

Sofie Verhaeghe¹, Florence van Zuuren²,
Mieke Grypdonck^{1,3}, Mia Duijnste⁴ en Tom Defloor¹

De confrontatie met traumatisch coma:

Een onderzoek naar de beleving van familieleden

In dit kwalitatief onderzoek zijn beleving en ervaring van familieleden van patiënten in traumatisch coma bestudeerd. In twee algemene ziekenhuizen werden 24 interviews afgenomen met 22 familieleden van patiënten in traumatisch coma op een afdeling intensieve zorg. De resultaten wijzen drie basisprocessen aan: het proces van bescherming, het proces van hoop en het proces van informatieverwerking, dat een directe invloed heeft op het proces van hoop. Alle familieleden doorlopen deze processen op sterk vergelijkbare wijze. Hulpverleners kunnen de processen beïnvloeden. Oprecht, respectvol en menselijk contact met familieleden is daarbij van cruciaal belang.

■ Inleiding

De impact van traumatisch coma op de familie van de patiënt is verwoestend. Bij traumatisch coma worden familieleden geconfronteerd met een plotse, onverwachte en zware verandering in hun dagelijkse bestaan. Door de plotse en onverwachte aard van de situatie is geen anticipatorische coping mogelijk. Het coma en de ziekenhuisopname worden als overweldigend en bedreigend ervaren en geven aanlei-

ding tot hevige emoties, variërend van shock en ontkenning, tot woede, wanhoop en schuldgevoel, angst voor verlies van het familielid en isolatie van andere familieleden en vrienden (Craft, Cohen, Titler & DeHamer, 1993; Daley, 1984; Freichels, 1991; Jamerson e.a., 1996; Kleiber e.a., 1994; Lamontagne & Pawlak, 1990; Leske, 1986; O'Neill Norris & Grove, 1986; Rukhom, Bailey, Coutu & Bailey, 1991). Er bestaat grote onzekerheid over de evolutie van de toe-

¹ UZ Gent, Verplegingswetenschap, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Sofie.Verhaeghe@UGent.be

² Universiteit van Amsterdam, Klinische Psychologie

³ Universiteit Utrecht

⁴ Universitair Medisch Centrum Utrecht, Academie Gezondheidszorg

stand van de patiënt. Bovendien is communicatie met de getroffenene onmogelijk (Jacob, 1998; Jillings, 1990; Kleiber e.a., 1994; Kleinpell, 1991; Koller, 1991; Mendonca & Warren, 1998; Reider, 1994; Schlump, 1990). Familieleden komen terecht in een wereld die ze zich niet kunnen indenken. Door de onrealistische maatschappelijke beeldvorming, in de hand gewerkt door films en soapseries die een overwegend optimistisch idee over het bijkomen en het herstel portretteren, is de confrontatie met de harde realiteit vaak nog moeilijker (Casarett, Fishman, McMoran, Pickard & Asch, 2005).

■ Aandacht voor familieleden

Gezondheid en ziekte zijn contextspecifieke fenomenen. Ziek zijn is een gedeelde ervaring. De zorgvraag en het antwoord hierop worden vastgelegd in de kring van mensen waarmee de patiënt nauw verbonden leeft. Als familieleden worden genoemd, is dat meestal als mantelzorgers, met andere woorden vanuit de betekenis die ze hebben voor de hulpverlening aan de patiënt. In recent onderzoek is er eveneens aandacht voor het lijden van de familieleden zelf. Onderzoek naar de beleving van familieleden laat zien dat veel psychologische processen die zich afspelen bij de patiënt, zich ook

voordoen bij familieleden (Morse & Johnson, 1991). Familieleden lijden bovendien vaak dubbel: ze lijden met de patiënt mee en ze lijden hun eigen verlies (Grypdonck, 1996). Uit onderzoek blijkt verder dat ondersteuning van familieleden niet alleen voor familieleden van betekenis is, maar ook voor de patiënt. Familieleden die zelf worden ondersteund, kunnen de patiënt ook beter tot steun zijn (Duijnste, 1993; Duijnste, Cuijpers, Humbert & van den Dungen, 1996).

