

10 bevindingen vanuit de eerste golf

uit 1100 vragenlijsten en 40 interviews met zorgverleners en nabestaanden

1. Kwaliteit van zorg overwegend als goed beoordeeld

- Zorgverleners vonden in 9 van de 10 gevallen dat er voldoende medische, verpleegkundige en persoonlijke zorg was voor de patiënt. Nabestaanden waren in 6 van de 10 gevallen tevreden.
- Beoordeling was vaker positief voor patiënten zonder corona of met bekend onderliggend lijden.
- Hospices scoren het best, daarna thuissetting en ziekenhuis, en ten slotte het verpleeghuis.

2. Minder vaak voldoende emotionele ondersteuning

- In 1 op de 3 gevallen vonden zorgverleners dat er onvoldoende emotionele ondersteuning was geweest; volgens nabestaanden gold dit voor 1 op de 2 gevallen.
- Er was vaker voldoende emotionele steun voor patiënten zonder corona met bekend onderliggend lijden; emotionele steun was vaker onvoldoende in het verpleeghuis.
- Steun van huisartsen bij diagnostiek en behandeling thuis was erg belangrijk, maar ontbrak soms, wat kon leiden tot gevoelens van onzekerheid en zich niet gezien en gehoord voelen.
- Nabestaanden hadden soms moeite om goede informatie te verkrijgen, wachten op telefoontjes over de toestand van een opgenomen of in verpleeghuis wonende naaste was belastend.

3. In bijna de helft van de gevallen werden beperkingen in behandeling of zorg ervaren als gevolg van de coronacrisis

- In 76% van de gevallen waren er bovendien beperkingen in de bezoekenregeling gedurende de stervensfase. Dit was een sterke determinant van waardering van zorg op diverse vlakken.
- Nabestaanden leden onder de eenzaamheid van hun naaste en waren verdrietig over het gebrek aan bezoekmogelijkheden; beeldbellen was vaak geen adequate vervanging.
- Wanneer een patiënt met spoed werd opgehaald met de ambulance en niemand van de familie mee mocht waren naasten vaak overdonderd, terwijl dat achteraf soms het laatste moment bleek dat patiënt en naasten elkaar hadden gesproken.

4. Kwalificatie van het overlijden door zorgverleners: meestal positief, 1 op 10 zeer negatief

- Meest gekozen omschrijvingen: *rustig, verdrietig, goed, vredig en waardig*.
- Vaker positieve omschrijvingen voor het overlijden van patiënten ouder dan 85 jaar en/of met bekend onderliggend lijden, minder vaak voor patiënten met corona en/of in het ziekenhuis.

Meer informatie over dit project is te vinden op: palliaweb.nl/corona/meedoen-aan-onderzoek

5. Nadruk op preventie gaf zorgverleners soms machteloos gevoel

- Vaak dilemma's ten aanzien van afstand houden om besmetting te voorkomen versus nabijheid die nodig is voor goede emotionele, sociale en spirituele zorg: zorgverleners wilden wel, maar konden vaak niet.

6. Werken in beschermende kleding is zwaar en oncomfortabel

- Lastig om alert te zijn: het is benauwd, warm, geeft loopneus, zuurstofgebrek, bril beslaat.
- Voortdurend omkleden is tijdrovend waardoor zorg meer gepland moet worden en spontane persoonsgerichte zorg lastiger wordt.
- Afscheid nemen van een naaste in beschermende kleding werd soms als naar ervaren.

7. Onzekerheid en dilemma's over (het opvolgen van) de maatregelen

- Zorgverleners vonden het lastig als anderen, zoals collega's of naasten van patiënten, de regels niet opvolgden, al hadden ze er zelf soms ook moeite mee.
- Nabestaanden vonden het lastig dat zorgverleners zich niet altijd aan de regels en aan het juiste gebruik van beschermende materialen leken te houden; er was zorg over tekort aan materialen en mogelijk gebrek aan kennis. Afwijken van de regels om afscheid te kunnen nemen werd soms op prijs gesteld.
- Naasten waren soms bang voor besmetting, twijfelden over al of niet op bezoek gaan, wat wrijvingen binnen families kon geven; soms werd het verpleeghuis als een ongeschikte verblijfslocatie ervaren en werd overwogen om iemand naar huis te halen, wat als dat niet kon tot langdurige twijfel kon leiden.

8. Behandeling van patiënten met corona

- De behandeling was moeilijk af te stemmen op persoonlijke voorkeuren en behoeften, omdat patiënten soms al slecht aanspreekbaar binnenkwamen.
- Gebruikelijke richtlijnen waren niet altijd toereikend, artsen hadden niet altijd voldoende kennis en huisartsen waren soms moeilijk bereikbaar.
- Lastig te voorspellen ziektebeloop en snelle achteruitgang, waardoor naasten de ernst van de situatie niet door hadden of pas op het laatste moment werden gebeld, als de patiënt niet meer aanspreekbaar was.
- Soms werd aan naasten gevraagd om te beslissen, bijv. over opname of al dan niet doorgaan met beademing, wat als een zware verantwoordelijkheid voelde, ook na het overlijden van de patiënt.

9. Onbegrip in sociale omgeving van zorgverleners

- Sommige zorgverleners vonden dat privécontacten corona niet serieus namen en hadden moeite met het in sommige gevallen nogal vrijblijvende 'applaus voor de zorg'.

10. Positieve invloed van de COVID-19 pandemie op laatste levensfase

- Meer aandacht voor advance care planning.
- Meer saamhorigheid, betere samenwerking.
- Meer bewustwording van belang van nabijheid en aanraking in de zorg.
- Meer bewustwording van belang van dierbaren aan het bed.
- Fijn om iets te kunnen doen in deze crisistijd.
- Intimiteit van uitvaartbijeenkomsten werd soms positief gewaardeerd.

Meer informatie over dit project is te vinden op: palliaweb.nl/corona/meedoen-aan-onderzoek