

Nazorg tijdens corona

Zorg houdt niet op na overlijden

Nazorg zou theoretisch onderdeel moeten uitmaken van palliatieve zorg. In de praktijk komt die nazorg nauwelijks uit de verf. Hoe hebben nabestaanden de nazorg in coronatijd ervaren?

Door S. Pijpers en
C. de Bot

Palliatieve zorg heeft zich de afgelopen jaren sterk ontwikkeld. Hierdoor is er steeds meer mogelijk voor patiënten en hun naasten. Palliatieve zorg omvat niet alleen palliatieve en terminale zorg. Volgens de WHO-definitie van palliatieve zorg is de zorg niet afgelopen wanneer de patiënt is overleden, maar maakt ook nazorg voor de nabestaanden hier onderdeel van uit.¹ In de praktijk blijkt hier echter niet altijd aandacht voor te zijn. Francke geeft aan dat patiënten en naasten de palliatieve zorg beoordelen met een 8,2 en een 8,5.² De palliatieve zorg wordt als positief ervaren. Naasten blijken echter minder positief te zijn over de begeleiding die zijzelf hebben ontvangen na het overlijden. Nazorg blijft in sommige situaties achter. Voor naasten kan nazorg na het overlijden helpen psychische en fysieke problemen te voorkomen. Uit onderzoek blijkt dat naasten het (meestal) prettig vinden als een zorgverlener na het overlijden langskomt om te praten.³

Handreiking

Het Netwerk Palliatieve zorg heeft een handreiking gepubliceerd over hoe de nazorg moet worden toegepast in de praktijk.¹ Het doel van een nazorggesprek is dat naasten de mogelijkheid krijgen vragen te stellen over de periode van het overlijden. Daarnaast heeft het gesprek als doel de rouwverwerking te ondersteunen. Een gesprek kan inzichten geven en er is aandacht voor de nabestaanden. Wanneer een nazorggesprek niet voldoende is, kan de huisarts de nabestaanden naar elders verwijzen voor financiële hulp of lotgenotencontact. Als laatste heeft het nazorggesprek het doel om het zorgproces te evalueren. Op deze manier blijft de kwaliteit van zorg en dienstverlening zo optimaal mogelijk.¹

Oog voor naasten

Ook in de coronaperiode is nazorg van belang. In deze periode is het nog moeilijker om als nabestaanden achter te blijven. Naasten kunnen minder

sociale contacten ervaren door de opgelegde maatregelen (lockdown) tijdens de COVID-19-pandemie en doen minder een beroep op hun bestaande sociale netwerk.

Er is voor nabestaanden een project ontwikkeld door het Palliantieproject *Oog voor Naasten* (OvN). Zij hebben eind 2019 een methodiek beschikbaar gesteld voor zorgverleners om naasten gericht te kunnen ondersteunen voor én na het overlijden in de coronatijd. De OvN-methodiek is nog in ontwikkeling en zal naar verwachting in 2023 volledig beschikbaar zijn voor zorgorganisaties.⁴

Een nazorggesprek kan een positieve bijdrage leveren aan de rouwverwerking. Wanneer een persoon niet op een natuurlijke, fysieke manier afscheid kan nemen van een dierbare door zoals in dit geval de coronabeperkingen, kunnen de nabestaanden vastlopen in het rouwproces. Symptomen van psychische en lichamelijke klachten zoals stress, depressie of slaapproblemen kunnen zich dan voordoen.⁵ Maar dit geldt ook voor mensen die wel op een normale manier afscheid konden nemen. Door fysiek afscheid te kunnen nemen van een dierbare komt de realiteit beter binnen. Dit is een belangrijk onderdeel van het rouwproces.