Familieleden van comapatiënten

Uit literatuuronderzoek blijkt dat familieleden van comapatiënten grote behoefte hebben aan ondersteuning in de crisissituatie die ze meemaken. Ze balanceren op de rand van hun mogelijkheden. Het voor handen zijnde onderzoek naar familieleden van comapatiënten biedt te weinig houvast om adequate ondersteuning te bieden. Het wordt gedomineerd door kwantitatief onderzoek naar noden en behoeften van familieleden van intensieve-zorgpatiënten in het algemeen, waarbij gegevens zijn verzameld met één onderzoeksinstrument, de Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). De CCFNI bestaat uit een lijst van 45 noden, samengesteld op basis van de perceptie, de ideeën en de ervaring van enkele onderzoekers. Het instru-

ment is gevalideerd en betrouwbaar bevonden (Bijttebier e.a., 2000; Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990; Harrington, 1992; Leske, 1991; Macey & Bouman, 1991). Familieleden kunnen het belang van de verschillende noden aangeven op een Likert-vierpuntenschaal. Aan de hand van de CCFNI zijn noden van familieleden geïnventariseerd en getaxeerd op hun belangrijkheid. Deze inventarisatie biedt weinig inzicht omdat onduidelijk is hoe de scores tot stand komen en waarop ze wijzen. Bovendien is het niet mogelijk om de betekenis van de antwoorden te achterhalen en de processen in beeld te brengen die daarbij spelen. Verder zijn de resultaten weinig specifiek voor familieleden van comapatiënten. Daarbij werd in kwalitatief onderzoek (o.a. Burr, 1998) aangetoond dat niet alle belangrijke noden van familieleden aan bod komen in de CCFNI en dat een inventarisatie van alleen veranderende noden tekortdoet aan de processen die familieleden doormaken (o.a. Fulbrook, Allan, Carrol & Dawson, 1999).

■ Onderzoek

Om belevingsgerichte zorg wetenschappelijk te onderbouwen, is kennis en onderzoek noodzakelijk over ervaring en beleving van patiënten en familieleden. Een kwalitatieve onderzoeksbenadering is bijzonder geschikt om ervaring en beleving op een genuanceerde manier in beeld te brengen (Maso, 1989; Miles & Huberman, 1984; Morse, 1994; Morse & Field, 1996; Strauss & Corbin, 1990; Wester, 1987; van Zuuren, 1990; van Zuuren, 1995; van Zuuren, 2002). Kwalitatief onderzoek laat beter dan andere onderzoeksstrategieën toe de subjectieve aspecten van de werkelijkheid zichtbaar te maken. Het voorkomt dat beleving en betekenis te vlug worden gekanaliseerd in de gangbare psychologische verklaringsmodellen en daardoor moeilijker kunnen worden begrepen.

In dit onderzoek werkten we volgens de grounded theory methode², gebruikmakend van constante comparatieve analyse³ (Glaser & Strauss, 1967; Kuyper & Wester, 1998; Wertz & van Zuuren, 1987; Wester, 1987).

² Grounded theory is een vorm van kwalitatief onderzoek die heel geschikt is om processen aan het licht te brengen. Het is een methodologie waarbij procedures van inductie, deductie en toetsing nauwgezet worden uitgevoerd met als doel tot theorievorming te komen.

³ De constante comparatieve methode houdt in dat het proces van datacollectie en data-analyse elkaar afwisselen, en dat er tijdens het hele proces wordt gezocht naar gelijkenissen en verschillen.

De onderzoeksvragen voor dit onderzoek concentreren zich rond de definiëring en beschrijving van het *basic psychological process* (Strauss & Corbin, 1990) dat familieleden in de confrontatie met traumatisch coma doormaken. Welke betekenis geven familieleden aan het gebeuren? Welke rol(len) kennen ze zichzelf toe en welke rol(len) kunnen ze daadwerkelijk vervullen? Wat betekent het voor hen (te trachten) die rol te vervullen? Welke factoren beïnvloeden dit proces en wat biedt een verklaring voor stra-

tegieën, acties en inspanningen van familieleden? Welke omgevingsfactoren en reacties van hulpverleners en derden zijn voor familieleden ondersteunend en helpend? En welke zijn belastend, stresserend of pijnlijk?

