



Groenboek

Patiënten Spreken Zich Uit

***Ervaringen van bewoners in
verpleeghuizen tijdens de
coronapandemie***

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding	5
1. Isolatiemaatregelen in instellingen	7
1.1. Isolatiemaatregelen.....	7
1.2. Echtgenoten die elkaar niet meer kunnen zien.....	9
1.3. Alleen sterven.....	11
1.4. Positieve ervaringen.....	11
1.5. Trends.....	12
2. Communicatie/informatie door en met de zorgorganisatie.....	14
2.1. Positieve ervaringen.....	14
2.2. Communicatie met zorgmanagers over beleid.....	15
2.3. Trends.....	18
3. Opname in een (ander) verpleeghuis	19
4. Reguliere zorg, maatwerk, kwaliteit van de zorg.....	21
4.1. Positieve en gemengde ervaringen	21
4.2. Geen gezamenlijke activiteiten.....	22
4.3. De zorg.....	22
4.4. Rigide beleid: te weinig ruimte voor alternatieven.....	24
4.5. Trends.....	25
5. Impact van corona en de maatregelen op het leven van bewoners.....	26
5.1. Impact van de beperking van contact.....	26
5.2. Achteruitgaan van fysieke en mentale gezondheid.....	26
5.3. Trends.....	27
6. Algemene bevindingen	28
Bijlage met complete verhalen.....	30

Voorwoord

Dit groenboek beschrijft ervaringen van bewoners in verpleeghuizen met sociale isolatiemaatregelen in relatie tot het instellingsmanagement, tijdens de coronapandemie. Het groenboek is onderdeel van *Patiënten Spreken Zich Uit*.

Patiënten Spreken Zich Uit is de opmaat voor een provinciaal zorgplatform waarmee we diverse groepen burgers en patiënten willen kunnen raadplegen over thema's die de zorg en het zorgbeleid raken. Met als doel om patiënten en burgers de mogelijkheid te bieden om invloed uit te oefenen op het zorgbeleid, voor tijdens en na de beleidsontwikkeling. In de nabije toekomst willen we deze methode inzetten bij regionale zorgvraagstukken zoals bijvoorbeeld het huisartsentekort, de wachtlijsten in diverse zorgsectoren en de acute zorg.

De nationale onderzoeksinstantie ZonMw financiert *Patiënten Spreken Zich Uit*. Zij doet dat via een subsidieprogramma dat gericht is op het vinden van nieuwe wegen om patiënten bij gezondheidsbeleid te betrekken.

Het team van *Patiënten Spreken Zich Uit* verzamelde 240 verhalen van Friese burgers over hun ervaringen tijdens de coronapandemie in de periode van maart 2020 tot en met oktober 2021. De doelgroep bestaat uit ouderen, mensen met een chronische aandoening, beperking of psychische problemen, of hun naasten (mantelzorgers).

In maart 2022 verschijnen drie groenboeken over ervaringen tijdens de coronapandemie en een groenboek over de gehanteerde methodologie van de hand van oud hoogleraar Public Health Guus Schrijvers.

Het team *Patiënten Spreken Zich Uit* bestaat uit:

Esther de Vrij - Directeur bestuurder Zorgbelang Fryslân / Projectleider
Guus Schrijvers - Oud hoogleraar Public Health / Adviseur & vormgever methodologie
Klaas Alkema - Onderzoeker/Interviewer
Harriet Hollander - Onderzoeker /interviewer
Rian Terveer - Onderzoeker / interviewer
Ariane Wagt - Onderzoeker/ interviewer
Finnie de Jong - Projectondersteuner
Fokje de Vries - Projectondersteuner
Ingrid van Damme - Communicatieadviseur

In maart 2022 verschijnen de volgende groenboeken:

1. Ervaringen van zelfstandig wonenden met familie en andere naasten, en de mate waarin zij door algemene coronamaatregelen werden beïnvloed.
2. Ervaringen van bewoners in verpleeghuizen met sociale isolatie-maatregelen in relatie tot het instellingsmanagement. (daarover gaat dit groenboek).
3. Ervaringen met zorgverleners van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg- en hulpverlening.
4. Groenboek Methodologie, Tellen en Vertellen

Witboek en Gouden Boek

Duiding en beleidsaanbevelingen formuleren we in een witboek. In de witboekfase gaan we in gesprek met patiëntvertegenwoordigers, Friese inwoners en zorgprofessionals over de betekenis van de opgetekende ervaringen in de groenboeken en mogelijke opties om zorgpraktijk en zorgbeleid te verbeteren. In de witboekfase gaan we ook in op de vraag in hoeverre de verhalen van de groenboeken 'breder leven' bij Friese patiënten/inwoners met een chronische aandoening en hun mantelzorgers. In het Gouden Boek toetsen we de door ons gebruikte methode op bruikbaarheid voor de toekomst. Doel is om in de nabije toekomst patiënten/Friese inwoners te kunnen raadplegen bij regionale zorgvraagstukken zoals het huisartsentekort, wachtlijsten in diverse zorgsectoren en acute zorg. We verwachten het witboek en het Gouden Boek medio 2022 uit te brengen.

Hoe bereikten wij de Friese burgers?

Patiënten en hun naasten bepaalden zelf welke ervaringen zij met Zorgbelang Fryslân deelden. Patiënten of hun mantelzorgers konden zelf verhalen schrijven en uploaden naar onze project-website. Wie liever geïnterviewd wilde worden door een van de vier projectmedewerkers, kon dat telefonisch of via een mail aangeven bij het secretariaat van het project.

Wij bereikten patiënten en mantelzorgers via vele kanalen: oproepen via de achterban van Zorgbelang Fryslân, artikelen in de Leeuwarder Courant, een aantal artikelen in lokale kranten, nieuwsitems bij Omrop Fryslân, oproepen via enkele grote Friese zorgaanbieders, een korte enquête onder panelleden van Friese burgers, via kraampjes in hallen van grote zorginstellingen en via social media. In de periode dat het (in verband met de op dat moment geldende coronamaatregelen) mogelijk was, zochten we direct persoonlijk contact met mensen in publieke ruimten zoals bibliotheken en gezondheidscentra.

Inleiding

In dit groenboek vertellen verpleeghuisbewoners en hun mantelzorgers over hun ervaringen met sociale isolatie-maatregelen in de instellingen waar zij verbleven. Het gaat om ervaringen in de periode van maart 2020 tot en met oktober 2021. Dit groenboek bevat goede en slechte ervaringen van circa 50 personen.

Verpleeghuisbewoners werden hard getroffen door de coronacrisis. Ze zijn kwetsbaar en kregen te maken met strenge isolatiemaatregelen.

Tijdens de eerste lockdown (voorjaar 2020) golden strenge regels, ingesteld door het kabinet, voor instellingen en verpleeghuizen. Bezoek was niet mogelijk, bewoners mochten niet naar buiten. Instellingen zochten op eigen wijze naar oplossingen zoals het bieden van de mogelijkheid tot beeldbellen of bezoek 'achter glas'. De wijze waarop er al of niet naar oplossingen gezocht is, verschilt per instelling. De bewoners in de instellingen nemen met dit totale bezoekverbod en een verbod om naar buiten te gaan een uitzonderlijke positie in: voor andere burgers gelden dergelijke regels niet.

Ook op de langere termijn blijven bewoners te maken krijgen met 'standaard' coronamaatregelen. Zorgpersoneel draagt mondkapjes, wat gezichtsherkenning bemoeilijkt. Wanneer bewoners klachten hebben die op corona kunnen duiden worden bewoners en medebewoners getest. Wie op een testuitslag wacht gaat in quarantaine. Zorgpersoneel draagt beschermende kleding bij de verzorging van mensen die in quarantaine verblijven. Wanneer een bewoner positief getest is moet hij/zij en de leefeenheid in zijn geheel in quarantaine. Wanneer corona in een instelling of wooneenheid heerst gelden bezoekbeperkende maatregelen die per instelling kunnen verschillen.

