



# Palliatieve zorg in coronatijd

Nu COVID-19 in Nederland rondwaart, zien verpleegkundig specialisten in de palliatieve zorg hun werk ingrijpend veranderen. “Binnen een week was mijn werk bijna volledig online”, vertelt Maria Bruins Slot, verpleegkundig specialist in een Haarlems verpleeghuis vanuit Novicare. Op landelijk niveau ondersteunt het COVID-19-expertiseteam van het PZNL de palliatieve zorg. Verpleegkundig specialist Jeanet van Noord werkt in het Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden, is consultant Palliatieve Zorg én actief voor dit landelijke expertteam. Twee strijders voor goede palliatieve zorg vertellen hun verhaal over de zorg in coronatijd.

In het Reinaldahuis, waar Maria Bruins Slot werkt, zijn nog geen bewoners met corona. In andere verpleeghuizen in de regio zijn al wel besmettingen geweest. Toen de manier van werken in maart plotseling moest veranderen, was dat in eerste instantie wennen. Inmiddels draait de patiëntenzorg weer soepeler, weet Bruins Slot. Toch hebben de landelijke maatregelen en de zorg op afstand allerlei consequenties voor de bewoners zelf, naasten, de verzorging ter plaatse en het werk van verpleegkundig specialisten.

Bruins Slot is, als ze uitrijdienst heeft, naast haar vaste locatie ook inzetbaar bij andere verpleeghuizen in Noord-Holland die voor de invulling van de behandeling samenwerken met Novicare als behandeldienst. Ze vertelt vanuit haar werkkamer thuis hoe een dag bij haar eruit kan zien. “Laatst was een bewoner erg benauwd. Dat was een reden om langs te gaan. Als ik binnenkom bij een locatie waar ik nog niet eerder ben geweest, probeer ik eerst de sfeer mee te krijgen. Hoe hoog is de nood bij verpleegkundigen en verzorgenden? Bij een verdenking van COVID-19 moet ik volledig in beschermende kleding bij de bewoner naar binnen. Dat maakt echt een verschil. De bewoner

ziet mijn ogen, maar niet mijn glimlach. De geruststellende uitstraling is verborgen. Dan geef ik een extra knipoog of ik benoem wat ik doe achter het masker. Ik merk dat het veel moeilijker is om in korte tijd vertrouwen op te bouwen. Gelukkig heb ik vroeger als verpleegkundige ook aan het bed gestaan in beschermende kleding. Daardoor gaat het vaak automatisch. Maar ik merk nu wel weer hoeveel ik non-verbaal doe en dat aanraken heel belangrijk is. Je mist nu gewoon een aantal tools. Ook lichamelijk onderzoek gaat soms anders. Longonderzoek doe ik nu vanaf de rug, vanwege de risico's als de patiënt moet hoesten. Je doet het voor je eigen veiligheid, maar ook voor die van je familie en je collega's.”

## Familie op afstand

Voor reguliere visites videobelt ze met collega's, maar de familiegesprekken gaan via de telefoon. “Partners zijn vaak zelf ook boven de tachtig, dus de techniek van videobellen is vaak lastig voor hen”, legt Bruins Slot uit. “Toch voeren we gesprekken over moeilijke onderwerpen, bijvoorbeeld over wilsverklaringen of over het beleid van de palliatieve zorg. Die gesprekken zijn anders als je elkaar niet in de ogen kunt kijken. Normaal gesproken kijk ik of ik schrik of angst zie, rode wangen of een gesloten houding. Dan kan ik mijn toon daarop aanpassen of iemand even aanraken. Dat gaat nu niet. Ik moet andere voelsprietten gebruiken, goed luisteren naar de intonatie en de pauzes. Maar dan nog worden mijn woorden wel eens anders geïnterpreteerd dan ik dacht. Ik probeer de familie nu vaker te bellen. Dat heb ik nodig om te weten wat er speelt.”

Het werken in deze COVID-19-tijd is niet makkelijk, vertelt Bruins Slot. “Hoe bewoners het ervaren is ook afhankelijk van hun cognitief functioneren. Voor bewoners die de situatie maar half begrijpen, is het extra verwarrend als iemand in pak binnenkomt of als de familie vandaag alweer niet komt. De verzorging krijgt telkens dezelfde vragen en het

## Bruins Slot:

“Maar ik merk nu wel weer hoeveel ik non-verbaal doe en dat aanraken heel belangrijk is. Je mist nu gewoon een aantal tools”



▲ MARIA BRUINS SLOT

antwoord is elke dag weer teleurstellend. We moeten niet vergeten hoe lastig dat vaak ook voor hen is. Ik ben meer op afstand, maar ik vraag ernaar bij elke visitemoment. Dat is voor mij vanzelfsprekend. Het hoort bij mijn collegialiteit. De verzorgenden zijn mijn ogen en oren. Hoe beter zij in hun vel zitten, hoe beter het gaat. Ik mis de wandelgangen ontzettend. Mijn hart doet pijn als ik hun verhalen soms hoor. Dan wil je gewoon langsgaan om ze te steunen.”

