

Nijmegen | Februari 2022 | Project KOLBeSt

# Ontwikkelagenda

Wensen en behoeften van naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis



## INHOUD

1. Voorwoord.....	3
2. Inleiding .....	4
2.1 algemene inleiding: .....	4
2.2 doel:.....	4
3. Relevante informatie over het verzamelen van informatie over de wensen en behoeften van naasten:.....	5
4. Wensen en behoeften van naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis.....	7
4.2 algemene wensen en behoeften naasten: .....	7
4.2 periode in het ziekenhuis: .....	9
4.3 periode van de vroege intensieve neurorevalidatie (vin) .....	9
4.4 periode van de langdurige intensieve neurorevalidatie (lin): .....	10
4.5 periode na vin en lin: thuis, tijdens vervolgrevalidatie of in een ander verpleeghuis: .....	11
5. Ontwikkelagenda voor het ontwikkelen van de zorg en begeleiding van naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis.....	12
5.1 basisvaardigheden van professionals die werken met mensen met lbs en hun naasten:.....	12
5.2 een specifieke professional voor het begeleiden van naasten .....	12
5.3 scholing en begeleiding ontwikkelen voor professionals die werken met naasten van mensen met lbs:.....	13
5.4 meer naslagwerk op papier voor naasten:.....	13
5.6 praktische zaken:.....	13
6. Bijlage 1   vragenlijst naasten .....	14
7. Bijlage 2   artikelen naar aanleiding van interviews met naasten van mensen met lbs .....	17
8. Bijlage 3   deelnemers werkgroep: .....	18
9. Bijlage 4   gebruikte documenten voor de ontwikkelagenda.....	19

## 1. VOORWOORD

Deze ontwikkelagenda is door een werkgroep van EENnacoma gerealiseerd als onderdeel van het project Ontwikkelen Ketenzorg voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS, acroniem KOLBeSt). Dit project is mogelijk gemaakt door financiering van de Hersenstichting.

De resultaten van deze ontwikkelagenda worden gebruikt in bij het verder inrichten van een passende zorgketen voor mensen met LBS en hun naasten. De aanbevelingen zullen ook hun weg vinden in de transitiefase van expertisecentra LBS en een kenniscentrum, zoals in zorgprogramma's en competentieprofielen.

De totstandkoming van deze ontwikkelagenda viel geheel samen met de COVID-19 crisis. Daardoor waren nauwelijks fysieke bijeenkomsten mogelijk, die juist bij dit onderwerp en contacten met naasten waardevol zijn. In februari 2022 werden de resultaten gepresenteerd tijdens een digitale netwerkbijeenkomst van EENnacoma. Daarna worden de resultaten ook fysiek gepresenteerd in bijeenkomsten voor gebruikers.

Met deze ontwikkelagenda is een basis gelegd voor passende begeleiding van naasten. Met dank aan de leden van de werkgroep en aan degenen die met hen meedachten, in welke vorm dan ook. En aan de Hersenstichting en betrokken instellingen van de professionals voor het mogelijk maken en faciliteren.

Dr. Jan Lavrijsen  
Projectleider KOLBeSt

## 2. INLEIDING

### 2.1 Algemene inleiding

Naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis:

Naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS) maken een erg moeilijke tijd door. Ze zijn een geliefde partner, kind, ouder, broer, zus of vriend(in) ‘verloren’. Diegene is er nog wel, maar ergens ook niet meer. Soms blijft een partner alleen over als verzorger van hun kind(eren). In andere situaties zijn er bij ouders veel zorgen over hun kind met hersenletsel. Dit heeft grote gevolgen voor hen, maar ook voor hun hele gezin. Naasten zijn in een situatie terechtgekomen waar ze zich niet op hebben kunnen voorbereiden. Het is een zoektocht om goed voor zichzelf, elkaar en hun naaste met een langdurige bewustzijnsstoornis te zorgen. In deze moeilijke tijd spelen er veel emoties op, waardoor het soms lastig kan zijn om goed te weten van elkaar wat je nodig hebt op bepaalde momenten. Dit kan een gevoel van onmacht geven en een gevoel alsof je tekortschiet. De hele periode van behandeling wordt vaak gekenmerkt door leven tussen hoop en vrees. Hoop houdt men op de been, terwijl er ook vrees is voor de toekomst.

### 2.2 Doel

Deze notitie is geschreven als eindproduct van een werkgroep over naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis. Deze werkgroep is onderdeel van het door de Hersenstichting gesubsidieerde project Ontwikkelen Ketenzorg voor mensen met LBS (afgekort KOLBeSt). Doel van dit project is het realiseren van passende zorg en een sluitende zorgketen voor mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis. Het doel van deze werkgroep is om een ontwikkelagenda te maken voor het verbeteren van de zorg en begeleiding van naasten.

