Ondanks de regels zoeken naar een waardig afscheid

Als iemand met (een verdenking op) covid-19 overlijdt, is passend afscheid nemen bijna onmogelijk. 'Het blijft moeilijk dat er zoveel beperkingen zijn aan sociaal contact, zeker in de stervensfase.'

tekst **Jeroen Wapenaar** fotografie **ANP / Marcel van Hoorn**

De overtuiging dat ieder mens waardig moet kunnen sterven, is diepgeworteld in onze samenleving. De behoeften van de patiënt én de naasten horen daarbij leidend te zijn, benadrukt het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.¹ Maar bij covid-19 is passend afscheid nemen vaak niet mogelijk, en dat zorgt voor veel verdriet, bij nabestaanden en ook bij verpleegkundigen.

Machteloos

Het gevoel van machteloosheid is er nog steeds, zegt verpleegkundige en palliatief

consulent Marij Schielke als ze vertelt over de cliënt die enkele weken geleden overleed aan vermoedelijk covid-19. Deze 72-jarige meneer woonde nog thuis, had een longcarcinoom met botmetastasen en leefde al een tijd met pijn die met oxycodon redelijk onder controle was. De verwachting was niet dat hij op heel korte termijn zou overlijden, zegt Schielke. 'Toen begon hij ineens veel te hoesten, kreeg ernstige dyspneu en werd onrustig. Zijn lichamelijke conditie ging in sneltreinvaart achteruit. Mogelijke oorzaken van onrust als retentieblaas, obstipatie en delier waren uitgesloten. Deze meneer had besproken

met zijn arts dat hij euthanasie wilde als er geen kwaliteit van leven meer was, maar die wens kon niet meer worden ingewilligd, omdat de achteruitgang zo snel ging. Na overleg met alle betrokkenen werd gestart met palliatieve sedatie. Hij overleed 2 dagen later.'

Ingrijpend

Of de cliënt echt covid-19 had is niet bekend, want hij is nooit getest. Maar aannemelijk is het wel, omdat zijn zoon positief was getest op het coronavirus, zegt Schielke. Nog regelmatig heeft ze telefonisch contact met de nabestaanden.

'Ze zijn nog steeds bedroefd dat ze alleen met een klein groepje naar hem toe mochten, en mondkapjes en andere beschermende kleding moesten dragen als ze dicht bij hem wilden komen. Sommigen hebben wel een arm om zijn schouder gelegd, maar veel korter dan je wenst op zo'n moment. Ook vonden ze het naar dat ze mij, die ze al vrij lang kennen, alleen nog konden zien met zo'n masker op, omdat ze ook aan dat contact zoveel waarde hechtten. Van

PALLIATIEVE ZORG BIJ COVID-19

Op Palliaweb staan de meest relevante richtlijnen en handvatten over palliatieve zorg bij covid-19 gebundeld, kijk op palliaweb.nl/corona. De informatie wordt dagelijks aangevuld, ook met documenten van zorginstellingen. Je vindt er bijvoorbeeld adviezen/aanbevelingen over symptoombestrijding, verzorging na overlijden en de communicatie. Vlaamse verpleegkundigen kunnen terecht op palliatief.be, de website van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, die onder andere extra nieuwsbrieven deelt over palliatieve zorg bij covid-19 (publicaties > tijdschrift & nieuwsflash).

▲ Dat de patiënten niet kunnen overlijden in het bijzijn van hun naasten, maakt het voor alle partijen extra zwaar. (Foto ter illustratie)

meneers laatste wens, dat al zijn familieleden en vrienden na zijn overlijden zouden toosten op het leven, is het natuurlijk ook niet gekomen. En omdat niet 100% zeker is of hij covid-19 had, blijven ze ook met die vraag worstelen.’