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden werden in twee algemene ziekenhuizen 24 interviews afgenomen met 22 familieleden van 16 comapatiënten. Kenmerken van de interviews en de geïnterviewden zijn weer gegeven in tabel 1.

Tabel 1: Kenmerken van de interviews en de geïnterviewden

Tijd na opname	< 72 u		5 d - 10 d		11d - 21d		> 4 weken		Totaal
	1° int	1° int	1° int	2° int	1° int	3° int			
Aantal interviews	5	7	5	5	1	1	24		
Aantal geïnterviewden							22		
1 pers	4	6	5	4	1	1			
2 pers	0	1	0	1	0	0			
3 pers	1	0	0	0	0	0			
Toestand patiënt									
Coma	5	4	1	1	0	0	11		
Overleden	0	0	3	0	1	0	4		
Ontwakend	0	3	1	4	0	1	9		
Kenmerken geïnterviewden									
Man	4	1	1	3	0	0	7		
Vrouw	3	7	4	3	0	1	15		
Relatie met de patiënt									
Ouder	3	2	0	3	1	0	6		
Kind	2	1	1	3	1	0	5		
Partner	2	3	4	0	0	0	9		
Broer/zus	0	2	0	0	0	0	2		
Gemiddelde leeftijd geïnterviewden (jaar)							39 (19-71)		
Gemiddelde duur van de interviews (min.)							125 (30-295)		

Op het ogenblik dat de analyse van de 24 interviews voltooid was en bleek dat voor de hoofdthema's theoretische saturatie bereikt was (d.i. dat nieuw materiaal geen nieuwe inzichten meer opleverde), is de inclusie afgesloten. Zeven interviews van een andere onderzoeker, uit een onderzoek naar de beleving van familieleden van orgaandonatiepatiënten (Stubbe, 2004), met een andere focus dus, maar verband houdend met coma, zijn door middel van een secundaire analyse voor validering van de bevindingen gebruikt.

■ Resultaten

Tijdens de analyses werd duidelijk dat familieleden van comapatiënten drie basisprocessen doorlopen in de acute fase: het proces van hoop, het proces van bescherming en het proces van informatieverwerking met zijn directe invloed op het proces van hoop. Aan de basis van deze drie processen ligt lijden.

Lijden

Het verhaal van familieleden heeft veel lijden in zich. De intensiteit van het lijden is hoog. Opvallend is dat mensen niet lang in een toestand van lijden kunnen blijven. De momenten van lijden zijn te intens en te vernietigend.

Lijden vraagt zeer veel energie, het is uitputtend. Familieleden richten zich daarom voortdurend op hoop en bescherming, en informatie die hen helpt om hun beleving en handelen te kanaliseren, zodat het leven draaglijk blijft.

Het lijden ligt aan de basis van drie processen en hun wisselwerking. Het is er in de beleving van familieleden duidelijk mee verstrengeld, maar overheerst hun verhaal niet. Het lijden beschrijven zonder verder te gaan naar hoop, bescherming en informatie zou onrecht doen aan het verhaal en dus aan de beleving van familieleden.

Het proces van bescherming

Familieleden omschrijven hun leven na het ongeval of de bloeding als een strijd, een gevecht. Ze komen terecht in een vreemde, onbekende wereld en weten niet hoe zich erin te gedragen. Er is weinig tot geen houvast. Ze herkennen hun eigen emoties niet, de fundamenten van hun leven zijn onderuitgehaald. Ze vechten om zich staande te houden. Ze voeren een strijd voor de patiënt, hun naaste familieleden en zichzelf. Bovendien leggen ze zichzelf een taak op. Ze moeten op elke mogelijke manier hun dierbaren beschermen. Beschermen is de focus, het doel van het handelen.

