



Achter een masker van verdriet

De indringende verhalen achter de COVID-19-cijfers

INHOUD



3
4
6,11,16,21,26
9,14,19,24,29

Vooraf
Over het onderzoek
Zorgverleners vertellen
Naasten vertellen

5



Verwarring bij wisselende maatregelen

Cora Postema, *naaste, blogger en podcastmaker*
Teunis Stoop, *voorzitter raad van bestuur, Cedrah*
Mechteld de Haas, *ic-verpleegkundige, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis*

Ruis in wederzijdse communicatie

Mustafa Bulut, *geestelijk verzorger*
Prof. dr. Yvonne Engels, *hoogleraar Zingeving in de Gezondheidszorg, Radboudumc*



10

15



Angst voor besmetting

Ine Spee, *senior-crisisadviseur ARQ-IVP, lid Coronaherdenkingscomité*
Hatice Bölek Tokgöz, *sociaal werker, docent en voorlichter Pharos*

Afstandelijk afscheid nemen

Marinus van den Berg, *geestelijk verzorger*



20

25



Goed zorgen onder druk

Dr. Annemarie de Vos, *lector Continue Professionele Ontwikkeling van Verpleegkundigen, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis*
Sigrid Schouten, *kwaliteitsverpleegkundige, Atrium (BrabantZorg)*

Ten slotte
Dankwoord en colofon

30
32

Toen de COVID-19-pandemie haar intrede deed in Nederland werd snel duidelijk dat deze een verregaande impact op de maatschappij zou hebben. We verwachtten dat de maatregelen van grote invloed zouden zijn op hoe mensen in deze periode afscheid konden nemen van naasten en op hoe zorgverleners hun werk konden doen. Daarom zijn we in mei 2020 een onderzoek gestart, onder zowel zorgverleners als nabestaanden van mensen die aan het begin van de pandemie zijn overleden.

PERSOONLIJKE VERHALEN DIE HET HART RAKEN

Uit dit grootschalige onderzoek blijkt dat de medische en verpleegkundige zorg tijdens de pandemie in de meeste gevallen goed kon plaatsvinden, ondanks de uitdagingen. Tegelijkertijd werden de emoties tijdens iemands laatste levensfase beleefd achter mondkmaskers en gesloten deuren van huiskamers en zorginstellingen. Als naaste geen afscheid kunnen nemen van je geliefde, als patiënt eenzaam moeten sterven, of als zorgverlener geen arm om iemand heen kunnen slaan: de uitgangspunten zijn verschillend, het leed is gedeeld.

Als onderzoekers raakten we enorm onder de indruk van alle verhalen. Zelf herinner ik me een oudere meneer wiens vrouw is overleden in het verpleeghuis. Jarenlang ging hij dagelijks bij z'n levensmaatje langs om haar te verzorgen en te helpen. Totdat hij plotseling geen toegang meer kreeg tot zijn vrouw. Een maand later was ze dood. Het afscheid was bijzonder traumatisch. Dat een huwelijk, dat bijna je hele leven heeft geduurd, op deze manier afloopt, wens je niemand toe. Hoe meer ervaringen we lazen, hoe meer het besef groeide van de massale omvang van het leed.

Op cijfers kunnen we handelen met ons verstand, maar het zijn de persoonlijke verhalen die het hart

raken. Indringende verhalen die niet verloren mogen gaan achter statistische cijfers. Zo ontstond dit monument dat de emoties van nabestaanden en zorgverleners erkent. We hopen dat deze publicatie bijdraagt aan het verwerken van hun gevoel van

**'Indringende verhalen
mogen niet verloren gaan
achter statistische cijfers'**

machteloosheid en verdriet tijdens deze pandemie. Tegelijk is het onze oprechte wens dat de inblik in de ervaringen en de reflecties hierop, ons allemaal nog bewuster maken van wat goede zorg in de laatste levensfase inhoudt.

Namens het onderzoeksteam en Stichting PALZON,
prof. dr. Agnes van der Heide

Het onderzoeksteam bestaat uit: Agnes van der Heide, Ida Korfage, Liza van Lent, Mirte van der Ham, Erasmus MC; Erica Witkamp, Yvonne Becqué, Corine Nierop-van Baalen, Hogeschool Rotterdam; Bregje Onwuteaka-Philipsen, Roeline Pasma, Masha Zee, Amsterdam UMC; Anne Goossensen, Universiteit voor Humanistiek.

HET ONDERZOEK NAAR LEVENSEINDE TIJDENS DE COVID-19-PANDEMIE

De beschreven ervaringen in dit document zijn gebaseerd op het onderzoek *'Experiences of end-of-life care during the COVID-19-crisis'*. Aan dit landelijke onderzoek hebben ruim 700 zorgprofessionals meegewerkt en bijna 400 nabestaanden van mensen die tussen maart en juli 2020 zijn overleden, aan corona of door een andere oorzaak. De ervaringen zijn afkomstig uit ziekenhuizen, de thuissituatie, verpleeghuizen, hospices en andere zorginstellingen.

Onderzocht werd hoe zorgverleners en naasten levenseindezorg hebben ervaren tijdens de COVID-19-pandemie. Drie vragen stonden hierbij centraal:

- Hoe zijn de ervaringen van nabestaanden met de levenseindezorg beïnvloed door de COVID-19-crisis?
- Wat is het effect van de COVID-19-crisis op het rouwproces van nabestaanden van personen die tijdens deze periode zijn overleden?
- Wat zijn de ervaringen van zorgprofessionals die levenseindezorg verleenden tijdens de COVID-19-crisis?

Uit het onderzoek blijkt dat de medische zorg door zowel de zorgverleners als nabestaanden overwegend als goed werd beoordeeld. Maar met name de emotionele impact en het gevoel van machteloosheid waren groot, door bijvoorbeeld angst voor besmetting of geldende maatregelen. Duidelijk is naar voren gekomen dat zorgverleners, patiënten en naasten met gemeenschappelijke onderwerpen, uitdagingen

en gevoelens te maken kregen. Alle persoonlijke ervaringen hebben we in deze publicatie daarom kunnen onderverdelen in vijf thema's:

- 1 Verwarring bij wisselende maatregelen
- 2 Ruis in wederzijdse communicatie
- 3 Angst voor besmetting
- 4 Afstandelijk afscheid nemen
- 5 Goed zorgen onder druk

Per thema leest u persoonlijke ervaringen waarover mensen hebben verteld tijdens het onderzoek. Deze vaak indrukwekkende en waardevolle ervaringen worden aangevuld met een terugblik van deskundige betrokkenen, om te kunnen leren van de onzekere en onvoorspelbare gebeurtenissen waar de COVID-19-crisis mee gepaard ging. Want ook tijdens een pandemie moeten we als samenleving ruimte maken voor een goed levenseinde en goede levenseindezorg.



De maatregelen om de verspreiding van het COVID-19-virus te beperken volgden elkaar snel op en werden niet overal op dezelfde manier nageleefd. Dat zorgde regelmatig voor verwarring en onderlinge spanningen.