*Opdracht zoals deze omschreven staat in de projectaanvraag gesloten call Hersenstichting (mei 2019):*

Met en voor naasten ontwikkelen we een *ontwikkelagenda*. Daarvoor wordt een werkgroep ingericht vanuit naasten en professionals. Voor de uitwerking van het ontwikkeltraject sluiten we aan bij de onderwerpen die in hoofdstuk 5 van het LBS-rapport ‘Naar meer bewustzijn: Passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen’ (Hersenstichting 2018) zijn beschreven, zoals onderscheid in de rollen, goede voorlichting/communicatie, adequate ondersteuning en naasten betrekken bij de behandelingen. We leggen verbinding met andere werkpakket, zodat zorg voor naasten in alle onderdelen wordt meegenomen. In twee jaar verzamelen we zoveel mogelijk informatie van en over naasten, waarmee we inzichtelijk krijgen wat, waar, hoe en wanneer zorg aan naasten geboden dient te worden of wenselijk is. Dit leidt tot een ontwikkelagenda waarmee binnen de gehele keten een gestructureerd zorgprogramma voor naasten opgesteld kan worden.

*Opbouw notitie:*

- 1) Relevante informatie over de werkgroep en het tot stand komen van de resultaten.
- 2) De wensen en behoeften van naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis.
- 3) De ontwikkelagenda voor het verbeteren van de zorg en begeleiding van naasten van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis.

### 3. RELEVANTE INFORMATIE OVER HET VERZAMELEN VAN INFORMATIE OVER DE WENSEN EN BEHOEFTE VAN NAASTEN

De werkgroep is samengesteld uit professionals van het Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren Hersenletsel na coma (EENnacoma): vanuit alle LIN-instellingen, Libra Leijpark en de Zorgboog (een organisatie die langdurige zorg biedt aan mensen met ernstig hersenletsel). Alle professionals begeleiden actief naasten van mensen met LBS. Zie bijlage 2 voor namen en functies van de deelnemers.

Bij het verzamelen van informatie over wensen en behoeften van naasten is er gestart met het vragen van naasten om deel te nemen aan deze werkgroep. Het is moeilijk gebleken om naasten actief te laten deelnemen aan de werkgroep, omdat de zorg voor hun geliefde veel tijd en ruimte kost en er geen ruimte was om zeer actief deel te nemen. Verder spraken naasten graag met mensen die voor hen vertrouwd waren, omdat ze zich dan veiliger voelden om hun ervaringen te delen. Om deze reden is er op verschillende manieren informatie verzameld.

*1) Via de mail een vragenlijst aan naasten die bekend zijn binnen EENnacoma (zie vragenlijst in bijlage 1).*

Via de mail is verschillende contactpersonen binnen EENnacoma gevraagd om met naasten te overleggen of ze willen deelnemen aan dit onderzoek. Er is uiteindelijk aan ongeveer 20 naasten via de mail een vragenlijst verstuurd. Tweemaal is een herinnering verstuurd naar mensen die niet hebben gereageerd op de mail. Via de mail zijn er drie ingevulde vragenlijsten teruggekomen.

*2) Interview aan de hand van de ontwikkelde vragenlijst door leden van de werkgroep met diverse naasten in verschillende fasen van het LBS-traject.*

In totaal hebben vier leden van de werkgroep een interview gehouden met een naaste van iemand met LBS. Dit betrof een naaste van iemand met LBS tijdens de Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN)-periode en drie naasten van iemand met LBS tijdens de Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN)-periode. Er is gekozen voor interviews met naasten van mensen op de VIN en LIN. Dit mede omdat er nog weinig mensen met LBS het hele traject hebben doorlopen en nu in de langdurige zorg verblijven.

*3) Verzamelen van ervaringen van leden van de werkgroep.*

Naasten van mensen met LBS zijn vaak ernstig overbelast en hebben niet veel ruimte om deel te nemen aan een werkgroep of onderzoek. Om die reden is er gekozen om, naast afname van vragenlijsten bij naasten zelf, ook informatie te verzamelen bij leden van werkgroep. Allen werken regelmatig met naasten van mensen met LBS. Zij kunnen putten uit de vele gesprekken die zij hebben gehad met naasten, waarin ze informatie kregen over waar specifieke wensen en behoeften liggen. De verzamelde informatie is ook voorgelegd aan patiëntenvereniging Hersenletsel.nl.

*4) Checken van verkregen informatie bij naasten.*

Tijdens een landelijke dag die door EENnacoma is georganiseerd voor naasten van mensen met LBS op 22 september 2021 is er een presentatie gegeven van de eerste bevindingen wat betreft de geïnventariseerde wensen en behoeften van naasten van mensen met LBS. Op deze dag waren 25 naasten aanwezig. In persoonlijke gesprekken met naasten is gevraagd wat men wel en niet herkent

van datgene wat is gepresenteerd. Tevens kregen de naasten een uitdraai mee van de tot dan toe verzamelde informatie. Zij werden uitgenodigd om hier eventueel feedback op te geven via de mail.

#### *5) Interviews met 3 naasten van mensen*

Er zijn 3 naasten zeer uitgebreid geïnterviewd over de hele periode van het ziekenhuis, eventueel VIN, LIN en de periode daarna. Hierin is een naaste geïnterviewd van iemand die alleen de LIN heeft gevolgd, omdat de VIN toen nog niet toegankelijk was voor mensen boven de 25 jaar. Het tweede interview is met een naaste van een tiener die de VIN en LIN heeft doorlopen en nu op een woonafdeling binnen het verpleeghuis verblijft. Het laatste interview was met een naaste van iemand boven de 25 die één van de eerste was boven de 25 jaar die VIN en LIN heeft doorlopen. Hierin is ook uitgebreid stilgestaan bij de wensen en behoeften die zij hebben gehad in die hele periode. Deze informatie is verwerkt in drie artikelen die op de website van PZC Dordrecht staan (zie bijlage 2).