Het proces van bescherming bestaat uit drie fasen. In de eerste fase is het overleven van de patiënt de absolute prioriteit. Omdat familieleden weinig directe invloed hebben, kunnen ze er enkel voor zorgen dat het contact dat ze hebben met de hulpverleners de zorg op geen enkele manier negatief beïnvloedt. Omdat het voor familieleden moeilijk is om in te schatten of alles wordt gedaan wat medisch gezien mogelijk is om de patiënt te redden, schakelen ze mensen in die het ziekenhuissysteem of de medische wereld kennen én waar ze zelf een band mee hebben, een vertrouwde persoon. Naast het beschermen van het leven van de patiënt willen familieleden ook zoveel mogelijk het leven van hun naasten beschermen. Dit doen ze door hen het slechte nieuws op een zo zacht mogelijke manier te vertellen, emoties van andere gezinsleden zo goed mogelijk te ondervangen en het normale leven voor de andere gezinsleden zoveel mogelijk te laten verdergaan. Dit vraagt zodanig veel van familieleden dat ze niet anders kunnen dan teren op hun reserves. Ze voelen zich fysiek en emotioneel een wrak, maar blijven wel functioneren. Familieleden zijn gemiddeld uitgeput na een drietal dagen: ze kunnen niet verder zoals ze bezig zijn. Zonder houvast, routine of zelfbescherming lukt het niet meer.

In een tweede fase is het handelen van familieleden vooral gericht op het beschermen tegen lijden. Het lijden

van de patiënt wordt zichtbaarder. Er vindt een perspectiefwissel plaats. Familieleden denken niet meer vanuit hun eigen perspectief (hij moet overleven), maar vanuit het perspectief van de patiënt (wat zou hij nog een zinvol leven vinden). Ze willen het lijden van de patiënt draaglijk maken en onnodig lijden voorkomen. Familieleden worden in de tweede fase ook gedwongen om zichzelf te beschermen. Vooral emotionele schommelingen en 'indringers' in hun leven zijn belastend. Ze willen rust, tijd en ruimte om te reflecteren en om zelf kracht op te doen om verder te gaan. Ze verplichten zichzelf ook om de elementaire behoeften zoals slaap, voeding en hygiëne niet langer te negeren. Bij het structureren van de dag staat het bezoek aan de patiënt centraal. Familieleden willen op elke voorziene bezoektijd bij de patiënt zijn. Ze zullen niet één bezoekmoment overslaan omdat ze het hun plicht vinden er altijd te zijn voor de patiënt. Inflexibiliteit van de bezoeken bemoeilijkt een optimale dagindeling. Voor dierbaren die het ergst te lijden hebben onder de gebeurtenissen, proberen familieleden stabiliteit en zekerheid te brengen door houvast te bieden en een voorspelbare dagindeling te installeren. Ze proberen hun eigen emoties ook zoveel mogelijk te controleren of gecontroleerd te uiten in het bijzijn van andere gezinsleden.

Met de evolutie in de toestand van de patiënt evolueert ook de taak die fami-

lieleden zichzelf opleggen. Beschermen tegen lijden wordt proberen het gebeuren en de gevolgen ervan een plaats te geven. Noodgedwongen. Er is geen andere keuze. Wat het resultaat ook is, familieleden vinden het hun onvermijdelijke opdracht om na de acute periode van coma verder te leven met de gevolgen.

Het proces van hoop

Hoop kan omschreven worden als het in een onzekere situatie voor ogen houden van een positieve afloop, ook als die onwaarschijnlijk is. Het is een cognitief proces waarin het positieve een plaats krijgt. Het start op het moment waarop het slechte nieuws de familieleden bereikt of wanneer er ongerustheid optreedt en evolueert onder invloed van onder andere informatie.

Elk familielid heeft behoefte aan *realistische, gerechtvaardigde hoop*. Dit is hoop gebaseerd op correcte en zo volledig mogelijke informatie. Familieleden willen in geen geval valse hoop koesteren. Valse hoop wordt door familieleden omschreven als hoop gebaseerd op onjuiste of onvolledige informatie, waardoor wordt gehoopt op iets wat onmogelijk is. Familieleden willen zichzelf niet bedriegen en ze willen geenszins door anderen, vooral niet door hulpverleners, worden ontzien of voorgelogen. De ontgoochelin-

gen die valse hoop kan teweegbrengen zijn emotioneel veel meer belastend dan de tegenvallers ontstaan door te hopen op iets zeer onwaarschijnlijk dat vervolgens niet wordt gerealiseerd. Familieleden willen ook vermijden dat ze dezelfde situatie twee keer moeten verwerken, de eerste keer de verschrikkelijke realiteit die door de hulpverleners rooskleuriger is voorgesteld dan de feitelijke situatie en de tweede keer de verschrikkelijke realiteit die ze feitelijk is.