Ook voor Schielke zelf, 45 jaar werkzaam in de zorg, waarvan 20 jaar als palliatief verpleegkundige, is de casus heel ingrijpend. ‘Ik heb me meerdere malen afgevraagd of ik toch niet meer had kunnen doen, ook al weet ik dat dit virus al zoveel anderen ook zo heeft doen sterven. Zelden heb ik iemand zo snel achteruit zien gaan. En ook al reageerden alle naasten heel begripvol, het blijft moeilijk dat er zoveel beperkingen zijn aan sociaal contact, zeker in de stervensfase.’

Palliatieve corona unit

Verpleegkundigen in het ziekenhuis hebben het ook moeilijk met hoe snel

mensen bij covid-19 overlijden en hoeveel beperkingen er zijn aan bezoek, zegt verpleegkundig consulent palliatieve zorg Steintje Brands. ‘Ook is een uitgebreid gesprek voeren over de behoeften van een patiënt lastiger, mede door de benauwdheid, en omdat zelfs iemand die nog redelijk fit oogt en goed communiceert binnen enkele dagen tot uren kan overlijden.’

Om het afscheid waardiger te maken heeft haar werkgever, het OLVG in Amsterdam, op beide locaties een Palliatieve Corona Unit opgezet. In totaal zijn er 8 bedden voor patiënten die waarschijnlijk binnen een week komen te overlijden. Per dag mogen 2 bezoekers langskomen, zij moeten wel beschermende kleding dragen, tenzij ze huisgenoot zijn van de patiënt. Raakt een bezoeker de patiënt aan, dan moet hij 2 weken in thuisisolatie verblijven.

COMMUNICEREN OVER BENUWDHEID

‘Mensen zijn benauwd, maar ervaren dat vaak niet zo. Het is belangrijk om dat uit te leggen aan de familie. Schep geen onrealistische verwachtingen, maar houd er rekening mee dat niet iedereen het aankan om de moeilijke waarheid onder ogen te zien. Stel open vragen en bied ruimte om te praten over wat komen gaat’, zijn adviezen uit het zakkaartje Palliatieve zorg in coronatijd, gemaakt door het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch en O²PZ (Programma Onderwijs en Opleiden Palliatieve zorg). ‘Mensen zijn vaak extreem moe en extra kwetsbaar door onderliggend lijden en kunnen in heel korte tijd snel achteruitgaan. Je klinische blik kan je in de steek laten. Het is belangrijk om daar als zorgverlener rekening mee te houden. Wacht er niet mee om aan de bel te trekken als je twijfelt. Raadpleeg het team palliatieve zorg in jouw regio bij complexe zorg.’

‘Zelden heb ik iemand **zo snel achteruit zien gaan**’

**Hier stond in het
gedrukte tijdschrift
een advertentie**

VERZORGING NA OVERLIJDEN BIJ (VERDENKING OP) COVID-19

- De overledene krijgt een chirurgisch mondneusmasker op omdat tijdens het draaien nog lucht uit de longen kan komen.
- Naasten mogen deelnemen aan de verzorging, maar moeten wel een schort met lange mouwen en handschoenen dragen, eerst het schort aantrekken en dan de handschoenen (over de manchetten van de mouwen).
- Een veiligheidsbril en mondneusmasker zijn niet nodig, met 1 uitzondering: naasten met ziekteverschijnselen

selen passend bij covid-19 of een andere virale infectie moeten wél een (chirurgisch) mondneusmasker dragen en deze ophouden tot ze buiten de instelling zijn. Dit geldt ook voor naasten die niet deelnemen aan de verzorging maar wel aanwezig zijn.

- Ook met handschoenen aan mag het eigen gezicht niet worden aangeraakt.
- Bij het uittrekken van de beschermende middelen is de volgorde andersom: eerst de handschoenen

uitdoen, daarna handhygiëne toepassen, dan het schort uittrekken en vervolgens weer handhygiëne toepassen.

