



Groenboek

Patiënten Spreken Zich Uit

*Ervaringen van mensen met
chronische aandoeningen of
lichamelijke beperkingen tijdens
de coronapandemie*

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inleiding	5
1. Ervaringen met de huisartszorg	8
1.1. Blij met goede zorg.....	8
1.2. Kritiek op faciliteiten.....	9
1.3. Wel of geen fysiek consult	9
1.4. Gebrek aan betrokkenheid.....	10
1.5. Huisarts komt niet, ondanks noodsituatie.....	11
1.6. Trends.....	12
2. Wel of niet laten opnemen op een IC.....	13
2.1. Trends.....	14
3. Ervaringen met thuiszorg, sociaal domein en eerstelijnszorg	15
3.1. Positief: de zorg ging 'gewoon' door	15
3.2. Groot verloop onder personeel.....	16
3.3. Zorg die niet / laat doorging of tijdelijk stopte.....	17
3.4. Trends.....	18
4. Ervaringen met medische specialisten en ziekenhuis.....	19
4.1. Positief: afspraken en behandelingen gingen gewoon door	19
4.2. Afgeschaalde zorg/zorg die niet doorging.....	20
4.3. Zorg op afstand/digitaal	21
4.4. Negatieve ervaringen met het ziekenhuis.....	22
4.5. Trends.....	23
5. Algemene bevindingen	24
Bijlage met complete verhalen.....	26

Voorwoord

Dit groenboek beschrijft de ervaringen van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg en de hulpverlening 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 gaan raadplegen over thema's die de zorg en het zorgbeleid raken. Zo willen we patiënten en burgers de mogelijkheid 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 het huisartsentekort, 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.
3. Ervaringen met zorgverleners van mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen met de Friese zorg- en hulpverlening (daarover gaat dit groenboek).
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 deze 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, de wachtlijsten in diverse zorgsectoren en de 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 komen mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen aan het woord over hun ervaringen met de Friese zorg- en hulpverlening tijdens de coronapandemie. Het gaat om de periode maart 2020 - oktober 2021. Het bevat goede en slechte ervaringen van circa 121 personen.

De mensen die in dit groenboek aan het woord komen zijn door hun chronische aandoening en/of langdurig lichamelijke beperking extra kwetsbaar. Ze hebben vaak (intensieve) zorg nodig, lopen een hoger risico wanneer ze corona krijgen en hebben meer kans om in een crisissituatie te belanden waarbij ze snel een beroep moeten kunnen doen op de zorg. De toegankelijkheid van de Friese zorg en hulpverleners is voor hen essentieel.

Dit groenboek geeft een gemengd beeld met ongeveer evenveel positieve als negatieve ervaringen. Toch zou bij de lezer al lezend de indruk kunnen ontstaan dat de balans doorslaat naar 'het negatieve'. Dat komt omdat veel positieve ervaringen 'op elkaar lijken': mensen zijn veelal blij met zorg die doorging en zijn goed geholpen door huisarts of specialist.

Dat is ook de ervaring van deze respondent, die wegens acute hartklachten moest worden geopereerd:

*"Hoe negatief de situatie ook was, zo positief ben ik door de zorgprofessionals geholpen. Zij gaven een positieve draai aan alles en het is knap hoe zij hiermee (met corona) omgaan".
Vrouw (78) hartklachten*

Negatieve ervaringen verschillen in het algemeen meer van elkaar en zijn soms complex. Om die reden krijgen deze ervaringen tekstueel meer ruimte. Dat doet echter niets af aan de balans tussen positieve en negatieve ervaringen die wij constateerden.

Bijvangst

In dit groenboek komen ook de verhalen naar voren die wij oppikten uit het panel dat ZorgFocuZ voor ons organiseerde. Dit onderzoeksbureau benaderde 400 personen met chronische aandoeningen met het verzoek ervaringen tijdens de coronaperiode met ons te delen. Hiervan reageerden 98 mensen met ervaringen over de hulpverlening tijdens de coronapandemie. De formulering van ons verzoek aan het panel heeft geleid tot een

misverstand bij dertien van de 98 respondenten. Zij benoemden hun positieve, negatieve en gemengde ervaringen zonder een relatie te leggen met de coronapandemie.

Een voorbeeld is de ervaring van deze respondent die terecht kon bij de reumatoloog, maar zich niet gehoord voelde. Had dat te maken met de druk op het werk in verband met corona of zou dit 'buiten coronatijd' om ook gebeurd zijn?