Verwarring bij wisselende maatregelen

We lieten de echtgenote veel bij haar man aanwezig zijn, ondanks dat het ziekenhuis strenge afspraken hanteerde ▶ Het meest schrijnende dat ik heb meegemaakt, was het verbod op bezoek voor mensen in een verpleeghuis. Hierdoor konden we niet zorgen voor een goed afscheid, samen met de familie ▶ **Er zijn regels, maar ook uitzonderingen. Door creatief te zijn en oog te blijven houden voor de patiënt, konden we zijn wensen respecteren** ▶ Wij vonden het echt onmenselijk om directe familie niet toe te laten ▶ We mochten na het overlijden de patiënt niet recht leggen en de mond niet sluiten. Ik kon me hier niet in vinden en heb dat toch gedaan ▶ Het gezin van mijn cliënt lapte de regels aan de laars. In het kleine bejaardenhuisje waren wel dertien mensen aanwezig. Zelf was ik helemaal ingepakt ▶ Bij de familieleden heerste verwarring over het bezoek in coronatijd. Ze werden onzeker en kwamen vaak met vragen ▶ Als verpleegkundige werd ik geconfronteerd met zwaardere taken en beslissingen waar ik nooit eerder mee te maken heb gehad ▶ **Het gedoe rondom de bezoeksregelingen kostte veel aandacht en dat ging ten koste van de aandacht voor de patiënt** ▶ Elke dag beslissen wat wel kan en wat niet, dat vratt energie ▶ De bezoeksregelingen waren per instelling verschillend. Ik vond dat ingewikkeld, want ik werk in meerdere instellingen. Daarbij voelt het ook vervelend dat bij de ene instelling meer kon dan bij een andere ▶ Bij het werk in het hospice vond ik de maatregelen om bezoek te beperken erg lastig bij een naderend overlijden ▶ Het was moeilijk om in je eentje een kamer vol emotionele familieleden naar buiten te sturen

De opgelegde COVID-19-maatregelen waren bedoeld om mensen te beschermen en om verdere verspreiding van de pandemie te voorkomen. Diezelfde maatregelen veroorzaakten echter ook sociaal isolement. En de beperkte mogelijkheid tot afscheid nemen zorgde voor veel verdriet en bemoeilijkte de rouwverwerking. Bovendien wijzigden de regels vaak en werden ze niet overal op dezelfde manier toegepast. Dit leidde regelmatig tot verwarring en spanningen.

‘Het isolement heeft haar de das om gedaan’

▶ Cora Postema verloor haar moeder tijdens de coronapandemie. Over haar ervaringen schrijft ze blogs op www.corapostema.nl en ze maakt de podcast ‘Dood gaan we allemaal’.

“Mijn moeder (1931) woonde aan het begin van de pandemie nog zelfstandig thuis. Mocht het zover komen, dan wilde ze ook thuis sterven. ‘Als ik corona krijg, dan kruip ik gewoon in mijn bed. Ik wil per se niet naar het ziekenhuis,’ zei ze. Ze wilde ook geen vaccinaties. Samen met de huisarts hebben we daarom een niet-behandelverklaring opgesteld. Mijn moeder wilde vooral dat we gewoon kwamen en haar een knuffel gaven.

Nauwelijks andere contacten

In juni 2021 brak ze haar enkel en ze kwam terecht in een geriatrisch revalidatiecentrum. Dat ze niet gevaccineerd was, leverde in eerste instantie geen problemen op. Toen ze later naar een verpleeghuis kon, moest ze alsnog gevaccineerd worden. Hier hoopte ze nog mensen van vroeger tegen te komen en weer te gaan zingen en spelletjes te doen. Vanwege het besmettingsgevaar werd er alleen maar samen gegeten. De activiteiten werden beperkt tot de afdeling waar ze tussen mensen met dementie

zat, terwijl ze zelf nog fris van geest was. Mijn broer en ik woonden allebei helaas te ver weg om dagelijks langs te komen. Andere contacten waren er nauwelijks. Die waren ook lastig door het mondkapje, dat ze verfoeide.

In stilte

Tegen de kerst werd het aantal toegestane bezoekers thuis teruggebracht naar twee. Normaal vierden we kerst altijd met de hele familie bij haar. Toen ik op 18 december vertelde dat we er deze kerst maar met twee personen zouden zijn, ontving ze de boodschap in stilte. Eenmaal thuis werd ik gebeld dat het slecht ging met mijn moeder. Die avond is ze overleden.

Het isolement, waar mijn moeder voor haar veiligheid in terecht kwam, heeft haar uiteindelijk de das om gedaan. Die eenzaamheid raakt me het meest. Je kunt beter ziek worden, dan geïsoleerd doodgaan.”



‘Elk ziekenhuis bepaalde haar eigen regels’

▶ *Mechteld de Haas is ic-verpleegkundige in het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis (ETZ). Tijdens de pandemie zag ze veel patiënten tegelijk binnenkomen op de ic.*



“De coronaperiode heb ik als heel heftig ervaren. De bezoektijden waren zeer beperkt, waardoor er binnen gezinnen schrijnende keuzes gemaakt moesten worden. Ik herinner me een aantal onmenselijke situaties ten gevolge van de strenge maatregelen. Zoals de jonge vader die overleed en wiens echtgenote moest kiezen welke van de twee kinderen hem nog kon bezoeken, omdat er maar twee mensen afscheid mochten nemen. Het andere kind stond buiten het ziekenhuis in de kou te

wachten. Of de jonge vrouw wiens zus overleed. Ondanks hun zeer hechte band mocht ze geen afscheid nemen. De gezinnen hebben later een nabestaandengesprek gehad, waaruit bleek dat deze situaties trauma's hebben veroorzaakt. Velen hadden hierna professionele hulp nodig.

Veel onbegrip

Verpleegkundigen en intensivisten hebben zelf de beperkingen ook als traumatisch ervaren. Wij zijn ons erg van bewust dat je maar één keer afscheid kunt ne-

men. Normaal besteden we hier veel aandacht aan en dat werd ons nu ontnomen. Nooit hoop ik nog mee te maken dat we moeten kiezen wie er wel of niet afscheid mogen nemen als een patiënt komt te overlijden. Wat het extra lastig maakte, was dat elk ziekenhuis haar eigen regels bepaalde. Bij de overplaatsing van patiënten vanuit een ziekenhuis waar ruimere bezoektijden golden, kregen we te maken met veel onbegrip van familie. Dat leidde tot spanningen. Ook de regels over de beschermingsmiddelen die familieleden moesten gebruiken, waren in ieder ziekenhuis anders. Dit zorgde voor verwarring en angst voor besmettingen.”

‘Onze keuzes hadden impact op de levens van mensen’

▶ *Teunis Stoop is voorzitter van de raad van bestuur bij Cedrah, een zorginstelling met een reformatorische identiteit.*

“Begin maart 2020 heeft Cedrah meteen een crisisteam ingericht. Onze grote uitdaging was het gebrek aan persoonlijke beschermingsmiddelen. Die gingen vooral naar de eerstelijnszorg. Wij wilden niet toegeven aan de woekerprijzen, maar ook onze medewerkers niet onbeschermd laten. Het besef dat onze keuzes impact hadden op de levens van mensen was een dilemma waar ik regelmatig van wakker heb gelegen. Door onze goede contacten bij de zorgkantoren konden we uiteindelijk aan voldoende beschermingsmiddelen komen.

Tijdens de pandemie is de langdurige zorg te lang onderbelicht gebleven, terwijl de impact groot was. Mensen die iedere dag bij hun dementerende part-

ner kwamen, mochten nu zes weken niet komen. Dit betekende soms dat hun geliefde ze daarna niet meer herkende. Dat staat op mijn netvlies gebrand.

Anders kijken

Tijdens een crisis is er centrale sturing nodig vanuit de overheid, maar die staat soms ver af van de werkelijkheid. Het fysieke welbevinden kreeg zo'n zwaar gewicht, dat mensen er mentaal verschrikkelijk onder leden. Zodra deze mensen een gezicht krijgen, ga je ook anders naar de maatregelen kijken. Als bestuur gaven wij daarom een richtlijn aan onze locaties, maar ook vrijheid bij het toepassen ervan als dat mogelijk was. We reguleerden bezoektijden

en we verplaatsen de dagbesteding naar externe locaties, om de kans op besmettingen te beperken. Zelf sprak ik ook regelmatig video's in en elke vergadering met het crisisteam opende ik met een Bijbellezing. Dat versterkte de onderlinge band. Ik heb ontzettend veel waardering voor de enorme inzet van onze medewerkers tijdens deze periode.

Ik hoop dat het beleid zich in de toekomst meer richt op de totale zorgsector, bijvoorbeeld op het gebied van beschermingsmiddelen binnen verpleeghuizen. Daarnaast moet bij het bepalen van maatregelen de fysieke én mentale gezondheid worden afgewogen en is het belangrijk maatwerk toe te staan.”



