

Sterven in coronatijd zonder afscheid, welke sporen laat dat na? "Het zijn traumatische verlieservaringen"

Rouwexperten waarschuwen voor een terugslag bij nabestaanden die familieleden eenzaam moesten laten sterven tijdens de coronacrisis. Zonder afscheid kun je niet goed rouwen. En dat verstoort het proces voor nabestaanden. Hoe ging het eraan toe in ziekenhuizen? En wat is de impact van die isolatie bij een levenseinde op nabestaanden?

Hilde De Windt

🕒 12:06

"Ik kon die kamer niet verlaten. Ik wist dat, als ik wegging, ik mijn moeder zou achterlaten. Dat ik n wortels zou verliezen. " Dat vertelt Carine Gils, die haar moeder verloor in het begin van de pandemie. De Covid-arts maakte een grote uitzondering omdat de mama nog zo helder was op he einde. Carine kon er nog even bij, nadat ze weken voor het raam van het woonzorgcentrum had gezeten. Maar vele mensen konden dat niet. De strenge veiligheidsmaatregelen hielden iedereen buiten die niet noodzakelijk daar moest zijn.

Als je beseft dat je dagen geteld zijn wordt alles op scherp gesteld. Wie wil je nog zien, wat wil je r zeggen, met de weinige energie die je nog hebt? Hartverscheurende keuzes voor een patiënt die c moet aangeven, maar evengoed voor de naasten die moeten kiezen.

Soms, vertelden verpleegkundigen en artsen ons, liet de familie het liever zo, bijvoorbeeld uit angst om zelf besmet te worden. En dan vertrok de patiënt alleen. Of in het bijzijn van een verpleegkund die op dat moment aan stervensbegeleiding deed. "Ik kon dat niet over mijn hart krijgen om ieman alleen te laten sterven", zegt-IZ verpleegkundige Nancy Woestenberg. "Dat is niet menselijk."

Mareen Fischinger

De maatregelen, en hoe ze zijn toegepast

Nochtans lieten de maatregelen bezoek toe voor "onmiddellijke naasten van personen die in kritiel of in levenseinde fase zijn. De behandelende arts moest de regels toepassen, conform aan het be van het ziekenhuis zoals de hoofdarts het voorschrijft." De richtlijnen gaven daar ruimte aan de ziekenhuizen: de behandelende arts mocht in samenspraak met de hoofdarts uitzonderingen toestaan.

Met andere woorden: de overheid laat bezoek aan mensen die gaan sterven toe, er staat geen aa bij. Toch zien we verschillen in de toepassingen in de ziekenhuizen: soms één persoon een halfuurtje, elders vier personen elke dag, soms is het toegelaten als de patiënt nog bij bewust zijn in andere instellingen mocht het alleen als de patiënt al heel ver heen is. Die verschillen in de bezoekenregeling bleken uit een rondvraag van VRTNWS bij heel veel ziekenhuizen, en uit de verha van nabestaanden en verpleegkundigen.

Mareen Fischinger

Professor Michaël Casaer, stafid intensieve geneeskunde in UZ Leuven en lid van het ethisch comitee van het ziekenhuis: “Het virus woedde heel hard, maar het was geen oorlog, zoals ik te vaak gehoord heb. Er vlogen geen kogels door de gangen. We blijven mensen die zo goed mogelijk voor andere mensen zorgen. We overlegden geregeld met de hoofddarts en Covid-coördinatieceel, psychologen medewerkers van ons palliatief support team.” Zo werd in UZ Leuven vrij snel beslist om bezoek wettelijk toe te laten: éénzelfde persoon één keer per week bij kritiek zieke niet-Covid-patiënten. Bij Covid-patiënten mocht het niet, behalve om afscheid te nemen bij een dreigend overlijden, maximaal twee bezoekers tegelijk. “Maar daar kregen we minder vaak de vraag om meer op bezoek te mogen,” vertelt hij.

“Het was op dat moment soms onmogelijk om bezoek goed te organiseren

Margot Cloet, Zorgnet Icuuro

Het hing en hangt er dus van af. Er moet beschermingsmateriaal voor de familie zijn, het bezoek in de ongewone context van strenge isolatiemaatregelen moet correct georganiseerd kunnen worden en veilig voor alle betrokkenen. “Dat vergt organisatie, personeel, beschermingsmateriaal, en een infrastructuur die er zich toe leent”, zegt Margot Cloet van Zorgnet Icuuro. “Het was op dat moment soms quasi onmogelijk om dat te organiseren: permanentie, acute opleiding van personeel, de scheiding van Covid- en niet-Covid stromen.”

