

Bronnen: Dougherty, et al. (2013); de Groot et al. (2003); Fluor et al. (2014); Van den Broek et al. (2010)

- **Mantelzorgers van mensen met dementie**

- Mantelzorgers ervaren de zorg voor de naaste lichamelijk en emotioneel vaak (te) zwaar en hebben het gevoel er alleen voor te staan. Bijna vier op de tien mantelzorgers geeft aan zich 'tamelijk zwaar belast' te voelen. Ruim één op de tien voelt zich 'zeer zwaar belast' of 'overbelast'
- Acht op de tien mantelzorgers heeft moeite met gedragsverandering van de naaste (achterdocht en wantrouwen, onrust, dwalen en angst). Mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning op dit gebied
- De situatie van de naaste laat veel mantelzorgers (85%) nooit los en eist voortdurend hun aandacht (83%). Een groot deel van de mantelzorgers (73%) geeft aan te weinig toe te komen aan hun eigen leven
- Mantelzorgers van personen die al langere tijd verschijnselen van dementie vertonen, hebben minder contact met familie, vrienden en kennissen en voelen zich eenzamer
- De helft van de mantelzorgers geeft aan dat de zorg voor de naaste vooral op hen neerkomt en kan de zorg met niemand delen
- Een casemanager wordt door 6 op de 10 mantelzorgers genoemd als meest noodzakelijk (58%) om er voor te zorgen dat de naaste met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, gevolgd door activiteiten voor de naaste met dementie (45%). Hulp bij het huishouden (43%) en hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis is voor mantelzorgers ook belangrijk

Bron: Dementiemonitor Mantelzorg 2013 (NIVEL en Alzheimer Nederland)

Bevindingen | focusgroepen & vragenlijsten

Een trein zonder haltes

Een ernstige ziekte overvalt mensen. Dat geldt voor de patiënt maar ook voor hun naasten. Alle betrokkenen komen terecht in een nieuwe, onbekende situatie en door de ziekte verandert er veel in hun leven. Deelnemers aan de focusgroepen vergeleken dit regelmatig met het gevoel in een achtbaan te stappen die niet meer tot stilstand komt of een hogesnelheidstrein zonder haltes. In korte tijd komt er veel op ze af. Naasten krijgen grote hoeveelheden medische informatie te verwerken over de gezondheidstoestand van hun dierbaren en een eventuele operatie of behandeling. Tegelijkertijd maken ze zich zorgen. Gaat hun dierbare het overleven? Hoe zal het herstel gaan? Hoe ziet de toekomst van de patiënt en henzelf er uit?

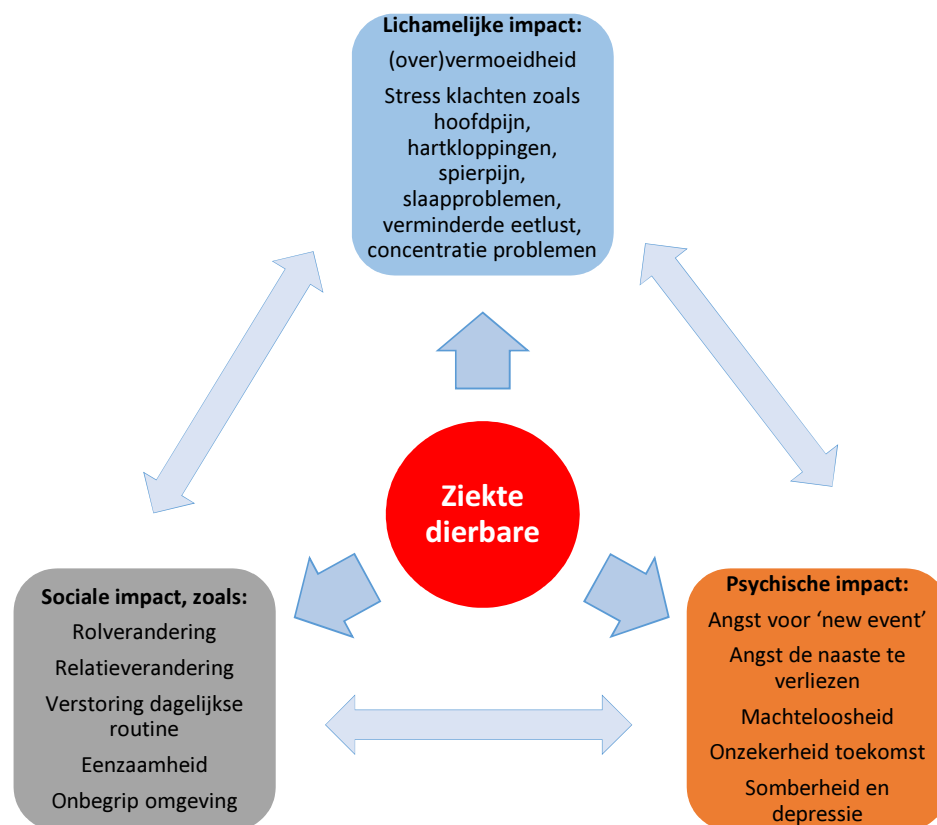
Veel ballen in de lucht houden

Naasten voelen zich vaak verantwoordelijk voor de zorg voor de patiënt en willen zo veel mogelijk 'quality time' met hun dierbare doorbrengen, zeker wanneer er geen uitzicht is op herstel. Ondertussen moet het gewone gezinsleven blijven draaien. Een baan, het huishouden, de boodschappen... naasten moeten veel ballen in de lucht houden. Soms moeten zij voor het financiële plaatje zelfs méér gaan werken omdat hun partner daar fysiek niet meer toe in staat is: *"Ik ben wel de pilaar. Ik moet overeind blijven, ik moet fulltime werken, ik moet zorgen dat het huishouden draait. Dat zijn allemaal dingen die hij niet kan."* (vrouw, 29 jaar, echtgenote van man met cardiomyopathie, FG)

Lichamelijke, psychische en sociale impact

Uit de analyse van de vragenlijsten en de focusgroepen blijkt dat naasten door de ingrijpende veranderingen en het hooghouden van alle ballen zelf ook tegen problemen kunnen aanlopen, zowel op fysiek, psychisch en sociaal domein. Figuur 1 geeft per domein een overzicht van de problemen

die naasten tijdens de raadplegingen naar voren hebben gebracht. De pijlen tussen de drie domeinen illustreren dat zij elkaar wederzijds beïnvloeden en versterken. Op de volgende pagina's worden de ervaringen van naasten per domein nader toegelicht. Tot slot worden twee thema's beschreven die naasten herhaaldelijk naar voren brachten: informatie over de aandoening van de patiënt en betrokkenheid bij zijn/haar ziekte en behandeling.