Dit groenboek bevat positieve en negatieve ervaringen. De negatieve verhalen zijn in aantal het grootst en gaan over bezoekbeperking, totale bezoeksstops, angst en onduidelijkheid over maatregelen.

Er zijn ook positieve verhalen, van zorgpersoneel dat bereid was tot goed overleg tot aan een zorgmanager die openstond voor aanpassingen van de bezoeksregeling binnen de richtlijnen van het RIVM. Er was ook veel waardering voor het zorgpersoneel en begrip voor het feit dat regels gehandhaafd moesten worden. Daarover vertelt ook deze respondent:

“De zorg is top, maar het brak hun bij de handen af. Ik ben niet boos, heb begrip voor de situatie en begreep het ook wel, maar ben wel erg verdrietig. Er is zoveel veranderd in de afgelopen anderhalve jaar en het gaat maar door.”

Mantelzorger van man (61) dementie

Leeswijzer

Dit groenboek ordent de ervaringen van bewoners in een instelling aan de hand van vijf thema's:

- Omgaan met isolatiemaatregelen
- Communicatie/informatie door en met de zorgorganisatie
- Opname in een (ander) verpleeghuis
- Reguliere zorg, maatwerk, alternatief programma
- Impact van corona en de maatregelen op het leven van bewoners

Aan het eind van elk thema vatten wij de bevindingen samen. Hierna volgen globale uitkomsten van de twee hoofdstukken tezamen. Dit groenboek bevat tenslotte een bijlage met daarin een selectie volledige verhalen.

In de hoofdstukken staan citaten uit verhalen cursief gedrukt. Hierin is in vrijwel alle gevallen de mantelzorger aan het woord. Dat is veelal de partner, zoon, dochter of broer of zus van de naaste. Wij hebben overwogen om de term mantelzorger, patiënt, bewoner of respondent te vervangen door ervaringsdeskundige. Dat is een term die in de patiëntenbeweging gebruikt wordt als tegenhanger van professionele, wetenschappelijke en bestuurlijke deskundigen. Bij nader inzien hebben wij daarvan afgezien: de term 'ervaringsdeskundige' leest niet lekker. We houden het nu op de neutrale term respondent. Dan is in dit groenboek de mantelzorger of de bewoner van de instelling. De verhalen van een aantal respondenten bevatten meerdere thema's en worden meerdere malen geciteerd in dit groenboek.

1. Isolatiemaatregelen in instellingen

Tijdens de eerste lockdown (maart 2020-juni 2020) gold een totaal bezoekverbod in verpleeghuizen: familie en vrienden mochten hun naaste niet bezoeken. Oplossingen werden gezocht in de vorm van beeldbellen en bezoek achter glas, vanachter een hek of eenvoudigweg zwaaien vanaf de weg.

1.1. Isolatiemaatregelen

De isolatiemaatregelen die door instellingen getroffen zijn, werden door veel bewoners en hun mantelzorgers als zeer belastend ervaren. Het voelde als een 'gevangenis', privacy werd ingeperkt of verdween.

Deze respondent, een mantelzorger, voelde zich overvallen door het plotseling ingaan van de maatregelen. Niet op bezoek mogen betekende bovendien dat het niet mogelijk was om 'vinger aan de pols te houden'.

"Persoonlijk heb ik het als een erg vervelende periode ervaren. Ten eerste dat het van de ene op de andere dag was, waardoor ik geen voorzorgsmaatregelen kon treffen. Hierdoor is onder meer mijn geboortebestekje zoekgeraakt en zijn de planten verkommerd waar hij juist veel plezier aan beleeft. Beter was geweest om nog een bezoek toe te staan of om per week maximaal een bezoek toe te staan, zodat je beter vinger aan de pols kunt houden. Op enig moment werden er hekken geplaatst en was het of hij gevangen zat. Dan kon ik hem door twee rijen hekken heen spreken, waarbij je natuurlijk vrij hard moest praten om elkaar te verstaan. Dus totaal geen privacy. Te bizar voor woorden!"
Mantelzorger van man (96) dementie, hartfalen,
-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

Contact vanachter 'hekwerven' of 'glas' werd door deze respondent en haar moeder als negatief ervaren, terwijl beeldbellen ook geen oplossing bracht. Tot verdriet van de moeder van de respondent, die het contact met haar kinderen erg miste.

"Videobellen was geen succes en ook niet achter het raam zwaaien of contact in de tuin achter een hekwerk. Bezoek werd door ons en mijn moeder als negatief ervaren. Moeder zei later in haar heldere momenten, dat het voor haar voelde alsof ze in de gevangenis zat en het verschrikkelijk had gevonden dat ze haar kinderen al die weken moest missen."
Mantelzorger van vrouw (> 80)

Ook voor de moeder van deze respondent was beeldbellen geen succes, 'bezoek achter glas' werkte vervreemdend. Niet op bezoek kunnen bij moeder en zus in haar laatste levensfase, viel de familie zwaar:

"Tijdens de eerste lockdown was het moeilijk en bijna onmenselijk, dat mijn familie en ik mijn moeder niet konden bezoeken. Vooral voor haar broer en zus, die altijd trouw wekelijks komen, was het zwaar dat ze mijn moeder in haar en hun eigen laatste levensfase niet konden bezoeken. De bezoeken achter glas waren vervreemdend. Mijn moeder begreep er niets van. Daar werd ik erg verdrietig van. Gelukkig konden we haar na een paar maanden weer allemaal bezoeken."

Mantelzorgster van vrouw (98)

Geen ethische component meegenomen

Deze respondent is blij met de optie van beeldbellen, maar voor haar moeder was het een 'nachtmerrie om achter een hek terecht te komen'. Ze is kritisch op de maatregelen die genomen zijn en mist hierin de ethische component:

"Iedereen, de overheid en RIVM tastten in het duister. Maar ik heb gemist dat er geen ethische component is meegenomen. Men wilde de kwetsbaren beschermen, echter mijn moeder was toen 95 en rolstoelafhankelijk. Ze was opgenomen in het verpleeghuis omdat ze op leeftijd was en in haar laatste levensfase zit. Het gaat om kwaliteit van leven. Dat is voor haar contact, dat is het meest belangrijke voor haar. Ze zat in de buurtkamer en als ze visite kreeg kon je naar de gasterij. Die werd vervolgens gesloten omdat dit als beleidskeuze werd bestempeld als restaurant."

Mantelzorgster van vrouw (96) dementie

Deze respondent woont zelfstandig in een woon-zorgcomplex, maar viel onder hetzelfde 'regime' als de bewoners. Dat betekent dat ze ruim drie maanden niet naar buiten mocht en geen bezoek mocht ontvangen.

"Een paar weken later mochten we onder toezicht een half uur naar buiten, 'binnen half uur terugkomen anders geven we je als vermist op'. Maatschappelijk werk en psycholoog werd verboden om op locatie te komen. We mochten telefonisch contact opnemen maar sommige mensen kunnen niet praten."

Vrouw (59) chronische aandoening

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

Het gebrek aan contact met naasten en familie valt veel bewoners zwaar. Isolatie valt ook deze respondent, die op advies in zelfisolatie ging, erg zwaar. Vooral omdat het allemaal zo lang duurt: het is wachten op het vaccin.

“Op advies van mijn arts ging ik in maart 2020 in zelfisolatie. Sindsdien is hier tot op de dag van vandaag nog niemand over de drempel geweest. Het weinige bezoek zie ik buiten in de tuin, óók onze kinderen en kleinkinderen. Dat valt steeds zwaarder en zorgt bij alle partijen voor veel verdriet.”

