

EEN BUDDY - VOOR MENSEN MET BRANDWONDEN - BODY GEVEN

Drs. H. Wanders en A. v.d. Kamp*

Lotgenotencontact wordt al in de eerste fase na een brandongeval gemist. Uit onderzoek van de Vereniging van Mensen met Brandwonden blijkt dat 1 op de 3 brandwondenslachtoffers behoefte heeft aan een buddy. De buddy is volgens dit onderzoek een ervaringsdeskundige die mensen met brandwonden en/of zijn/haar naasten bijstaat, mogelijk al in het ziekenhuis. Het onderzoek is gestart door enkele ervaringsdeskundigen nadat bleek dat dit onderwerp niet op de brandwondenonderzoeksagenda 2007-2010 van de Brandwonden Stichting zou komen. Gedurende het onderzoek is nauw samengewerkt met professionals op diverse terreinen in de brandwondenzorg. Als resultaat van deze samenwerking is het onderzoek gepresenteerd op de najaarsbijeenkomst 2008 van de Nederlandse Vereniging voor Brandwondenzorg.

ERKENNING EN HERKENNING

Na een verbranding kunnen slachtoffers, ouders van kinderen met brandwonden en overige naasten zich erg alleen voelen gedurende de opname in een ziekenhuis, een brandwondencentrum of direct na thuiskomst. In de gevoerde gesprekken met familie en/of vrienden over de opgekomen zorgen en problemen vindt men onvoldoende herkenning. De gemeenschappelijke ervaring tussen lotgenoten kan wel leiden tot (h)erkenning, waardoor het slachtoffer zich mogelijk minder een uitzondering voelt.

AANBOD

Binnen het professionele circuit is er ruim aanbod aan psychosociale hulp in vele vormen. Na ontslag uit het ziekenhuis en/of revalidatiecentrum bestaat er ook de mogelijkheid tot lotgenotencontact via de patiëntenvereniging, de Vereniging van Mensen met Brandwonden. Echter, dit is gericht op lotgenotencontact in een latere fase na het ongeluk.

BUDDY

Lotgenotencontact kort na een brandwondenongeval bestaat (nog) niet in Nederland. Door het institutionaliseren van een buddy wordt getracht uitdrukking te geven aan deze behoefte. De verwachte toegevoegde waarde van een buddy op het

huidige aanbod is dat een buddy vanuit eigen ervaring mogelijk makkelijker toegang kan hebben tot de belevingswereld van mensen met brandwonden dan de professional. Een buddy is daarmee complementair op de reguliere, allopathische zorg.

PROJECT

Uit eigen ervaring weten de projectleden dat er bij de verwerking van een brandwondenongeval behoefte is aan lotgenotencontact naast het professionele aanbod. Die behoefte voelt men al in een vroeg stadium na het ongeval, soms al in het ziekenhuis. Dit kwam ter sprake tijdens het opstellen van de agenda voor brandwondenonderzoek 2007-2010 van de Brandwonden Stichting in 2006. Helaas werd dit onderwerp daar geparkeerd, waarop enkele betrokkenen een projectgroep vormden onder de vlag van de Vereniging van Mensen met Brandwonden.

ONDERZOEK

Om te onderzoeken hoe groot de behoefte aan een buddy bij brandwondenslachtoffers en hun naasten is, heeft deze vereniging haar leden geënquêteerd. De enquête was verdeeld in 5 categorieën, waarop zowel het brandwondenslachtoffer als zijn directe naasten konden reageren. De respons was overweldig; binnen 20 dagen reageerde ruim 41% van de