"De reumatoloog had geen belangstelling voor mij als patiënt en mijn klacht. Zij bekeek puur de vraag van de huisarts of het fibromyalgie was. Dat was het niet en voor de rest moet ik het maar uitzoeken met mijn klachten. En eigenlijk konden mijn klachten ook niet bestaan, zo was de onuitgesproken implicatie."

Man (40-64) chronische aandoening

Deze respondent is blij met de behandeling die doorging, maar ontevreden met de nazorg, zoals na de revalidatie van een herseninfarct. Ook hier geldt: dit kan los staan van corona.

"Ik heb goede tools gekregen hoe om te gaan met de beperkingen. Negatief ben ik over de afronding: die was niet zoals het hoorde."

Man (40-64) herseninfarct

In vakjargon, noemden wij deze dertien verhalen zonder directe relatie met corona *bijvangst*. Deze verhalen deden een bel rinkelen: patiënten met chronische aandoeningen hebben ook veel emoties die niet door de pandemie zijn veroorzaakt.

Leeswijzer

Dit groenboek ordent de ervaringen met zorg -en hulpverleners in vier hoofdstukken:

1. Ervaringen met huisartsenzorg
2. Wel of niet laten opnemen op een IC
3. Ervaringen met thuiszorg en het sociale domein
4. Ervaringen met medische specialisten en ziekenhuizen

Elke rubriek komt in een apart hoofdstuk aan de orde. Aan het eind van elk hoofdstuk vatten wij de bevindingen samen. Hierna volgen globale uitkomsten van de vier 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 de patiënt zelf of de mantelzorger aan het woord. Wij hebben overwogen om de term 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 kan een patiënt zijn of een mantelzorger. De verhalen van een aantal respondenten bevatten meerdere thema's en worden meerdere malen geciteerd in dit groenboek.

1. Ervaringen met de huisartszorg

1.1. Blij met goede zorg

Blij met steun van huisarts in moeilijke situaties

Ongeveer de helft van de respondenten is blij met de hulp van de huisarts. Betrokkenen gaven aan dat ze bij de huisarts terecht konden wanneer dat nodig was en dat de huisarts hen goede ondersteuning bood. Dat bleek van grote waarde als de klachten ernstig waren. Het bieden van ondersteuning bij het vinden van de juiste zorg werd zeer gewaardeerd. Dat is ook de ervaring van deze respondent:

"Ik had het erg benauwd vorig jaar in mei en ben ontzettend geholpen door de huisarts die geregeld heeft dat ik goede zorg kreeg. Dat maakte me erg blij."

Man (40-50) astma

Deze mantelzorgster was blij en dankbaar dat de huisarts ondanks alle drukte tijd had voor haar naaste.

"De huisarts moet vele extra uren gemaakt hebben, maar het werk leed niet onder de druk. Iedereen heeft z'n best gedaan in deze zeer lastige periode. Petje af voor de zorg!"

Mantelzorgster van man (65-79) lichamelijke beperking

Positief is ook het verhaal van deze respondent die een zeer complexe transplantatie onderging vanwege nier- en alveesklierproblemen en ondersteuning van de huisarts kreeg bij het vinden van de juiste psychosociale ondersteuning:

"Die psychosociale ondersteuning die ik hard nodig had, kwam moeizaam van de grond. De huisarts bood, samen met het ziekenhuis, ondersteuning in dit bureaucratische traject. Zo kreeg ik uiteindelijk de zorg die ik nodig had."

Man (34) diabetes

1.2. Kritiek op faciliteiten

Buiten in de regen moeten wachten

Wel fysiek bij de huisarts terecht kunnen, maar buiten in kou en regen moeten wachten tot je naar binnen geroepen werd. Dat overkwam twee respondenten met een chronische aandoening. Vanwege hun aandoening is 'buiten in de regen staan wachten' erg belastend:

"Afgelopen jaar heel vaak bij huisarts geweest. Kon er steeds terecht maar: je moest buiten wachten in de regen en kou zonder stoelen. Dat vond ik erg vervelend. Je kreeg een telefoontje als je naar binnen mocht".

Vrouw (70) reuma, cystenieren

"Ik moest buiten bij de huisarts in de winter in de kou en regen wachten tot ik naar binnen mocht. Stonden ook geen stoelen en er was geen afdakje".

Vrouw (70) nieraandoening

1.3. Wel of geen fysiek consult

Geen goede zorg geleverd omdat de patiënt niet gezien is

Een aantal respondenten geeft aan dat niet duidelijk was of een fysiek consult bij de huisarts mogelijk was. Dat leidde tot geen of onvoldoende zorg omdat deze niet geleverd werd. Een telefonisch consult voldeed voor hen niet altijd.