Man (79) ICD drager voor hartritmestoornis

Doof en mondkapjes

Behalve ‘hekken en glas’ kan het gebruik van mondkapjes afstand scheppen en vervreemdend werken, aldus deze respondent wier partner in een instelling verblijft:

“Door de mondkapjes is er onvoldoende gezichtsherkenning. Mijn man is doof, ondanks gehoorapparaten. Door de mondkapjes zijn verzorgenden slecht verstaanbaar voor hem.”

Man (64) verstandelijke beperking

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

Deze respondent vertelt dat het lang duurde voor een en ander geregeld was om überhaupt ‘bezoek achter glas’ mogelijk te maken:

“Het huis van mijn vader liep bepaald niet voorop om zaken die wel konden te regelen (bezoek achter glas, red.). Het duurde twee maanden dat ik mijn vader niet heb kunnen bezoeken.”

Mantelzorger van man (86) dementie

1.2. Echtgenoten die elkaar niet meer kunnen zien

Een aantal respondenten vertellen dat zij hun partner of echtgenoot die in een instelling verblijft, langere tijd niet kunnen bezoeken. Dat leidt tot schrijnende situaties.

Deze respondent woont in aanleunwoning bij een instelling, haar man (inmiddels is hij overleden) verblijft wegens dementie in de instelling. Ze mocht ook haar man niet bezoeken. Zelf mist ze de gezelligheid die de activiteiten in de instelling haar bieden:

“Hij mag ook niet meer naar de grote zaal. De enige plek waar hij mag komen is de tuin. Gezamenlijke maaltijden en activiteiten zijn niet toegestaan voor bewoners

van een aanleunwoning. Ben in eerste coronaperiode nergens op bezoek geweest want dan mocht ik mijn man niet meer bezoeken. Krijg nog steeds praktisch geen bezoek. Voor de gezelligheid ben ik afhankelijk van de instelling. Ik doe altijd mee met bewegen. Jammer dat dat nu nog niet mag."

Mantelzorger van man (80) dementie

Via de telefoon geprobeerd hem te ondersteunen

De naaste van deze respondent werd via Teletekst geconfronteerd met het plotselinge invoering van de isolatiemaatregelen. Ze kon niet meer op bezoek bij haar man die opgenomen is. Een totale bezoeksstop tussen de echtgenoten was het gevolg.

"Mijn man las over de volledige bezoeksstop op Teletekst en raakte in paniek. Geen hulp, voorlichting of ondersteuning werd vanuit verzorgenden geboden. Door hevig gemis, onbegrip en afsluiten van de wereld is hij twee keer in een psychose geraakt. Ik heb twee nachten en dagen via de telefoon geprobeerd hem te ondersteunen. Alle beperkingen hebben een bijna ondraaglijke pijn, onmacht, schuldgevoel en depressie veroorzaakt."

Mantelzorger van man (64) verstandelijke beperking

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

Ook deze respondent kon partner niet zien door de isolatiemaatregelen, bezoek was niet mogelijk, videobellen lukte niet:

"Mijn partner zit al drie jaar in een instelling. De eerste lockdown had op ons beiden behoorlijke impact, elkaar drie maanden niet zien! Je werd er continue mee geconfronteerd. Ook nu nog. Mijn partner is hollend achteruitgegaan omdat er geen visite mogelijk was en hij opgesloten zat. Ook videobellen was geen optie omdat dit te moeilijk was (wel geprobeerd)."

Mantelzorger van man (61) dementie

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

Plotsklaps mocht zij drie weken lang niet meer op bezoek komen. Dit werden uiteindelijk drie maanden

De man van deze respondent woont al twee jaar in een verpleeghuis en al die tijd ging zij elke middag op bezoek. Corona heeft zij als een schok ervaren, plotsklaps mocht zij drie weken lang niet meer op bezoek komen. Dit werden uiteindelijk drie maanden. Al die tijd heeft zij haar man niet gezien. Zij nam zelf het initiatief er toch elke dag naar toe te fietsen met de hoop een glimp van haar man op het terras te kunnen zien.

"Als het mooi weer was lukte dit, echter op twaalf meter afstand. Er was een rood-wit lint waar ik achter moest staan. Bewakers liepen dan achter mij langs. Ik vond dit echt afschuwelijk en was ook erg verdrietig. Ik kon alleen een gebaar maken van 'ik hou van je' en dat was het. Later werd er videobellen geregeld, echter dit beleefde mijn man niet zo. Ik zag hem dan even, maar het was niet de oplossing."

Mantelzorg van man (82) dementie

1.3. Alleen sterven

Mijn vader is eenzaam en alleen gestorven

De vader van deze respondent woonde in een particuliere instelling en raakte besmet met corona. Bezoek was onmogelijk en zijn vader is alleen gestorven. De familie is een klachtenprocedure gestart.

"We mochten niet op bezoek komen. Dit was tijdens de tweede golf. Mijn vader was schrijnend eenzaam. We hebben ook van alles geprobeerd gedurende de coronabesmetting van mijn vader om bezoek mogelijk te maken. We zijn heel erg gefrustreerd. Mijn vader is eenzaam en alleen gestorven. We zijn als familie een klachtenprocedure gestart. Particuliere verpleeghuizen die op winst uit zijn, moeten verboden worden."

Mantelzorg van man (84) dementie

De naaste van deze respondent leed aan dementie en kwam door ernstige ziekte in een verzorgingshuis terecht. Hij mocht alleen het verzorgingshuis uit om de partner te bezoeken, echter wel onder strenge voorwaarden. Zo moet hij na een bezoek tien dagen verplicht in quarantaine.

"Hij heeft dit gedaan, hij heeft zijn echtgenote bezocht en is tien dagen in quarantaine gegaan. Toen die tien dagen voorbij waren, is zijn partner binnen twee dagen overleden."

Mantelzorg van man (88) dementie

1.4. Positieve ervaringen

Deze respondent slaagde erin om toch op verschillende manieren contact te blijven houden, ondanks de beperkende maatregelen. De mogelijkheid van telefonisch contact was daarbij belangrijk.

"In een korte periode van mijn leven ben ik mijn man en twee kinderen verloren. Dat is al lang geleden. De twee overgebleven kinderen hebben veel aandacht voor mij. Ze hebben een prachtig fotoboek gemaakt tijdens de coronaperiode. Ook een puzzel met een foto van de kinderen en kleinkinderen erop. We belden elke dag en de kinderen en kleinkinderen kwamen vaak langs, hier bij de balustrade. Ik heb me nooit eenzaam gevoeld."

Vrouw (91)

De ouders van deze respondent (mantelzorger) verblijven in een instelling. De isolatiemaatregelen ervaart ze als zeer belastend. Positief punt is het feit dat ze mee kon kijken in dagelijkse rapportages.

"Het leek erop dat de bewoners opgehokte kippen waren, geen mensen. Enige positieve is dat wij nu mee kunnen kijken in de dagelijkse rapportages van onze ouders."

Mantelzorger van vrouw (70) MS, verblijft met partner in instelling

1.5. Trends

Algemene trend: er zijn een aantal positieve verhalen, de meeste verhalen zijn negatief. We ontvingen veel meer verhalen van naasten (echtgenoot, familie, mantelzorgers) dan van cliënten zelf. Boosheid en wanhoop zijn de meest genoemde emoties. Verhalen besloegen veelal een langere periode. Opvallend is de bijzondere positie van mensen die in een instelling verblijven: zij krijgen een bezoekverbod opgelegd, moeten binnen blijven, echtgenoten mogen elkaar niet meer bezoeken en/of kunnen niet aanwezig zijn bij overlijden.