Lichamelijke impact

Stress verschijnselen

Langdurige ziekte van een partner, kind of ouder kan voor mensen in de directe omgeving erg stressvol zijn. In de vragenlijst gaf meer dan de helft van de respondenten van De Hart&Vaatgroep (58%) aan last te hebben (gehad) van spanning en/of stress en twee derde (67%) van die groep vindt het moeilijk om met die stress en/of spanning om te gaan. Bij Harten Twee en de MPN Stichting zegt iets minder dan de helft van de respondenten last (gehad) te hebben van spanning en/of stress, respectievelijk 44% en 45%.

Naasten geven aan dat de stress die zij ervaren soms een behoorlijke weerslag heeft op hun lichamelijke gezondheid. Ze noemen klachten zoals (over)vermoeidheid, hoofdpijn/migraine, hartkloppingen, spierpijn, verminderde eetlust, moeite met concentreren en slaapproblemen. De angst voor en alertheid op een mogelijk 'new event' doet partners wel eens wakker schrikken: *"Voordat m'n man een ICD had werd ik 's nachts wakker en als-ie dan te stil lag dacht ik oh is-ie er nog? Z'n vader is ook zomaar ineens overleden toen-ie achtenveertig was. Mijn man is nu drieënveertig en sinds hij die ICD heeft slaap ik prima. Wat dat betreft vind ik die ICD een verademing."* (vrouw, 43 jaar, partner van cardiomyopathie patiënt, FG)

Patiënt is opgeknapt, naaste afgeknapt

Ernstige lichamelijke klachten uiteten zich bij naasten vaak op het moment dat de patiënt juist weer aan het oprabbelen is of uit het leven van hun dierbaren is weggevallen. Naasten hebben zich lange tijd sterk gehouden en zichzelf weggecijferd, maar dat eist na verloop van tijd zijn tol. Na een geslaagde revalidatie wordt wel eens gezegd: "de patiënt is opgeknapt en de naaste is afgeknapt", een uitspraak die treffend aansluit bij de ervaringen van deelnemers aan ons onderzoek:

"Toen de acute fase voorbij was ben ik als het ware 'ingestort': Flink griep en longontsteking. Ik heb dagen achter elkaar geslapen." (vrouw, 47 jaar, dochter van vrouw met hartfalen, vragenlijst)

"Tot een half jaar na de operatie van mijn man heb ik last gehad van hartkloppingen en spierpijn. Een masseur hielp mij om deze klachten te verlichten. Ik ben zelf ook wel eens geopereerd en toen had ik veel minder last van dit soort klachten. Dat vind ik zelf nog wel het meest verbazingwekkend; dat de ziekte van mijn man veel meer impact had dan mijn eigen ziekte." (vrouw, 69 jaar, partner van man met hartritmestoornis en hartklepaandoening, FG)

"Mijn man is drieëntwintig jaar ziek geweest en nu ben ik alleen maar moe [...] Hij had steeds meer zorg nodig. Volgens de huisarts is mijn batterij nu leeg en moet die langzaam weer opladen."
(vrouw, 67 jaar, weduwe van man met een erfelijke vaataandoening (ROW), vragenlijst)

"Ik had erg veel stress en vond het heel eng."
(meisje, 13 jaar, dochter van man met hartinfarct, vragenlijst)

Psychische impact

Een kritiek orgaan

Angst speelt een grote rol bij naasten. Ruim twee derde van de respondenten van De Hart&Vaatgroep (67%) en Harten Twee (70%) geeft aan last te hebben (gehad) van angst naar aanleiding van de ziekte van hun dierbare. Bij naasten van mensen met een MPN aandoening ligt dat percentage lager (51%). Naasten vertellen dat ze onder andere angst hebben voor het optreden van een nieuw event, voor verslechtering van de gezondheid van de patiënt en in het ergste scenario voor het verliezen van hun geliefde. Die angst beheerst niet zelden het sociale leven van naasten. Participanten zeggen bijvoorbeeld dat ze niet ver of lang van huis durven gaan als hun partner alleen thuis is, maar ook wanneer ze samen met hun dierbare op pad zijn houdt het hen voortdurend bezig, zoals duidelijk wordt uit onderstaande fragmenten:

“Als we gaan fietsen door het bos dan denk ik stel je voor [dat er wat gebeurt]. Kan de ambulance hier komen...? Ik controleer altijd de straatnaambordjes want dan kan ik zeggen waar we zitten.” (vrouw, 65 jaar, partner van ICD drager, FG)

‘s Nachts wakker liggen omdat je bang bent dat je partner een hartstilstand heeft. Altijd alert zijn op een telefoontje dat het weer mis is. Niet ver van huis durven gaan als partner alleen thuis is. Steeds weer jezelf afvragen of je wel of niet naar je werk kunt gaan. En als je van je werk thuiskomt bang zijn dat hij misschien dood in bed ligt...” (vrouw, 52 jaar, partner van hartgetransplanteerde, vragenlijst)

Somber

Ongeveer één derde van de naasten die de vragenlijst hebben ingevuld rapporteren symptomen van somberheid of depressie. Naasten van hart- en vaatpatiënten vermelden het vaakst symptomen van somberheid en depressie (38%), gevolgd door naasten van hart-of long getransplanteerden (30%) en naasten van mensen met een MPN aandoening (23%): *“Bij tijden voel ik me somber en moet ik moeite doen om mijn leven de moeite waard te vinden. De jarenlange ziekte van mijn man trekt een grote wissel op mij.” (vrouw, 67 jaar, partner van hartpatiënt, vragenlijst)*