Geen bezoek toestaan in het verpleeghuis vind ik de moeilijkste maatregel die de overheid heeft genomen. Als mantelzorger stond ik opeens aan de kant. Machteloos. Ik heb er nog steeds last van, mentaal en fysiek ▶ Mijn moeder mocht niet bediend worden door een pastoor, alleen door een mevrouw van de thuiszorg. Na een ellendige discussie heb ik dat toch nog voor elkaar gekregen. Ik vind het onmenselijk dat ik moest vechten voor bediening, terwijl mijn moeder aan haar laatste uren bezig was. Dat kan ik nog steeds niet verkroppen ▶ Mijn vader woonde in een verpleeghuis. De zorg was in onze ogen alleen maar bezig met de regels over bezoektijden. Daar weken ze niet van af. Angst voor corona en stress vanwege de drukte zorgde soms voor een onprettige houding naar ons toe ▶ **Oogluikend werd toegestaan dat we met zijn drieën bij het overlijden aanwezig mochten zijn** ▶ Ik vond het lastig, omdat het beleid meerdere malen veranderde ▶ Er ontstond ook veel begrip voor elkaar ▶ We wisten niet of de kleinkinderen konden komen en of het verantwoord was om oma te knuffelen. Dat was lastig ▶ **Het was voor ons moeilijk dat we maar kort afscheid mochten nemen. Het veroorzaakte veel onrust en het bemoeilijkte het overlijden** ▶ Ik besloot meteen naar huis te gaan, omdat de afdeling waar ik verbleef gesloten zou worden. Dan zou ik de crematie van mijn vrouw missen ▶ Ik denk dat er beter naar de familie geluisterd kan worden. Bezoek toestaan in de terminale fase zou verplicht moeten worden, zeker voor kinderen ▶ We hadden vaker onze vader moeten kunnen bezoeken, desnoods helemaal beschermd, zoals de zorgmedewerkers



Goede communicatie en een persoonlijke benadering vergroten de kans op wederzijds begrip. Begripvolle communicatie stond tijdens de pandemie vaak onder druk.

Ruis in wederzijdse communicatie

Ik miste de persoonlijke gesprekken tijdens huisbezoeken. Contact maken via de telefoon of het beeldscherm was veel moeilijker, vooral als ik de patiënt nog niet kende. Hierdoor kwamen we minder goed tot de kern van het probleem ► Het was erg fijn dat er 24 uur per dag een arts beschikbaar was. We konden snel overleggen en er was bij binnenkomst op de afdeling al een duidelijk beleid ► **Ik heb akelige gesprekken moeten voeren met familieleden. Ik moest hen dingen weigeren die ik ze helemaal niet wilde weigeren** ► Het meest lastige vond ik dat ik minder nabij kon zijn. De cliënt kon mijn gezichtsuitdrukking niet zien als ik een mondkapje op had en dat voelde afstandelijk. Alsof ik mijn cliënt tekortdeed ► Ik kon altijd op mijn collega's rekenen. Al mijn collega's hielpen elkaar waar nodig ► Het overleg met collega's was vaak digitaal en fysieke overlegmomenten waren er niet. Dat maakte het minder makkelijk om reacties op waarde te schatten ► Het artsteam was goed te bereiken en bood ons ondersteuning bij het nemen van beslissingen en het geven van palliatieve zorg ► **Omdat er geen bezoek mocht komen, waren wij als zorgverleners de informatielijn naar de familie. Heel bijzonder, want we stonden daardoor veel dicht bij hen** ► Patiënten mochten geen bezoek ontvangen. Hierdoor kreeg ik geen beeld van de mens achter de patiënt ► De arts kwam niet langs op de afdeling, omdat er corona heerste. Hij belde ook niet om te informeren hoe het ging ► Het ergste vond ik dat we elkaar geen hand konden geven. Aan de handdruk kan ik namelijk veel voelen: hoe een ander erbij staat en wat voor iemand het is



Tijdens de lockdowns werden de zorginstellingen gesloten. Niemand kwam meer van buiten naar binnen, waardoor naasten niet meer konden samenzijn met hun geliefden. Ze waren genoodzaakt de zorg uit handen te geven, ook als ze dit al jaren op zich namen. De druk voor de zorgverleners liep hierdoor verder op. En naasten verkeerden regelmatig in onzekerheid over de situatie van hun geliefde. Ze waren volledig afhankelijk van de informatievoorziening van zorgprofessionals. Soms had dit tot gevolg dat afspraken over elkaar op de hoogte houden niet werden nagekomen. Of dat naasten te laat kwamen om afscheid te nemen.

‘De schrik op de gezichten van de verpleegkundigen herinner ik me nog goed’

▶ *Mustafa Bulut is geestelijk verzorger (islamitisch) bij het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg. Hij deelt zijn ervaringen op het gebied van interculturele communicatie over het levenseinde.*

“In mijn werk sta ik samen met patiënten stil bij hoe het voelt om ziek te zijn. Ze kunnen iedere emotie met mij delen die ze ervaren wanneer de dood dichtbij is. Tijdens de pandemie hebben we door de hoge druk de taken met de maatschappelijk werkers verdeeld. Zij onderhielden het contact met de familie en de geestelijk verzorgers waren er vooral voor de patiënt. Maar we hadden ook veel zorg voor elkaar. Als je op een afdeling werkt waar de dood niet vaak voorkomt en je maakt nu ineens meerdere sterfgevallen achter elkaar mee, dan heeft dat veel impact. Ik kan me de schrik op de gezichten van de verpleegkundigen nog heel goed herinneren. Er heerste een gevoel van onvoorspelbaarheid en controleverlies. Maar dat gevoel deelden we met elkaar. Het zorgpersoneel deed het echt samen, het voelde als familie.

Eigen taal

De communicatie met patiënten kon gelukkig doorgaan, maar de eerste islamitische bediening

die ik deed was ook spannend. Omdat de patiënt binnen een paar dagen zou overlijden, reciteerde ik voor hem uit de Koran. Dat duurde zo’n vijftien tot twintig minuten. Als je dat moet doen met een dik schort aan en een masker en spatbril op, kun je het benauwd krijgen en zelfs angstig worden.

Geruststellende woorden

Een casus die veel indruk op mij maakte, was die van een Marokkaanse man die ik uit de Koran kon voorlezen, vlak voordat hij in slaap werd gebracht om geïntubeerd te worden. Dit moment is voor velen vaak heftig, maar de patiënt ervoer toch rust. De intensivist zei later dat ze geen extra rustgevende medicatie had hoeven toebrengen bij het in slaap brengen. Het was voor de familie, die al afscheid had genomen, ook fijn dat ik er als geestelijk verzorger bij kon zijn. Het is op zo’n moment heel waardevol dat iemand in zijn eigen taal wat laatste, geruststellende woorden hoort. Dit



laat het belang zien van de laatste levensfase laten verlopen volgens de wensen van de patiënt en familie.

Recht om zelf te bepalen

De pandemie leert ons ook een les voor de toekomst als het gaat om cultuursensitief communiceren. Het is binnen veel culturen niet erg gebruikelijk om te praten over de dood, terwijl we in Nederland in het kader van goede zorg in 98% van de gevallen de diagnose delen met de patiënt. De vraag is alleen: wil de patiënt dit ook? Een mooi voorbeeld van hoe je hiermee om kunt gaan is een terminale patiënt waarbij we de pijnbestrijding gingen ophogen, omdat zij erg oncomfortabel was. We hadden de

ongunstige prognose alleen nog niet aan haar verteld. De zoon en dochter waren het niet met elkaar eens over het wel of niet vertellen van de situatie. Met hun toestemming ging ik, samen met de zaalarts, het gesprek aan met de patiënt door te vragen: 'Wil je weten wat je hebt?' Het antwoord was nee. De patiënt heeft zelf het recht om te bepalen of hij of zij geïnformeerd wil worden. Als de patiënt dat niet wil, moet je daar respect voor hebben. Dat is *informed consent* (geïnformeerde toestemming: de patiënt krijgt eerst de mogelijke voor- en nadelen van een medische behandeling te horen, voordat deze een besluit neemt om de behandeling wel of niet te ondergaan, red.).