Algemene punten zijn:

- Quarantainemaatregelen worden als zwaar ervaren
- Maatregelen werden door aantal respondenten ervaren als een 'gevangenis' (achter een hek/glas)
- Respondenten zijn positief over beeldbellen, dit werkt echter lang niet altijd
- Respondent is positief over inzage in het dagelijks dossier van naaste
- Echtgenoten/partners kunnen elkaar door isolatiemaatregelen niet meer zien, dit veroorzaakt veel verdriet
- Enkele respondenten maken melding van bewoners die alleen moeten sterven, een respondent schakelt klachtencommissie in

- Zorgmanagers voelden zich gebonden aan landelijk beleid, dat leidt tot rigide eigen beleid. Voor oplossingen of alternatieven staat men niet open.
- Een respondent meldt een aanpassing van het bezoeksreglement door bemiddeling van Alzheimer Nederland
- Aantal respondenten zijn lovend over uitvoerend personeel

2. Communicatie/informatie door en met de zorgorganisatie

Hoe werden respondenten geïnformeerd over hun naaste, over het beleid in huis en de aanpassingen daarin? En in hoeverre stonden ze open voor overleg? De ervaringen zijn gemengd.

2.1. Positieve ervaringen

Meerdere respondenten vertellen over hun positieve ervaringen over de manier waarop ze door de zorginstelling op de hoogte gehouden werden van de situatie van hun naaste.

Zo werd deze respondent goed op de hoogte gehouden over haar oma die met corona op een corona-afdeling opgenomen werd:

"Mijn oma heeft corona gehad, maar daar niet veel last van gehad. Het was puur een test omdat er een andere bewoner/bewoonster positief besmet was en toen bleek mijn oma het ook te hebben. De zorginstelling heeft ons goed op de hoogte gehouden wat het traject was waar mijn oma in terecht kwam. Te meer ook omdat er een speciale corona zorgafdeling was in een andere gebouw van de zorgaanbieder."

Mantelzorger van vrouw (89) chronische aandoening en lichte dementie

Deze periode relatief goed doorgekomen, mede door de goede zorg

De zus van deze respondent lijdt sinds 40 jaar aan MS, sinds het overlijden van de laatste ouder woont ze in een zorginstelling. Er is veel contact met familie. Zij werden goed op de hoogte gehouden tijdens de coronaperiode:

"Gedurende de corona-periode zijn we steeds goed geïnformeerd over wat wel/niet mogelijk is. Gedurende de strengste periode mochten we haar helemaal niet bezoeken, maar met (beeld)bellen konden we toch contact houden. De regels werden goed nagekomen en het virus heeft de locatie gelukkig niet bereikt. Toen bezoek weer mogelijk was kregen we goede instructies en waren de middelen aanwezig voor een veilig bezoek. Onze zus is deze periode relatief goed doorgekomen, mede door de goede zorg."

Mantelzorger van vrouw (88) dementie

Na het overlijden van de moeder van deze respondent (mantelzorger) kwam de vader in het verzorgingshuis terecht. Na deze heftige periode brak corona uit. Alle beperkingen gaven extra stress. Ze vond het vervelend dat sommige andere bezoekers zich niet hielden aan de mondkapjesverplichting. Over het contact met het zorgpersoneel is zij tevreden:

"Met het personeel was goed overleg, dat was fijn. Heel vervelend was dat er bezoek was binnen de instelling die het vertikte om mondkapjes op te doen. Dat gaf extra zorg."
Mantelzorger van man (71) hersenaandoening

2.2. Communicatie met zorgmanagers over beleid

Er veranderde vanaf de eerste coronagolf in korte tijd veel in het leven van de bewoners en hun familie. Verscherping en versoepelingen van regels volgen elkaar op. Respondenten vertellen over hun ervaringen met de communicatie over het coronabeleid, inclusief bezoekenregelingen. Enkele respondenten werpen de vraag op wat hun rechten zijn als het om bezoekenregelingen gaat.

Zorgmanagers voelden zich aan landelijke maatregelen gebonden en voerden het beleid op 'rigide wijze' uit, zo vertelt deze respondent. Haar vader kon hierdoor niet naar buiten om te wandelen in de natuur, ook niet met een vrijwilliger of een zorgprofessional.

Afstemming met de zorgcoördinator leverde niets op:

"Heel Nederland kon naar buiten om te wandelen, maar de ouderen werden opgesloten. Hij heeft het daar heel zwaar mee gehad. 'Wat heb ik misdaan dat ze me opsluiten?' Hij is ook erg achteruitgegaan qua welzijn. Een afweging daarover met de zorgcoördinator was onmogelijk vanwege de protocollen. Wat de uitvoerende zorgmedewerkers betreft: zij hebben zich het vuur uit de sloffen gelopen. Heel veel waardering, maar zij hadden zich strikt te houden aan de protocollen en durfden daar absoluut niet van af te wijken. Ook de locatiemanagers voelden zich met handen en voeten gebonden aan landelijke regelgeving."
Mantelzorger van man (86) dementie

Ook deze respondent vond geen gehoor bij het zorgmanagement:

"Mantelzorgers en ook zorgpersoneel hebben wel tips en oplossingen bedacht, hier werd door het management echter niet naar geluisterd en niks mee gedaan."
Mantelzorger van man (61) dementie

Er zijn ook positieve ervaringen. Deze respondent is erg blij met een aanpassing van de bezoeksregeling, na het advies van Alzheimer Nederland.

“Zij gaven aan het te bespreken en namen dit advies over. In plaats van een maal per week een bezoeker, kon worden overgeschakeld naar een bezoekbubbel van drie vaste bewoners per week, waarvan een bezoeker per week. Zo werd het bezoek niet teveel beperkt en bleef de insleep van corona beperkt.”

Mantelzorger van vrouw (84) dementie

Niet op de hoogte over wijzigingen in beleid

Deze respondent vertelt dat zij niet goed op de hoogte is gehouden over wijzigingen in het beleid, zij denkt dat het ook te maken had met het beperkte contact dat ze met de zorgverleners had:

“Door het beperkende contact als naaste met de zorgverleners heb ik het idee dat wij minder op de hoogte zijn gebracht van de wijzigingen in de organisatie in verband met corona, zoals het feit dat er geen gezamenlijke activiteiten meer werden gedaan.”

Mantelzorger van Vrouw (89)

Deze respondent komt er toevallig achter dat er tussentijdse versoepelingen waren doorgevoerd:

“Ook de tussentijdse versoepeling voor bewoners om in de huiskamer te eten om toebuurt was zomaar opgehouden voor onze ouders. Kwamen wij toevallig achter, toen heeft de afdelingsleiding er weer voor gezorgd dat dit wel weer gebeurde. Zij ging er ook vanuit dat dit wel volgens schema ging.”

Mantelzorger van vrouw (70) MS

Communicatie wordt overgelaten aan de zorgvloer

Deze respondenten vinden dat de communicatie teveel overgelaten wordt aan de zorgvloer:

“Verder vond ik echt dat de communicatie heel slecht georganiseerd was. Je merkt dan dat een instelling gericht is op het organiseren van de zorg, maar niet op communicatie met familie in een onduidelijke situatie. De communicatie werd neergelegd bij de zorgvloer, maar die mochten immers niks en konden ook niks zeggen. Dat had echt een laag hoger geregeld moeten worden.”

Mantelzorger van vrouw (86) dementie

"Opvallend management/leiding worden gemist in de communicatie, dit wordt aan zorgmedewerkers overgelaten."

Mantelzorger van vrouw (80)

Niet op de hoogte gehouden hoe het met naaste ging

Deze respondenten kregen niet of te laat te horen hoe het daadwerkelijk met hun naaste ging. De communicatie bleek bij herhaling niet mogelijk.