“Sommige ziekenhuizen stonden vooraan bij de tsunami van Covid-19. Dat gaf hen minder voorbereidingstijd,” licht Michaël Casaer toe. “Onze ervaring in UZ Leuven met de opvang van andere rampen in de voorbije jaren heeft ons zeker ook geholpen.”

Geen afscheid? Dat geeft vaak een verstoord rouwproces

Niet iedereen is gelijk. “Maar de meeste patiënten die gaan sterven, willen dicht bij hun naasten zijn” vertelt een huisarts ons. Voor nabestaanden is dat afscheid belangrijk: zij moeten daarmee verder leven. Afscheid nemen op social media biedt soelaas, maar in hoeverre dat de échte nabijheid vervangt, is nog maar de vraag.

“Als antropologen een volk of een cultuur bestuderen, kijken ze eerst naar de manier waarop wordt omgegaan met geboorte en met dood. Dat definieert ons. Iedereen heeft zo zijn vorm om verbondenheid uit te drukken. Wij zijn knuffelaars”, zegt rouwspecialist Manu Keirse (KUL). “We gaan dat niet afdleren. Met rituelen zoals een uitvaart geven we onszelf de kans om ons individueel verdriet in een maatschappelijke vorm naar buiten te brengen. Het geeft verbinding.”

“Als antropologen een volk of een cultuur bestuderen, kijken ze eerst naar de manier waarop wordt omgegaan met geboorte en met dood. Dat definieert ons

Manu Keirse, rouwspecialist KUL

Volgens Manu Keirse hebben we de maatregelen, die onze tradities danig hebben ingeperkt, aanvaard door de angst voor de globale crisis, omdat we kiezen voor het zekerste. “Er was geen keuze”, zegt rouwtherapeute Lies Scaut. Mensen deden maar wat moest. Maar mettertijd groeit het besef wat ze hebben gemist.”

Rouw begint met fysiek afscheid. “Een lichaam zien is cruciaal. Rituelen zijn dat ook. Wij hebben fysieke steun van anderen nodig. Fysiek contact is nodig om de emoties te laten stromen”, legt Lies Scaut uit. Dit is een evolutionaire behoefte. “Wij leren als baby’s getroost te worden door aanraker wiegen, omarmen.”

Maar dat er een terugslag zal komen, daar zijn experts in binnen- en buitenland het wel over een “We zullen dat pas weten over afzienbare tijd”, zegt Scaut. “Mensen hebben soms hun dierbare op de stoep van het ziekenhuis moeten afzetten, niet wetende of ze die ooit zouden terug zien. En vervolgens zagen ze hen niet terug. Dat kan traumatische verlieservaringen opleveren.”

Als er geen afscheid is, kan er ook geen begin zijn van iets anders. Jelle Moors, een jonge vrouw die haar grootvader verloor, vertelde na de begrafenis met 15 mensen op 1,5 m afstand, het gevoel te hebben dat ze in een Netflix-serie speelt. “Ik denk nog altijd dat we er later mee gaan lachen, als deze rare tijd over is, bomp inclusief.” Zo’n reactie hoor je nu wel vaker volgens rouwconsulente Lies Scaut. Mensen beseffen het verlies nog niet omdat de confrontatie er nog niet was, die begint nu pas aan te komen.

“Er zit een rouw aan te komen over de rouw die mensen hebben gemist

Lies Scaut, rouwconsulente

“Nu pas komt dat rouwproces op gang”, zucht Scaut. “Nu pas zullen we de impact beginnen te zien van de isolatie, van het gebrek aan nabijheid, nu pas komt er ruimte voor de emotionele beleving. Het besef van wat er is gebeurd, sijpelt langzaam binnen: wat hebben wij meegemaakt? Er zit een rouw aan te komen over de rouw die mensen hebben gemist.”

(C) Vicki smith

Wat hebben we geleerd?

Deze hele pandemietoestand was en is nieuw voor iedereen. Hoe die lockdown het traditionele rouwproces heeft beïnvloed, zullen we moeten ervaren. Een eerdere verlieservaring, je rugzak, al dan niet een vorm van afscheid kunnen nemen: het speelt allemaal een rol.