Goede communicatie

Het is wel belangrijk om de familie in het beslissingsproces te betrekken. Dat vereist goede communicatie. Mijn tip is om, in overleg met de patiënt en eerste contactpersoon, altijd op zoek te gaan naar de leider binnen de familie. Dat is niet altijd de eerste contactpersoon die het beste Nederlands spreekt. Door simpelweg te vragen met welke oudste, of persoon binnen de familie je kunt praten, kom je hier vaak achter. Zo win je het vertrouwen van de familie voor het moment dat het slechter gaat met de patiënt en je samen beslissingen moet nemen."

'Huisartsen hadden geen tijd om te communiceren over het levenseinde'

"Voor een onderzoek hebben we gesprekken gevoerd over vroegtijdige zorgplanning tijdens de COVID-19-pandemie. Dit wordt in de zorg ook wel Advance Care Planning (ACP) genoemd en het verwijst naar welke zorg en behandeling je in de laatste levensfase wenst te ontvangen. Uit deze studie blijkt dat huisartsen, in gebieden waar corona veel voorkwam, geen tijd hadden om met hun patiënten te communiceren over het (mogelijke) levenseinde. Ze werden volledig in beslag genomen door de acute zorg. In regio's met minder coronabesmettingen waren er huisartsen die het initiatief namen om hun kwetsbare patiënten te benaderen voor een gesprek

► *Prof. dr. Yvonne Engels is onderzoeker en hoogleraar Zingeving in de Gezondheidszorg aan het Radboudumc in Nijmegen. Ze is gespecialiseerd in palliatieve zorg en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, wanneer genezing niet meer mogelijk is.*

over hun wensen en voorkeuren als ze corona zouden krijgen. Tijdens die gesprekken bleek eenzaamheid voor veel patiënten een belangrijke factor te zijn bij de beslissing om wel of niet opgenomen te willen worden in het ziekenhuis.

Ingewikkeld gesprek

Huisartsen vonden het tijdens de eerste golf ook erg lastig, dat er nog nauwelijks iets bekend was over de

ziekte COVID-19, de gevolgen ervan en de relatie met vroegtijdige zorgplanning. Dat maakte het gesprek erover erg ingewikkeld. Ik vond het als onderzoeker wel bijzonder om te ervaren dat deze wereldwijde crisis bijna iedereen bewust maakte van zijn of haar kwetsbaarheid en het besef dat het leven eindig is."



Als een klein kind werden we weggestuurd, terwijl de arts een half uur bezoek had toegezegd. We mochten van de zorgmedewerker niet eens gedag zeggen

- ▶ De samenwerking met de huisarts verliep ontzettend goed
- ▶ Mijn schoonmoeder is totaal onverwacht en zeer plotseling overleden. Het verpleeghuis heeft geen contact gezocht met ons. We waren helemaal overdonderd door de mededeling dat ze was gestorven
- ▶ **Mijn vader zat in zijn eentje huilend aan de telefoon om afscheid van mij te nemen. Hij zou mij vanaf een wolk blijven volgen, zei hij. Dat was verschrikkelijk, mensonterend en onnodig. Dat draag ik de rest van mijn leven bij me**
- ▶ De 'kleine' begrafenis van mijn echtgenoot heb ik als prettig ervaren. Aan de telefoon voelde ik grote steun van vrienden. Door corona was iedereen thuis en had iedereen meer tijd
- ▶ **Het contact met de huisarts was uitmuntend. Ook met de wijkverpleging was alles bespreekbaar. Er werd geluisterd en humanaan gehandeld**
- ▶ Ik vond het triest dat mijn oom zo eenzaam was in de laatste fase van zijn leven. Mijn tante had haar moeder verloren aan corona en durfde niet bij mijn oom op bezoek te komen. Ze hadden alleen telefonisch veel contact



A caregiver wearing a blue protective suit, face shield, and mask is kneeling and interacting with an elderly woman with white hair and glasses who is seated in a wheelchair. They are in a room with a window, a table with flowers, and a grey sofa. The caregiver is holding a white envelope or folder. The scene is brightly lit by natural light from the window.

Angst voor besmetting

Veel zorgverleners hadden aanvankelijk niet de beschikking over goede en voldoende beschermingsmiddelen. Hierdoor liepen ze het risico zelf ziek te worden. Naasten durfden hun familielid niet te bezoeken, uit angst om besmet te worden.

Zelf had ik geen klachten, maar toch had ik continu angst dat ik de bron kon zijn en iedereen zou besmetten. Volgens de huisarts kon dat niet, maar ik kon die gedachte moeilijk loslaten ▶ Ik vermoedde dat mijn patiënt aan corona was overleden, maar ik moest onbeschermd verder werken. Dat maakte me verdrietig en gaf me een slecht gevoel. Ik was bezorgd voor besmetting van mijn cliënten en mijn eigen gezin ▶ Veel zzp'ers gaven aan dat ze niet met COVID-19-patiënten wilden werken vanwege gevaar voor besmetting van andere patiënten. Of ze wilden het niet uit angst om zelf besmet te worden ▶ **De familieleden raakten overbelast en ze wilden elkaar niet aflossen. Ze waren bang om ook corona te krijgen. Ik voelde me met regelmaat machteloos** ▶ Voor verpleegkundigen bleef het een heftige vraag of je mogelijk iemand besmet zou kunnen hebben ▶ Collega's waren bang om COVID-19 mee te nemen naar huis, waardoor ze minder vaak naar de patiënt durfden te gaan ▶ Voor mijn cliënten was het beter dat ze bij hun naasten konden zijn. Het mocht echter niet, uit vrees voor besmetting ▶ Ik vind het jammer dat er acuut is gehandeld met het sluiten of stopzetten van hospice-opnames uit angst voor besmetting ▶ **Als vrijwilliger voelde ik me erg kwetsbaar, omdat ik zonder beschermingsmiddelen moest werken**

Tijdens de pandemie was alles eraan gelegen om zorgpersoneel niet uit te laten vallen. Tegelijkertijd werden juist de zorgverleners tijdens hun werk blootgesteld aan een groot risico op besmetting. Ze zaten vaak in de moeilijke positie om te werken zonder de beschikking over voldoende goede beschermingsmiddelen. Zorgverleners werkten met een reële angst om zelf ziek te worden. Ook naasten durfden vaak hun geliefden niet te bezoeken. Of ze durfden een familielid, dat werkzaam was in de zorg, niet te ontvangen uit angst voor besmetting.

‘Door het gebrek aan beschermingsmateriaal was de angst groot’

▶ *Ine Spee is senior-crisisadviseur voor psychosociale ondersteuning bij schokkende gebeurtenissen bij ARQ-IVP en is lid van het Coronaherdenkingscomité. ARQ-IVP heeft tijdens de pandemie veel zorgorganisaties en -professionals begeleid.*



“De veerkracht van zorgprofessionals heeft zwaar onder druk gestaan. Ik heb veel stress gezien in deze lange periode en vaak gehoord: ‘Als er maar niet weer een golf komt, dat trek ik niet meer!’ Wat me raakte in de gesprekken was dat ze uitgeput waren van hun zware werk, terwijl ze daarnaast vaak ook nog mantelzorgtaken hadden. Het trieste is dat ze juist in de privésfeer regelmatig weinig steun voelden, omdat ze door hun werk en de kans op besmetting vaak niet welkom waren bij familie en vrienden.

