

Palliatieve zorg en COVID-19

Wat hebben we geleerd vanuit eerste golf van de COVID-19 pandemie?

Inleiding

“Palliatieve zorg is de zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aard”.¹

Tijdens de COVID-19-pandemie zijn we geconfronteerd met een nieuw ziektebeeld waarvan het verloop onbekend was. We zagen een groep patiënten die vrij plotseling heel ziek werd, maar waarvoor slechts beperkte behandelmogelijkheden voorhanden waren. Het bleek dat opname (op de IC) in het ziekenhuis of beademing niet altijd de juiste zorg op de juiste plaats voor hen was. En het was bij deze patiënten vaak onvoorspelbaar wie bleef leven en wie overleed. Dit maakte het belang van palliatieve zorg tijdens deze pandemie duidelijk.

Een groep deskundigen uit de regio heeft tijdens een bijeenkomst ‘Palliatieve zorg in relatie tot COVID-19’ geleerde lessen verzameld uit deze moeilijke periode. Deze lessen delen we graag.

Palliatieve zorg en Advance Care Planning (ACP)

Om op het juiste moment palliatieve zorg te bieden is het belangrijk om tijdig ACP-gesprekken te voeren. Zowel bij de huisarts, in het ziekenhuis als in de VVT-sector en bij voorkeur in een zo vroeg mogelijk stadium. Het is belangrijk familie of naasten hierbij te betrekken en de kans op gezondheidsverslechtering te benoemen. Wat kunnen patiënten en hun naasten in zo’n situatie verwachten? Wat is het behandelbeleid en wat is de wens van de patiënt? Maak daarbij gebruik van de [ACP-Leidraad](#) en van het (digitale) formulier uniforme vastlegging ACP om met patiënt en naaste een goed gesprek te voeren. Stel dit ACP-formulier regelmatig bij op basis van de wens van de patiënt. Bijstellen kan door zowel de huisarts, een specialist of specialist ouderengeneeskunde en hoeft niet te gebeuren door degene die het document initieel heeft opgesteld. Ook als een hulpvraag via de ambulancezorg binnenkomt, kunnen zorgverleners in de acute keten samen met de patiënt en naasten de behandelopties overwegen en zo het best passende zorgpad kiezen. Dit kan een ander zorgpad zijn dan vervoer naar de SEH.

Een goed voorbeeld uit de eerste COVID-19-golf is het onder de aandacht brengen van ACP-gesprekken bij huisartsen via een nieuwsbrief. De ervaring is wel dat deze gesprekken tijdrovend zijn. Voor de toekomst bestaat de wens om dit anders te faciliteren. Bijvoorbeeld door de inzet van andere zorgverleners of de hulp van familie in te roepen om samen met ouders/kwetsbare ouderen behandelwensen te bespreken. Wat nog verder uitgewerkt moet worden zijn afspraken over wanneer arts en patiënt besluiten dat behandeling niet tot genezing zal leiden. Ook bestaat de wens

¹ Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, definitie palliatieve zorg, WHO, mei 2002

om te borgen dat het (digitale) ACP-formulier eenduidig wordt opgeslagen en vindbaar is voor de aangewezen betrokkenen. Denk daarbij ook aan het uitwisselen van informatie tussen huisarts, apotheek, ziekenhuis en VVT. Zo kan een apotheker die tijdig geïnformeerd is over ACP bijvoorbeeld meedenken over behandelmogelijkheden en zorgen dat middelen tijdig beschikbaar zijn.

Persoonlijke zorg

Persoonlijke zorg voor patiënten/cliënten en naasten is ook in de laatste fase van het leven erg belangrijk. Hier kan op verschillende manieren invulling aan gegeven worden. Zo is het voor het algemene welbevinden van de patiënt/cliënt aan te raden om de kamer persoonlijk te maken, ook in het ziekenhuis. Bijvoorbeeld door het ophangen van foto's of het plaatsen van persoonlijke spullen. Dit helpt ook bij mensen met een delier. Denk verder aan het voorkómen van eenzaamheid bij cliënten in de terminale fase. En maak een onderwerp als angst, zowel bij cliënten als familieleden, bespreekbaar. Om de zorg persoonlijker te maken is daarnaast het advies om te zorgen dat zorgverleners in beschermende kleding toch herkenbaar zijn, bijvoorbeeld in de vorm van een fotosticker en naam.