Praktijkvoorbeeld gemis van nazorg, van Senna Pijpers

In de praktijk wordt nazorg nog niet altijd aangeboden. Vorig jaar maart stierf mijn stiefvader aan darmkanker. De zorg tijdens de palliatieve fase verliep heel prettig. De fase na het overlijden was echter moeilijk en verliep traag door problemen die zich voordeden. We mochten mijn stiefvader niet zelfstandig verzorgen en konden de uitvaart niet naar wens invullen vanwege de beperkende regels. Er waren problemen op financieel gebied en het rouwproces verliep gecompliceerd. Ook konden wij als gezin weinig fysiek contact maken met onze sociale omgeving vanwege de pandemie. Nazorg had hier een goede toevoeging kunnen zijn, vooral omdat er niet op een normale manier afscheid kon worden genomen als gevolg van de coronamaatregelen.

Onderzoek naar ervaringen

Gezien het belang van nazorg in de palliatieve zorg heb ik, Senna Pijpers, vanuit het Lectoraat Zorg

rond het Levenseinde van Avans Hogeschool, mijn praktijkgerichte verpleegkundig onderzoek uitgevoerd naar de ervaringen van nabestaanden met nazorg in de palliatieve fase, in coronatijd. Mijn onderzoek was niet verbonden aan een organisatie of stageplaats. Hierdoor waren respondenten niet voor de hand liggend. Middels een oproep op LinkedIn heb ik respondenten kunnen werven voor mijn onderzoek. Bij het aanmelden was het van belang dat de naasten een dierbare waren verloren aan een ongeneeslijke ziekte, binnen de coronaperiode. Een overlijden aan het COVID-19-virus werd bij voorhand niet meegenomen in het onderzoek. Het belang van de coronatijd was om te onderzoeken of naasten op een andere manier afscheid moesten nemen. Verder was het van belang dat de dierbaren uit de directe omgeving van de respondenten kwamen. De respondenten hebben de zorg en nazorg van dichtbij ervaren, waardoor hun ervaring sterker naar voren komt dan wanneer iemand verder van een dierbare afstaat. De respondenten zijn een partner, ouder, broer of zus verloren. De overledenen zijn gestorven in de thuissituatie, een hospice of in een verpleegtehuis. Dit was van belang voor

het onderzoek en geeft tevens de diversiteit weer van een mogelijk ontvangen nazorggesprek. Acht respondenten hebben zich uiteindelijk aangemeld voor mijn onderzoek. Voorafgaand aan het afnemen van de individuele interviews werd een topiclijst opgesteld. De topics waren gebaseerd op belangrijke punten uit de handreiking over nazorggesprekken van het Netwerk Palliatieve zorg.¹ Hierdoor ontstonden er semigestructureerde interviews.

Communicatie en nazorg

Uit de afgenomen interviews bleek dat een meerderheid van de nabestaanden geen goede zorg had ontvangen vóór het overlijden. De nabestaanden werden bijvoorbeeld niet voldoende geïnformeerd over het geldende stervensproces, zoals het symptoommanagement en het welzijn van hun dierbare. Vaak werden zij niet voldoende op de hoogte gesteld en moesten de nabestaanden zelf contact opnemen om na te gaan hoe het met hun dierbare ging. Ook het bezoekersbeleid en de geldende coronamaatregelen werden niet voldoende gecommuniceerd. De communicatie verliep soms stroef en er werden beloftes gemaakt die niet werden nageleefd. Door de samen-



Adobe Stock/Halfpoint

hang van deze communicatieve problemen bleven meerdere nabestaanden achter met schuldgevoelens en teleurstelling over de geleverde zorg. Ook gaven alle nabestaanden aan dat zij geen nazorggesprek mochten ontvangen en dat zij daar ook niet op werden gewezen. Doorverwijzing voor lotgenotencontact of hulp bij problemen op financieel gebied werd ook niet aangeboden. Enkele nabestaanden vertelden dat de zorg niet werd geëvalueerd. Dit had voor de nabestaanden wel een toevoeging kunnen zijn omdat de voorzorg niet in alle gevallen goed was aangeboden. In dat geval hadden zij feedback terug kunnen geven aan de zorginstelling.