## 4. WENSEN EN BEHOEFTE VAN NAASTEN VAN MENSEN MET EEN LANGDURIGE BEWUSTZIJSSTOORNIS

### 4.2 Algemene wensen en behoeften naasten

#### *Gehoord en gezien worden:*

Het is erg belangrijk dat naasten zich gehoord en gezien voelen. Zij moeten het gevoel hebben dat er ruimte is voor hun mening, visie, wensen en behoeften. Regelmatig werd er door naasten genoemd dat het goed is om je kwetsbaar te kunnen opstellen naar elkaar. Dit geldt voor de naasten naar het team toe maar zeker ook andersom. Dit geeft namelijk een gevoel van vrijheid om alles met elkaar te bespreken wat belangrijk is. Sommige naasten benoemen dat het hierin ook belangrijk is dat je eerlijk bent tegenover elkaar.

Navraag doen naar hoe je je als naaste voelt ervaren de naasten als fijn. Als hun gevoelens er mogen zijn en ze zich gezien voelen, is het makkelijker om inhoudelijke zaken te bespreken.

Naasten hebben naast de zorg voor hun geliefde veel ballen in de lucht te houden (reizen, baan, gezin enz.). Het is voor hen belangrijk dat hier rekening mee wordt gehouden.

#### *Het samen doen:*

Naasten willen het gevoel hebben dat ze dit ingewikkelde traject echt samen met professionals doen. Hierin hebben ze de nadrukkelijke wens om samen beslissingen te maken, waarin hun stem serieus wordt genomen. Ze krijgen graag relevante uitleg en informatie van professionals om daarna samen een afweging te maken welke keuze ook in hun ogen het best past voor hun geliefde. Dit kan bijvoorbeeld het moment zijn waarop voeding wordt gegeven, een specifieke fysiotherapeutische behandeling, het tijdstip van behandelen of keuzes rondom medisch beleid. Het wordt als onprettig ervaren als beslissingen worden meegedeeld in plaats van samen gemaakt. Soms is er een spanningsveld tussen de wensen over de behandeling en zorg tussen naasten en professionals. Dit vraagt extra aandacht voor de samenwerking en communicatie.

Het is belangrijk dat het team zicht heeft op hoe het systeem eruit ziet en begrijpt wat belangrijk is voor deze naasten. Het is wenselijk dat het team zich aanpast aan wat deze specifieke familie nodig heeft. Ondersteuning bij het rouwproces van naasten is belangrijk. Het is wenselijk dat het team kennis heeft van wat past bij een rouwproces bij levend verlies. Het is belangrijk dat het team in hun dagelijkse handelen hier rekening mee houdt en dingen doet die daarbij aansluiten.

De samenwerking tussen alle teamleden is belangrijk voor naasten. Als er op dat gebied spanningen zijn, merken ze dat vaak op en geeft dit extra stress bij de naasten.

Men ervaart het als prettig als er regelmatig een evaluatiemoment is over hoe de samenwerking verloopt.

#### *Goede communicatie:*

Het is belangrijk dat alle teamleden goede gespreksvaardigheden hebben, zodat er geen ruis ontstaat in de communicatie en de samenwerking. Als de communicatie niet goed verloopt, komt er soms een samenwerking waarin de naasten strijd ervaren (ja/ nee-discussies).

#### *Zorgketen:*

Naasten hebben behoefte aan goede informatie over wat er per fase kan worden geboden aan zorg en begeleiding. Regelmatige afstemming tussen professionals van verschillende instanties is wenselijk.

Naasten ervaren het als zwaar dat er soms lang moet worden gereisd om bij hun geliefde te komen, omdat er maar beperkte locaties zijn waar Vroege Intensieve Neurorevalidatie en Langdurige Intensieve Neurorevalidatie worden geboden.

#### *Praktische hulp:*

Naasten vinden het belangrijk dat er aandacht is voor de financiële situatie en de praktische zaken die geregeld moeten worden. Het is fijn als hier praktische dingen in worden overgenomen, zodat de naasten hier niet zelf achteraan hoeven. Dit betreft bijvoorbeeld het regelen van mentorschap, bewindvoering of informeren over de hoogte van de betaling van de eigen bijdrage. Een vast aanspreekpunt op de afdeling wordt als fijn ervaren. Het is prettig als er duidelijkheid is over wie welke rol inneemt op een afdeling en wat je van diegene kunt verwachten. Veel naasten willen graag een rol hebben in de praktische, dagelijkse zorg voor hun geliefde, bijvoorbeeld wassen en aankleden, douchen, oefeningen uitvoeren of het geven van voeding via de sonde. Het is wenselijk dat er goed wordt afgestemd wat iemand hierin wil en kan betekenen. Dit kan namelijk per fase en moment verschillen, waardoor blijvende afstemming noodzakelijk is. Uitleg en hulp bij het aanleren van deze vaardigheden is wenselijk, bijvoorbeeld door middel van coaching on the job door professionals.