"Ik werd hier boos over (over het niet terecht kunnen voor een fysiek consult, red.) en heb het ook teruggekoppeld aan de assistente en achteraf was ik er ook verdrietig over. In bepaalde gevallen is een telefonische afspraak onacceptabel voor mij. Gevolg: geen goede zorg geleverd omdat patiënt niet gezien is. Alleen door assertief te zijn, werd er uiteindelijk geluisterd."

Vrouw (72) MS, MG (spierziekte), borstkanker, reuma, chronische bijholteontsteking

Ik werd geholpen op afstand, mijn klachten werden daardoor telkens erger

Een assertieve houding was relatief vaak nodig om gehoord te worden of om een fysiek consult te kunnen krijgen.

"De assistente deed de triage en ik werd geholpen op afstand. Mijn klachten werden daardoor telkens erger. Door mijn eigen assertieve optreden mocht ik uiteindelijk, door aandringen, pas recent bij de huisarts (helaas niet mijn eigen) komen vanwege mijn allergieklachten (ontstoken bijholten en longklachten) en uiteindelijk kon ik terecht bij de KNO-arts. Heb een zware winter gehad door het ziek zijn. Dit had niet zo hoeven. Ik heb een huisarts nodig die er voor mij persoonlijk is."

Vrouw (83) - allergieën en schildklierproblemen

1.4. Gebrek aan betrokkenheid

Het gebrek aan betrokkenheid bij de huisarts komt in verhalen van meerdere respondenten terug. Een huisarts kent zijn patiënten en weet wie er kwetsbaar is vanwege een chronische aandoening. Waarom heeft de huisarts niet meer oog voor hun specifieke situatie? Dit vragen een aantal respondenten zich af.

Waarom word ik als chronisch zieke niet actief benaderd door mijn huisarts voor een vaccinatie?

"Waarom nam mijn huisarts, en vele anderen, geen initiatief om mensen met onderliggend lijden/aandoeningen en chronisch zieken, zoals ik, te benaderen voor een vaccinatie? Ik had mazzel, ik heb mijn injecties inmiddels gehad en daardoor geen corona opgelopen. Mijn overbuurman is aan corona overleden. Ook hij zat in de risicogroep en is niet door zijn huisarts voorgedragen voor versnelde inenting. Het is mij niet duidelijk of tal van huisartsen steken hebben laten vallen of dat de gemelde gevallen door andere oorzaken komen."

Vrouw (65) astma, hart, rugpijn

Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen

Een respondent, zij lijdt aan de ziekte van Addison, mist de betrokkenheid van haar huisarts. Voordat ze gevaccineerd werd (corona is direct levensbedreigend voor haar), moest haar Addisonmedicatie opgebouwd worden. Desalniettemin werd ze zowel na de eerste als de tweede vaccinatie erg ziek. De huisarts toonde geen betrokkenheid en dat geeft haar een gevoel van onveiligheid:

"Drie weken na mijn vaccinatie staat de huisarts voor de deur om mij te vaccineren. Ik zei: 'U weet toch dat ik heel erg ziek was na de tweede vaccinatie?' (ik heb steeds alles doorgegeven). En bovendien: de ophoging van de medicatie etc, was ook bij hem bekend."

Huisarts weer vertrokken, nergens op ingegaan. Niet eens gevraagd: 'Hoe gaat het dan nu met u?' Ik ben gewend aan Addison, dat heb ik al dertig jaar, maar het risico dat ik loop is veel groter geworden. Ik kan het niet begrijpen dat daar geen aandacht voor is van de professionals die het beste weten wat Addison is. Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen. Alles zelf bedacht en nagevraagd: wat als Code Zwart er is, gaan jullie mij wel opnemen? Al deze gebeurtenissen hebben me aan het denken gezet, ik sta er gewoon alleen voor, ik weet niet of ik nog wel zelfstandig wil wonen."

Vrouw (86) - ziekte van Addison

-dit verhaal is opgenomen in de bijlage-

1.5. Huisarts komt niet, ondanks noodsituatie

Voor iedereen die hem zag, was duidelijk dat hij er ernstig aan toe was en enorm leed onder de pijn, maar er was niemand die iets in gang kon zetten

Een respondent vertelt dat haar huisarts weigerde haar man (80) te bezoeken, ondanks de noodsituatie waarin hij verkeert. Het echtpaar woont op het terrein van een woonzorgcentrum waarmee ze een zorgcontract hebben voor ADL zorg. De huisartspraktijk staat hier volledig los van, wel levert de huisartspraktijk zorg aan bewoners van het woonzorgcentrum. Om die reden verlopen pogingen om haar te bereiken veelal via het woonzorgcentrum omdat dit via de praktijk niet lukte. Beide echtelieden zijn hersteld van corona. Haar man is in augustus enige tijd opgenomen geweest in het ziekenhuis vanwege een TIA en een longembolie. Maar thuis gaat de gezondheid van haar man achteruit. De huisarts weigert langs te komen. Op 14 november overlijdt haar man thuis, zonder contact met een arts gehad te hebben en dus zonder de zorg die hij nodig had.