Een nabestaande: *“Nazorg is gewoon echt heel belangrijk voor de rouwverwerking en het afsluiten van het proces. Niet alleen het evalueren van de zorg. Ik ben niet boos, maar wel teleurgesteld.”*

Het gemis van nazorg was aanwezig voor enkele nabestaanden. De respondenten hadden (onbewust) de verwachting dat er na het overlijden ook zorg voor de nabestaanden gegeven zou worden. Toen dit niet zo bleek te zijn, liepen zij tegen gevoelens aan van verdriet, van niet de moeite waard zijn, van teleurstelling of gemis, waardoor sommige nabestaanden zelfstandig hulp hebben gezocht voor hun verwerkingsproces. Alle nabestaanden vertelden dat een nazorggesprek een positief effect zou kunnen hebben op de rouwverwerking. Omdat ze er nog eens over konden praten en het proces samen konden herbeleven.

Coronabeperkingen

De gevolgen van de coronabeperkingen waren ook merkbaar bij het afscheid nemen, wat voor de nabestaanden niet op de gebruikelijke manier ging. Zij moesten afwisselend aanwezig zijn bij de dierbare die op sterven lag. Enkele nabestaanden vertelden ook dat zij hun dierbare niet meer mochten verzorgen. Dit bleek een knelpunt te zijn bij de nabestaanden. Een nabestaande: *“Ik vond het heel erg om hem te missen en om hem af te geven. En dat ik hem niet zelf heb kunnen wassen enzovoort. Dat had ik zo graag zelf willen doen. Dat het mij helpt bij het verwerkingsproces.”*

Ideaalbeeld

Om inzicht te krijgen in de wensen van nabestaanden ten aanzien van nazorggesprekken, heb ik gevraagd naar hun ideale situatie. Alle nabestaanden

waren van mening dat een nazorggesprek altijd aangeboden zou moeten worden. Wel denken zij dat het per persoon kan verschillen of iemand daar gebruik van wil maken. Maar het aanbod hoort er te zijn, zodat nabestaanden een weloverwogen keuze kunnen maken er al dan niet gebruik van te maken. Verder vonden alle nabestaanden het belangrijk dat het nazorggesprek gevoerd zou moeten worden door iemand die betrokken is bij de zorg en dat deze discipline de overledene ook kent.

Belang van nazorg

In mijn onderzoek kwam naar voren dat de behoefte aan nazorg wel degelijk aanwezig was. Sommige nabestaanden gaven zelfs aan dat mijn onderzoek voor hen aanleiding was alsnog in gesprek te willen gaan met de betrokken zorgverleners.

Mijn onderzoek was klein en het zou passend zijn om hier meer onderzoek naar te doen. De visies van zorgorganisaties zijn niet onderzocht. Extra onderzoek zou kunnen worden gedaan om te kijken of er een mogelijkheid is voor het leveren van nazorg binnen andere zorgorganisaties. Gezien de huidige groei van de populatie en de vergrijzing is het van belang dat palliatieve zorg meegroeit. De zorg houdt niet op wanneer iemand is overleden. Goede palliatieve zorg omvat tenslotte ook goede nazorg voor nabestaanden. •

Literatuur

1. Netwerk Palliatieve zorg. Handreiking nazorggesprek na overlijden. Beschikbaar op www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/86/Handreiking%20nazorg.pdf. Geraadpleegd op 21 juni 2021.
2. Vermeer K. Anneke Francke: 'Altijd streven naar evidencebased palliatieve zorg'. Ned Ts voor Evidence Based Practice 2017;3/4;16-8.
3. Jong Y de. Mantelzorg; Effectief ondersteunen van mantelzorgers. Pallium 2013;5:12-3.
4. ZonMw. Palliatieve zorg en rouwverwerking. Beschikbaar op www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/onderzoek-naar-corona-en-covid-19/zorg-en-preventie-coronavirus/palliatieve-zorg-en-rouwverwerking. Geraadpleegd op 1 december 2020.
5. Lelij, O van der. Rouw in tijden van corona. Psychologie Magazine 2020;11:13.

Senna Pijpers is hbo-verpleegkundige, Avans Verpleegkunde, afgestudeerd in mei 2021.

Cindy de Bot is senior onderzoeker en docent Verpleegkunde, Lectoraat Leven Lang in Beweging en Zorg rond het Levenseinde, Avans Hogeschool Breda.