Het hele gezin wordt getroffen

Wanneer er meerdere gezinsleden zijn, zoals (jonge) kinderen of broertjes en zusjes, is het voor partners/ouders de kunst om de aandacht tussen de patiënt en de andere gezinsleden zo goed mogelijk te verdelen. Bovendien gaan ook zij door hun eigen verwerkingsproces. Ze hebben vragen over de ziekte of aandoening van hun vader, moeder, broer of zus, en hun eigen emoties. Ouders worstelen vaak met de vraag hoe ze het beste om kunnen gaan met de vragen en emoties van hun kinderen en voelen zich hierin nauwelijks ondersteund of begeleid door zorgverleners:

“Het hart is zo'n kritiek orgaan, je hebt er ten slotte maar één van. En dat heeft toch invloed op je emotionele functioneren. Ik vind dat daar heel weinig aandacht voor is.” (vrouw, 58 jaar, partner van ICD drager, FG)

“Mijn man is twee maanden geleden overleden. Regelmatig voel ik mij somber en verdrietig, maar toch ook bevrijd van een last.” (vrouw, 69 jaar, partner van MPN patiënt, vragenlijst)

Ik maak me zorgen over zowel mijn moeder als patiënt en mijn vader als mantelzorger. Hoe moet het in de toekomst als ze beide ouder en afhankelijker worden?
(vrouw, 39 jaar, dochter van MPN patiënt, vragenlijst)

"Het is ook een stuk rouwverwerking. Het soms niet meer zien zitten. Wat ook een rol speelt is dat je geen idee hebt waar het hele proces naar toe zal gaan."
(man, 45 jaar, partner van vrouw met cardiomyopathie, vragenlijst)

"Je hebt zelf verdriet om je partner, de angst dat je je partner kwijt raakt, maar het verdriet van m'n kinderen kreeg ik er gratis en voor niks bij. Dat vond ik best heftig. Het zou wel fijn zijn als iemand je dan kan adviseren van hoe pak je dat dan het beste aan."
(vrouw, 43 jaar, partner van man met hartinfarct en moeder van 3 kinderen, FG)

Bij verschillende hart- en vaatziekten speelt erfelijkheid een rol, bijvoorbeeld bij de hartspierziekte cardiomyopathie, waar veel van de deelnemers aan dit onderzoek mee geconfronteerd worden. Dit brengt vaak heftige emoties met zich mee en roept allerlei dilemma's en vragen op, zoals 'Wie in de familie wil erfelijkheidsonderzoek laten doen en wie juist niet?', 'Wat zijn de mogelijke gevolgen als iemand erfelijk belast blijkt te zijn?', 'Hoe zit het dan met het afsluiten van een hypotheek of levensverzekering?' en 'Hoe groot is de kans dat de aandoening wordt doorgegeven aan de volgende generatie?' Een aandoening met een erfelijke component gaat vaak gepaard met extra stress en angst, zoals blijkt uit het verhaal van Ada (62 jaar). Zowel haar echtgenoot als haar zoon zijn ziek: "Mijn man heeft hypertrofische cardiomyopathie. Dat is erfelijk en onze zoon [33 jaar] heeft het ook, maar hij heeft geen ICD. Hij wordt goed in de gaten gehouden, maar ze doen nog niks. Dat vind ik heel eng, want als er iets gebeurt dan is-ie er niet meer." (vrouw, 62 jaar, partner van ICD drager, FG)

Je staat erbij en je kijkt ernaar

Hoewel de ervaringen laten zien dat naasten in hun hoofd voortdurend bezig zijn met de ziekte van hun dierbare, voelen ze zich vaak ook machteloos. Soms kunnen ze simpelweg niks anders doen dan passief toezien hoe de patiënt een behandeling ondergaat, pijn heeft of moeite heeft met de aandoening te leren leven. Naasten benoemen echter ook situaties waarin zij het gevoel hebben dat de patiënt hen zelf (bewust dan wel onbewust) aan de zijlijn zet. Nel (64 jaar) vertelt bijvoorbeeld dat haar man er op staat alleen naar zijn ziekenhuisafspraken te gaan: "Ik zou het fijn vinden om mee te gaan. Want dan kan ik ook van een arts horen wat er mankeert. Want mijn man vertelt wat hij wil vertellen en een heel stuk niet. Het zou goed zijn als artsen meer benadrukken dat het belangrijk is om iemand mee te nemen." (vrouw, 64 jaar, partner van ICD drager, FG).

Toekomst...?

Ernstige ziektes brengen per definitie veel onzekerheid en onduidelijkheid met zich mee en dit kan behoorlijk stressvol zijn. Niet alleen voor patiënten, ook voor naastbetrokkenen, zo blijkt uit de bevindingen van dit onderzoek. Naasten piekeren over zaken als: Hoe zal de ziekte verlopen? Hoeveel behandelingen/operaties zijn er nog te gaan? Welke dingen kunnen we samen nog ondernemen? Gaat hij/zij het wel overleven? Wat als ik alleen achterblijf? Vooral bij ernstige, progressieve aandoeningen moeten mensen hun toekomstbeeld aanzienlijk bijstellen of durven ze daar niet eens over na te denken omdat er misschien geen lange toekomst samen is.

"Ik was een meisje van achttien toen dit allemaal begon. Je weet niet wat je overkomt... je hele toekomstbeeld, de dromen die je samen had, alles valt weg. Je gaat een huis kopen, kinderen krijgen, hoe lang heb je nog samen? Geen idee. Zijn vader [met dezelfde aandoening] heeft de veertig niet gehaald" (vrouw, 29 jaar, partner van een man met erfelijke cardiomyopathie, FG)

Sociale impact

Klein wereldje

Naasten, vooral partners, zijn vaak zo druk met de combinatie van werk, gezin, huishouden en de zorg voor de zieke partner dat er weinig tijd overblijft voor het onderhouden van hun eigen hobby's en sociale contacten. Bovendien worden ze door de slechte conditie van hun partner geregeld beperkt in het uitvoeren van gezamenlijke dromen en wensen, zoals het maken van uitstapjes, verre reizen en wandel- of fietstochten. Hun wereldje wordt door de aandoening een stuk kleiner. Uit de vragenlijst blijkt dat naasten van hart- en longgetransplanteerden zich het meest beperkt voelen in het ondernemen van sociale activiteiten (70%). Bij naasten van MPN patiënten (40%) en hart- en vaat patiënten (38%) ligt dat percentage lager. De activiteiten die overblijven, ondernemen naasten vaak ook nog eens alleen: *"Je hebt wel een partner en een gezin maar eigenlijk ben je ook alleen, want alle sociale dingen en feestjes daar ga ik dus alleen heen. Mijn partner heeft daar weinig energie voor. En dat is ook wel een hard gelag omdat je die dingen ook juist wil delen."* (vrouw, 43 jaar, echtgenote van man met hartinfarct, FG).