"In al die tijd tot aan het overlijden van mijn man is de huisarts niet langs geweest. We hebben nooit met haar kennisgemaakt en toen we haar heel erg nodig hadden en mijn man zieker en zieker werd kwam ze niet. Ze (de huisarts, red.) heeft aangegeven aan de verzorging (wij hebben haar nooit zelf kunnen spreken, dat ging via de assistente) dat ze een kwetsbare man thuis heeft en bang is voor corona. Ook de arts die namens de huisartsenpraktijk de zorg voor het woonzorgcentrum uitvoert heeft gezegd: 'Ik kom er niet, ik zit zelf in de risicogroep'. Hij heeft daarover later bij de Klachtencommissie gezegd: 'Dat was maar een grapje'. Deze arts is een keer geweest, daarna nooit weer. Wij (ikzelf en mijn kinderen en kleindochter die verpleegkundige is) hebben uiteindelijk zeven keer via de verzorging gevraagd en gesmeekt of ze kon komen.

Mijn man had veel pijn, zijn katheter zat vol bloed, hij kon bijna niet meer slikken en het was voor iedereen die hem zag duidelijk dat hij er ernstig aan toe was en enorm leed onder de pijn, hij was op en kon niet meer, kermen. Ik was radeloos. Er was niemand die iets in gang kon zetten. Mijn man heeft een week zonder eten en drinken en met katheter vol bloed liggen huilen en schreeuwen."

*Man (80) – tweemaal herseninfarct, longembolie, hartinfarct, vijf omleidingen
-dit verhaal is opgenomen in de bijlage-*

1.6. Trends

Het beeld dat uit de verhalen komt is gemengd: er zijn goede en negatieve ervaringen. Ongeveer de helft van de respondenten is blij met de goede ondersteuning van de huisarts. Een minderheid heeft negatieve ervaringen. Enkele algemene punten zijn:

- Zorg schoot in een aantal gevallen tekort omdat het zorg op afstand was.
- Een aantal respondenten gaf aan dat er veel assertiviteit nodig was om gehoord te worden en/of om uitgenodigd te worden voor een fysiek consult. Hierdoor werd zorg niet, onvoldoende of (te) laat geleverd.
- Een aantal respondenten gaf aan de aandacht en persoonlijke betrokkenheid van hun huisarts voor hun specifieke en kwetsbare situatie te missen.
- Een aantal respondenten geeft aan een pro-actievere houding van hun huisarts te wensen.
- In één casus weigerde de eigen huisarts, ondanks de noodsituatie, om een ernstig zieke man te bezoeken. Deze overleed zonder de zorg te ontvangen die hij nodig had.

2. Wel of niet laten opnemen op een intensive care

Kies je ervoor om wel of niet naar de intensive care (IC) te gaan in het geval dat je corona krijgt? Leg je je besluit daarover vast of niet? En bespreek je dat met de huisarts of alleen met je familieleden? Een aantal respondenten deelden hun overwegingen met ons.

Wil niet naar de IC: 'een briefje in mijn portemonnee'

"Ik wil niet naar de IC. Ik heb het niet met mijn huisarts besproken maar uit eigen initiatief met mijn nicht en mijn vriendin en buurvrouw. Heb aangegeven dat als mij wat gebeurt en er komt een ziekenauto, ik niet naar de IC wil, ik heb ook een briefje in mijn portemonnee. Ik wil het niet. Met mijn longen, daar kom ik dusdanig slecht uit voor mijn gevoel."

Vrouw (57) chronische vermoeidheid na kanker

Niet naar de IC: 'samen met huisarts vastgelegd'

"Ik heb in april in het begin van de coronaperiode met de huisarts over wel/niet IC-opname gesproken. Zij heeft telefonisch een vragenlijst afgenomen en ik heb mijn schoonzuster als eerste verantwoordelijk aanspreekpunt benoemd. Document zit in computer van de huisarts, ik heb zelf een aantal exemplaren, schoonzusje heeft er een en zoon in Amerika ook. Reanimeren wil ik ook niet. Ik heb van veel mensen in mijn omgeving gehoord dat zij bezig zijn en misschien hebben laten vastleggen dat zij niet naar de IC willen door de corona. Ik moet er niet aan denken om naar een verpleeghuis te gaan."