#### *Vertrouwen:*

Het is belangrijk dat je als naaste je geliefde kunt achterlaten op een plek waar er goed wordt hem of haar wordt gezorgd. Het uit handen geven van de zorg is iets wat vaak als moeilijk wordt ervaren. Dit vertrouwen moet worden gewonnen in de loop van de tijd. Elke overgang naar een andere instelling geeft weer opnieuw een terugval in vertrouwen, waarna een periode volgt van elkaar leren kennen en opbouwen van het gevoel van vertrouwen. Naasten geven aan dat het prettig is als ze de betrokkene uit het team rondom hun geliefde kennen en regelmatig zien. Veel wisselingen geeft naasten meer stress en minder vertrouwen.

#### *Emotionele ondersteuning:*

Naasten ervaren het als prettig als de professionals samen met hen oplopen en hun tempo volgen. Het is fijn als het team probeert zoveel mogelijk aan te sluiten bij waar de naasten in hun rouwproces zijn. Ze kunnen het als vervelend ervaren als ze de indruk hebben dat ze een bepaalde richting in worden geduwd. Hierdoor kunnen naasten overeind blijven en zich actief inzetten voor hun geliefde. Het rouwproces van naasten kenmerkt zich vooral door het leren leven met het levend verlies. Het doel is niet om het verlies te accepteren of te verwerken, maar het gaat om de integratie van het verlies in het dagelijkse leven. Het is voor naasten belangrijk dat professionals kansen en mogelijkheden voor hun geliefde blijven zien, maar ook realistisch en eerlijk zijn.

Als er jonge(re) broertjes, zusjes of kinderen zijn, is het wenselijk dat er ook voor hen aandacht is in de begeleiding. Sommige naasten geven aan graag tips over voorlichtingsmateriaal of boeken te krijgen. Mogelijk kan hier specifiek materiaal voor worden ontwikkeld. Diverse naasten geven aan dat ze contact met lotgenoten als erg fijn ervaren. Hierbij geven ze aan dat dit soms actiever zou kunnen worden gefaciliteerd, bijvoorbeeld door landelijke dagen voor naasten, een besloten groep via sociale media of heel praktisch: een koffiemoment met andere naasten.

Het is fijn als er door professionals wordt meegedacht over specifieke hulpverlening in de eigen omgeving, bijvoorbeeld welke behandeling passend is (rouwtherapie, EMDR, systeemtherapie enz.).



---

## 4.2 Periode in het ziekenhuis

### *Begeleiding:*

Emoties kunnen bij naasten hoog oplopen in deze periode. Belangrijk is dat professionals daar goed mee om kunnen gaan en hier begeleiding bij geven. Naasten ervaren dat er hierin grote verschillen zijn tussen ziekenhuizen, maar ook tussen afdelingen. Vaak ervaren naasten de begeleiding op de IC als prettiger dan op andere afdelingen. De bejegening van naasten is cruciaal in deze periode. Enkele naasten hebben een goede ervaring met een familiebegeleider in deze fase, waarbij een specifieke psychosociale professional gedurende het hele traject in het ziekenhuis betrokken is en bij belangrijke gesprekken aansluit.

### *Praktische informatie:*

Een belangrijk doel voor naasten is in deze periode dat er goede, duidelijke uitleg komt over de situatie van hun geliefde. Ze willen duidelijke, heldere informatie over bewustzijnsstoornissen, de prognose en wat juist wel en niet goed is om te doen in contact. Diverse naasten hebben aangegeven dat zij erg de behoefte hebben om iets te doen voor hun geliefde. Ze zouden hier graag praktische adviezen over krijgen, zodat ze weten of ze de juiste dingen doen. Tevens is het belangrijk dat professionals in deze fase goed aansluiten bij waar naasten zijn in hun rouwproces.

### *Kennis over de vervolgmogelijkheden:*

Belangrijk is dat professionals hier het traject van VIN en LIN kennen en hier actief naar verwijzen. Naasten geven aan dat het wenselijk is dat er in de vervolgfases navraag wordt gedaan hoe de periode in het ziekenhuis voor hen is geweest. Dit kan namelijk invloed hebben op hoe naasten de periode daarna ervaren.

## 4.3 Periode van de Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN)

### *Wat naasten als prettig ervaren:*

Naasten ervaren deze periode vaak als een warm bad waar veel aandacht is voor hen als naasten. Ze ervaren het als erg prettig dat er tegen een gereduceerd tarief een verblijf in het Ronald McDonalds huis of hotel mogelijk is.

### *Praktische informatie:*

In deze periode krijgen naasten veel praktische informatie waar ze erg blij mee zijn. Deze informatie wordt tijdens deze periode vaak mondeling gedeeld. In deze fase ervaren naasten vaak dat ze in een overleefmodus zitten, waardoor informatie niet altijd makkelijk doordringt. Dit kan soms gevolgen hebben voor welke informatie wel of niet bekend is bij naasten. Belangrijk is dat er wordt gecheckt of informatie is overgekomen en eventueel informatie vaker wordt herhaald.