Onbegrip

Naasten vertellen dat familieleden, vrienden en andere betrokkenen lang niet altijd begrip tonen voor hun situatie. Dit maakt het voor veel naasten nog moeilijker om met de situatie om te gaan omdat ze bij niemand hun verhaal kwijt kunnen. Deelnemers benadrukken dat mensen in de omgeving lang niet alles zien, onder andere omdat de patiënt zich voor de buitenwereld vaak groot houdt. Daarnaast is het volgens deelnemers een stukje onkunde: *"Je kunt het mensen niet kwalijk nemen omdat ze niet weten waar ze het over hebben. Mensen luisteren slecht"* aldus één van de deelnemers. In de praktijk hebben naasten wel degelijk behoefte aan aandacht, een luisterend oor en contact met mensen die aan een half woord genoeg hebben: *"We hebben een hele fijne vriendengroep maar je merkt toch je bent hartpatiënt en dat zie je niet van de buitenkant dus mensen snappen het niet ... oh hij kan weer niet mee naar de kroeg om een biertje te drinken, oh hij kan weer niet mee naar die verjaardag want hij voelt zich niet goed...[...] ik mis eigenlijk wel contact met leeftijdgenoten met een vergelijkbaar verhaal"* (vrouw, 29 jaar, partner van man met cardiomyopathie, FG).

"De vakantieweken van de Hartstichting waren voor mij echt een openbaring. Er waren nog zes ouders met hun kind die tegen dezelfde dingen aanhikken. Dus je bent niet de enige hierin en je kan ook even je zorgen kwijt." (moeder van een dochter van 15 met een AHA)

In deze context waardeert een groot deel van de naasten hun deelname aan de focusgroep als zeer positief. Tijdens de focusgroep kregen zij de ruimte om hun hart te luchten, ervoeren ze dat ze niet de enige zijn en voelden ze zich gesteund door lotgenoten. Volgens deelnemers is de kracht van deze bijeenkomst dat ze vrij kunnen praten over hun situatie zonder rekening te moeten houden met de gevoelens van hun dierbaren: *"Ik heb nu dingen uitgesproken die ik thuis tegen familie en vrienden niet zou uitspreken, want dan neem ik m'n partner toch in bescherming."* (vrouw, 43 jaar, echtgenote van ICD drager, FG)

"Soms kom je voor je gevoel tijd tekort. Er zijn amper 'vrije' zorgdagen."

(man, 55 jaar, partner van MPN patiënt, vragenlijst)

"Ik zou graag weer willen wandelen en fietsen en doortrekken. Meer avontuur. Dat heb ik nu niet."

(vrouw, 63 jaar, partner van ICD-drager, FG)

Een veranderde relatie

In de vragenlijst hebben relatief veel respondenten opgemerkt dat de relatie met hun dierbare door de ziekte hechter is geworden, dat ze nader tot elkaar zijn gekomen en/of samen meer genieten van de kleine dingen in het leven:

“Wij zijn na de ziekte en de transplantatie alleen nog maar dichterbij elkaar gekomen en genieten nu nog meer van elkaar en van alles wat het leven mooi maakt.” (man, 69 jaar, partner van hartgetransplanteerde, vragenlijst)

“Het heeft ons dichterbij elkaar gebracht. Onze dochter is meer open geworden. Ik vraag mij af of dit ook gebeurd zou zijn als ze niet beperkt was door MPN” (vrouw, 57 jaar, moeder van een dochter van 20 jaar met een MPN aandoening, vragenlijst)

Toch kan een lichamelijke ziekte of aandoening een relatie aanzienlijk onder druk zetten. Sommige naasten hebben moeite met de toegenomen afhankelijkheid van de patiënt en voelen zich (tijdelijk) meer verzorger dan partner, ouder, zoon of dochter. In de focusgroepen vertelden naasten herhaaldelijk over veranderingen in het gedrag van hun dierbaren, dat zich o.a. kenmerkt door vergeetachtigheid, stemmingswisselingen, boosheid en concentratieproblemen. Deze veranderingen worden niet altijd direct gelinkt aan de ziekte, waardoor er spanning en onbegrip kan ontstaan. Naasten zijn meestal totaal niet voorbereid op deze veranderingen en leren hun dierbare plotseling van een hele andere kant kennen. In gezelschap van anderen generen ze zich soms voor het gedrag van hun naasten. Veel participanten geven aan dat ze graag willen leren hoe ze met deze gedragsveranderingen om kunnen gaan, zoals geïllustreerd wordt door onderstaande fragmenten.

“Ik ben er met moeite achter gekomen dat mijn man gedragsverandering en stemmingswisselingen heeft vertoond en dat is voor zover ik heb kunnen uitpluizen te wijten aan de medicijnen die hij krijgt. Hij heeft een heel kort lontje en is ook onredelijk. Hij ziet overal beren op de weg en het is altijd meteen ‘nee’ of het kan niet, of het lukt niet of het gaat niet. Ik vind het moeilijk om daar altijd maar goed mee om te gaan [...] Ik had daar van tevoren graag meer informatie over gehad. Ik denk dat ik dan wat meer begrip had gehad.” (vrouw, 62 jaar, partner van ICD drager, FG)

“Het zou fijn zijn als je weet hoe je ermee omgaat als iemand almaar negatief is. Hoe je het voor jezelf lichter kan maken? Dat je er minder last van hebt.” (vrouw, 64 jaar, partner van ICD drager, FG)