Bij patiënten in het ziekenhuis kun je door contact met familie of huisarts meer te weten komen over patiënten die niet of minder aanspreekbaar zijn. Zo kun je een beeld vormen van wat voor persoon je voor je hebt en wat zijn/haar wensen zijn.

Evalueer regelmatig, bij voorkeur met de patiënt zelf, of de behandeling nog aansluit bij zijn/haar wensen.

Zorg voor naasten en nabestaanden

Wanneer patiënten niet meer beter worden, mogen naasten, en in een later stadium nabestaanden, niet vergeten worden. Dit was zeker ook van belang tijdens de eerste COVID-19-golf waarbij patiënten soms onverwacht (snel) kwamen te overlijden. Er was toen soms een maximum aantal bezoekers per patiënt vanwege de schaarste aan beschermingsmiddelen.

In ziekenhuizen in onze regio zijn voorbeelden te noemen van goede nazorg voor naasten en nabestaanden. Zo werden nabestaanden van overleden patiënten 3 tot 4 weken na het overlijden gebeld door het palliatief zorgteam om te informeren hoe het met hen en met hun rouwverwerking ging en of het team nog kon ondersteunen. Ook zijn er bijeenkomsten georganiseerd voor nabestaanden waar lotgenoten elkaar konden ontmoeten. Hierbij schoven ook zorgverleners vanuit de IC en de kliniek aan om de problematiek te bespreken. Een ander voorbeeld is de ondersteuning en begeleiding die het mentaal support team van medisch psychologen aan naasten gaf in de sterftefase van hun dierbare.

Ondersteuning van zorgpersoneel

De uitbraak van corona heeft een grote impact gehad op professionals in de zorg. Om de enorme druk op het zorgpersoneel, en vrijwilligers, te verlichten zijn studenten geneeskunde ter ondersteuning van de zorgmedewerkers ingezet. Dit leverde niet alleen 'extra handen aan het bed' op, maar bleek voor de studenten ook een grote leerervaring. Waar we nog beter op in kunnen spelen is de angst die er onder medewerkers leeft om zelf besmet te raken of om anderen te besmetten. Ook het ondersteunen van zorgverleners die te maken hebben met patiënten in de stervensfase kan nog optimaler. Zeker personeel dat niet vaak met overlijden van patiënten te maken heeft, moet hierin ondersteund worden door het palliatief zorgteam en/of een mentaal support team van medisch psychologen.

Zorg in de thuissituatie

De Geriafoon ondersteunt zorgverleners in de 1^e lijn en VVT. Bijvoorbeeld met overleg over kwetsbare oudere patiënten en bij twijfel over het wel/niet insturen naar het ziekenhuis. De

Geriafoon wordt beantwoord door klinische geriaters en is 24/7 bereikbaar in regio Nijmegen. Helaas is zo'n hulplijn nog niet in alle regio's beschikbaar. Ook het goed benutten van mogelijkheden voor patiënten die thuis blijven is van belang voor de 1^e lijn. Denk daarbij aan het toedienen van medicatie en zuurstof.

Communicatie rondom palliatieve zorg

Het is gewenst om centrale aanspreekpunten te benoemen tussen de eerste lijn, kliniek en apotheek. Én om een achterwacht aan te stellen voor deze aanspreekpunten, zodat de mensen die hiervoor ingezet worden het langer vol kunnen houden. Ook voor de thuiswonende ouderen moet duidelijk zijn wie hun aanspreekpersoon is, bijvoorbeeld met betrekking tot hun medicatie.

Het regionale netwerk palliatieve zorg en eventuele andere aanwezige regionale zorg- en welzijnsnetwerken kunnen ook een rol spelen in de verbinding tussen de vele zorgorganisaties in de eerste lijn en de ziekenhuizen.