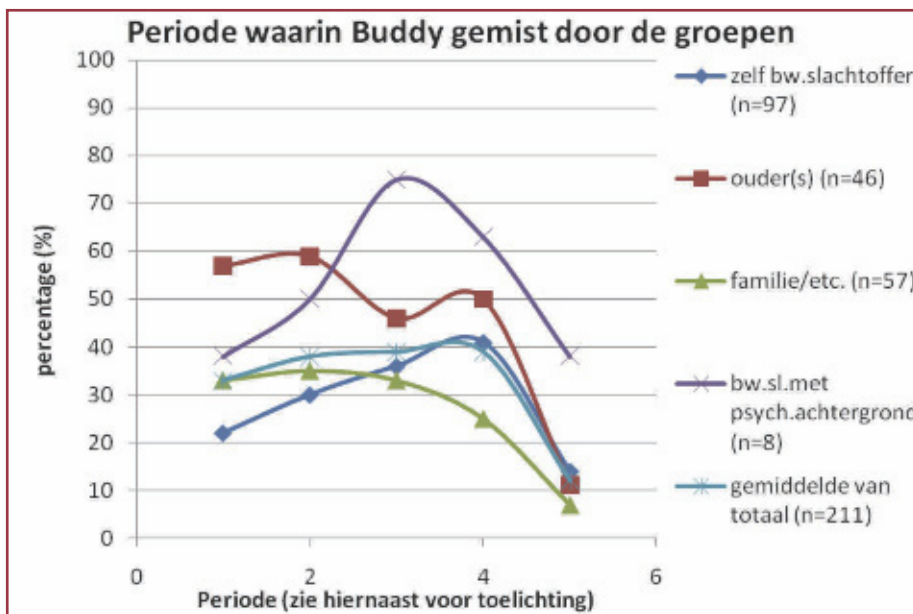


leden op de oproep om de enquête terug te sturen. De meerderheid van de respondenten is op dat moment ouder dan 18 jaar. 50% van de enquêtes is ingevuld door brandwondenslachtoffers zelf, waarvan 4% aangaf te behoren tot de groep brandwondenslachtoffers met een psychiatrische achtergrond, 22% door ouders en 28% door overige familieleden of directe naasten van het brandwondenslachtoffer. Bij 80% van de ongevallen was één brandwondenslachtoffer betrokken. De data zijn beschreven in een rapport en zijn onder andere gepresenteerd op de najaarsbijeenkomst 2008 van de Nederlandse Vereniging voor Brandwondenzorg.

BUDDY GEMIST

Uit de ontvangen reacties is af te leiden dat gemiddeld 1 op de 3 mensen al in de eerste fase, te weten de eerste drie weken na het ongeval, een buddy heeft gemist. Dit geldt voor alle groepen. Vooral bij de groep 'ouder(s)' komt deze behoefte in de eerste fase duidelijk naar voren: bijna 60% heeft een buddy gemist (zie Grafiek 1).

Gedurende de tweede periode is er bij de ouders nog steeds een sterke



Grafiek 1.
De vijf te onderscheiden periodes:
1) de eerste 3 weken na het ongeval
2) vervolgvverblijf in het ziekenhuis
3) tijdens de revalidatieperiode
4) bij/na thuiskomst
5) rondom reconstructie- operaties

behoefte, maar ook de behoefte bij de overige naasten van het brandwondenslachtoffer komt duidelijk naar boven. Bij de mensen die zelf getroffen zijn, zowel met als zonder psychiatrische achtergrond, blijkt de behoefte procentueel het sterkst te zijn rondom de revalidatie. Dit wil niet zeggen dat daarvoor geen buddy is gemist. Respondenten uit alle groepen geven aan in het gehele traject tot en met thuiskomst lotgenotencontact gehad te willen hebben. Als het dagelijks leven zijn 'normale' vorm gaat aannemen lijkt de behoef-

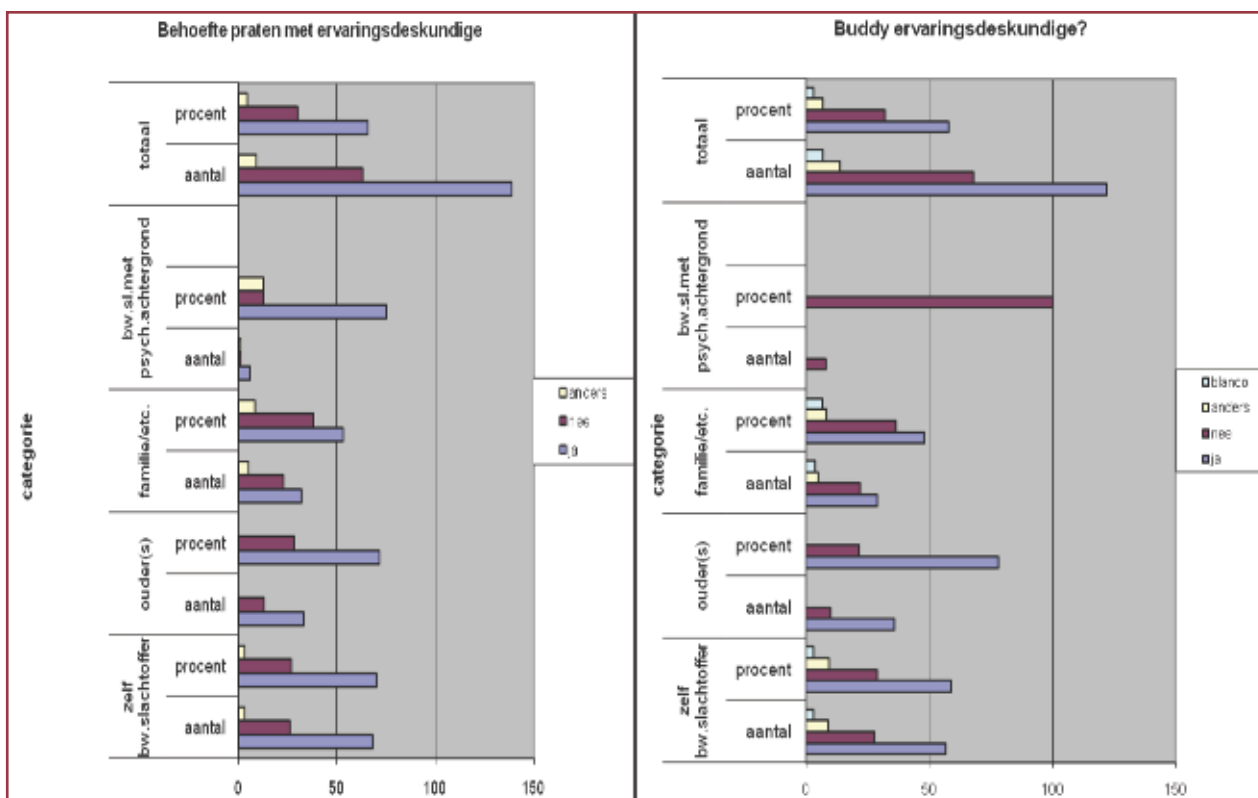
te aan lotgenotencontact in de vorm van een buddy sterk af te nemen.