Psychosociale begeleiding

Het merendeel van de naasten in dit project is het erover eens dat aandacht voor de psychosociale aspecten van een ernstige somatische aandoening van groot belang is. Soms red je het als patiënt en omgeving niet alleen en is professionele hulp nodig. Een aantal deelnemers heeft positieve ervaringen met de psychologische begeleiding waar zij door zorgverleners op geattendeerd werden of zelf actief naar op zoek zijn gegaan. *“Toen wij hoorden dat mijn vrouw nog vijf jaar te leven had raakten we in een behoorlijke dip. Mijn vrouw kon gebruik maken van psychologische hulp. We hadden een heel leuk intake gesprek en toen zeiden ze: ‘En je man dan?’ Ik heb er heel veel baat bij gehad, ik heb heel veel goede gesprekken gehad met psychologen. Die je weer op een ander spoor zetten. Want jouw leven gaat toch verder.” (man 64 jaar, partner van vrouw met MPN aandoening, FG)*

Veel deelnemers benadrukken dat goede psychosociale begeleiding het dagelijks leven van de patiënt en daarmee ook dat van de naasten een stuk makkelijker maakt. Toch constateren veel naasten dat er in het ziekenhuis erg gefocust wordt op het repareren van het hart, terwijl er weinig aandacht is voor het leren leven met de aandoening en de mogelijke gevolgen van een ingrijpende behandeling: *“Het somatische deel werd goed opgevangen, echter de mentale begeleiding was minimaal tenzij wij daar druk op uitoefenden. Het is voor een partner een grote ontlasting als de patiënt ook daarin wordt begeleid, met eventueel ook gesprekken samen.” (...)*

Informatie voor naasten

Eén derde van de naasten voelt zich slecht geïnformeerd

In de vragenlijst is ook aandacht besteed aan de rol van de naaste in het contact met zorgverleners, o.a. met betrekking tot informatie voorziening. In figuur 1 is te zien dat gemiddeld 60% van de respondenten naar tevredenheid is geïnformeerd over de aandoening van de patiënt en 56% tot 75% zegt dat de informatie op een duidelijke manier is verteld (Figuur 2). Het belang van goede, begrijpelijke informatie werd ook tijdens de focusgroepen benadrukt: *“Onze cardioloog was zeer ontvankelijk, zeer aardig en kon heel goed in Jip en Janneke taal uitleggen wat er aan de hand was.”* (vrouw, 55 jaar, nabestaande van man met cardiomyopathie, FG)

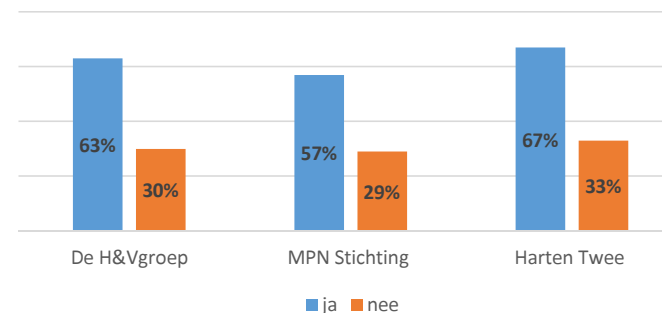
Toch blijkt uit de resultaten dat ongeveer één derde van de naasten niet naar tevredenheid is geïnformeerd over de ziekte, het verloop daarvan, de behandeling en de gevolgen van de ziekte voor het dagelijks leven nu en op de langere termijn (Figuur 1). Bovendien vindt een kwart van de respondenten dat de informatie die zij hebben gekregen op een onduidelijke manier is verteld (Figuur 2). *“Ik had graag meer uitleg gehad. Ik weet niet eens wat ik moet doen als mijn man z’n ICD afgaat.”* (vrouw, 43 jaar, partner van ICD drager, FG)

“Ik ben zelf docente Nederlands. Ik begrijp echt wel wat van taal. Maar sommige cardiologen praten zo ingewikkeld dat je echt geen flauw idee hebt waar ze het over hebben.” (vrouw, 43 jaar, partner van man met hartinfarct, FG)

Wat voor informatie missen naasten?

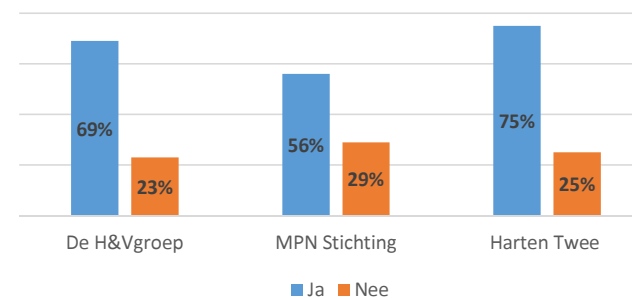
Uit de open opmerkingen bij de vragenlijst blijkt dat naasten niet alleen behoefte hebben aan passende informatie over de ziekte en behandeling, maar ook over de prognose van de ziekte, zodat ze zich, voor zover mogelijk, kunnen instellen en voorbereiden op wat hen te wachten staat. Uit de focusgroepen blijkt tevens dat naasten vooral behoefte hebben aan informatie over het omgaan met de aandoening in het dagelijks leven en praktische adviezen die daarbij kunnen helpen, bijvoorbeeld over het hervatten van werk of school, het oppakken van de seksuele relatie en vragen rondom de mantelzorg: *“Het is fijn als je buiten de opnames om vragen kan stellen. De operatie is voorbij, je man is weer thuis en als je dan als partner tegen dingen aanloopt dat je dan iemand kan bellen.”*

Bent u naar tevredenheid geïnformeerd over de aandoening van de patiënt en de mogelijke gevolgen hiervan?



Figuur 1 Tevredenheid over informatie voorziening

Werd de informatie die u van zorgverleners kreeg over de aandoening van de patiënt op een duidelijke manier verteld?