“Iedereen heeft wel gedaan wat hij kon”, zegt Lies Scaut, “in de omstandigheden waar hij in zat. In het Sint-Trudo-ziekenhuis bijvoorbeeld waren ze gewoon overspoeld. Maar uit gesprekken in zwaa getroffen rusthuizen weten wij intussen wel dat de bewoners de ziekte en de dood aanvaardden, maar heel boos en gefrustreerd zijn over de isolatie. Dat is ook het meest verschrikkelijke wat je kan meemaken.”

“Wij, de artsen intensieve geneeskunde, gaan nu bepleiten bij de overheid om die integratie van psychologen de nieuwe standaard te maken

Michaël Casaer, arts intensieve zorgen UZLeuven

In het UZ Leuven, trouwens ook in veel andere ziekenhuizen, werden psychologen ingezet op Cov afdelingen die minder werk hadden in hun gewone afdeling door het tijdelijk afbouwen van sommige zorgprogramma's. Zo kregen de afdelingen van de intensieve zorg twee psychologen in hun team. “Vroeger kon je hen wel bellen wanneer dat nodig geacht werd, maar dat geeft minder betrokkenheid dan deze structurele aanpak. Zij hebben erg veel gedaan om het gebrek aan nabijheid en verbinding op te vangen en hebben zo de families ook wat meer kunnen voorbereiden op afscheid in deze moeilijke omstandigheden”, vertelt professor Casaer.

“De psychologen waren er ook heel nadrukkelijk voor het zorgpersoneel. Wij, de artsen intensieve geneeskunde, gaan nu bepleiten bij de overheid om van die integratie van psychologen de nieuwe standaard te maken, omdat het zo'n grote positieve impact heeft op patiënten, families en zorgverleners, zeker bij afscheid en overlijdens maar even goed bij het ontwaken uit een coma en alle kwetsbare stappen daarna in het herstel.”

“Doorheen de regels moet je de noden van de mensen zien en daarnaar handelen. Maak uitzonderingen

Manu Keirse, rouwspecialist KUL

Manu Keirse geeft adviezen aan zorgverleners als de familie er niet kan zijn. “Noteer alle details, boodschappen, zuchten, tranen, woorden. Help iemand nog te zeggen wat hij wil. Houd alles bij, maak foto's, zorg voor visuele en tastbare herinneringen. En vooral ook: het 'wonder van de kleine goedheid' (begrip van de Franse filosoof Levinas) moet gelden, zeker in tijden van corona: doorheen de regels moet je de noden van de mensen zien en daarnaar handelen. Maak uitzonderingen.”

Margot Cloet van Zorgnet Icuuro bevestigt dat er lessen moeten worden getrokken. “Wellicht kunnen we op een andere manier met bezoeksregelingen omgaan. We weten nu ook hoe we dit beter kunnen doen, en dat het haalbaar is om palliatieve zorg op een goede manier te organiseren. Het is iets waar we prioritair over moeten nadenken.”

“Wellicht kunnen we op een andere manier met bezoeksregelingen omgaan. Het is iets waar we prioritair over moeten nadenken

Margot Cloet, Zorgnet Icuuro

Ook in de samenleving zelf moet er meer aandacht komen voor het psychosociale luik, vindt rouwconsulente Lies Scaut. “In april al kreeg ik als coördinator van de opleiding 'rouw - en verliesconsulent' aan de PXL Hogeschool de vraag van een rusthuis om hen te ondersteunen in rouwbegeleiding. Noch de families, noch het zorgpersoneel trok het. Wij hebben dan een

Supportteam Rouwbegeleiding op poten gezet en krijgen nu al aanvragen van overal in het land. Voor families, maar ook voor rusthuizen. Veel woonzorgcentra vrezen voor een grote uitval van hun personeel. Dit steunt op vrijwilligers en een steunfonds van de Koning Boudewijnstichting. Maar op enige tijd is dat geld op, en dan? Er moet ook geld voor worden uitgetrokken. ”

Een psychosociale strategie hoort bij elk rampenplan, als derde punt, na dringende medische verzorging. Maar nu pas, in de meest recente versie van de richtlijnen voor intensieve verzorging, wordt er gewag gemaakt van het belang van bezoek voor de patiënt, en als dat bezoek niet kan, het belang van communicatie. De psychosociale werkgroep van de Gees heeft een document gemaakt met aanbevelingen. “Maar er gebeurt nog niets”, zegt Lies Scaut. “ En dat is jammer. Want hier komt een zware slag van. Er is te weinig aandacht, te veel onzekerheid. De crisis is voorbij en plots zou niets meer nodig zijn? Of moet het helemaal fout lopen, om daarna te constateren wat we hadden moeten doen? ”