"Ons werd een beeld geschetst dat het goed ging met vader. Dit bleek in het geheel niet het geval."

Mantelzorger van man (61) dementie

"Mijn moeder woonde in een zorginstelling, ze is tijdens de pandemie overleden. Er werd niet goed met ons gecommuniceerd over haar situatie. We kregen veel te laat te horen dat het slecht met haar ging gedurende de lockdown. Contact via het beeldscherm ging heel erg moeizaam."

Mantelzorger van vrouw (80+) dementie

Zorgmedewerkers werden politieagenten

Deze respondent is zeer negatief over de bejegening door het zorgpersoneel bij handhaving van de isolatiemaatregelen. De vrouw woont zelfstandig in een woonzorgcentrum, maar de regels die de bewoners van de instelling kregen opgelegd, golden ook voor haar.

"Zorgmedewerkers werden politieagenten. 'Als je nog eens zonder toestemming naar buiten gaat, zal ik dat de manager melden en krijg je geen zorg meer'. 'Als je nog eens op bezoek gaat bij je buurvrouw, komen we je niet meer helpen'. Een paar weken later mochten we onder toezicht een half uur naar buiten: 'binnen half uur terugkomen anders geven we je als vermist op'."

Vrouw (59) chronische aandoening

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

2.3. Trends

Algemene trend: er zijn een aantal positieve en veelal negatieve verhalen. Naasten en patiënten hebben het gevoel dat ze of niet of te laat geïnformeerd of op de hoogte gehouden worden.

Algemene punten:

- Een aantal respondenten is tevreden en positief over hoe zij op de hoogte gehouden worden over de situatie van hun naaste.
- Een aantal respondenten is negatief over de communicatie. Ze worden niet op de hoogte gehouden van wijzigingen in het beleid (zoals tussentijdse versoepelingen) en over hoe het met de naaste gaat. Een respondent is erg negatief over de bejegening.
- Kritische geluiden klinken over het feit dat communicatie niet goed geregeld is en overgelaten wordt aan de zorgvloer.
- Enkele respondenten melden dat mantelzorgers moeten controleren of afspraken wel worden nagekomen.

3. Opname in een (ander) verpleeghuis

Een aantal respondenten werd gedurende de coronaperiode (tijdelijk) in een (ander) verpleeghuis opgenomen. Zij kregen soms te maken met lange wachttijden. Anderen moesten (verplicht) verhuizen naar een ander verpleeghuis. Een probleem dat nog wel eens opspeelde was het vinden van een verpleeghuis in de buurt van de familie en mantelzorgers. Soms lukte dat, maar niet altijd.

Deze mantelzorger heeft gemengde ervaringen met de opname van haar tante:

“Thuis ging het even niet meer in verband met de rugklachten van mijn tante. Het lukte om een tijdelijke opname in de buurt te vinden. Positief was dat we als mantelzorgers niet meer midden in de nacht gebeld werden en we ons nergens meer zorgen over hoefden te maken. Negatief was dat mijn tante in quarantaine werd gezet en dus niet van haar kamer af of het balkon op mocht omdat ze haar inentingen niet heeft gehad.”

Mantelzorger van vrouw (80+)

Deze mantelzorger was erg verdrietig toen voor haar moeder geen plek in de buurt gevonden kon worden:

“Mijn moeder werd met spoed opgenomen en kon niet in de buurt geplaatst worden. Ik heb me ingezet voor een plekje in de regio, maar dat kon niet en dat maakte me erg wanhopig en verdrietig. Daarbij duurde het erg lang voordat opname geregeld kon worden in verband met de wachtlijst. Thuis blijven wonen was voor mijn moeder echter niet meer te doen.”

Mantelzorger van vrouw (65 +)

Deze ervaringen hebben ons beiden zeer veel verdriet veroorzaakt

De echtgenoot van deze mantelzorger kwam door een crisisopname terecht op een plek die niet aansloot op zijn situatie. Hij kwam terecht in een verpleeghuis, op veertig kilometer afstand van de mantelzorger.

“Deze ervaringen hebben bij ons beiden zeer veel verdriet veroorzaakt. Mede door het feit dat mijn man door een crisisopname verzeild is geraakt tussen zwaar dementerende mensen en de desbetreffende arts van de instelling geen medewerking verleende aan overplaatsing naar een verpleeghuis in eigen stad.”

Na negen maanden, nog steeds coronatijd, was de overplaatsing een feest voor ons. Geen 40 kilometer per dag meer rijden, vrijheid voor mijn man."

*Mantelzorger van man (64) verstandelijke beperking
-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-*

Een aantal respondenten maakt melding van verplichting tot verhuizen van hun naaste, in verband met corona, soms buiten de eigen regio. Zij vragen zich af wat hierin hun rechten en plichten zijn.

Zoals deze mantelzorger, haar moeder moest in coronatijd verplicht verhuizen:

"Ik wil niet dat mijn moeder in coronatijd (verplicht) verhuist van het ene verpleeghuis naar het andere. Ik vraag me af wat hierin onze rechten en plichten zijn. De zorginstelling zegt dat het beter is."

Mantelzorger van vrouw (65+)

4. Reguliere zorg, maatwerk, kwaliteit van de zorg

Corona legt veel druk op de bewoners, hun naasten en familie, het zorgpersoneel en management. 'Alles was ineens anders'. Coronaregels moesten worden nageleefd. Zorg werd aangepast: activiteiten vonden in kleinere groepen plaats en er werd meer afstand gehouden. Daarnaast werd er ook veel extra zorg gevraagd, zoals handhaving van de regels en het (veilig) mogelijk maken van bezoek. Wat deed dit met de reguliere zorg, de persoonlijke zorg en aandacht? In hoeverre kwam het maatwerk in de zorg tot zijn recht?

4.1. Positieve en gemengde ervaringen

Deze respondent is positief over de manier waarop het zorgpersoneel haar en haar medebewoners 'er doorheen hielp':

"Corona was vervelend maar heeft op mij toch weinig impact gehad. Hoewel de gezelligheid wel weg was omdat we te veel uit elkaar moesten zitten en elkaar niet meer konden verstaan. De instelling was streng, maar heeft er alles aan gedaan om het de mensen naar de zin te maken. Ze hadden gelijk, we moesten er doorheen samen. Ik had hobby's en fotoboeken tot mijn beschikking. Alle lof voor het zorgpersoneel, dat heeft er alles aan gedaan om het de mensen naar de zin te maken."

Vrouw (91)

Deze respondent heeft gemengde ervaringen, positief was dat corona ook een zekere rust bracht, maar er was ook stress en ergernis over de hygiëne:

"De coronaperiode heeft voor mijn tante meer rust gebracht. De bewegingen in het tehuis werden minder en dat bracht rust. Tevens werden de groepen kleiner en dat werkte ook heel positief. Toen mijn tante corona kreeg moest ze naar de covid-plaats en dat bracht stress. Wat ik graag kwijt wil is dat het tehuis waar mijn tante verblijft erg vies was tijdens de coronaperiode. Ik heb zelf de deurkrukken en lichtknopjes schoongemaakt."

Mantelzorger van vrouw (78) dementie

4.2. Geen gezamenlijke activiteiten

In verband met corona werden gezamenlijke activiteiten nogal eens geschrapt. Deze respondent vertelt dat dit ten koste gaat van de aandacht voor bewoners.

"Het is de bedoeling dat de huiskamer assistentes de bewoners actief bezighouden. Er wordt niet meer ter plaatse gekookt. Bewoners worden daar dus niet meer bij betrokken in de vorm van fruit en groente schoonmaken. Van de huiskamerassistent wordt ook verwacht dat hij/zij de maaltijdvoorziening op zich neemt. Dit gaat ten koste van de aandacht voor de bewoners."
Mantelzorger van man (96) vasculaire dementie

4.3. De zorg

Deze respondent koos voor haar moeder bewust voor kleinschalige zorg omdat het persoonlijker is en meer mogelijkheden voor maatwerk biedt. Na de overname door een zorginstelling is het persoonlijke en maatwerk helaas grotendeels verdwenen.

