

Ervaringen en behoeften op een intensive-care-afdeling

Het verhaal van nabestaanden

Margo van Mol (links) en Rinkje Mirrer

Patiënten op een intensive-care-afdeling hebben een verhoogde kans om te overlijden. Door de vergrijzing, een hogere complexiteit van aandoening en behandeling en een toename van het aantal ernstig zieke patiënten, stijgt ook het beperken en staken van een behandeling (1). Naasten van IC-patiënten moeten snel schakelen van volledige behandeling, en hoop, naar terminale zorg voor hun geliefde. Daarom is goede ondersteuning van naasten rondom het levenseinde, tijdens en na de IC-opname, essentieel.

■ ■ ■ Rinkje Mirrer, verpleegkundige, hepato-pancreato-biliaire afdeling, Erasmus MC; Rick EGW. Bressers MSc, kerndocent Verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam; Paulien J. van Antwerpen-Hoogenraad, docent Verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam; Dr. Margo M.C. van Mol, psycholoog en IC-verpleegkundige, Intensive Care Volwassenen Erasmus MC

Aanleiding

Na een overlijden van een dierbare zijn lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige rouwreacties heel normaal. Over het algemeen vermindert het verdriet zonder ernstige sociale, psychologische of medische gevolgen. Soms kan het verlies echter leiden tot gecompliceerde rouw, depressieve symptomen en angstklachten. Deze problemen bij rouwverwerking kunnen langdurig aanhouden en een belemmering vormen in sociaal en/of beroepsmatig functioneren. Een verhoogd risico hierop is overlijden dat gepaard gaat met emotionele overbelasting, bijvoorbeeld de omstandigheden waarin een patiënt op de intensive care (IC) overlijdt en die een afscheid bemoeilijken. Ook het ontbreken van voldoende hulp bij praktische en/of emotionele zaken kan gezondheidsklachten op lange termijn verergeren (2).

Richtlijnen

In een medische richtlijn uit 2009 over het nalaten, staken of afzien van behandelingen wordt aandacht aan nabestaanden benoemd, maar niet verder uitgewerkt. De recentere richtlijn 'End-of-life care bij IC-patiënten, de verpleegkundige zorg' (3) besteedt aandacht aan ondersteunende communicatie met naasten en

nabestaanden. Toch heeft dit document met 106 aanbevelingen nauwelijks de praktische invulling van rouwzorg kunnen veranderen op de IC van het Erasmus MC. Daarom is een eigen onderzoek over dit onderwerp gestart.

Het doel van de studie was 1) het inzichtelijk maken van ervaringen en behoeften aan rouwzorg bij nabestaanden vanaf het stoppen van de behandeling tot aan drie maanden na de IC-opname in het Erasmus MC en 2) aanbevelingen opstellen voor verbetering van de nazorg aan nabestaanden van een overleden IC-patiënt.

Methode

Als methode voor de studie is gekozen voor verkennend kwalitatief onderzoek. Aan de hand van een vaste lijst met voorbeeldvragen werd ingezoomd op de ervaringen van nabestaanden. Doordat er een uur interviewtijd werd genomen en geen strikte volgorde in de interviewvragen werd aangehouden, ontstond er emotionele ruimte voor de gevoelens van de geïnterviewde.

Respondenten zijn benaderd door middel van een doelgerichte steekproef met de volgende inclusiecriteria: leeftijd minimaal 18

Hoofdthema en subcategorie	Voorbeeld citaat
Informatie (C1)	"Mijn moeder kreeg dagelijks informatie, de schok voor haar was veel groter dan voor mij. Ze [.de ouders] begrepen het wel, maar dat maakt de schok niet kleiner. Alleen moesten wij de beslissing ondersteunen dat die behandeling werd gestopt. Dan moet je wel een weloverwogen beslissing kunnen nemen. R1)."
Informatieoverdracht (C2)	"In eerste instantie is aan mijn moeder uitgelegd, van nou oké ze [.de dochter] is gewoon comateus en de kans bestaat dat ze blijft ademen. Maar ze zal nooit meer wakker worden en zo is dat uitgelegd: of ze komt te overlijden of ze gaat ademen. Het werd heel kil op tafel gegooit(R2)."
Informatieverwerking (C3)	"Thuis is het niet gemakkelijk, in eerste instantie ben je nog te druk en te verdrietig, op een gegeven moment komt de routine terug. Zijn schoenen staan nog onder de kapstok en je wacht nog tot hij terugkomt. Dat is een groot gemis(R5)."
Ondersteuning (C4)	"Samen met de verpleegkundige heb ik de zorg gedaan, zij nam de leiding. Dat had ik nodig, want ik vond het vreemd. Ik zou het zelf willen doen maar het is heel vreemd, onbegrijpelijk, de dood is onbegrijpelijk(R5)."
Gesprekspartner (C5)	"Het is cruciaal dat wij niet met allerlei frustraties blijven zitten. Dus breek het hart open, laat ze luchten over de dingen die ze moeilijk vinden of waar ze boos over zijn(R3)."
Aanwezigheid (C6)	"Als we wel vragen hadden, dan liepen we gewoon naar de verpleegkundigen. Als er echt dingen waren met mijn oma, dan kwamen ze er wel mee om de problemen op te lossen(R4)."
Bejegening	
Afstemming (C7)	"En ja, dat betekent dat de verpleegkundigen aanvoelden wat mijn moeder toen wilde, dat ze er graag veel bij wilde zijn en dat die mogelijkheid ook werd aangeboden(R1)."
Empathie (C8)	"Mijn man zat heel erg af te wachten, dat geeft veel zorgen en spanning. Dit kan je niet allemaal wegnemen, want het is een nare situatie, maar je kan wel laten merken dat het zo vervelend is dat het zo lang duurt(R3)."