De wens van naasten is dat er duidelijke informatie op papier wordt meegegeven, zoals informatie over het specifieke letsel van hun geliefde en welke consequenties dit heeft. Verder is het goed als afspraken en rapportages in te zien zijn voor naasten, zodat ze dit kunnen nalezen. Naasten ervaren het als zeer prettig als er elke dag duidelijk is welke therapie er op welk moment wordt gegeven.

### *Tijdsdruk:*

Diverse naasten geven aan dat ze het als ingewikkeld ervaren dat er een enorme tijdsdruk zit op deze fase. Er is een maximale tijd dat hun geliefde hier kan revalideren en naasten ervaren dit als een tikkende tijds klok. De overgang naar een LIN-afdeling is vaak ingewikkeld en emotioneel, omdat naasten beseffen dat hun geliefde niet volledig bij bewustzijn is gekomen tijdens de VIN. Dit vraagt mogelijk nog extra begeleiding. Voor naasten is het belangrijk dat er vanuit de VIN een goed beeld gegeven wordt van wat er daarna geboden gaat worden aan therapie, zorg en begeleiding.

#### 4.4 Periode van de Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN)

##### *Wat naasten als prettig ervaren:*

Naasten ervaren het als prettig dat er in deze periode meer rust is en dat er meer therapie op maat kan worden geboden. Er is geen tijdsdruk meer, waardoor er minder druk is om vooruitgang te zien bij hun geliefde.

##### *Emotionele begeleiding:*

In deze fase komt er vaak meer rust, omdat er minder therapiemomenten zijn op een dag en minder tijdsdruk. Daardoor komt er vaak ook meer ruimte voor allerlei emoties. Dit vraagt soms extra aandacht in de begeleiding van naasten. In deze fase wordt er een nieuwe balans gezocht door naasten op allerlei gebieden. Op veel gebieden moeten mensen het 'gewone' leven weer oppakken (zoals een baan), terwijl hun wereld aan de andere kant stilstaat door het heftige trauma. Er komen nog meer 'ballen bij om in de lucht te houden' en dit verhoogt de draaglast van naasten. In de eerste periode zijn er bijvoorbeeld mensen in de omgeving die de kinderen opvangen, maar in deze periode wordt deze ondersteuning vaak minder of is dit voor de kinderen niet meer wenselijk.

In deze periode zoekt men vaker psychologische hulp voor zichzelf. Naasten ervaren het als prettig dat er kan worden meegedacht over individuele begeleiding of behandeling. Het heeft de voorkeur dat dit in de buurt van de eigen woonplaats wordt geboden en niet door een behandelaar van de instelling.

In deze periode ervaren naasten vaak dat er minder mensen uit hun omgeving betrokken zijn. Naarmate de situatie langer duurt, vallen er vaker mensen uit de omgeving af die iets willen of kunnen betekenen. Dit verhoogt de draaglast van een kleine groep naasten. Dit levert soms ook frictie binnen een systeem op. Belangrijk is dat hier aandacht voor is en eventueel, daar waar wenselijk, begeleiding. Er is een positieve ervaring met een bijeenkomst vanuit de eigen kracht centrale (<https://www.eigen-kracht.nl/>).

##### *Therapie-momenten:*

Er is op een LIN-afdeling minder therapie, waardoor er meer rustige momenten zijn. Dit vraagt ook om flexibiliteit van naasten, waarbij ze vaker een periode bij hun geliefde aanwezig zijn zonder het gevoel te hebben echt iets voor hun geliefde te kunnen doen.

Er is minder therapie mogelijk binnen de financiering van de LIN (tot eind 2021). Dat is vaak een punt van discussie, omdat naasten graag meer therapie willen (twee jaar na letsel is er minder kans op verbetering, dus de eerste twee jaar zijn cruciaal). Soms willen naasten extra therapie inkopen en er is nog onduidelijkheid wat hierin wenselijk is. Naasten missen in deze fase een duidelijke planning van wanneer welke therapie is.

##### *Samenwerking:*

Naasten geven aan dat proactief om feedback vragen een positief effect op de samenwerking heeft. Ze zouden het prettig vinden dat er niet wordt gewacht totdat er klachten of problemen zijn, maar dat er regelmatig wordt geëvalueerd hoe het gaat.

##### *Praktische informatie:*

Naasten missen een mogelijkheid om in de buurt goedkoop te overnachten.

Voor naasten is de context van een verpleeghuis vaak ingewikkeld. In hun ogen is dit een wereld waar jonge mensen minder goed lijken te passen. Bezoek van kinderen is ook soms minder makkelijk binnen deze context. Er is niet altijd aandacht voor de behoefte aan privacy en intimiteit tussen partners.

Het wordt door naasten als prettig ervaren dat ze vaak mee kunnen lezen in het dossier van hun geliefde.

*Omslag van herstelgericht werken naar comfortgericht werken:*

Soms komt er gedurende het LIN-traject de omslag van herstelgericht werken naar meer comfortgericht werken. Dit is voor naasten vaak een zeer complexe omslag om te maken. Dit vraagt extra begeleiding en ondersteuning. In enkele gevallen wordt gezamenlijk met naasten de keuze gemaakt om tijdens deze periode de behandeling te stoppen, waarna hun geliefde komt te overlijden. Dit vraagt om een zorgvuldige afweging waarin er ruimte is voor ieders emotie.