Vrouw (70) reuma en cystenieren

Niks vastgelegd voor corona, wel voor dementie

"In mijn eigen kennissenkring is het een behoorlijk discussiepunt: naar IC of niet. Veel mensen zeggen: ik hoef niet meer naar de IC om daar dan vervolgens 'half' uit te komen. Het beeld, de verhalen die we gehoord hebben in de media over hoe je uit de IC kan komen, heeft mensen bewust gemaakt. Ik heb niks specifiek vastgelegd over wel of niet naar de IC voor als ik corona krijg. Ik heb dat wel allemaal vastgelegd voor het geval ik dementie krijg."

Man (72) lichamelijke beperkingen

2.1. Trends

Enkele respondenten geven aan dat in hun kenniskring en familie veel over wel of niet naar de IC gaan is gesproken. Enkele bevindingen zijn:

- Wel of niet naar de IC is in de kringen van deze respondenten een issue dat in sommige familiekringen besproken wordt.
- Zelf spreken deze respondenten uit in geval van corona niet naar de IC te willen.
- Een respondent heeft dat daadwerkelijk vastgelegd samen met de huisarts, een ander heeft het met familie besproken en een 'briefje in de portemonnee' en nummer drie heeft niets vastgelegd in geval van corona (wel voor het geval van dementie).

3. Ervaringen met thuiszorg, sociaal domein en eerstelijnszorg

3.1. Positief: de zorg ging 'gewoon' door

Positief gekleurd zijn de ervaringen waarbij de zorg 'gewoon doorging', dit blijkt ongeveer in de helft van de met ons gedeelde ervaringen zo te zijn.

Weinig last gehad van de coronaperiode

"De reguliere zorg kon gewoon doorgang vinden. Ik heb heel weinig last gehad van de coronaperiode."

Man (77) diabetes

Deze respondent kreeg drie uur per week hulp in het huishouden en werd daarnaast geholpen met wondzorg.

"Ik voelde me afhankelijk maar was wel blij met de hulp die ik kreeg na twee grote buikoperaties in twaalf dagen tijd."

Vrouw (40-64)

Deze respondent maakt gebruik van fysiotherapie, dagbehandeling en dagbesteding en is blij met die zorg:

"Erg fijn dat het doorgang kon vinden. Voor mij is het erg belangrijk structuur in mijn dagen te houden, de deur uit te kunnen, en een klankbord hebben."

Vrouw (29-30) chronische aandoening

"Gelukkig heb ik niet met uitgestelde zorg te maken gehad. Alleen tijdelijk geen fysiotherapie vorig jaar door coronabeleid. Ik was blij dat er zo zorgvuldig met coronabeleid omgegaan werd."

Vrouw (40-69) chronische aandoening

Een aantal respondenten kon voor ondersteuning bij psychische klachten terecht bij hun hulpverlener en is daar erg blij mee. Soms wordt ook melding gemaakt van een lange wachttijd.

"Ik kon bij de crisisdienst van mijn hulpverlener terecht voor hulp. Iedereen doet zijn best om mij weer op de been te krijgen. Ik was opgelucht dat deze zorg gewoon door kon gaan, telefonisch en zelfs via beeldbellen."

Vrouw (20-39)

"Ik moest erg lang wachten op hulp bij de psycholoog en psychiater, eenmaal gestart ben ik erg tevreden."

Vrouw (20-39) dwangstoornis

Ik wist niet dat ik onder medische noodzaak viel, ik werd er emotioneel van

Dat de zorg gewoon door kon gaan was niet altijd even duidelijk. Berichtgeving in de media en een gebrek aan communicatie vanuit de zorgverlener riepen dat beeld op bij deze respondent. Dit alles leidde tot uitstel van behandeling en toename van de klachten. Ze bleek weldegelijk terecht te kunnen en onder medische noodzaak te vallen. Ze miste een goede communicatie met de zorgverlener.

"Ik kreeg de indruk via de televisieberichten dat (behandelingen bij fysiotherapeut, red.) dat stopte. Dat bleek niet zo te zijn. Een paar keer heb ik dus die tweewekelijkse zorg gemist. Op een gegeven moment had ik zoveel pijn. Toen heb ik ze weer gebeld (na zes weken), ik dacht er zal iets zijn voor noodgevallen, en anders moet ik naar de pijnpoli.