Gebrek aan beschermingsmateriaal

Terwijl sociale ondersteuning zo nodig is om dit intensieve werk vol te houden, ontbrak die. Daarentegen kregen deze harde werkers, na het aanvankelijke applaus, te maken met onbegrip en agressie. Dat was onrechtvaardig, onbegrijpelijk en beschadigend.

In de zorginstellingen werkten ook jonge stagiaires die tijdens hun eerste werkervaring meteen geconfronteerd werden met veel onzekerheid, angst en rouw. Door de hoge werkdruk was er voor hen nauwelijks ruimte voor begeleiding. In combinatie met het gebrek aan beschermingsmateriaal tijdens de eerste golf, was de angst groot besmet te raken of om ouders en grootouders te besmetten.

Ziekteverzuim en personeelstekort

Veel zorgverleners moeten nog steeds herstellen van alle gebeurtenissen, maar door ziekteverzuim en personeelstekort is daar onvoldoende ruimte voor. We hebben gezien hoe afhankelijk we zijn van goede zorg, dus investeren in goede werkomstandigheden voor onze zorgprofessionals is een vorm van erkenning die hard nodig is.”



‘Ze waren vooral bang om hun geliefden niet te mogen zien’

▶ *Hatice Bölek Tokgöz is sociaal werker, docent en voorlichter bij Pharos. Ze sprak tijdens de coronaperiode met veel collega's en deelnemers van een dagbesteding speciaal voor oudere migranten.*

“Wat mij het meest raakte, waren de ouderen die hun kinderen enorm misten. Elkaar niet mogen aanraken, knuffelen en zoenen heeft veel tranen gekost. Toch was er ook angst. Niet zozeer voor de dood, want dat wordt volgens hen bepaald door het

‘Veel ouderen hebben tijdens de pandemie geleerd om te praten over de dood’

lot. Ze waren vooral bang om hun geliefden niet te mogen zien en om bij het sterven geen afscheid te kunnen nemen. Konden zij dan in Turkije bij de uitvaart zijn en zou deze volgens de juiste rituelen plaatsvinden? We mogen nooit vergeten hoe belangrijk juist afscheid nemen is, voor alle betrokke-

nen. Tijdens de pandemie hebben veel ouderen wel geleerd te praten over de dood en hun wensen bij een begrafenis, iets wat normaal taboe is voor hen. Ik denk vaak terug aan deze waardevolle gesprekken.

Ze misten het contact

Het was wel vaak moeilijk om afstand te houden. De ouderen wilden dicht bij de begeleiders zijn, omdat ze het contact zo misten en ze hielden zich dan niet aan de coronaregels. Sommige collega's waren erg bang voor besmetting en gebruikten daarom kilo's Turkse eau de cologne om te ontsmetten. Het voordeel daarvan was dat het uitdelen hiervan in Turkije ook staat voor gastvrijheid. Soms bleven de deelnemers zelf uit angst weg en dan was het onduidelijk wanneer ze weer kwamen. De dagbesteding stond dan voor het dilemma of ze deze plekken weg moes-

‘Elkaar niet mogen aanraken heeft veel tranen gekost’

ten geven aan personen op de wachtlijst, die graag wilden komen. Dat leverde veel discussies op.

Alleen gek worden

Terugkijkend, denk ik dat er door de overheid te weinig rekening is gehouden met het welzijn van mensen bij het invoeren van beperkingen. Ik ken veel kwetsbare ouderen die gewoon de nabijheid met anderen zochten. Alleen gek worden in huis was simpelweg geen optie voor hen. Het werpt de vraag op of mensen niet toch zelf mogen kiezen welk risico ze willen lopen.”

NAASTEN VERTELLEN

Het hospice sloot vanwege vrijwilligers die zich teruggetrokken uit angst voor besmetting ▶ Toen mijn tante in korte tijd hard achteruitging, kwam de arts uit angst voor besmetting niet langs. Ze bracht mijn moeder telefonisch op de hoogte ▶ **Ik miste het knuffelen en vasthouden. Er echt zijn voor je naaste** ▶ De arts vertelde dat ze bang was corona te verspreiden bij andere kwetsbare bewoners ▶ Mijn vader heeft onnodig geleden in de laatste levensfase, doordat de huisarts niet op huisbezoek wilde komen. De huisarts was bang om besmet te raken, terwijl er geen verdenking op een corona-infectie was ▶ **Het was moeilijk dat zorgverleners afstand moesten houden. Ze konden geen arm om ons heen leggen of ons troosten. Dat gaf een zeer ongemakkelijk gevoel** ▶ Bij de uitvaart moest ik er maar op vertrouwen dat het mijn vader was die in de kist lag. Ik heb zelf maar een foto op de kist gezet, dat was iets om me op te richten. Zijn broers en zussen waren oud en konden niet komen uit angst om besmet te raken





Afstandelijk afscheid nemen

Mensen stierven eenzaam en geïsoleerd zonder hun geliefden om zich heen. Dat heeft blijvende wonden van verdriet nagelaten bij hun nabestaanden.



Mevrouw was stervende en gaf aan dat ze het jammer vond dat niet iedereen haar kon vasthouden en knuffelen. Ik heb haar tijdens de verzorging een aantal keer vastgehouden. Ze vond het prettig en het gaf haar rust

► **Het was hartverscheurend dat naasten in deze periode naasten niet konden waken tijdens het sterfproces** ► De wens van mevrouw om haar hele familie bij elkaar te hebben, kon niet in vervulling gaan. Ik vond het heel lastig om na haar overlijden geen arm om de schouders van beide zonen te mogen leggen ► **Deze situatie was voor mij en mijn collega's schokkend, omdat er afscheid genomen werd via de telefoon. Dit hakte er behoorlijk in** ► De laatste zorg heb ik met twee dochters gedaan, alle drie met mondkapje, handschoenen en schort. Het was onwerkelijk, maar geen belemmering om dit liefdevol te kunnen doen ► De nazorg was verschrikkelijk. Ik mocht er niet meer zijn voor de partner van mijn cliënt. Ze was overleden en dus verdwenen ► **Doordat de reguliere zorg voor een groot deel wegviel, was er veel gelegenheid om deze mevrouw die in de stervensfase kwam, te begeleiden** ► Ik vond het hartverscheurend dat patiënten op hoge leeftijd alleen moesten overlijden ► De partner van de overleden patiënt vond de maatregelen wel prettig. Hierdoor kwamen alleen de kinderen, het kleinkind en een paar beste vrienden op bezoek. Ze hoefde andere mensen niet te weren ► Het viel me zwaar om zonder familie en zonder dat ik de patiënt goed kende, besluiten te moeten nemen over het levenseinde



Afscheid nemen van het leven zonder je geliefden om je heen om je gerust te stellen, of om je hand vast te houden. Het niet meer nabij kunnen zijn bij het verlies van een ouder, partner of kind is voor nabestaanden een hard gelag. Mensen die geïsoleerd sterven, hooguit in het bijzijn van een in beschermingskleden verpakte zorgverlener. Dergelijke schrijnende scenario's werden de vreselijke realiteit tijdens de pandemie. Het eenzame sterven heeft een enorme impact gehad op het verdriet en de rouwverwerking van de nabestaanden.

‘Afscheid nemen gaat over samen emoties en herinneringen delen’



► *Geestelijk verzorger/pastor Marinus van den Berg vertelt hoe hij het proces van eenzaam sterven van dichtbij heeft beleefd tijdens de coronapandemie.*

“Tijdens de coronapandemie ontmoette ik in mijn functie als geestelijk verzorger een vrouw in revalidatiecentrum Intermezzo, die eerder in het ziekenhuis had gelegen met corona. Tijdens haar ziekenhuisopname was haar enige broer aan corona overleden. Vanwege zijn psychische kwetsbaarheid had ze jarenlang voor hem gezorgd en bij hem gewoond. Haar broer wilde begraven worden bij zijn ouders in Putten, maar mevrouw maakte zich zorgen of dit gerealiseerd kon worden nu zij zelf in het ziekenhuis lag. Ze sprak erover met iemand van de thuiszorg, die voorstelde om de Stichting Wensambulance in te schakelen. Zo heeft ze toch afscheid

kunnen nemen van haar broer. Gelukkig is dit een niet opzichzelfstaand voorbeeld dat er veel goed is gegaan in deze periode. Dat mag gezegd worden.