#### 4.5 Periode na VIN en LIN: thuis, tijdens vervolgrevalidatie of in een ander verpleeghuis

*Algemene steun:*

Naasten hebben bij de overgang van de LIN-afdeling naar een vervolgplek behoefte aan praktische ondersteuning. Dit betreft bijvoorbeeld vragen over de financiering van zorg en behandeling.

*Thuis:*

Vaak is er thuis veel zorg en begeleiding nodig en het is erg ingewikkeld voor naasten om dit goed te organiseren. Binnen de instellingen is er wisselend ervaring om dit proces naar huis goed te begeleiden. Soms kunnen er nieuwe vragen ontstaan bij de naasten als de gezinssituatie verandert. Soms weten naasten niet hoe ze weer 'terug' in de keten moeten komen (bijvoorbeeld om na een periode alsnog voor een opname in een verpleeghuis te gaan). Er is een naaste die goede ervaring heeft met een ervaringsdeskundige (een ouder van een inmiddels overleden kind met LBS) die hen als naasten coacht bij het thuis zorgen voor hun geliefde. Begeleiding in de thuissituatie in de vorm van een casemanager is wenselijk.

*Vervolgrevalidatie:*

Vaak worden LIN-patiënten afgewezen voor vervolgrevalidatie als zij wel volledig bij bewustzijn zijn, omdat zij niet goed in de opnamecriteria passen. Als LIN-patiënten wel gaan revalideren in een vervolgsetting, ervaren naasten vaak dat dit teveel is voor deze doelgroep. Dit kan een terugval geven in alertheid en soms ook in bewustzijnsniveau. Er is behoefte aan specifieke revalidatieplekken voor deze doelgroep, waarbij er meer op maat en in eigen tempo kan worden gerevalideerd.

*Verpleeghuis:*

Er zijn maar weinig verpleeghuizen met adequate kennis van LBS. Vaak kost het dus veel moeite om een goede plek te vinden voor LIN-patiënten. Als een LIN-patiënt wel kan gaan wonen in een verpleeghuis, is er daar vaak weinig ervaring met LBS. Om die reden is het belangrijk dat er een goede overdracht wordt gegeven en eventueel extra scholing. Het is wenselijk dat de professionals van de nieuwe instelling kunnen overleggen met de professionals van de LIN-afdeling. Ook in deze fase is begeleiding bij het leren leven met het levend verlies belangrijk, omdat er in deze fase vaak pas doordringt dat er echt weinig tot geen vooruitgang meer mogelijk is. Belangrijk is dat naasten goed weten wat ze wel en niet kunnen verwachten van een verpleeghuis wat betreft zorg, begeleiding en behandeling.

## 5. ONTWIKKELAGENDA VOOR HET ONTWIKKELEN VAN DE ZORG EN BEGELEIDING VAN NAASTEN VAN MENSEN MET EEN LANGDURIGE BEWUSTZIJSSTOORNIS

### 5.1 Basisvaardigheden van professionals die werken met mensen met LBS en hun naasten

Het is essentieel om als professional goed te kunnen samenwerken met naasten binnen de gehele keten van LBS. Als werkgroep hebben we de volgende vaardigheden geformuleerd die belangrijk zijn voor een goede samenwerking met naasten:

- 1) Je kent jezelf goed en je kunt reflecteren op je eigen gedrag, gedachten en gevoelens.
- 2) Je moet goed kunnen omgaan met heftige emoties, rouw en verdriet. Je hebt vaardigheden om te kunnen co-reguleren bij hoog oplopende emoties. Dit betekent dat je de ander kunt helpen om te gaan met hun ingewikkelde emoties. Dit doe je bijvoorbeeld door goed op de ander af te stemmen in het contact. Belangrijk is dat je de emoties van de ander niet overneemt. Daarnaast is het ook wenselijk dat je niet persoonlijk neemt wat de ander in hoog oplopende emoties zegt, maar goed beseft dat dit de emotie van de ander is.
- 3) Je moet een bepaalde basiskennis hebben over rouw bij levend verlies.
- 4) Je hebt een bepaalde mate van flexibiliteit in contact met naasten. Je moet mee kunnen veren met de ander, maar ook grenzen kunnen aangeven en voelen. Dit helpt namelijk om strijd en conflict te voorkomen en goed aan te sluiten bij wat een specifieke familie nodig heeft.
- 5) Je moet gebruik kunnen maken van je intuïtie, waardoor je kunt aanvoelen wat passend is in contact met een specifieke naaste.
- 6) Je beschikt over voldoende mentale weerbaarheid, waardoor je moeilijke emoties kunt verdragen en kunt reflecteren. Dit is namelijk belangrijk om bijvoorbeeld kritiek niet persoonlijk te zien, maar de onderliggende gevoelens en behoeften van naasten te zien.
- 7) Je staat open voor begeleiding op het gebied van omgaan met naasten.

Er wordt geadviseerd dat de basisvaardigheden die hiervoor belangrijk zijn, worden verwerkt in competentieprofielen en vacatureteksten van alle disciplines.