Figuur 2 Begrijpelijkheid van informatie

Op een gegeven moment moest ik een steunkous omdoen, nou echt werkelijk... dat been deed ongelofelijk pijn, dat ding zat veel te strak en niemand had mij verteld hoe ik dat moest doen.” (vrouw, 43 jaar, partner van man met hartinfarct)

Het lukt niet iedereen om de gewenste informatie en mogelijkheden tot ondersteuning (tijdig) te vinden, terwijl deze vaak wel beschikbaar zijn, bijvoorbeeld via de gemeente of via patiëntenverenigingen. Meerdere deelnemers zien hier een taak voor het ziekenhuis, al is het door een folder of magazine van de patiëntenvereniging in de wachtkamer te leggen: *“Het blad van de PAH lag in de koffiekamer. Ik was zo blij dat ik dat heb gevonden, zo herkenbaar.” (moeder van een tweeling van 15 jaar, waarvan één geboren met een complexe hartafwijking).*

Tot slot signaleren een aantal deelnemers een gebrek aan goede voorlichting voor (jonge) kinderen. Wanneer zij te maken krijgen met een zieke ouder, broer/zus of grootouder hebben ze veel vragen. Toch wordt hun behoefte aan goede uitleg niet altijd beantwoord, zoals Eva, terugkijkend op haar jeugd met een zieke vader vertelt: *“Ik heb nooit durven vragen, maar ik had wel graag uitleg gehad. Ik ben alles zelf gaan bedenken, dat doen kinderen... Ik was bang voor dokters want daarom moest m'n vader altijd naar het ziekenhuis. Ik heb niet gezien dat zij 'm beter maakten; ik zag alleen maar paniek. Er is mij heel weinig uitgelegd. Als de dokter kwam dan moesten wij weg.” (Eva, 33 jaar, dochter van hartgetransplanteerde, FG).*

Veel ouders worstelen met de vraag wat ze hun kinderen wel en niet moeten vertellen en zij hebben behoefte aan materiaal dat hen hierbij kan helpen, zoals een website of een kinderboek. Een andere deelnemer suggereert een voorlichtingsmiddag: *“Toen mijn kinderen buisjes in hun oren kregen was er een voorlichtingsmiddag in het ziekenhuis. Waarom is dat er niet voor kinderen waarvan de ouder een hartoperatie moet ondergaan? Zodat kinderen buiten het gezin om vragen kunnen stellen.”*

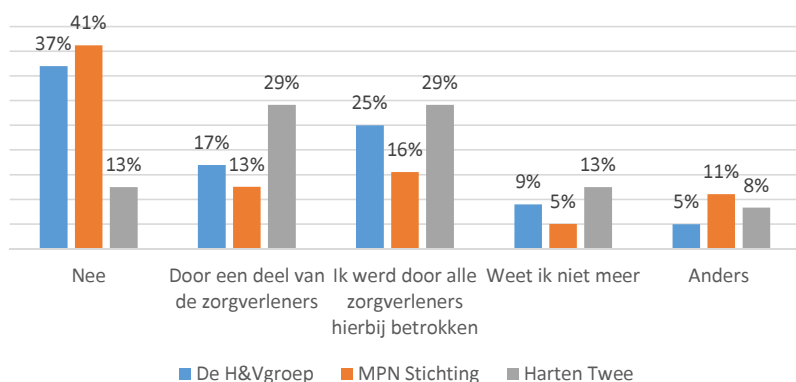
Betrokkenheid bij de zorg: de (on)mondige naaste

Mensen met een zieke partner, ouder, zoon of dochter komen geregeld in aanraking met de zorg en het ziekenhuis. Veel naasten, vooral partners en ouders, gaan mee naar controles en afspraken in het ziekenhuis en stellen zich actief op in de behandeling van de patiënt. Soms treden ze op als ‘zorgmanager’, om de patiënt die fysiek en mentaal in een zwakkere positie is, te ondersteunen en te zorgen dat belangrijke informatie beklijft.

Net als patiënten beschikken naasten over unieke ervaringskennis die zij hebben verworven door hun ervaring met de zorg en het leven met de aandoening. Bij het maken van beslissingen kan de ervaringskennis van patiënten en naasten een belangrijke aanvulling zijn op de medische kennis van professionals. Uit de resultaten van de vragenlijst blijkt echter dat er door zorgverleners niet altijd naar de mening van naasten gevraagd wordt. In figuur 3 is te zien dat slechts 16% tot 25% van de respondenten aangeeft dat ze door *alle* zorgverleners betrokken worden bij keuzeprocessen. 13% tot 41% van de respondenten geeft aan dat er door zorgverleners helemaal *niet* gevraagd is naar hun mening; bij 13% tot 29% van de respondenten is dat slechts door een *deel* van de zorgverleners gedaan.

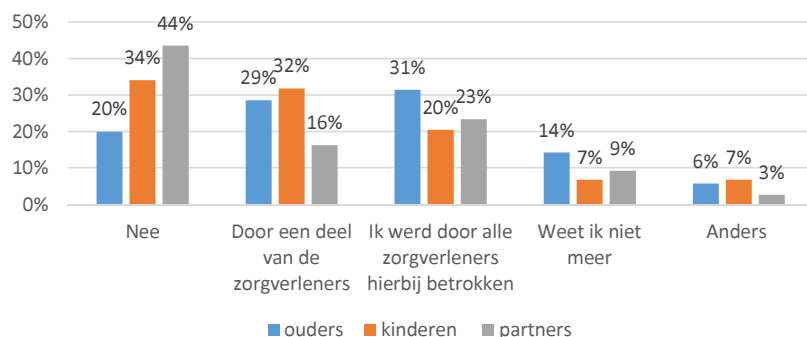
De cijfers uit figuur 3 dienen overigens met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Naasten zullen niet altijd bij het medisch consult aanwezig zijn en hun aanwezigheid zal ook afhangen van het type beslissing dat gemaakt moet worden. De beslissing om iemand op een wachtlijst te plaatsen voor een hart- of longtransplantatie is bijvoorbeeld van een ander kaliber dan een keuze over het aanpassen van de medicatie. Bovendien is de mate van betrokkenheid in de praktijk afhankelijk van de relatie van de naaste tot de patiënt. Ouders van jonge kinderen met een AHA zijn vanzelfsprekend meer actief betrokken dan partners of zoons/dochters van patiënten, zoals blijkt uit figuur 4.

Gedurende een ziekteproces zijn er vaak meerdere momenten waarop keuzes gemaakt moeten worden. Is er door de zorgverlener(s) naar uw mening als naaste gevraagd?



Figuur 3 Betrokkenheid van naasten bij keuzeprocessen

Gedurende een ziekteproces zijn er vaak meerdere momenten waarop keuzes gemaakt moeten worden. Is er door de zorgverlener(s) naar uw mening als naaste gevraagd?