- De naaste mag de overledene niet kussen, handcontact mag wel met handschoenen aan, daarna moeten de handen goed worden gewassen.
- Zie voor meer aanbevelingen het document 'Informatie over zorg na overlijden, voor naasten, zorgverleners en uitvaartmedewerkers', opgesteld door artsen en verpleegkundig specialisten, op palliaweb.nl.

'Hopelijk maakt de sfeer op de unit de stervensfase iets draaglijker', zegt Brands. 'De kamers hebben lichte kleuren en een warme verlichting, we horen dat ze mooi gevonden worden.'

SYMPTOOMBESTRIJDING IN PALLIATIEVE FASE

Op Palliaweb staan medicatieadviezen bij dyspneu, pijn, hoesten, delier, misselijkheid en braken, angst, slecht slapen en palliatieve sedatie. Over het algemeen wijken de adviezen niet af van die bij niet-covid-patiënten, zegt verpleegkundige palliatieve thuiszorg Marij Schielke. Wél specifiek voor covid-19, omdat onrust relatief vaak voor lijkt te komen, is levomepromazine (12,5–25 mg subcutaan). Dit is te overwegen bij een mogelijk delier in de terminale fase, omdat dit middel onrust kan verminderen. Bij dyspneu kan bij covid-19 de dagdosering morfine (gestart wordt bijvoorbeeld met 2 dd oraal 10 mg morfine slow release, of 6 dd Oramorphdrank of Oramorph druppelvloeistof, 2,5–5 mg per keer) met 25–50% worden opgehoogd. De aanbevelingen over symptoombestrijding staan op Palliaweb in het document 'Symptoombestrijding in de thuissituatie bij patiënten met een covid-19 (Corona) in de laatste levensfase', van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG).

Adviezen

Hoe kunnen verpleegkundigen bij covid-19 bijdragen aan kwaliteit van leven in de stervensfase? Wees nog zorgvuldiger in welke onderwerpen je bespreekbaar maakt, adviseert Brands. 'Ik vraag altijd naar geloof, en naar existentiële onderwerpen. Mensen die jarenlang gevochten hebben tegen een ziekte kunnen het gevoel krijgen dat

app PalliArts. Vlaamse verpleegkundigen kunnen terecht bij netwerken palliatieve zorg en palliatieve thuiszorgequipes. Op palliatief.be staat een overzicht (klik op netwerken).

Schielke benadrukt hoe belangrijk het is de impact van covid-19 ook met je collega's te bespreken. 'Als team moet je eveneens door een verwerkingsproces heen, anders kun je die kwaliteit van

'Ook als team moet je door een verwerkingsproces heen'

die strijd voor niks was. Geef ze de kans hun frustratie en onbegrip uit te spreken.' Twijfel je of je zelf die ruimte kan geven, vraag dit dan aan een geestelijk verzorger, zegt Brands. Bij vragen of twijfels kan ook een consultatief palliatief team advies geven, zegt Schielke. Hoe je een consultatieteam in jouw regio kunt raadplegen staat op iknl.nl, zoek op consultatieteam, of kijk in de

zorg ook niet bieden, en verwerken lukt alleen door ervaringen te delen.'

Noot

- 1 Het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland is een initiatief van Palliactief, de Nederlandse vereniging voor professionele palliatieve zorg, en kennis- en kwaliteitsinstituut Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Het kwaliteitskader staat op www.palliaweb.nl

nursing/congressen**CONGRES PALLIATIEVE ZORG**

Hopelijk kunnen we in september weer samenkomen, om stil te staan bij de afgelopen tijd en vooruit te kijken in de wereld van de palliatieve zorg. Tijdens het Palliatieve Zorg Congres op 15 september in Ede kun je luisteren naar verschillende experts op het gebied van palliatieve zorg, zoals Sander de Hosson, Margot Verkuylen en Eric Geijteman, en ervaringsdeskundige Frits Spits. Meer informatie op www.palliatievezorgcongres.nl