### 5.2 Een specifieke professional voor het begeleiden van naasten

Het is wenselijk dat er binnen elke instelling een specifieke professional is die de naasten begeleidt. Het is aan te bevelen dat deze persoon geen andere rol heeft ten opzichte van de LBS-patiënt. De ervaring is dat het erg complex is om de rol van begeleider van de naasten te combineren met een specifieke rol ten opzichte van de LBS-patiënt (bijvoorbeeld psycholoog, maatschappelijk werker of zorgconsulent).

Er wordt geadviseerd om een specifiek competentieprofiel te ontwikkelen voor de professional die de naasten begeleidt.

### 5.3 Scholing en begeleiding ontwikkelen voor professionals die werken met naasten van mensen met LBS

Er wordt geadviseerd dat er een specifieke scholing wordt ontwikkeld voor professionals die werken met naasten van mensen met LBS. Deze scholing is gericht op het verder ontwikkelen van de basisvaardigheden die zijn beschreven in dit document. Daarnaast wordt er geadviseerd dat er regelmatig overleg plaatsvindt binnen een instelling tussen professionals die te maken hebben met naasten van mensen met LBS, waarbij ze tijdens het overleg begeleid worden door de specifieke professional die naasten begeleidt. In dit overleg is er ruimte voor reflectie en coaching wat betreft het samenwerken met naasten.

Daarnaast wordt er overstijgend aan de instellingen geadviseerd dat de specifieke professionals die naasten begeleiden zich verenigen in een landelijke intervisiegroep, zodat zij van elkaar kunnen leren in het verbeteren van de begeleiding van naasten.

### 5.4 Meer naslagwerk op papier voor naasten

Naasten krijgen veel praktische informatie die veelal mondeling met hen wordt gedeeld. Door hoogoplopende emoties dringt informatie vaak niet tot naasten door, waardoor dit gevolgen heeft voor de communicatie tussen naasten en de professionals. Er wordt geadviseerd om het volgende te verduidelijken door het op papier te zetten voor naasten:

- LBS in het algemeen: duidelijke en eenduidige informatie over de verschillende fasen van bewustzijn.
- Hersenverhaal (uitgebreide uitleg over het specifieke hersenletsel van degene met LBS) op papier, zodat hierop kan worden voortborduurd in de gehele keten.
- Behandel mogelijkheden voor hun geliefde in de gehele keten
- Behandel mogelijkheden voor hen als naasten (bijvoorbeeld via de methodiek lutografie bij levend verlies: [Voor rouw na levend verlies – Lutografie®](#))
- Informatie over mogelijkheden voor zorg en begeleiding in de thuissituatie (bijvoorbeeld een over het PGB in de thuissituatie of hoe je je huis kunt aanpassen)
- Algemene folder over wat de LIN biedt, die beschikbaar is voor alle LIN-afdelingen. Een optie is dat de verschillende LIN-instellingen hun specifieke mogelijkheden benoemen in de folder. Het is wenselijk dat de naastendeze al krijgen tijdens het verblijf op de VIN-afdeling.
- Materiaal en boekentips voor kinderen en tieners over LBS en rouw bij levend verlies.

### 5.6 Praktische zaken

*De volgende praktische aanbevelingen worden gedaan:*

Betaalbare mogelijkheid om te overnachten in de buurt van de LIN-afdeling

- Verbeteren overgang van de VIN naar de LIN (meer contact tussen professionals voor een warme overdracht).
- Casemanager in de thuissituatie als iemand naar huis gaat met LBS of ernstig NAH na LBS.
- Ontwikkelen van een specifiek programma van lutografie voor levend verlies bij LBS (eventueel gecombineerd met ernstig NAH).

- Een belangrijk aandachtspunt is het bespreekbaar maken van levenseinde in alle fasen van het traject dat mensen doorlopen bij LBS.
- Optie onderzoeken van een zorgcoach of casemanager: iemand die het gehele traject met de naasten oploopt.

## 6. BIJLAGE 1 | VRAGENLIJST NAASTEN

Vragenlijst om wensen en behoeften in kaart te brengen van naasten van mensen met bewustzijnsstoornissen

Oktober 2020

Jannet van Klaveren, GZ-psycholoog en systeemtherapeut

### Algemeen

Welke wensen en behoeften had u gedurende het hele behandeltraject? Welke knelpuntenervaarde u gedurende het hele behandeltraject?

Wat heeft u in algemene zin nodig gehad als naaste in alle fasen van de behandeling?	
Is aan deze behoefte tegemoet gekomen? Waarom wel of niet?	
Wat ervaarde u als prettig in contact met hulpverleners?	
Wat ervaarde u als onprettig in contact met hulpverleners?	
Wat heeft u gemist? Welke knelpunten heeft u ervaren?	

### Periode in het ziekenhuis

Welke specifieke wensen en behoeften had u gedurende deze periode? Wat hebt u in deze periode als knelpunt ervaren?

Wat heeft u gedurende de periode in het ziekenhuis nodig gehad als naaste?	
Is aan deze behoefte tegemoet gekomen? Waarom wel of niet?	
Wat ervaarde u als prettig in contact met hulpverleners?	

---

Watervaarde u als onprettig in contact met hulpverleners?	
Wat heeft u gemist? Welke knelpunten heeft u ervaren?	