De assistente gaf aan dat ik gewoon onder medische noodzaak viel. Ik was er emotioneel van, ik had het zo zwaar gehad, ik wist niet dat ik onder de medische noodzaak viel. Ik had graag een e-mail ontvangen, bij iedere afspraak krijg je namelijk ook een bevestiging per e-mail. Laat na iedere persconferentie even weten: zo gaan wij er in onze praktijk mee om."

Vrouw (50-70) chronische vermoeidheid na kanker

-dit verhaal is opgenomen in de bijlage-

3.2. Groot verloop onder personeel

Een aantal respondenten vertelden over de impact van het grote verloop onder personeel:

"Ze kwamen snel, alleen de laatste tijd blijven ze niet meer lang. Je voelt je hierdoor niet gehoord."

Man (20-39) lichamelijke beperking

Doorlooptijd was zes weken, maar hulp kwam pas na tien weken

Bij meerdere gevallen kon door ziek personeel/gebrek aan personeel de zorg gedurende bepaalde tijd geen doorgang vinden. Voor mensen met een chronische aandoening is dat ingrijpend.

"Mijn privé hulp raakte ziek en kon haar werk niet meer doen. Ik raakte afhankelijk van de WMO en heb daar een aanvraag gedaan voor hulp. De doorlooptijd zou ongeveer zes weken zijn, maar na tien weken kreeg ik pas hulp. Er was drukte bij de gemeente. Dat maakte me boos en wanhopig. Ik heb mezelf moeten redden en dat is ook gelukt."

Vrouw (86) kanker en chronische aandoening

Door groot verloop kon ik geen band opbouwen met de zusters

"Als mantelzorger ben ik blij met de thuiszorg, ik heb er een fulltime baan naast, het is fijn dat zij mij dingen uit handen kunnen nemen. Negatief is het grote verloop van zusters, waardoor je er geen band mee op kunt bouwen waardoor je ook zeer onervaren zusters over de vloer krijgt. Ik was soms ook gefrustreerd als er voor de zoveelste keer dingen misgingen."

Mantelzorger van vrouw (40-64) lichamelijke beperking

3.3. Zorg die niet / laat doorging of tijdelijk stopte

Zorg kon niet altijd (direct) doorgang vinden. Een aantal respondenten vertelden over de impact daarvan.

Deze respondent had minder energie, toen de fysiotherapie niet door kon gaan:

"Fysiotherapie stopte op een gegeven moment. Ik was blij toen dat weer mocht en ik weer wekelijks behandeld kon worden. In de tijd dat ik met fysio moest stoppen had ik minder energie."

Vrouw (65-69) , chronische aandoening

Ondanks indicatie komt psychosociale hulp niet op gang

De respondent heeft onlangs een zeer complexe transplantatie ondergaan van nier en alveesklier en is zeer kwetsbaar, ook in de context van corona. Naast de topklinische zorg van het academische ziekenhuis en huisartsenzorg waar hij en zijn partner lovend over zijn, is er behoefte aan psychosociale begeleiding. De mantelzorger loopt al heel lang op haar tenen: ze heeft het overduidelijk heel zwaar.

"Na een jaar is de psychosociale hulp eindelijk op gang gekomen. Interne organisatieveranderingen maken het ingewikkelder. De indicatie is er overduidelijk, maar de zorg komt niet op gang. Het ziekenhuis en de huisarts hebben de mantelzorgster geholpen in het bureaucratische traject, zo kon de hulp uiteindelijk geleverd worden."

Man (34) diabetes, nier- en alvleesklierproblemen

De wisseling tussen veel verschillende zorgmedewerkers werd door deze respondent als negatief ervaren:

"De persoon die thuiszorg stuurde wisselde. De continuïteit dreigde verstoord te raken."

Man (63) slechtziend

Ik voelde me behandeld als een melaatse

Een respondent voelde zich miskend en boos omdat de medewerker van de thuiszorg met heel veel haast vertrok na haar taken gedaan te hebben. De respondent had op dat moment corona.

"Ik voelde me op dat specifieke moment (van vertrek zorgmedewerker, red.) behandeld als 'een melaatse'. Ik had liever gehad dat dat was uitgesproken door de medewerker van de thuiszorg, dat ze het erg druk had en erg weinig tijd".

Man (81) - fysieke beperkingen

3.4. Trends

Er zijn ongeveer evenveel positieve als negatieve ervaringen. Opvallende bevindingen zijn:

- Meerdere respondenten krijgen te maken met het niet op gang komen of onderbreken van de (thuis) zorg.
- Blijdschap is er bij respondenten bij wie de zorg (soms na een wachttijd) plaats kon vinden, soms met beeldbellen.
- Andere opvallende issues: slechte communicatie over het open of dicht zijn van de eerste lijn. Vrees, spanningen en verdriet als zorg niet door kon gaan.