Het proces van hoop verloopt niet gestroomlijnd: hoop verlegt zich niet geleidelijk aan maar staps- of trapsgewijs. Gedurende een bepaalde tijd blijft hoop op eenzelfde niveau. Relatief plots worden de stappen of trappen genomen, omhoog en omlaag, vooral afhankelijk van gebeurtenissen en informatie. Uit de interviews blijkt dat elk familielid ongeveer twee grote trappen in zijn hoop neemt en daarna meerdere kleinere trapjes. Een eerste belangrijk moment in het proces van hoop is de melding van het slechte nieuws. Eerste hoop varieert tussen twee uitersten: sommige familieleden hopen dat de patiënt slechts lichte verwondingen heeft en anderen hopen dat de patiënt nog niet gestorven is. Waarmee dit initiële verschil in hoop te maken heeft, is uit de studie niet volledig duidelijk geworden. In elk geval heeft het verschil niet te maken met de manier waarop het nieuws wordt gemeld, ook niet met eventuele onge-

rustheid voordien. Geslacht, de leeftijd of de opleiding van het familielid lijken evenmin bepalende factoren. Wellicht heeft het verschil te maken met vroegere ervaringen en persoonlijkheid. Familieleden die niet hopen op het beste, hebben vaak een positieve houding die doorheen het interview naar voor komt of werden vroeger al geconfronteerd met serieuze tegenslagen. Een tweede cruciaal moment in het proces van hoop is het moment waarop familieleden de patiënt zien op de afdeling intensieve zorg. Op dat ogenblik dringt de ernst van de situatie tot hen door. Hun eerste hoop verlegt zich en altijd wordt de hoop op overleven dan de centrale hoop. Daarna verandert de hoop afhankelijk van de gebeurtenissen, informatie en de evolutie in de toestand van de patiënt. Hoop wordt in steeds kleinere opwaartse of neerwaartse trapjes bijgesteld. Familieleden begrenzen hun hoop.

Bij het overlijden van de patiënt en zelfs al even daarvoor, verandert hoop op overleven in hoop dat de patiënt bijvoorbeeld niet te veel geleden heeft of nog gevoeld heeft dat de familieleden bij hem/haar waren.

Wanneer familieleden elkaar vinden in gelijke hoop scheidt dit een evenwichtige band van steun, begrip en vertrouwen. Uit de interviews komt naar voor dat familieleden niet altijd hetzelfde hopen, maar ieder familielid gaat wel

voorzichtig om met de hoop van een ander. Die voorzichtigheid komt voort uit het besef dat hoop van cruciaal belang is om zich staande te houden. Wanneer familieleden niet op hetzelfde hopen, scheidt dit een asymmetrische relatie en een houding van verantwoordelijkheid. Ondanks de voorzichtigheid in het omgaan met elkaars hoop geven familieleden elkaar informatie of vestigen ze de aandacht op bepaalde zaken, waardoor de hoop kan worden aangepast.

Doordat hoop een dominante rol speelt in de beleving, is de invloed van hoop op de emoties, het denken en het functioneren van familieleden groot. Als de hoop wegvalt, storten familieleden compleet in. De negatieve emoties zijn overweldigend en functioneren is onmogelijk. Het is opvallend dat deze momenten niet bij alle familieleden tegelijk voorkomen. Daardoor wordt steeds gedaan wat moet worden gedaan om de patiënt te beschermen en het gezin draaiende te houden. Een onbewust systeem van continuïteit treedt in werking.

Ontkenning, het hardnekkig en langdurig negeren van de werkelijkheid en het zich daarnaar gedragen, hebben we in ons onderzoek bij niemand vastgesteld. Vanuit angst voor valse hoop en behoefte om te weten, zoeken familieleden zoveel mogelijk informatie. Ze hebben extra voelsprietten voor negatieve informatie en gebruiken die

negatieve informatie om zich een 'realistisch' beeld van de situatie te vormen. Sommige gedragingen of uitspraken van familieleden zouden verkeerdelijk als ontkenning kunnen worden geïnterpreteerd. Wanneer hulpverleners gedrag of uitspraken van familieleden interpreteren zonder na te gaan vanuit welk idee ze tot stand zijn gekomen, bestaat dit risico. Familieleden willen soms ook even ontsnappen aan de realiteit door in hun gedachten de positieve uitkomst van hun hoop op de voorgrond te plaatsen. Dit is echter geen ontkenning. Familieleden komen meteen terug naar de realiteit, maar het even ontsnappen geeft hen nieuwe energie om met de realiteit om te gaan.