Figuur 4 Betrokkenheid van naasten bij keuzeprocessen, voor De Hart&Vaatgroep uitgesplit per type naaste

'Wij zijn zelf de deskundigen'

In sommige situaties hebben naasten het gevoel als bewaker van goede zorg op te moeten treden doordat ze dingen verkeerd zien gaan, zoals onderstaand verhaal van Marit pijnlijk illustreert. Zij is de echtgenote van een MPN patiënt, moeder van drie kinderen en verpleegkundige van beroep.

“Mijn man slikt al een jaar of zeven hydrea® [celgroei remmend medicijn], 1000 mg per dag, maar dat voldeed op een gegeven moment niet meer. De verpleegkundig specialist ging overleggen met de arts en het advies was toen dubbele hoeveelheid hydrea®. Mijn man en ik zeiden dat is echt veel te veel, we kunnen beter de helft doen. Maar de arts was onverbiddeijk. Die zei ‘dit is het protocol’. Nou we hebben het geweten. Achteraf zeggen we ook: we zijn eigenlijk zelf de deskundigen. Henk is toen zo ziek geworden, die heeft gewoon een paar weken niet meer kunnen eten en niet meer kunnen praten door oncologische aften in zijn mond. Zijn toestand was zo slecht dat hij eigenlijk opgenomen moest worden in het ziekenhuis maar dat wilde hij niet, dus toen ben ik zelf maar drinkvoeding gaan halen op m’n werk. Ik denk wel eens als ik zelf niet aan de bel had getrokken was Henk er misschien al niet meer geweest.”

Wanneer het erop aan komt blijkt ‘mondig zijn’ echter nog niet zo makkelijk, zelfs wanneer je van nature een assertief persoon bent. Patiënten en naasten zijn naar eigen zeggen soms ‘teveel onder de indruk van een stethoscoop en een witte jas’ of hebben het lef niet om de dokter tegen te spreken, waardoor ze veranderen in een volgzzaam wezen. Anderen doen wel een dappere poging maar voelen zich niet gehoord of serieus genomen door zorgverleners. Achteraf verwijten veel naasten zichzelf dat ze niet (nog) meer op hun strepen zijn gaan staan.

“Als ik het over zou mogen doen dan was ik veel mondiger geweest. Als ik nu terugkijk denk ik hoe heb ik sommige dingen kunnen laten gebeuren? Ik had op sommige punten veel meer op m’n strepen moeten staan. Maar ja je hebt geen ervaring. Je groeit daar wel in maar het is toch wel erg eigenlijk dat je daar eerst vijftien jaar ervaring voor moet opbouwen wil je zover komen.” (moeder van een dochter van 15 met een AHA die sinds kort een donohart heeft, FG).

“Ze luisterden niet goed naar mij. Ik ken mijn man natuurlijk wel goed, het is geen pieper. Als hij zegt ik voel de hele tijd iets gek in mijn arm dan is er wel echt iets aan de hand.” (vrouw, 43 jaar, partner van man met hartinfarct, FG)

Voelen naasten zich ondersteund door zorgverleners?

Om te zorgen dat naasten de situatie met een zieke partner zo goed mogelijk volhouden en om te voorkomen dat naasten overbelast raken, is ondersteuning/begeleiding van naasten vanuit zorgverleners van groot belang. In tabel 3 is weergegeven welk rapportcijfer (tussen de 0 en 10) respondenten geven voor de ondersteuning/begeleiding die zij van zorgverleners krijgen of kregen. Deze cijfers laten zien dat respondenten van de Hart&Vaatgroep met name in de chronische fase (5,8) en de overlijdens/rouwverwerkingsfase (5,4)* matig tevreden zijn over de begeleiding/ondersteuning die zij krijgen of kregen tijdens het ziekteproces van hun dierbaren. Een aantal respondenten benadrukt het gebrek aan goede nazorg nadat hun dierbare is overleden. Naasten van mensen met een MPN aandoening zijn met name ontevreden (5,8) over de begeleiding/ondersteuning die zij kregen of krijgen in de fase waarin de eerste symptomen van de aandoening zich geleidelijk voordoen. Dit heeft mogelijk te maken met het feit dat een MPN aandoening vaak pas laat wordt gediagnosticeerd. Respondenten zijn tevredener over de begeleiding/ondersteuning in de overige fasen, maar met een 6,5 gemiddeld is ook hier zeker ruimte voor verbetering. Met dit project willen wij ons inzetten om hier minimaal een 8 van te maken.

Wilt u ons hierbij helpen? Heeft u goede ideeën? Of wilt u meer informatie over het project 'Naasten in Beeld?' Neem dan contact op met Inge Schalkers, relatie manager Naasten bij De Hart&Vaatgroep. Email: i.schalkers@hartenvaatgroep.nl

Tabel 3 Gemiddeld rapportcijfer dat naasten geven voor de begeleiding/ondersteuning in verschillende fasen van het ziekteproces van de patiënt

Fase / gemiddeld rapportcijfer	De H&V groep (n=320)	MPN Stichting (n=199)	Harten Twee (n=27)
Acute fase	6,9	6,4	6,9
Eerste symptomen fase (niet acuut, geleidelijk ontstaan)	6,4	5,8	6,4
Diagnose fase	6,5	6,5	6,5
Behandeling fase	6,8	6,7	7,2
Revalidatie/herstel fase	6,8	7,2	6,5
Chronische fase	5,8	6,2	6,1
Palliatieve fase	6,6	-	-
Overlijdens/rouwverwerkingsfase	5,4	-	-

*Hier moet opgemerkt worden dat het aantal respondenten in de overlijdens/rouwverwerkingsfase laag is (n= 18) in vergelijking met de overige fasen

"M'n hart luchten. Ik zou het wel vaker moeten doen maar het houd me altijd tegen dat het zoveel is. Je krijg de ene klote boodschap na de andere." (vrouw van hartgetransplanteerde)

"De cardioloog heeft achteraf gezegd dat hij spijt heeft dat hij niet eerder op een erfelijke aandoening getest heeft. Dan had mijn man, zoals ik heel vaak gevraagd heb, op de lijst kunnen komen voor een nieuw hart. Achteraf had ik daar harder op willen hameren." (weduwe van cardiomyopathie patiënt)