"Alle maatregelen golden voor alle vestigingen. Naar mijn mening was er wel maatwerk mogelijk op kleine locaties. Ook de uniformen dragen niet bij aan een persoonlijke sfeer. Gelukkig zet het personeel, vooral de oudgedienden zich fantastisch in voor de zorg voor mijn moeder."
Mantelzorger van vrouw (98)

Alleen hoognodige zorg

Alleen hoognodige verzorging vindt plaats, en er was onvoldoende aandacht voor bewoners, vertelt deze respondent:

"Toen ik corona had, voelde ik me niet goed verzorgd. Ik lag maar alleen op mijn kamer. Het hoognodige werd geregeld maar de verzorgenden gingen zo snel mogelijk weer de deur uit."
Vrouw (95) hersenbloeding

Een half jaar lang kreeg deze respondent nauwelijks voldoende aandacht van de zorgprofessionals, zo vertelt haar mantelzorger:

"Een half jaar lang kreeg ze nauwelijks voldoende aandacht van de professionals. De hoognodige zorg vond plaats, maar meer niet. Ze zat een half jaar lang voornamelijk alleen in haar kamer te verpieteren.

Mantelzorger vrouw (81)

Ontoereikende zorg

Door een verkeerde diagnose is de broer van deze respondent in een verpleeghuis geplaatst, die niet aansloot op zijn zorgvraag. Nadat de juiste diagnose was gesteld (op initiatief van de mantelzorger) kwam de man op een wachtlijst te staan. Door de arts(en) is uiteindelijk een oplossing gecreëerd door hem met een andere patiënt in een ander verpleeghuis te wisselen. De zorg was hier echter volstrekt ontoereikend, aldus de respondent:

"Hierdoor kwam mijn broer in een tehuis waar de zorg veel slechter was geregeld en hij in een krot van een kamer terecht kwam (voorheen mooi ruim tehuis met mooie grote tuin). Hij lag nu op bed (groeide hierdoor) omdat hij zich verveelde (geen dagelijkse wandeling meer in de tuin), met drie lagen kleding en schoenen aan. Toilet en - doucheruimte waren vies. Hij stonk en werd niet goed begeleid in zijn hygiëne. Het zorgplan liet te wensen over. Door de corona waren er wisselende medewerkers, hierdoor duurde het langer voordat ik hier grip op kreeg. Ik moest zelf initiatieven ontplooiën om goede zorg af te dwingen voor mijn broer."

Mantelzorger van man (70) dementie

Geen passende zorg

Een vrouw die aan heftige pijnaanvallen lijdt, krijgt ook niet de passende zorg die zij nodig heeft, aldus deze respondent:

"Mijn moeder is door de coronaperiode op zichzelf teruggeworpen. Dit triggert haar oorlogstrauma. Ze lijdt onder meer aan zeer heftige pijn aanvallen en de zorgverleners kunnen dat vaak niet aan. Omdat ook zorgverleners haar pijn niet kunnen verdragen, gaan ze bij haar weg. Ze zou graag een half uurtje iemand bij zich hebben tijdens die aanvallen."

Mantelzorger van vrouw (94) bloedziekte met heftige pijnaanvallen, reuma, diabetes, oorlogstrauma

Een respondent vertelt over de zorg voor haar moeder:

"De toegezegde ZZP7 zorg kwam niet van de grond door de corona. Ze heeft er nog geen seconde profijt van gehad."

Mantelzorger van vrouw (96) dementie

4.4. Rigide beleid: te weinig ruimte voor alternatieven

Meerdere respondenten maken melding van het 'te rigide' uitvoeren van coronabeleid. Dat gaat ten koste van aandacht voor de bewoners, aldus deze respondent:

"Zorgpersoneel zat in de woonkamer van de patiënten, terwijl zij goed bij de dagelijkse zaken betrokken hadden kunnen worden. Meer op maat doorgevoerde coronamaatregelen in plaats van algemene richtlijnen, door het management bepaald."

Mantelzorger vrouw (66), psychogeriatrische aandoening

De broer van deze respondent zat drie maanden in isolatie. Er werd niet ingezet op oplossingen, vertelt deze respondent. De broer ging hierdoor erg achteruit.

"Iedereen weet dat bewegen en buitenlucht van groot belang zijn. De conditie van mijn broer was dan ook erg achteruit gegaan en zag er erg bleek en moe uit. Naar mijn mening had men best een stuk grasveld buiten kunnen afzetten waar de bewoners hadden kunnen zitten en lopen en op afstand met familie kunnen spreken, zodat ze even uit de sleur waren. De verzorging heeft overigens een topprestatie geleverd."

Mantelzorger van man (97) fysieke beperking

Bij de instelling van haar moeder wilde deze respondent graag muziek maken, ze speelt accordeon. Ze probeerde via de verzorgende en directie te regelen om op de afdeling van moeder in hoekje van de gang muziek te mogen maken. Dat is niet gelukt, ook via Zoom bleek dit niet mogelijk.

"Het mocht niet omdat ik familie was. Twee keer in de tuin optreden. Gedaan: dat was troosteloos. Mensen hebben geen balkon, ramen stonden beetje open. Troosteloos gezicht al die lege ramen. In de verlichte periode (zomer 2020) heb ik muziek gemaakt op de afdeling. Voor de kerst was dat weer afgelopen toen ging alles weer op slot. Ik heb geprobeerd muziek te maken via Zoom/Skype. Dat wilde het verpleeghuis niet. Toen heb ik een USB stick gemaakt met muziek en Friese liedjes en deze gegeven aan het verpleeghuis. Ik heb geen idee of daar wat mee gedaan is. Vrees niets, want verzorgenden zijn niet ICT minded."

Mantelzorger van vrouw (89)

De naaste van deze respondent kwam door een uitzonderlijke situatie in een verzorgingshuis terecht. Daar is hij qua conditie achteruitgegaan omdat activiteiten zoals wandelen niet mogelijk waren.

“Honderd procent zeker, absoluut, dat hij achteruit is gegaan. Voorheen werd er elke middag met hem gelopen, buiten of binnen. Nu mocht hij niet van de kamer af en kreeg geen fysiotherapie. Rust roest. Voorheen had hij thuis fysiotherapie waarbij hij met gewichten oefende. In de instelling werd door fysiotherapeut niet met gewichten getraind.”
Mantelzorger van man (88) dementie

4.5. Trends

Algemene trend: dit thema komt het meest terug in alle ervaringsverhalen die met ons gedeeld zijn. Het betreft veelal negatieve ervaringen.

Algemene bevindingen zijn:

- Respondenten vertellen over ontoereikende zorg: Zorgplan kon niet uitgevoerd worden, maatwerk of alternatief aanbod kwam laat of helemaal niet op gang. De zorg was in een aantal gevallen niet toereikend omdat persoonlijke aandacht ontbrak (alleen het hoognodige werd gedaan).
- Enkele respondenten vertellen over gebrek aan hygiëne en verwaarlozing (de hele dag in bed liggen).
- Een respondent vertelt over het gebrek aan passende zorg: dat zorgpersoneel niet goed kon omgaan met pijn aanvallen en gezondheidsproblemen van de bewoner.
- Een aantal respondenten krijgt te maken met opname van hun naaste in het verpleeghuis of een gedwongen verhuizing. Enkele respondenten vragen zich af wat daarin hun rechten en plichten zijn. Meerdere respondenten kreeg te maken met lange wachttijden. Plaatsing in de regio was niet altijd mogelijk, dat veroorzaakt veel verdriet.
- Minder bewegingen van mensen zorgde voor meer rust in de instelling, aldus een respondent, dat had een positief effect.
- Rigide omgang met coronaregels werkt negatief: muziek maken mocht niet omdat mantelzorger familie was
- Positief waren enkele respondenten over zorgpersoneel dat zich erg inzet voor de bewoners. Bij een aantal negatieve ervaringen werden een aantal keren ook positieve elementen benoemd: tevreden over inzet zorgpersoneel, beeldbellen is wel gelukt.
- Verder opvallend; oplossingen, ideeën, alternatieven van mantelzorgers of patiënten werden veelal niet opgepakt door de organisatie.
- Enkele respondenten maakten melding van het feit dat de naaste in betreffende instelling niet op de juiste plek zat, waardoor zorg niet aansloot. Er werd geen of pas laat medewerking verleend om overplaatsing tot stand te krijgen.