Uitgesteld afscheid

Ik heb tijdens gesprekken met mensen wel gemerkt dat er velen zijn die niet echt afscheid hebben kunnen nemen. De nabestaanden zien, een hand kunnen geven en elkaar omarmen zijn daar namelijk ook een essentieel onderdeel van. Voor uitvaarten werd in sommige gevallen een haag van auto's gevormd waar de wagen met de overledene doorheen reed, omdat afscheid nemen in het crematorium door de

beperkingen niet mogelijk was. Soms zag je ook dat mensen alsnog later samenkwamen, op de sterfdag of de verjaardag, voor een uitgesteld afscheid. In de media heb ik ook wel ervaringen gelezen van mensen die de noodgedwongen, kleinere uitvaart juist als intiem hebben ervaren. Toch is de kans aanwezig dat er mensen uitgesloten raken met een uitvaart in deze vorm.

Pijnlijk

Zelf heb ik in deze periode mijn twee jaar jongere broer verloren. Binnen ons grote gezin van veertien kinderen waren eerder al twee zussen overleden. Mijn broer stierf in november 2020 aan leukemie en

'Afscheid nemen bestaat uit meer dan alleen praktische zaken regelen'

liet een vrouw, drie kinderen en zes kleinkinderen na. Op twee avonden voorafgaand aan de uitvaart konden burens, dorpsgenoten, bekenden, vrienden en familie op afspraak thuis afscheid komen ne-

'De coronapandemie heeft de mogelijkheid ontnomen om afscheid te nemen'

men, waar hij lag opgebaard. Zo hadden we kort de tijd voor een condoleance met een kop koffie.

De uitvaart vond plaats in de kerk, waar we ons hielden aan de toen geldende regels. Bezoekers konden als gezin bij elkaar zitten, op afstand van leden van een ander gezin of personen die alleen waren. Enkele leden van het mannenkoor, waarvan mijn broer voorzitter was, zongen aan het graf. Dat was indrukwekkend. Afsluitend waren er in de kerk broodjes en wat drinken. Mijn broer en schoonzus hadden echter ook een hechte vriendenkring en die mocht niet in de kerk komen. Daarom was er voor hen een zaal beschikbaar in het dorp, waar ze de uitvaart konden bijwonen. Voor diegenen die er niet live bij konden zijn, werd de dienst via een livestream uitgezonden. Het was goed geregeld, maar we vinden het allemaal pijnlijk dat deze vrienden niet persoonlijk aanwezig konden zijn.

Een lach en een traan

Binnen mijn familie zijn we het gewend om samen te komen na een overlijden en ook om samen het afscheid voor te bereiden. Dat bestaat uit meer dan alleen praktische zaken regelen. Afscheid nemen gaat vooral over het delen emoties en herinneringen, met een lach en een traan. Dat hebben we gemist bij het overlijden van mijn broer.

'Soms werden kleinere uitvaarten juist als intiem ervaren'

Daarnaast was hij een man die midden in de gemeenschap stond. Een bekend gezicht in het dorp, onder andere door zijn vrijwilligerswerk. Maar de coronapandemie heeft juist die gemeenschap nu de mogelijkheid ontnomen om afscheid van hem te nemen. Dat is triest. Een uitvaart is namelijk ook een gelegenheid om met elkaar te verbinden. Zo'n 'reünie' kan een hele positieve uitwerking hebben, vooral in een eenzame tijd!"



Ik heb mijn moeder geen kus kunnen geven en niet kunnen knuffelen. We konden niet de fysieke warmte en troost bij elkaar vinden, waar we op dat moment zo'n behoefte aan hadden ► **Door het isolement heeft hij de moed opgegeven. Wat moet hij eenzaam zijn geweest!** ► Mijn moeder moest alleen sterven. Ik droom ervan en voel me schuldig dat ik op dat moment niet bij haar was. Ik had me haar afscheid zo anders voorgesteld. Nu heb ik het gevoel dat het niet is afgesloten ► **Welke prikkels om te leven kreeg hij nog? Hij was rolstoelafhankelijk, kon zichzelf niet meer verplaatsen, mocht geen bezoek meer ontvangen en zijn twee kanariepietjes moesten weg omdat de zorg ze niet kon verzorgen** ► Haar eenzaamheid en wanhoop vraten me op. Niks mocht, geen bezoek, niet naar een zorghotel voor meer verzorging ► Dat ik geen fysiek afscheid kon nemen aan het eind van mijn vaders leven en na zijn dood ervaar ik als een groot gemis. Dat maakt het moeilijk om te accepteren en te rouwen ► Mijn naaste mocht pas na een verblijf van 24 uur in de koelcel afgelegd worden. Dat was geen prettige ervaring voor de familie ► **We voelden afstand tot elkaar, juist nu we elkaar wilden troosten. Dat was heel moeilijk en verdrietig** ► Ik vond het heel lastig om te beseffen dat iemand die gaat overlijden zo alleen was ► Ook de afscheidsdienst was erg zwaar. Geen bezoek, geen arm om je schouder, geen knuffel en er waren slechts 25 mensen aanwezig





Goed zorgen onder druk

Goede levenseindezorg is essentieel voor de patiënt en voor de verwerking van het verlies voor nabestaanden. Juist die zorg konden zorgverleners vaak niet geven en dat maakte dat ze zich vaak machteloos voelden.

Door verschuivingen in het ziekenhuis kwamen verschillende specialismes bij elkaar te liggen op één afdeling. Hierdoor ging de kwaliteit van zorg achteruit.

Als jonge verpleegkundige wist ik onvoldoende af van sommige ziektebeelden

- ▶ De pandemie bracht ook positieve dingen. Een gevoel van verbondenheid omdat we in hetzelfde schuitje zaten ▶ **Ik vond de hele periode een mensonterende, angstige, stressvolle, vermoeiende tijd. Maar we hebben ons als team erdoorheen geslagen!**
- ▶ Tijdens de coronapandemie kon alles. Als je iets nodig had, werd het geregeld ▶ Als huisarts was ik onder de indruk van de ziekenverzorgenden. Bij het overlijden van hun patiënt hebben ze gewaakt, zijn hand vastgehouden en een knuffel gegeven, terwijl het heel druk was ▶ De 'oude rotten' in het vak gaven veel steun aan de jongere generatie
 - ▶ Ook voor het zorgpersoneel was het een onwenselijke en onwerkbare situatie. Ze voelden zich overal tekortschieten. Ik denk dat dit zeker psychische gevolgen zal hebben ▶ **Ik zag 'gezonde' mensen in een half uur hard achteruit gaan, terwijl ik niks kon doen. Dat hakte erin. Ik word nu nog emotioneel over alles wat ik heb meege- maakt op de covidafdeling en op de spoedeisende hulp** ▶ Als team probeerden we de beste zorg te leveren, omdat het voor veel mensen toch al een heftige en onzekere tijd was ▶ Er heerste een groot gevoel van verbondenheid tussen alle betrokkenen. Het was een 'dierbare' tijd ▶ Verplichte afstand tot de patiënt veroorzaakte een ernstige vermindering van de kwaliteit van zorg ▶ Het team was sterk en samen zijn we erdoorheen gegaan ▶ Er werd adequaat ingespeeld op veranderingen, zoals toename van aantal patiënten of een tekort aan beschermingsmiddelen. Hierdoor is er geen stress bij verpleging en artsen ontstaan



Zorgprofessionals weten als geen ander hoe belangrijk goede zorg is, juist ook in de laatste levensfase. Waar de medische zorg vaak nog wel kon plaatsvinden, was er in de COVID-19-periode regelmatig te weinig psychische, sociale en spirituele zorg en nazorg voor degenen die achterbleven. Zorgverleners ervoeren, behalve onderlinge steun en saamhorigheid van collega's, vaak gevoelens van machteloosheid, omdat ze tijdens de pandemie niet altijd de zorg konden bieden die ze nodig achtten.