Het proces van informatieverwerking

Hoop wordt gestuurd door de informatie waarover familieleden beschikken. Op basis van hoop sturen familieleden hun zoeken naar informatie. De behoefte aan informatie evolueert onder invloed van de gebeurtenissen en de ervaringen van familieleden.

We onderscheiden vier fasen in het proces van informatieverwerking. In fase 1, wanneer familieleden het slechte nieuws krijgen, kunnen ze niet meer dan het passief absorberen van stukjes informatie. Alleen de belangrijkste informatie wordt gehoord, maar het

gevoel dat wordt gecreëerd door de bewoording en de manier van aanbrenge blijft sterk in het geheugen hangen. Deze toestand blijft duren tot familieleden de patiënt zien.

Fase 2 start bij de confrontatie met de patiënt. De realiteit en de betekenis van het gebeurde dringt door. Dit geeft aanleiding tot hevige emoties, maar creëert daarna ruimte bij familieleden om de informatie te vatten. Familieleden hebben behoefte aan zoveel mogelijk concrete, gedetailleerde en waarheidsgetrouwe informatie over de toestand van de patiënt. Achtergehouden of valse informatie creëert wantrouwen en onzekerheid.

In fase 3 zoeken familieleden hulp en houvast. Ze doen dit door een 'deskundige' derde in te schakelen, iemand in de kring van kennissen of vrienden die vanuit zijn/haar professionele bezigheden bekend is met het ziekenhuis(gebeuren) of de geneeskunde. Deze 'vertrouwde' persoon maakt het medisch systeem minder bedreigend en helpt familieleden om de situatie te overzien en om de gekregen informatie te vertalen. Familieleden hebben het gevoel dat er meer openheid is en dat ze meer controle hebben. Dit vermindert hun onzekerheid. De 'vertrouwde' persoon lijkt vooral in het begin zeer belangrijk. Naarmate de vertrouwdheid met het ziekenhuis en de situatie groter wordt, is er minder behoefte aan.

In fase 4 ontwikkelen familieleden een eigen systeem om informatie te verwerken. Ze wegen de waarde van de informatie meer en meer af. Op basis van hun ervaringen leren ze. Ze leren uit valse informatie welke hulpverlener te vertrouwen is en welke niet. Uit foute interpretaties leren ze het belang van de context zien. Die context wordt voor hen ook steeds duidelijker door eigen observaties en ervaringsinformatie van lotgenoten. Familieleden krijgen ook meer zicht op wat niet geweten is. Daardoor hoeven ze niet meer te zoeken naar antwoorden op vragen waarop geen antwoord is, maar kunnen ze hun energie richten op het omgaan met onbeantwoorbare vragen en onzekerheid.

■ Praktijkimplicaties

Implicaties voor de praktijk, uit onderzoek naar beleving en ervaringen, laten zich niet vertalen in doe-lijstjes of richtlijnen. De kernopdracht voor hulpverleners in de ondersteuning van de familieleden is aan te sluiten bij hun beleving. Door het aanreiken van een referentiekader kunnen hulpverleners signalen van familieleden beter interpreteren en vooral begrijpen. Op basis daarvan kunnen ze adequaat reageren. Toch zijn er enkele in het oog springende mogelijkheden om de zorg voor familieleden te optimaliseren.

Hulpverlener

De individuele hulpverlener dient de geschetste processen als referentiekader te gebruiken in het contact met familieleden. Het is belangrijk informatie te hanteren als instrument om de beleving van familieleden positief te beïnvloeden. Daarom is het nodig dat de hulpverlener vanuit een oprecht betrokken houding met familieleden communiceert en steeds zelf het initiatief neemt om informatie te geven.