### Overgang ziekenhuis-VIN afdeling

Wat ging er goed wat betreft de overgang van het ziekenhuis naar de VIN-afdeling?	
Wat ging minder goed wat betreft de overgang van het ziekenhuis naar de VIN-afdeling?	

### VIN-afdeling

Welke specifieke wensen en behoeften had u gedurende deze periode? Wat hebt u in deze periode als knelpunt ervaren?

Wat heeft u gedurende de periode op de VIN-afdeling nodig gehad als naaste?	
Is aan deze behoefte tegemoet gekomen? Waarom wel of niet?	
Watervaarde u als prettig in contact met hulpverleners?	
Watervaarde u als onprettig in contact met hulpverleners?	
Wat heeft u gemist? Welke knelpunten heeft u ervaren?	

### Overgang VIN afdeling- LIN afdeling

Wat ging er goed wat betreft de overgang van de VIN afdeling naar de LIN afdeling?	
Wat ging minder goed wat betreft de overgang van de VIN afdeling naar de LIN afdeling?	

### LIN-afdeling

Welke specifieke wensen en behoeften had u gedurende deze periode? Wat hebt u in deze periode als knelpunt ervaren?

Wat heeft u gedurende de periode op de VIN-afdeling nodig gehad als naaste?	
Is aan deze behoefte tegemoet gekomen? Waarom wel of niet?	
Watervaarde u als prettig in contact met hulpverleners?	
Watervaarde u als onprettig in contact met hulpverleners?	
Wat heeft u gemist? Welke knelpunten heeft u ervaren?	

Wat is uw belangrijkste advies om de zorg voor mensen met LBS en de begeleiding van naasten te verbeteren?

Ruimte voor extra informatie of toelichting:

Zouden wij u eventueel vaker mogen vragen om uw mening vanuit het expertisenetwerk één na coma? Zo ja, wilt u dan uw mailadres hieronder willen invullen?



## 7. BIJLAGE 2 | ARTIKELEN NAAR AANLEIDING VAN INTERVIEWS MET NAASTEN VAN MENSEN MET LBS

*In deze serie van artikelen zoekt Jannet van Klaveren, GZ-psycholoog van PZC Dordrecht, oud-cliënten op die op de afdeling Langdurige Intensieve Neurorevalidatie (LIN) hebben gerevalideerd. Zij vraagt naar hun ervaring op de afdeling en hoe het nu met ze gaat.*

### [Leven na een bewustzijnsstoornis – PZC Dordrecht](#)

In dit interview spreekt Jannet een partner van iemand die heeft gerevalideerd op de LIN-afdeling. Zij is volledig bij bewustzijn gekomen en wonen weer samen thuis, waarbij de partner een zorgende rol op zich heeft genomen.

### [Leven na een bewustzijnsstoornis-Shai - PZC Dordrecht](#)

In dit interview spreekt Jannet met de moeder van een jongen die op 14 jarige leeftijd ernstig hersensletsel opliep. Hij volgde een revalidatie bij de VIN en LIN en verblijft nu op een woonafdeling voor mensen met NAH.

### [Leven na een bewustzijnsstoornis-Aldrin – PZC Dordrecht](#)

In dit interview spreekt Jannet met de partner van iemand met langdurige bewustzijnsstoornissen. Hij heeft de LIN en VIN doorlopen en woont inmiddels weer thuis bij zijn gezin. Zijn partner zorgt thuis voor hem.

## 8. BIJLAGE 3 | DEELNEMERS WERKGROEP

### *Vanuit de VIN-afdeling:*

Anita de Kort, maatschappelijk werk Libra, locatie Leijpark

Andrea Buijs, maatschappelijk werk Libra, locatie Leijpark

Helma de Kort, verpleegkundige Libra, locatie Leijpark

### *Vanuit de deelnemende LIN-instellingen:*

Jannet van Klaveren, GZ-psycholoog en systeemtherapeut PZC Dordrecht (tevens voorzitter werkgroep en schrijver notitie)

Anja van Kampen, zorgconsulent/ maatschappelijk werker PZC Dordrecht

Wendy Lammers, nah consulent WZH

Hilke Wolters, psycholoog, Kalorama

Carolien van Dam, psychosociaal hulpverlener, Accolade Zorg

### *Vanuit de langdurige zorg:*

Jesse Smit, GZ-psycholoog, De Zorgboog

Pauline Knapen (in deze periode aios specialisme ouderengeneeskunde, De Zorgboog)

## 9. BIJLAGE 4 | GEBRUIKTE DOCUMENTEN VOOR DE ONTWIKKELAGENDA

- Projectaanvraag Ontwikkelen ketenzorg voor mensen met LBS, EENnacoma, voor Hersenstichting, 10 mei 2019
- Rapport 'Naar meer bewustzijn: passende zorg voor mensen met langdurige bewustzijnsstoornissen'. Zadoeks J, Gijzen R. Hersenstichting, mei 2018. [eennacoma: naar meer bewustzijn](#)
- Scriptie: Naasten van patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis: wat is er in de literatuur bekend over hun behoeftes in begeleiding en communicatie? Pauline Knapen.