jaar; betekenisvolle relatie met een op de IC van het Erasmus MC overleden patiënt; betrokken bij het overlijdensproces; periode 2009 t/m 2019; en begrip van de Nederlandse taal. Nabestaanden die in behandeling waren voor psychische klachten, zoals post-traumatische stressstoornis (PTSS), angst, gecompliceerde rouw of depressie, werden uitgesloten van het onderzoek.

Bij dit onderzoek is gebruik gemaakt van de thematische analyse in zes stappen (4) en werd de verkregen informatie deductief verwerkt. De geluidsopname van het interview is eerst naar tekst getranscribeerd, daarna opgedeeld in relevante tekstfragmenten, gecodeerd, gecategoriseerd en gestructureerd. Tot slot zijn verbanden tussen de thema's gezocht en definitief vastgesteld.

Resultaten

Vijf nabestaanden namen deel aan dit onderzoek, waarvan drie vrouwen, in leeftijd variërend tussen 18 en 70 jaar oud, en de relatie was broer, zus, moeder, kleinzoon en echtgenoot. Er werden drie relevante hoofdthema's gevonden: informatie, ondersteuning en bejegening. Daarin is een onderverdeling met zes subcategorieën gemaakt (zie tabel 1), inclusief relevante citaten (C1 tot en met C8). Vanaf het moment dat besproken werd dat de behandeling van de patiënt gestopt zou worden kregen alle nabestaanden relevante informatie daarover (C1). Drie nabestaanden vertelden dat zij hun verhaal kwijt konden bij familie, zij hadden geen professional nodig. Anderen vonden het fijn dat zij altijd een verpleegkundige konden aanspreken (C6). Drie nabestaanden betreurden dat zij geen tastbare herinnering hebben. Zij hadden het, achteraf terugdenkend, prettig gevonden als bepaalde zaken waren besproken, zoals het afknippen van een pluk haar. Alle participanten zouden het prettig vinden om een nazorggesprek aangeboden te krijgen voor vragen die na thuiskomst nog opkomen.

Relevantie praktijk

Ondanks het beperkte aantal respondenten was de verkregen informatie en verdiepende detaillering van waardevolle betekenis

voor aanvullende interventies in rouwzorg. Bijvoorbeeld:

- Checklist met communicatieve reminders voor IC-verpleegkundigen.
- Laagdrempelig inschakelen medisch maatschappelijk werk en geestelijke verzorging.
- Introductie van een afscheidsmand met led-kaarsen, gedichtenbundel, geloofsattributen en materiaal om een herinnering te maken (afknippen van een haarlok en maken van een vingerafdruk).
- Informatiefolder 'Rouw en Verlies',
- Follow-up (nabestaandenavond en telefonisch contact na zes weken).

Conclusie

IC-verpleegkundigen brengen veel tijd door bij de stervende patiënt en diens naasten, zij vangen veel informatie op over wensen en behoeften in deze specifieke periode. Het is dan ook essentieel dat zij voldoende handvatten hebben om optimale rouwzorg te kunnen geven. Nabestaanden hebben behoefte aan een IC-verpleegkundige die het rouwproces op de IC met hen doormaakt, met wie informatie kan worden besproken en emoties gedeeld en die ondersteuning biedt ten tijde van het overlijden van de patiënt.

Referenties

1. Wessman, B. T., Sona, C., & Schallom, M. (2017). Improving Caregivers' Perceptions Regarding Patient Goals of Care/End-of-Life Issues for the Multidisciplinary Critical Care Team. *Intensive Care Medicine*, 32(1), 68-76.
2. Kentisch-Barnes, N., Chaize, M., Seegers, V., Legriel, S., Cariou, A., Jaber, S., ... Azoulay, É. (2015). Complicated grief after death of a relative in the intensive care unit. *European Respiratory Journal*, 45, 1341-1352.
3. Lectoraat Acute Intensieve Zorg. (2016). End-of-life care bij IC-patiënten. Geraadpleegd op 9 maart 2019, van <https://ic.venvn.nl/Portals/31/Aanvulling%20op%20richtlijn%20End-of-life%20care%20bij%20IC-pati%C3%ABnte%20de%20verpleegkundige%20zorg.pdf>.
4. Verhoeven, N. (2018). Wat is onderzoek? Amsterdam: Boom uitgeverij.