PRATEN MET EEN ERVARINGSDESKUNDIGE

Op de vraag 'Had u de behoefte om te praten met een ervaringsdeskundige?' antwoordt men meestal bevestigend: gemiddeld over alle groepen is dat 66%.

De verschillende categorieën zijn wisselend gestemd als het gaat om de vraag of een buddy ervaringsdeskundige moet zijn. 78% van de respondenten uit de categorie

'ouder(s)' antwoordt positief. De mensen die zelf brandwonden opliepen en de groep 'naasten' spreken zich minder specifiek uit. Hiertegenover staan de mensen die aan durfden te geven dat zij behoren tot de groep 'zelf-brandwonden-slachtoffer met een psychiatrische achtergrond'. Zij kiezen unaniem 'Nee'. Een enkeling geeft hier een toelichting bij. Het blijkt dat zij het hebben van brandwondenlittekens en hun psychische aandoening liever gescheiden houden.



Grafiek 2&3.

In grafiek 2&3 is een vergelijkbare trend te zien als antwoord op de twee afzonderlijke vragen 'Had u de behoefte om te praten met een ervaringsdeskundige?' en 'Moet een buddy ervaringsdeskundige zijn?'. Hieruit concluderen we dat een buddy een ervaringsdeskundige moet zijn, met daarbij wel de kanttekening dat het niet gewenst is dat de buddy voor mensen met een psychiatrische aandoening zelf een psychiatrische achtergrond heeft (gehad).

GESPREKSSTOF

Aan alle categorieën is gevraagd 'Wat heeft men gemist naast de professionele zorg tijdens het verblijf?' Overall scoort de keuze 'delen van ervaring' hoog, vooral bij de ouders is deze wens hoog. Andere 'toppers' zijn 'een luisterend oor' en 'wegwijzer in brandwondenzorg'. Bij deze laatste keuze, 'wegwijzer in brandwondenzorg', is een nuancering op zijn plaats: er is uit de verkregen data een trend geconstateerd, die een duidelijke afname laat zien in gemiste informatie in de verschillende groepen gedurende de meer recente ervaringen in vergelijking met een aantal decennia geleden.

Op de vraag 'Waar zou men met een buddy graag over hebben gesproken?' wijzen de antwoorden bij alle categorieën in de richting van 'hoe verder met littekens' en 'de toekomst'. Oftewel, het krijgen van perspectief op het onzekere en onverwachte traject dat doorlopen moet worden. Verder zijn de nodige aandachtspunten voor de gesprekken tussen een slachtoffer en een buddy op het enquêteformulier aangegeven.

CONCLUSIE

De conclusie van het onderzoek is dat 1 op de 3 brandwondenslachtoffers en/of hun naasten een buddy heeft gemist als aanvulling op de professionele zorg, waarbij hij/zij een ervaringsdeskundige moet zijn. De behoefte aan een buddy wordt in alle periodes na het ongeval gevoeld; van direct na de opname tot na thuiskomst uit het ziekenhuis, maar ook rond de latere reconstructieoperaties.

PILOT

Op basis van de resultaten van dit onderzoek zijn er gesprekken met professionals van het Brandwondencentrum Maasstad Ziekenhuis Rotterdam. Doel is een pilot met buddy's als aanvulling op de professionele zorg.

DATA

Naast de beschreven resultaten en conclusies kunnen uit de verkregen data nog vele verbanden worden bepaald. In het rapport zijn al een aantal beschreven. Alle data zijn geanonimiseerd. Voor geïnteresseerden is het rapport op te vragen via buddy@brandwondenvereniging.nl.

SUMMARY

Burn patients miss contact with peers from the first phase after their accident. Research from the Dutch Association of People with Burns shows that 1 in 3 burn patients feel the need for a buddy. According to the results of this research a buddy has firsthand experience with burns and has contact with the burn patient and his family from the hospitalisation onwards. Several burn survivors started the research after the subject was dropped from the Dutch Burns Foundation's research agenda 2007 – 2010.

The research was performed in close cooperation with professionals on several areas in burn care. As a result of this cooperation, the Association of People with Burns has presented the results of the research on the Fall conference of the Dutch Association for Burn Care.

***Hendriët Wanders en Anke v.d. Kamp**
Ervaringsdeskundigen in het omgaan met verbrandingslittekens
Vereniging van Mensen met Brandwonden
Postbus 264, 1940 AG Beverwijk
e-mail:
buddy@brandwondenvereniging.nl
www.brandwondenvereniging.nl