‘De interdisciplinaire saamhorigheid mag niet vergeten worden’

▶ *Dr. Annemarie de Vos is lector Continue Professionele Ontwikkeling van Verpleegkundigen (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis, Fontys Mens en Gezondheid, Avans Hogeschool). Ze deelt haar ervaringen als onderzoeker tijdens de pandemie.*



“Tijdens de pandemie deden we onderzoek naar hoe de crisis de verpleegkundige werkomgeving had veranderd en wat de invloed daarvan was op de kwaliteit van zorg. We namen hiervoor individuele interviews af. Wat mij daarbij enorm raakte was dat ik ‘data zat te verzamelen’, terwijl de deelnemers de gesprekken zagen als een kans om hun hart te luchten. Er was nu iemand die zonder oordeel luisterde en geen ongevraagde adviezen gaf. Toen ze (anoniem) konden praten over de gebeurtenissen op de afdeling barstten sommigen in tranen uit. Ik voelde me soms schuldig dat ik zoveel emoties teweegbracht door het onderzoek en benadrukte dan ook

steeds dat ze altijd contact met me mochten op te nemen als ze daar behoefte aan hadden. Niemand deed dat overigens.

Mokerslag

Een andere gebeurtenis die ik me levendig herinner, vond plaats tijdens één van de eerste weken van de pandemie, begin april 2020. Omdat ik van oorsprong ic-verpleegkundige ben, liep ik toen mee als buddy op de intensive care. Er kwam een zeer kortademige patiënte binnen die geïntubeerd moest worden. ‘Ze wordt toch wel beter dokter?’, vroeg haar echtgenoot wanhopig aan de anesthesist. Het was het begin van

de pandemie, niemand had nog écht een idee. Zelf dacht ik dat een tijdje beademen en wat rust er wel voor zouden zorgen dat het goed kwam. Maar de boodschap was anders. ‘Ik weet niet of en hoe ze hieruit zal komen’, zei de anesthesist. Dat raakte me als een mokerslag.

Grote uitstroom

Door deze periode is ‘pluk de dag’ vooral wat ik meeneem uit de pandemie. Wat verder niet vergeten mag worden is de interdisciplinaire saamhorigheid die er heerste. Gynaecologen, oogartsen, polikliniekassistenten, verpleegkundigen en voedingsassistenten werkten samen alsof ze nooit anders

hadden gedaan. Toch was het ook weer snel ‘business as usual’ toen de pandemie op zijn retour was. Dat geldt niet voor de gevolgen die de pandemie op zorgprofessionals heeft gehad. Een groot deel van hen loopt nog steeds rond met fysieke en mentale klachten. Er is een grote uitstroom van zorgprofessionals, maar inmiddels is de aandacht hiervoor ver-



‘Dagelijks zag ik collega’s waarbij de tranen over de wangen liepen’

▶ *Sigrid Schouten, kwaliteitsverpleegkundige bij Atrium (BrabantZorg), beschrijft haar gevoelens tijdens de coronapandemie.*

“Iedere ochtend als ik het verpleeghuis binnenliep, vroeg ik me af of iedereen er nog zou zijn. Zijn er weer nieuwe besmettingen? Zijn er collega’s die zich ziek gemeld hebben? Er leefde een gevoel van angst of je wel kon zorgen dat iedereen de juiste zorg kreeg. En verdrietig genoeg hebben we inderdaad te weinig aandacht kunnen geven aan patiënten in de laatste levensfase. We moesten telkens het volledige arsenaal van beschermingsmiddelen aan: mondkapjes op, schorten om en handschoenen aan. Dit zorgde letterlijk voor afstand, maar je voelde hierdoor zelf ook een

drempel om binnen te lopen bij de patiënt. Er komen zoveel emoties bij kijken als je niet de zorg kunt leveren die je wilt en waarvoor je bent opgeleid. Dagelijks zag ik collega’s bij wie de tranen over de wangen liepen. We konden niet dicht bij de bewoners zijn, waarvan sommigen er al jaren woonden, en ze dat laatste stukje liefde geven wat we zo graag wilden.

Helemaal alleen

Wat mij enorm heeft geraakt, is dat ik moest aanzien hoe overleden bewoners naar buiten werden

gereden. Niet in een kist, maar in een zak. Niet met familie en de gebruikelijke uitgeleide van zorgmedewerkers, maar alleen. Helemaal alleen uit het huis waar je jaren hebt gewoond. Dat zal ik nooit vergeten.

We houden nu jaarlijks een herdenkingsdienst voor alle overleden personen. Iedereen die daar behoefte aan heeft, is welkom en kan een persoonlijk verhaal schrijven en achterlaten. Duidelijk is dat we allemaal hopen dit nooit meer mee te maken.”

Mijn moeder heeft beperkte zorg gehad gedurende haar ziekte. Er kon maar eens in de paar uur iemand langs komen door materiaal- en personeelstekort, terwijl ze heel ziek was ▶ Het personeel in het verpleeghuis deed alles wat ze kon voor ons, maar het beleid was niet zoals het zou moeten zijn ▶ De verzorging en aandacht van de verzorgenden was erg goed en liefdevol. Zowel voor mijn vader als voor ons ▶ **Door de continuïteit van zorg en zorgvuldige samenwerking met de huisarts hebben we de zorg in deze moeilijke tijd kunnen volhouden en goed kunnen afronden** ▶ De saamhorigheid onder het personeel was heel groot ▶ In de week na het overlijden van mijn vader werden we gebeld door de psycholoog van de zorgorganisatie. Als we hulp nodig hadden, mochten we dat aangeven. Dat was heel attent. We hebben hier geen gebruik van gemaakt, als familie hebben we genoeg steun aan elkaar ▶ **Er mag meer aandacht komen voor het belang van 'goed sterven'. Dan bedoel ik met aandacht voor de mens als sociaal, menselijk en spiritueel wezen. Niet slechts als biologisch wezen. We hebben ons laten leiden door angst in plaats van medemenselijkheid** ▶ Samen met de thuiszorg was er ruimte om het laatste stuk, met landelijke beperkingen, toch zelf in te kunnen vullen ▶ Het zou goed zijn geweest, als er meer beschermende middelen waren, dan hadden we vaker op bezoek kunnen en durven gaan bij oudere mensen ▶ Het waren vreemde tijden. Alles week af van het normale ▶ **Alles bij elkaar was het intens verdrietig, dit mag nooit meer zo gebeuren!**



GOEDE LEVENSEINDEZORG IS VAN LEVENSBELANG

De COVID-19-pandemie heeft ons meer dan ooit bewust gemaakt van het belang van goede levenseindezorg. De aangrijpende verhalen moeten ons collectief aansporen aandacht te hebben voor alle aspecten die daarbij horen. Niet alleen wanneer ons een dergelijke crisis treft, maar altijd. Het onderzoek heeft hierbij belangrijke inzichten opgeleverd.

De grote vraag die overblijft is: welke opdracht ligt er voor de samenleving? Aan de hand van de honderden ervaringen zijn concrete aanbevelingen geformuleerd in het document *'Aanbevelingen ten aanzien van 'matters of concern' met betrekking tot zorg in de laatste levensfase tijdens de COVID-19 epidemie Co-LIVE project'*. Eén conclusie hangt hier duidelijk boven als overkoepelende paraplu: compassie en meer aandacht voor de emotionele kant van de zorg is essentieel. De vijf belangrijkste aanbevelingen delen we hier met u.

1 Gevoelens van onmacht

Familieleden die eerst een belangrijke rol in de zorg voor hun naaste speelden, moesten ineens op afstand aanzien dat iemand alleen stierf. Hierbij misten ze soms emotionele steun en persoonlijke aandacht, zowel voor henzelf als voor de patiënt.