"Op het moment dat er stabiliteit is en we er samen weer wat langer op uit kunnen zou ik wel een feestje willen geven. Samen een lange vakantie maken of een bootreis." (man, partner van ICD drager)

"Ik heb wel vrije tijd maar die wil ik gewoon met hem hebben en je zit 's avonds gewoon vaak in je eentje op een verjaardag. En de vakanties ook, ja er verandert wel heel veel in je leven." (vrouw van MPN patiënt)

"Ik kikker er elke dag nog van op dat het zo goed met hem gaat. Echt dat is een wonder!" (vrouw van hartgetransplanteerde)

"Ik ben trots op haar. Op de manier waarmee ze ermee om gaat [...] Je leeft toch wat meer bij de dag. Ook als we op vakantie gaan... 's ochtends is leuk maar 's middags moet er gerust worden. En naar een feestje gaan, je kan niet na tien uur 's avonds thuiskomen. Dus het heeft wel impact op je leven." (man, partner van MPN patiënt)



Referenties

Bratt EL, Järholm S, Ekman-Joelsson BM, Mattson, LA, Mellander M (2015). Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease – a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 15:171

Burker EJ, Evon D, Loisel MM, Finkel J, Mill M (2013). Planning helps, behavioral disengagement does not: coping and depression in the spouses of heart transplant candidates. *Clin Transplant*, 19, 653-658.

Bohnen M, Shea DB, Michaud GF, John R, Stevenson WG et al. (2011). Quality of Life with Atrial Fibrillation: Do the Spouses Suffer as Much as the Patients? *PACE*, 34, 804,809

Coleman CI, Coleman SM, Vanderpoel, J, Nelson W, Colby JA et al. (2012). Factors associated with 'caregiver burden' for atrial fibrillation patients. *The international journal of clinical practice*, 66(10), 984-990

Dougherty CM, Snyder N, Thompson EA, Steinke E (2013). Sexual concerns of patients and partners at ICD implant. *Circulation*, 128(22)

De Groot NMS, Bootsma M, van der Wall EE, Schalijs MJ (2003). The impact of an implantable cardioverter defibrillator: the Leiden follow-up study of ICD patients and their partners, *Netherlands Heart Journal*, 11(4), 154-158

Dew MA, Myaskovsky L, Dimartini AF, Switzer GE, Schulberg HC et al. (2004). Onset, timing and risk for depression and anxiety in family caregivers to heart transplant recipients. *Psychological Medicine*, 34, 1065-1085

Etemadifar S, Bahrami, M, Shahriari M, Farsani AK (2015). Family Caregivers' Experiences of Caring for Patients With Heart Failure: A Descriptive, Exploratory Qualitative Study. *The Journal of Nursing Research*, 23, 153-161

Einsle F, Nitschke M, Petrowski K, Ende C, Joraschky P, Strasser RH, Kollner V (2006). Which kinds of distress do partners or spouses of cardiac arrhythmias patients exhibit? *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*, 52, 373-391

Fluur C, Bolse K, Strömberg A, Thylen I (2014). Spouses' reflections on Implantable Cardioverter Defibrillator treatment with focus on the future and the end-of-life: a qualitative content analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1758-1769

Fulbrook P, Leisfield T, Wiggins K (2012). Children's conceptions of their parent's lung transplant. *Journal of Child Health Care*

Havermans T, De Croock I, Vercruyse T, Goethals E (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care*, 19(2), 154-166

Ivarsson B, Ekmeahag B, Sjöberg T (2014). Relative's experiences before and after a heart or lung transplantation. *Heart & Lung*, 43, 198-203

- Malik F, Gysels M, Higginson IJ (2013). Living with breathlessness: A survey of caregivers of breathless patients with lung cancer or heart failure. *Palliative Medicine*, 27(7), 647-656
- NIVEL/Alzheimer Nederland. *Mantelzorgers over ondersteuning bij dementie door het sociale netwerk en de gemeente. Dementiemonitor Mantelzorg*. Utrecht: NIVEL; Amersfoort: Alzheimer Nederland
- Pihl E, Jacobsson A, Fridlund, B, Strömberg, A, Mårtensson (2005). Depression and health-related quality of life in elderly patients suffering from heart failure and their spouses: a comparative study. *The European Journal of Heart Failure*, 7, 583-587
- Pressler SJ, Gradus-Pizlo I, Chubinski SD, Smith, G, Wheeler S et al. (2013). Family Caregivers of Patients With Heart Failure A Longitudinal Study. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(5), 417-428
- Ravindran VP & Rempel GW (2011). Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67(1), 169-175
- Redshaw S & Wilson V (2012). Sibling involvement in childhood chronic heart disease through a bead program. *Journal of Child Health Care*, 16(1), 53-61
- Sadala MLA, Stolf NG, Bocchi EA, Bicudo MAV (2013). Caring for heart transplant recipients: The lived experience of primary caregivers. *Heart & Lung*, 42, 120-125
- Salminen-Tuomaala, Åstedt-Kurki, Rekiaro M, Paavilainen E (2012). Spouses' coping alongside myocardial infarction patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(3), 242-251.
- Salminen-Tuomaala MH, Åstedt-Kurki P, Rekiaro M, Paavilainen E (2013). Coping With the Effects of Myocardial Infarction From the Viewpoint of Patients' Spouses. *Journal of Family Nursing*, 19(2), 198-229
- Son H, Friedmann E, Thomas SA (2012). Changes in Depressive Symptoms in Spouses of Post Myocardial Infarction Patients. *Asian Nursing Research*, 6, 158-165
- Van den Broek KC, Habibović, Pedersen M, et al. (2010). Emotional Distress in Partners of Patients with an Implantable Cardioverter Defibrillator: A Systematic Review and Recommendations for Future Research, *PACE*, 33, 1442-1450
- Werner H, Latal B, Valsangiacomo Buechel E, Beck I, Landolt MA (2014). The Impact of an Infant's Severe Congenital Heart Disease on the Family: A Prospective Cohort Study. *Congenital Heart Disease*, 9, 203-2010
- Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM (2015). Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart & Lung*, 44, 494-511
- Wray J & Maynard L (2006). The needs of families of children with heart disease. *Developmental and behavioral pediatrics*, 27(1), 11-17