#### Geen knuffel op sterfbed

“Ook een sterfbed komt soms zo snel dichterbij, dat we in korte tijd dilemma’s moeten bespreken met patiënten en naasten. Een medische beslissing om iemand niet naar de IC te laten gaan, staat soms haaks op de wil van de patiënt en de naasten. Dat is heel moeilijk. Vroeger kon de familie 24 uur per dag aanwezig zijn, nu mag het pas om afscheid te nemen. Maar als je dan een pak aan moet om bij je partner te zijn, hoe kun je dan knuffelen en aanraken? Lijfelijk contact is heel belangrijk in het proces om mee te groeien naar het afscheid. Dat gaat nu heel plotseling. Naasten kunnen dat vaak niet bijbenen. Er komt dan veel emotie bij kijken. We blijven uitleggen wat wel en niet kan. Familieleden snappen het, maar het doet wel pijn. In mijn hart gun ik iedereen een mooi afscheid, maar je kunt het niet mooier maken dan het nu is. Ik beargumenteer het steeds voor mezelf, maar ondertussen heb je ook je persoonlijke emoties. Die twee zijn niet altijd in balans, maar het is goed om je daarvan bewust te zijn. Het is net een kompas dat wiebelend naar het noorden wijst.”

#### Landelijke richtlijnen

Bruins Slot heeft in deze coronacrisis steun aan landelijk opgestelde richtlijnen. Het COVID-19-expertiseteam van de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) verspreidt zulke richtlijnen, bijvoorbeeld voor zuurstofgebruik thuis of over symptoombestrijding bij bewoners met corona in verpleeghuizen. Jeanet van Noord schreef de afgelopen tijd mee aan een aantal richtlijnen over COVID-19. Alle richtlijnen zijn te vinden op de website van Palliaweb. Vanwege ernstig astma staat haar werk in het palliatief team van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) op een laag pitje sinds het begin van de uitbraak. Vanuit haar huis vervult ze een brugfunctie tussen het LUMC, haar regio in Zuid-Holland en het landelijk expertiseteam.

“Toen de COVID-19-epidemie eraan kwam, begon ik te denken dat we een tekort aan medicatie zoals sedatiemiddelen en misschien ook opiaten konden krijgen”, vertelt Van Noord. “Patiënten werden op de IC soms drie weken in slaap gehouden. Dan heb je veel propofol nodig. In mijn eigen ziekenhuis en in de regio hadden apothekers daar nog niet over nagedacht. Ik gooide het daarom in de groep bij het landelijk expertteam. De groep heeft toen een richtlijn opgesteld voor wat we zouden doen bij een tekort aan verschillende soorten medicatie. Mensen die palliatief naar huis gaan, krijgen soms nog voor zes weken medicatie mee. Bij COVID-19 heb je echt niet zoveel tijd meer. Je verspilt dan medicijnen. Nu is de landelijke richtlijn om medicatie in eerste instantie voor een paar dagen voor te schrijven aan deze patiënten.”



FOTO SANNIE GLASBERGEN

▲ JEANET VAN NOORD

## Van Noord:

“Het is mooi om te zien dat in deze gekke tijd, zorgverleners elkaar heel snel weten te vinden en met elkaar aan de slag gaan”

### Breed gedragen

Bij de leidraad over zuurstofgebruik thuis schreef ze zelf mee. Van Noord: “Het is praktisch niet haalbaar om zuurstof thuis te geven aan grote aantallen COVID-19-patiënten. Uit een belronde met leveranciers bleek dat die hoeveelheden helemaal niet leverbaar waren. Bovendien moeten de cilinders twee keer per dag worden verwisseld. Dat krijg je niet voor elkaar. Je moet dus keuzes maken. Als er geen behandeling meer is, is die zuurstof vaak helemaal niet zinvol. Het is dan beter om benauwdheid op een andere manier te bestrijden, bijvoorbeeld met morfine. We hebben hier over gediscussieerd met veel verschillende mensen uit het veld. Dat maakt de leidraad heel breed gedragen, maar het kostte wel wat meer tijd. Gelukkig konden we specifieke vragen soms al wel beantwoorden, ook al was de leidraad nog niet helemaal af.”

Een andere veel gebruikte richtlijn van het landelijk expertteam is die voor symptoommanagement bij COVID-19. Die richtlijn is inmiddels in het Engels vertaald en wordt in heel Europa gebruikt. Van Noord ziet de internationale samenwerking ook snel toenemen, zelfs wereldwijd. “We leren van elkaar en wisselen steeds meer documenten uit. Ook al is de gezondheidszorg niet overal hetzelfde georganiseerd, we kunnen vaak wel delen overnemen. Het mooie is ook dat we nu echt

kunnen laten zien wat we in huis hebben in Nederland in de palliatieve zorg”, vindt Van Noord.

### Uitdaging voor verpleegkundig specialisten

Op de vraag of de rol van de verpleegkundig specialist is veranderd, geeft Van Noord twijfelend antwoord. “Ik denk eigenlijk van niet. Ik zie vooral dat verpleegkundig specialisten vooruit willen, nieuwe ontwikkelingen in gang willen zetten. We hebben de coördinerende rol al in ons. Het is een behoorlijke uitdaging nu, maar daar houden we wel van. We zijn echt een brug tussen verpleegkundigen en artsen. Dat is niet veranderd, er is alleen meer hectiek.”

Bruins Slot en Van Noord verwachten allebei dat deze coronacrisis ook blijvende positieve ontwikkelingen zal hebben voor de palliatieve zorg. Het online overleggen maakt het werk efficiënter, is de ervaring van Bruins Slot. “Ik ga ervan uit dat we dat straks voor sommige overlegvormen blijven doen. Het scheelt echt tijd. Dat kan de medische zorg aan het bed alleen maar verbeteren.” De situatie bevordert bovendien de samenwerking tussen de eerste- en tweedelijnszorg, ziet Van Noord, en ook de samenwerking binnen en buiten Nederland zit in een stroomversnelling. “Hopelijk blijft die uitwisseling ook als het weer rustiger is. Er komt zeker nog een nieuwe golf, maar die is dan beter te behappen”, verwacht ze. | [Drs. Pauline van Schayck, wetenschapsjournalist](#)