5. Impact van corona en de maatregelen op het leven van bewoners

Er is sinds het uitbreken van de coronacrisis veel veranderd in het leven van de bewoners van instellingen. Welke weerslag heeft dat op hun welzijn en kwaliteit van leven? Wat doet het met hun welzijn, fysieke en mentale gezondheid?

5.1. Impact van de beperking van contact

Deze respondent voelde zich hevig geïsoleerd toen de afdeling werd afgesloten in verband met een coronabesmetting, er was ook blijdschap:

"Kleine dingen brachten grote vreugde en blijdschap: zingende zoon met gitaar, tekening van jong meisje, een fiets om te fietsen in mijn kamer, gymoefeningen. Dat ik nu weer vrienden kan bezoeken is een grote opluchting."

Vrouw (85) psychisch kwetsbaar

De moeder van deze respondent is 95 jaar en rolstoelafhankelijk. Contact is belangrijk voor haar kwaliteit van leven. De contactbeperkende maatregelen hebben grote impact op haar:

"Het gaat om kwaliteit van leven. Dat is voor haar contact, het meest belangrijke voor haar. Ze voelde zichzelf door de beperkende maatregelen 'een product'. Nachtmerrie om achter een hek te moeten, de avondklok deed moeder aan de oorlog denken."

Mantelzorger van vrouw (96) dementie

5.2. Achteruitgaan van fysieke en mentale gezondheid

Meerdere respondenten vertellen dat hun naaste tijdens de coronaperiode achteruit zijn gegaan:

"Qua motoriek is mijn moeder erg achteruit gegaan. Het verbaast me dat de verpleeghuiszorg heel langzaam weer aandacht besteedt aan het welzijn van ouderen."

Heel langzaam worden activiteiten opgestart. Eenzaamheidsproblematiek is nog steeds erg groot."

Mantelzorger van vrouw (89) dementie

"De conditie van mijn broer was erg achteruit gegaan en hij zag er erg bleek en moe uit. Door te weinig beweging, niet naar buiten kunnen."

Mantelzorger van man (87), fysieke beperkingen

"We merken dat mijn moeder apathischer wordt en cognitief slechter."

Mantelzorger van vrouw (84)

"Mijn partner is hollend achteruitgegaan omdat er geen visite mogelijk was en hij opgesloten zat. Het heeft ook impact gehad op de kinderen en kleinkinderen. Ik heb veel contact met lotgenoten waarbij dit ook speelde. Ik hoop dat het later ooit een plekje gaat krijgen, maar dit mag nooit weer gebeuren. Dit kan gewoon niet, dat je niks meer hebt te zeggen over je eigen partner!"

Mantelzorger van man (61) dementie

-het complete verhaal is opgenomen in de bijlage-

5.3. Trends

De impact op de mentale en fysieke gezondheid is groot, vertellen een aantal respondenten. Een enkele respondent vertelt dat corona weinig of geen impact heeft op haar welzijn.

Algemene punten zijn:

- Respondenten voelen zich hevig geïsoleerd
- Meerdere respondenten vertellen dat hun naaste achteruitgaat, op fysiek, cognitief en mentaal niveau
- Respondent die gescheiden wordt van haar partner is erg getroffen door het feit dat 'ze hier geen zeggenschap in heeft'
- 'Achter een hek' moeten en 'avondklok' roepen bij enkele respondenten oorlogsherinneringen op
- 'Niet naar buiten kunnen' heeft grote impact op gezondheid en welzijn
- Kleine dingen kunnen lichtpuntjes zijn: (live) muziek horen, de mogelijkheid om gymoefeningen te doen of te fietsen

6. Algemene bevindingen

Algemene trend: een paar positieve en veelal negatieve verhalen. We ontvingen veel meer verhalen van naasten (echtgenoot, familie, mantelzorgers) dan van cliënten zelf. Dit heeft onder meer te maken met het feit dat veel bewoners aan aandoeningen lijden zoals dementie en/of ernstig lijden onder een aandoening. Boosheid en wanhoop zijn de meest genoemde emoties. Verhalen gingen over een langere periode. Opvallend is de bijzondere positie van mensen die in een instelling verblijven door bezoekverbod, binnen blijven, echtgenoten die elkaar niet meer kunnen bezoeken, niet aanwezig kunnen zijn bij overlijden. Zorginstellingen voelden gebonden aan overheidsmaatregelen, waardoor aanpassingen of het zoeken naar maatwerk niet eenvoudig was.

Algemene punten zijn:

- Maatregelen werden door een aantal respondenten ervaren als een gevangenis (achter een hek/glas)
- Respondenten zijn positief over beeldbellen, dit werkt echter niet altijd
- Een respondent is positief over inzage in het dagelijks dossier van naaste
- Echtgenoten/partners kunnen elkaar door isolatiemaatregelen niet meer zien, dit veroorzaakt veel verdriet
- Quarantainemaatregelen worden als zwaar ervaren
- Enkele respondenten maken melding van een naaste die alleen moeten sterven, een respondent schakelt klachtencommissie in
- Zorgmanagers voelden zich gebonden aan landelijk beleid, dat leidt tot rigide beleid in de instelling
- Een aantal respondenten is tevreden en positief over de wijze waarop zij op de hoogte gehouden worden over de situatie van hun naaste en de beleidswijzigingen.
- Een respondent bemiddelt succesvol met de directie over versoepeling van de bezoeksregeling
- Aantal respondenten is negatief over de communicatie. Ze worden als mantelzorgers niet op de hoogte gehouden van wijzigingen in beleid rondom corona, hoe het met de naaste gaat. Een respondent is erg negatief over de bejegening van het zorgpersoneel.
- Kritische geluiden klinken over communicatie die niet goed geregeld is en 'overgelaten wordt aan de zorgvloer'.
- Controle van mantelzorgers blijkt volgens een aantal respondenten nodig op het nakomen van afspraken rondom de zorg.