4. Ervaringen met medische specialisten en ziekenhuis

4.1. Positief: afspraken en behandelingen gingen gewoon door

Ongeveer de helft van de ervaringen was positief: wanneer de zorg 'gewoon door kon gaan'.

"De afspraken met huisarts en longarts konden gewoon doorgaan, ondanks de coronamaatregelen. Daar ben ik dankbaar voor."

Man (75-79) chronische aandoening

Dat gold voor deze respondent voor wie de behandeling van een goedaardig tumor met inwendige radioactieve bestraling doorging:

"Alles was gepland voor de coronaperiode. Alle behandelingen zijn doorgedaan. Mijn partner kon mij gewoon naar het ziekenhuis brengen. Tussendoor ook telefonische consulten met de arts gehad, maar ook gewoon fysieke consulten. In het ziekenhuis was het stil, restaurants waren dicht. Ik ben heel blij. In de media hoor je veel negatieve verhalen, zo is het niet altijd."

Vrouw (47) blind

Erg tevreden over hoe ik in deze moeilijke tijd ben geholpen

"Voor acute hartklachten moest ik worden geopereerd aan een hartkleplek en verkalkingen. Dit was in de periode februari/maart 2020. Ondanks de negatieve situatie ben ik door de diverse zorgprofessionals alsook door ambulancepersoneel ontzettend goed en liefdevol geholpen. Ik ben geopereerd en alles is goed verlopen."

Vrouw (78) hartklachten

"Ik heb veel zorg nodig. Ik was blij dat op een enkele halfjaarlijkse onderzoeksdag na, de zorg doorgang kon vinden. Ik krijg elke twee weken een infuus en dat ging gewoon door."

Vrouw (55) zeldzame stofwisselingsziekte

"Ondanks de coronapandemie was de zorg beschikbaar voor mij. Ik kon bij cardiologie terecht voor de controle hartritmestoornis. Bij neurologie kon ik terecht vanwege neuralgische amyotrofie, met daarop volgend fysiotherapie."

Ik kreeg revalidatie om lichamelijk sterker te worden. Ik ben er heel blij mee en hoop dat het lichamelijk spoedig beter met me zal gaan."

Vrouw (20-39) chronische aandoening

Deze respondent kon vanwege een overactivatie van het immuunsysteem terecht bij de neuroloog en is blij met de goede zorg.

"De neuroloog pakte door en plande een MRI scan in. Het was fijn dat er naar me geluisterd werd, ik voelde me gehoord."

Vrouw (20-29) chronische aandoening

4.2. Afgeschaalde zorg/zorg die niet doorging

Respondenten vertelden ook over zorg en operaties die uitgesteld werden. Dat zorgde voor ongemak, stress en ook voor gevoelens van angst.

Het was lastig om te accepteren omdat er niets aan de oorzaak gedaan kon worden

Deze respondent vertelt dat de lymfedrainage niet door kon gaan:

"Dat was heel vervelend, want ik had heel veel last. Vooral ongemak. Ik snapte de situatie wel, maar het was lastig om te accepteren omdat er niets aan de oorzaak gedaan kon worden."

Vrouw (40/64) chronische aandoening

Bij deze respondent werden de consulten afgeschaald van verschillende keren per week naar een paar keer per maand:

"De zorg was beperkt en erg afstandelijk. Ik begrijp waarom dat was, maar hierdoor heb ik de juiste zorg niet gekregen."

Man (60-64) lichamelijke aandoening

Operaties met lange wachttijden zorgden voor gevoelens van boosheid en ongeduld

"Ik wacht al acht maanden op een operatie in het ziekenhuis, dat maakt me boos."

Man(65-69) fysieke beperking

"Uitstel van mijn operatie gaf me een gevoel van ongeduld en angst."

Man (60-64) chronische aandoening

Ik werd afgebeld, daarna niets meer gehoord

Het niet doorgaan van een operatie is belastend. Wanneer vervolgens de communicatie daarover stilvalt is dat dubbel vervelend. Zoals bij deze respondent:

"Ik zou aan mijn tweede knie geopereerd worden. In november afgebeld door ziekenhuis. Daarna niets gehoord over knieoperatie vanuit het ziekenhuis, het was wel prettig geweest als er tussendoor een telefoontje kwam over de stand van zaken en te vragen hoe het is met de knie. Is aanbeveling aan ziekenhuis."

Vrouw (72) kanker

4.3. Zorg op afstand/digitaal

Soms was alleen zorg op afstand mogelijk en vonden fysieke consulten niet of minder vaak plaats. Dat werd door respondenten als negatief ervaren omdat dit ten koste ging van de kwaliteit van de zorg.