Ook de zorgverleners vonden goede zorg vaak onder druk staan door gebrek aan tijd, restricties en het dragen van persoonlijke beschermingsmiddelen. Daarnaast voelden ze zich vaak fysiek en emotioneel uitgeput. Eén van de aanbevelingen is om zorgverleners tijdens een crisis als deze meer psychosociale

ondersteuning te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van een altijd bereikbare 'praatlijn'. Het is daarnaast zeer belangrijk dat het management van een zorginstelling in tijden van crisis zichtbaar is op de werkvloer, luistert naar de medewerkers en dat ze hun waardering expliciet uitspreken en tonen.

2 Heldere communicatie

Als we vooral protocolgedreven handelen, is het risico dat de menselijke maat verdwijnt. Naasten hadden hierdoor vaak het gevoel dat de regels iemands welzijn eerder kwaad dan goed deden. Een persoonlijke benadering en open communicatie draagt bij aan begrip en de acceptatie van beslissingen. De sleutel is om helder en tegelijk flexibel te zijn over maatregelen. Zorgverleners moeten zich bijvoorbeeld vrij kunnen voelen om hun medeleven te uiten met een aanraking, als de situatie dit toelaat.

Voor zorgverleners is het belangrijk om zich altijd aan afspraken te houden, bijvoorbeeld over wanneer ze contact opnemen met naasten. Dit voorkomt veel spanning. Naasten hebben bovendien recht op een eerlijk, volledig en transparant beeld van de situatie

van de patiënt en mogen nooit het idee krijgen dat de zorg wordt gestaakt om bedden vrij te maken voor andere patiënten.

Bij levenseindezorg hoort ook goede nazorg. Een telefoontje om later nog eens te vragen hoe het gaat of een uitleg over hoe de patiënt is overleden, kunnen bijdragen aan de verwerking van het verlies.

3 Tijdig afscheid kunnen nemen

Voor afscheid nemen van iemand die sterft, krijg je maar één kans. Dat dit in veel gevallen niet meer mogelijk was, is als zeer zwaar en onverteerbaar ervaren. Bezoekrestricties werden vaak pas opgeheven als ondubbelzinnig duidelijk was dat iemand zeer snel zou overlijden. Naasten kwamen daarvoor vaak te laat. Het faciliteren van tijdig afscheid nemen is daarom één van de belangrijke aanbevelingen. Dit vraagt om de juiste kennis. Tijdens de pandemie zijn tekenen van naderend overlijden soms gemist, of onderschat. Zorgverleners moeten het begin van de overlijdensfase duidelijk kunnen markeren om deze situaties in de toekomst te voorkomen.

4 Ondersteuning zorg

De werkdruk voor zorgverleners was tijdens de pandemie zeer hoog, terwijl vrijwilligers vaak de

toegang tot een instelling werd ontzegd. In de toekomst kunnen zorgverleners beter worden ondersteund door vrijwilligers, studenten verpleegkunde of maatschappelijk werk, co-assistenten, paramedische zorgverleners en geestelijk verzorgers. Zij kunnen bijvoorbeeld helpen bij het contact met naasten en het faciliteren van digitale communicatie.

5 Investeer in palliatieve zorg en samenwerking

De inzet en uitwisseling van gespecialiseerde teams kan de kwaliteit van palliatieve zorg verbeteren. Tijdens de pandemie is gebleken dat die samenwerking mogelijk is. Dat moet verder worden uitgebouwd. Transmurale samenwerking tussen hospices, verpleeghuizen, thuiszorg en ziekenhuizen levert verrassende inzichten op over wat mogelijk is. Het delen van handvatten en inzichten via digitale kanalen kan daarbij ondersteunen. Ook de overheid en belangenorganisaties kunnen met informatiecampagnes kennis delen over (on)mogelijkheden in de zorg tijdens een pandemie. Meer aandacht voor de palliatieve zorg vereist ook draagvlak van leidinggevenden in verpleeg- en verzorgingshuizen, een plek voor deze zorg in opleidingen en meer specialistische zorg in verpleeg- en verzorgingshuizen.

MEER INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK EN DE AANBEVELINGEN KUNT U LEZEN VIA DEZE LINKS:

[*Dying in times of the coronavirus: An online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 \(the CO-LIVE study\)*](#)

Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, H. Roeline Pasman, Ida J. Korfage, Erica Witkamp, Masha Zee, Liza G.G. van Lent, Anne Goossensen en Agnes van der Heide.

[*Dying in times of COVID-19: Experiences in different care settings – An online questionnaire study among bereaved relatives \(the CO-LIVE study\)*](#)

Berivan Yildiz, Ida J. Korfage, Erica F.E. Witkamp, Anne Goossensen, Liza G.G. van Lent, H. Roeline Pasman, Bregje D. Onwuteaka-Philipsen, Masha Zee en Agnes van der Heide.

[*Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands \(the CO-LIVE study\)*](#)

Y.N. Becqué, W. van der Geugten, A. van der Heide, I.J. Korfage, H.R.W. Pasman, B.D. Onwuteaka-Philipsen, M. Zee, E. Witkamp en A. Goossensen.

[*Aanbevelingen ten aanzien van 'matters of concern' met betrekking tot zorg in de laatste levensfase tijdens de COVID-19 epidemie Co-LIVE project*](#)

DANKWOORD



Het onderzoek en dit monument waren niet mogelijk geweest zonder de openheid en bereidheid van velen om hun verhaal te delen. We willen hen hiervoor allemaal heel hartelijk bedanken! Door eerlijk en zonder oordeel te leren van hun ervaringen en deze te delen, kunnen we een tweedeling in in de samenleving tijdens een crisis als de COVID-19-pandemie beperken. Wij zijn ook alle organisaties en zorgverleners die ons hebben geholpen bij het vinden van deelnemers aan het onderzoek zeer erkentelijk. We hopen van harte dat dit document bijdraagt aan dat begrip voor elkaar, nu en in de toekomst.

Het onderzoeksteam

CO-LIVE en PALZON

In de Stichting PALZON (Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland) werken zeven academische expertisecentra, hogescholen en IKNL samen aan verbetering van de palliatieve zorg door hoogstaand wetenschappelijk onderzoek.

Het CO-LIVE project, waarin werd onderzocht hoe familieleden en zorgverleners het overlijden van patiënten met en zonder COVID-19 hebben ervaren, werd namens Stichting PALZON uitgevoerd door het Erasmus MC, Amsterdam UMC, Universiteit voor Humanistiek en Hogeschool Rotterdam.



COLOFON

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door Stichting PALZON en ZonMw

Uitgever

ZeZZ, content en media over beter leven met ziekte

Concept en eindredactie

Annemarie van Bergen, Zezzmedia.nl

Realisatie en projectmanagement

Sandra Rijnen, Zezzmedia.nl

Art direction

Romeny grafisch ontwerp

Tekst

Jessica Nell

Beeld

Kees van de Veen

Marcel van den Bergh

Met dank aan Rob Bruntink, Bureau MORBidee. Hij heeft het onderzoeksteam geïnspireerd bij de eerste ideeën over deze uitgave.

Voor meer informatie of contact:

sandra@zezzmedia.nl

©ZeZZ

Overname van artikelen is in overleg en met bronvermelding toegestaan.

Hoewel deze productie met de grootst mogelijke zorg is samengesteld, aanvaardt de uitgever geen enkele aansprakelijkheid voor schade voortvloeiend uit een eventueel foutieve vermelding in deze uitgave.



De beelden op pagina's 1, 5, 10, 25 en 33 komen uit de fotoserie 'Piet Franssen overlijdt aan corona'. Fotograaf Kees van de Veen volgde hiervoor coronapatiënt Piet Franssen uit Tegelen, Noord-Limburg, vanaf de opname in het ziekenhuis tot aan de uitvaart. Met de fotoserie won hij de Zilveren Camera 2020.