- Respondenten vertellen over ontoereikende zorg: het zorgplan kon niet uitgevoerd worden, maatwerk of alternatief aanbod kwamen laat of helemaal niet op gang.
- De zorg was in een aantal gevallen niet toereikend omdat persoonlijke aandacht ontbrak
- Enkele respondenten vertellen over gebrek aan hygiëne en verwaarlozing ('de hele dag in bed liggen')
- Een aantal respondenten krijgt te maken met opname van hun naaste in het verpleeghuis of een gedwongen verhuizing. Enkele respondenten vragen zich af wat daarin hun rechten en plichten zijn. Meerdere respondenten kregen te maken met lange wachttijden. Plaatsing in de regio was niet altijd mogelijk, dat veroorzaakt veel verdriet.
- Een respondent vertelt over het gebrek aan passende zorg omdat zorgpersoneel niet goed kon omgaan met pijn aanvallen en gezondheidsproblemen.
- Een enkele respondent vertelt over ronduit slechte zorg
- Minder drukte zorgde voor meer rust in de instelling, zo luidt de ervaring van een respondent
- Respondenten vertelden over rigide omgang met coronaregels. Muziek maken op de afdeling mocht niet omdat mantelzorger familie was, aldus een respondent. Ook via Zoom kon dit niet mogelijk gemaakt worden.
- Het duurde in een enkel geval lang voordat zaken zo geregeld waren dat veilig bezoeken mogelijk was
- Positief uitten een aantal respondenten zich over zorgpersoneel dat zich erg inzetten Bij een aantal negatieve ervaringen werden een aantal keren ook positieve elementen benoemd: tevredenheid over inzet zorgpersoneel, het feit dat beeldbellen lukte.
- Ook opvallend; oplossingen ideeën, alternatieven van mantelzorgers of patiënten werden veelal niet opgepakt door organisatie.
- Respondenten voelen zich hevig geïsoleerd door isolatiemaatregelen
- Meerdere respondenten vertellen dat hun naaste achteruitgaat, zowel fysiek, mentaal als cognitief
- Respondent die gescheiden wordt van haar partner is erg getroffen door het feit dat 'ze hier geen zeggenschap in heeft'.
- 'Achter een hek' moeten en de 'avondklok' roepen bij enkele respondenten oorlogsherinneringen op
- 'Niet naar buiten kunnen' heeft grote impact op gezondheid

Bijlage met complete verhalen

Op enig moment werden er hekken geplaatst en was het of hij gevangen zat

Mijn vader woont in een verpleeghuis. Tijdens de eerste lockdown mochten we plotseling niet meer naar hem toe. Doordat hij vergeetachtig is, heeft hij er naar mijn idee niet heel veel moeite mee gehad. Gelukkig heeft hij een iPhone en konden we regelmatig beeldbellen.

Persoonlijk heb ik het als een erg vervelende periode ervaren. Ten eerste dat het van de ene op de andere dag was, waardoor ik geen voorzorgsmaatregelen kon treffen. Hierdoor is onder meer mijn geboortebestekje zoekgeraakt en zijn de planten verkommerd waar hij juist veel plezier aan beleeft. Beter was geweest om nog een bezoek toe te staan of om per week maximaal een bezoek toe te staan, zodat je beter vinger aan de pols kunt houden. Op enig moment werden er hekken geplaatst en was het of hij gevangen zat. Dan kon ik hem door twee rijen hekken heen spreken, waarbij je natuurlijk vrij had moest praten om elkaar te verstaan. Dus totaal geen privacy. Te bizar voor woorden!

Voorts vond ik de informatie die we kregen onvoldoende. Bij hem gaan wonen voor de duur van de lockdown, zodat ik de zorg kon ondersteunen, mocht niet. Ook dat heb ik als zwaar ervaren, temeer daar mijn ervaringen in de instelling niet overwegend positief zijn, heb dan ook weinig vertrouwen in adequaat medisch handelen. Ik had een plan B klaar voor als de besmettingen zouden toenemen: dan had ik hem naar mijn huis gehaald. Er zijn teveel verzorgers bij betrokken. Dat het goed is gegaan, is naar mijn idee, is eerder kwestie van geluk dan van goed handelen.

Mantelzorg van man (96) dementie hartfalen

Zorgmedewerkers werden politieagenten

Ik woon in een woonzorgcentrum. We wonen zelfstandig maar werden hetzelfde behandeld als bewoners van het verpleeghuis. We mochten niet naar buiten, en geen bezoek ontvangen. Ik heb ruim drie maanden opgesloten gezeten. Zorgmedewerkers werden politieagenten: 'Als je nog eens zonder toestemming naar buiten gaat zal ik dat bij de manager melden en krijg je geen zorg meer.' 'Als je nog eens op bezoek gaat bij je buurvrouw, komen we je niet meer helpen.' Een paar weken later mochten we onder toezicht een half uur naar buiten: 'Binnen half uur terugkomen anders geven we je als vermist op.' Maatschappelijk werk en de psycholoog was verboden om op locatie te komen. We mochten telefonisch contact

opnemen, maar sommige mensen kunnen niet praten. Mijn familie heeft de manager een brief geschreven, ik kreeg daarna op mijn kop van de zorgmedewerkers. We hebben de media ingeschakeld en kregen weer op ons kop dat we zo brutaal waren hen in te schakelen. Angst regeert nog steeds (6 aug 2021).

Vrouw (59) chronische aandoening

Mijn man las op teletekst over de totale bezoekstop en raakte in paniek

De volledige bezoekstop was een traumatische ervaring. Mijn man las dit op Teletekst en raakte in paniek. Hij kreeg geen hulp, voorlichting of ondersteuning verzorgenden. Door hevig gemis, onbegrip en afsluiten van de wereld is hij twee keer in psychose geraakt. Er was geen hulp, twee nachten en dagen heb ik via de telefoon geprobeerd hem te ondersteunen. Hij leed aan een diepe eenzaamheid en ging erg achteruit. Alle beperkingen hebben een bijna ondraaglijke pijn, onmacht, schuldgevoel en depressie veroorzaakt. De mondkapjes veroorzaken onvoldoende gezichtsherkenning. Mijn man is doof, ondanks gehoorapparaten, door de mondkapjes zijn verzorgenden slecht verstaanbaar voor hem. De cliënten in zorginstellingen wisten onvoldoende wat er zich in de coronawereld afspeelde. Er was te weinig verzorging en begrip voor de eenzaamheid, te weinig hulp en begeleiding. Hij is vijf keer getest, en is een keer tien dagen in quarantaine opgesloten. Er werd met stoelen tegen de deuren gegooid.

Deze ervaringen hebben ons beiden zeer veel verdriet veroorzaakt. Mede door het feit dat mijn man door een crisisopname verzeild is geraakt tussen zwaar dementerende mensen, de desbetreffende arts van de instelling geen medewerking verleende aan overplaatsing naar een verpleeghuis in eigen stad. Na negen maanden, nog steeds coronatijd, was de overplaatsing een feest voor ons. Geen veertig kilometer per dag meer rijden, vrijheid voor mijn man. Zwarte herinneringen, diepe schuldgevoelens en nog steeds depressies.

Mantelzorg van man (64) verstandelijke beperking

Dit kan gewoon niet, dat je niks meer hebt te zeggen over je eigen partner

Mijn partner zit al drie jaar in instelling. De eerste lockdown had op ons beiden een behoorlijke impact, elkaar drie maanden niet gezien! Je werd er continue mee geconfronteerd. Ook nu nog. Mijn partner is hollend achteruitgegaan omdat er geen visite mogelijk was en hij opgesloten zat. Ook videobellen was geen optie omdat dit te moeilijk was (wel geprobeerd). De zorg is top, maar het brak hun bij de handen af.

Ik ben erg bang dat het weer gebeurt dat bezoeken niet mogelijk is. Daarom moet hier landelijk van geleerd worden. Ik zelf en het zorgpersoneel hebben wel tips en oplossingen bedacht, hier werd door het management echter niet naar geluisterd en niks mee gedaan.

Het heeft ook impact gehad op de kinderen en kleinkinderen. Er is zoveel veranderd in de afgelopen anderhalve jaar en het gaat maar door. Ik ben niet boos, heb begrip voor de situatie en begreep het ook wel, maar ben wel erg verdrietig. Ik heb veel contact met lotgenoten waarbij dit ook speelde. Ik hoop dat het later ooit een plekje gaat krijgen, maar dit mag nooit weer gebeuren. Dit kan gewoon niet, dat je niks meer hebt te zeggen over je eigen partner!

Mantelzorger van man (61) dementie

Bezoekadres:
K.R. Poststraat 70-72 Heerenveen
085 4 832 433