Organisatie

Flexibele bezoeken bijvoorbeeld, vragen relatief weinig aanpassingen van de afdelingen intensieve zorg. Familieleden kunnen de uren waarop ze bij de patiënt op bezoek komen in overleg met de hulpverleners bepalen. Op die manier kunnen ze hun nieuwe dagelijkse routine zo goed mogelijk afstemmen op hun eigen noden en die van de overige gezinsleden. Bovendien heeft een pilootproject uitgewezen dat flexibele bezoeken (ook in Vlaanderen) niet alleen familieleden ten goede komen, maar ook de relatie tussen verpleegkundigen en familieleden bevorderen en de ondersteuningsmogelijkheden vergroten.

Vanuit het ziekenhuis kan openheid worden gecreëerd. Meer zelfs, er kan in het begin aan familieleden worden

gevraagd of ze een familielid, vriend of kennis hebben die zij vertrouwen en die de gezondheidszorg kent. Ze kunnen worden aangemoedigd om die persoon te contacteren en hem/haar de evolutie te laten meevolgen.

Een aantal van de geïnterviewde familieleden heeft ervaring met een afdelingsoverschrijdende vertrouwenspersoon die door het ziekenhuis is aangesteld en hen ter zijde staat, niet alleen tijdens, maar ook na het ziekenhuisgebeuren. Die persoon blijkt voor hen van grote betekenis.

Familieleden kunnen niet verder in hun verwerking als ze de gebeurtenissen niet kunnen reconstrueren. Vooral bij het overlijden van de patiënt hinderen deze onbeantwoorde vragen de verwerking. Het is belangrijk dat artsen of verpleegkundigen aan familieleden aangeven dat dit een normale reactie is en dat ze stappen ondernemen om op die vragen een antwoord te vinden. Zo kan contact worden gelegd met de artsen en verpleegkundigen van de spoedopnameafdeling, met brandweer of politie om het verhaal te reconstrueren.

Ten slotte willen we benadrukken dat de data uit dit onderzoek - naast de vele problemen en het lijden - tegelijkertijd op indrukwekkende wijze laten zien hoe sterk mensen zijn in de confrontatie met een dramatische gebeurtenis zoals traumatisch coma. Alleen al

deze vaststelling vraagt om een houding van bijzonder veel respect voor familieleden.

Referenties

Bijttebier, P., Delva, D., Vanoost, S., Bobbaers, H., Lauwers, P., & Vertommen, H. (2000). Reliability and validity of the Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian sample. *Heart and Lung, 29* (3), 278-286.

Burr, G. (1998). Contextualizing critical care family needs through triangulation: An Australian study. *Intensive and Critical Care Nursing, 14* (4), 161-169.

Casarett, D., Fishman, J.M., McMoran, H.J., Pickard, A., & Asch, D.A. (2005). What's in a name? Epidemiology and prognosis of coma in daytime television dramas. *British Medical Journal, 331*, 1537-1539.

Coutu-Wakulczyk, G., & Chartier, L. (1990). French validation of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung, 19* (2), 192-196.

Craft, M.J., Cohen, M.Z., Tittle, M.G., & DeHamer, M. (1993). Experiences in children of critically ill parents: A time of emotional disruption and need for support. *Critical Care Nursing Quarterly, 16*, 64-71.

Daley, L. (1984). The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. *Heart and Lung, 13* (3), 231-237.

Duijnste, M.S.H. (1993). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Uitgeverij Intro.

Duijnste, M.S.H., Cuijpers, W.J.M.J., Humbert, M.J., & van den Dungen, A.W.L. (1996). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.