Beschikbaarheid middelen

We hebben veel geleerd over hoe belangrijk voldoende beschikbaarheid van middelen is tijdens de eerste COVID-19-golf. Om goede palliatieve zorg te verlenen mag er bijvoorbeeld geen tekort aan persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) ontstaan, ook niet in de VVT. Naast PBM moet er ook gezorgd worden voor voldoende voorraad medicatie en zuurstof in de VVT en bij huisartsen voor palliatieve zorg thuis.

Beschikbaarheid van vrijwilligers

In zorgorganisaties waar met vrijwilligers gewerkt wordt ontstonden knelpunten, omdat veel vrijwilligers niet meer ingezet konden worden. De leeftijd van de meeste vrijwilligers maakte dat ze tot de risicogroep voor besmetting behoorden. Een oplossing hiervoor is om studenten van de medische, verpleegkundige, psychologische en fysiotherapeutische opleidingen in te zetten als vrijwilliger in deze organisaties. Hiermee kunnen deze kwetsbare, kleinere organisaties en instellingen open blijven. Zo kunnen ze plaats blijven bieden aan patiënten, die uitstromen uit het ziekenhuis, maar (nog) niet naar huis kunnen (hospice, revalidatie- en herstelhotel).

Palliatieve zorg binnen en tussen organisaties

De COVID-19-pandemie bracht naast organisatorische uitdagingen ook veel creatieve oplossingen met zich mee. Veel medewerkers dachten in mogelijkheden: wat kan wel? En organisaties speelden daar flexibel op in door snel besluiten te nemen. Dit denken in kansen en daarop inspelen gebeurde niet alleen binnen de eigen organisatie maar ook daar buiten, in de ketenzorg. Wel was er behoefte aan meer centrale sturing (door directies) in zorgorganisaties. Want veel zorgverleners op de COVID-unit waren overbelast en anderen konden juist niet vooruit met hun werk omdat veel electieve zorg was stilgelegd. Een mogelijke oplossing ligt hierbij in taakdifferentiatie waarbij verplegend personeel en artsen vooral echte medische/verpleegkundige handelingen uitvoeren en andere ziekenhuismedewerkers worden ingezet voor ondersteunende handelingen.

Ter ondersteuning

- ✓ <https://www.palliaweb.nl/corona>
- ✓ [https://www.palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-\(public](https://www.palliaweb.nl/publicaties/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland-(public)
- ✓ <https://pznsawebprod.blob.core.windows.net/mediacontainer/pznl/media/themabestanden/corona/aandachtspunten-voor-de-huisarts-over-palliatieve-zorg-bij-patienten-met-covid-19,-versie-11-4-20.pdf>
- ✓ <https://www.netwerkpalliatievezorg.nl/>

Namens:

- Guido Adriaansen, huisarts Beuningen, lid COVID-crisisteam Coöperatie Integrale Huisartsenzorg Nijmegen
- Marjan Avis, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Vilente, Ede
- Sylvie Dupont, verpleegkundig specialist, Ambulance Zorg Gelderland Zuid, Nijmegen
- Maartje Kerkkamp, verpleegkundig specialist i.o., afdeling geriatrie Radboudumc, Nijmegen
- Mieke Pluimert, verpleegkundig specialist ouderengeneeskunde, Parago, Arnhem
- Jolanda Prins, verpleegkundig specialist palliatieve zorg, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
- Madelijn Oudegeest, geriater, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel
- Alisha Schenk, verpleegkundig specialist intensieve zorg, Thuiszorg Groot Gelre, Arnhem
- Henk Schers, huisarts onderzoeker Eerstelijns Geneeskunde Radboudumc, Nijmegen
- Ronald Tijhuis, apotheker, lid COVID-crisisteam Arnhem en Omstreken, ROAZ-contactpersoon regionale apothekers en KNMP
- Kris Visser, anesthesioloog, hoogleraar pijn en palliatieve geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen
- Karin van den Berg, hoofd AZO
- Anneke Bloemhoff, onderzoeker AZO

Anneke Bloemhoff, Roselie Kremers en Karin van den Berg, AZO
November 2020