- Freichels, T.A. (1991). Needs of family members of patients in the intensive care unit over time. *Critical Care Nursing Quarterly*, 14 (3), 16-29.
- Fulbrook, P., Allan, D., Carrol, S., & Dawson, D. (1999). On the receiving end: Experiences of being a relative in critical care part 1. *Nursing in Critical Care*, 4(3), 138-145.
- Glaser, B.G., & Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Adline Atherton.
- Grypdonck, M. (1996). *Het leven boven de ziekte uittillen*. Oratie: Universiteit Utrecht.
- Harrington, L. (1992). An evaluation of validity, reliability and readability of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung*, 21 (2), 199-200.
- Jacob, D.A. (1998). Family members' experiences with decision making for incompetent patients in the ICU: A qualitative study. *American Journal of Critical Care*, 7, 30-36.
- Jamerson, P.A., Scheibmeir, M., Bott, M.J., Crighton, F., Hinton, R.H., & Cobb, A.K. (1996). The experiences of families with a relative in the intensive care unit. *Heart and Lung*, 25 (6), 467-474.
- Jillings, C.R. (1990). Shock. Psychosocial needs of the patient and family. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 2, 325-330.
- Kleiber, C., Halm, M., Titler, M., Montgomery, L.A., Johnson, S.K., Nicholson, A., Craft, M., Buckwalter, K., & Megivern, K. (1994). Emotional responses of family members during a critical care hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 3 (1), 70-76.
- Kleinpell, R.M. (1991). Needs of families of critically ill patients: A literature review. *Critical Care Nursing*, 11, 34-40.
- Koller, P.A. (1991). Family needs and coping strategies during illness crisis. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 2, 338-345.
- Kuyper, M.B., & Wester F. (1998). In the shadow: The impact of chronic illness on patient's partner. *Qualitative Health Research*, 8 (2), 237-254.
- LaMontagne, L.L., & Pawlak, R. (1990). Stress and coping of parents of children in a pediatric intensive care unit. *Heart and Lung*, 19, 416-421.
- Leske, J.S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: A follow-up. *Heart and Lung*, 15 (2), 189-193.
- Leske, J.S. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung*, 20 (3), 236-244.
- Macey, B.A., & Bouman, C.C. (1991). An evaluation of validity, reliability and readability of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung*, 20 (4), 398-403.
- Maso, I. (1989). *Kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom.
- Mendonca, D., & Warren, N.A. (1998). Perceived and unmet needs of critical care family members. *Critical Care Nursing Quarterly*, 21 (1), 58-67.
- Miles, M., & Huberman, A. (1984). *Qualitative Data Analyses: A sourcebook of new methods*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Morse, J. (1994). *Critical Issues in Qualitative Research Methods*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Morse, J., & Field, P.A. (1996). *Nursing research. The application of qualitative approaches*. Cheltenham UK: Stanley Thornes Ltd.
- Morse, J., & Johnson, J. (1991). *The illness experience: Dimensions of suffering*. Newbury Park: Sage Publications.
- O'Neill Norris, L., & Grove, S.K. (1986). Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. *Heart and Lung*, 15 (2), 194-199.

Reider, J.A. (1994). Anxiety during critical illness of a family member. *Dimensions in Critical Care Nursing*, 13, 272-279.

Rukholm, E., Bailey, P., Coutu, W.G., & Bailey, W.B. (1991). Needs and anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. *Journal of Advanced Nursing*, 16 (8), 920-928.

Schlump, U.S. (1990). Families experiencing a traumatic accident: Implications and nursing management. *AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing*, 1, 522-534.

Strauss, A.L., & Corbin J. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage Publications.

Stubbe, M. (2004). Wat leeft er na de dood? *Een kwalitatief onderzoek naar de belevingswereld van familieleden geconfronteerd met een vraag tot donorschap*. Scriptieonderzoek Universiteit Gent.

Van Zuuren, F.J. (1990). Kwalitatieve Onderzoeksmethoden. In P.J. van Strien & J.F.H. van Rappard (Red.), *Grondvragen van de psychologie. Een handboek theorie en grondslagen* (pp. 292-306). Assen: Van Gorcum.

Van Zuuren, F.J. (1995). Het belang van een kwalitatieve benadering bij onderzoek in de sociale gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 73 (5), 315-321.

Van Zuuren F.J. (2002). Kwalitatieve methoden. In J.F.F. Schroots (Red.), *Handboek Psychologie van de Volwassen Ontwikkeling en Veroudering* (pp. 77-95). Assen: Van Gorcum.

Wester, F. (1987). *Strategieën voor kwalitatief onderzoek*. Muiderberg: Coutinho.

Wertz, F.J., & van Zuuren, F.J. (1987). Qualitative psychology: Educational considerations. In F.J. van Zuuren, F.J. Wertz & B. Mook (Red.), *Advances in Qualitative Psychology: Themes and Variations* (pp 1-23). Lisse: Swets & Zeitlinger / Berwyn: Swets North America.