"Het overleg met de reumatoloog was telefonisch in plaats van een persoonlijk consult in het ziekenhuis. Ik vond dat vervelend, want het werkt gewoon minder goed."

Man (65-69) chronische aandoening

Deze respondent vertelt dat ze al een jaar niet bij de reumatoloog terecht kan en dat consulten vanwege corona telefonisch plaatsvinden:

"Dan vertel ik meestal dat het wel goed gaat. Als ik de arts of verpleegkundige niet kan aankijken kan ik eigenlijk niet goed zeggen wat er speelt en welke bijzonderheden er zijn. Een telefonisch consult duurt hooguit vijf minuten. Wel wordt een volledig consult in rekening gebracht. Dat is belachelijk.

Bij de reumatoloog ben ik al een jaar niet geweest, ze hebben het smoordruk. Ik blijf er nuchter en realistisch onder, het is nou eenmaal zo."

Vrouw (55-60) chronische aandoening

-compleet verhaal opgenomen in de bijlage-

4.4. Negatieve ervaringen met het ziekenhuis

Deze respondent werd opgenomen in het ziekenhuis en moest met spoed geopereerd worden. Er was 80-90% kans dat ze het niet zou overleven en zou moeten sterven zonder afscheid te nemen. Dat was zo ondraaglijk voor haar en ze weigerde om geopereerd te worden. Een zeer stressvolle periode voor haar.

"Ik wilde mijn kinderen bij me hebben in deze noodsituatie. Ik wilde absoluut niet sterven zonder de kinderen om me heen."

Vrouw (76) COPD reuma kanker

Heb je geen Wifi dan heb je pech

Een respondent ervaart de communicatie in het ziekenhuis en het feit dat veel zaken digitaal geregeld moeten worden, als negatief:

"Alles moet digitaal en versplintert. Overal is een apart spreekuur voor gekomen en zelfs aanmelden moet via de zuil, waar je wordt voorzien van een 'kassabon' naar deze poli's. Ook op de afdeling raakt de mens steeds verder buiten beeld. Ervaring genoeg opgedaan in mei 2020. Personeel én artsen zijn héél goed in het afbekken van mensen. Het Ivoren Torentjes gedrag met weinig of geen empathisch vermogen. Moet je bloed laten prikken dan kost dat acht pogingen en circa een uur internet eer je ergens eindelijk terecht kunt. Er wordt té veel via internet bepaald, heb je geen wifi dan heb je pech. Corona heeft als resultaat gehad dat dit soort processen versneld zijn ingevoerd."

Vrouw (61) diabetes type 2

Vrijgesteld van mondkapjesplicht: als een 'crimineel' behandeld

Ondanks het feit dat hij was vrijgesteld van mondkapjesplicht vanwege zijn aandoening, werd deze respondent de toegang tot diverse ziekenhuizen geweigerd.

"Wat mij het meeste stoort is dat patiënten die vrijgesteld zijn door de Rijksoverheid voor het dragen van een mondkapje of face shield, niet de zorg mogen ontvangen die ze nodig hebben. Ook bij mij waren duidelijke afspraken gemaakt bij het ziekenhuis en toch werd ik direct na mijn operatie aan de shunt buiten het ziekenhuis gezet omdat ik geen mondkapje mag dragen. Ik voel mij echt een crimineel wat de zorg betreft."

Man (66) COPD

-dit verhaal is opgenomen in de bijlage-

Er is niet gesproken over een eventuele bijwerking van de vaccinatie. Daar denk ik zelf wel aan

Deze vrouw werd na een hartstilstand en een reanimatie opgenomen in het ziekenhuis. Een oorzaak wordt niet gevonden. Ondanks dat gaat ze naar huis met de nodige medicatie. Er wordt geen mogelijk verband gelegd met een vaccinatie, terwijl ze daar zelf wel aan denkt:

“Tijdens een wandeling kreeg ik een hartstilstand, ik ben gereanimeerd en opgenomen in het ziekenhuis. Ik ben achttien dagen in het ziekenhuis geweest, waarvan twee dagen in quarantaine wegens een vermeende positieve corona-uitslag. Twee dagen later kon ik weer terug naar de zaal: het bleek toch niet zo te zijn. Er kon niets gevonden worden, waarschijnlijk was de oorzaak een bloedprop. Hoewel dat niet aangetoond is, ben ik naar huis gegaan met veel medicatie voor bloeddruk en cholesterolverlagers. Ik heb nu een ICD, dat geeft rust. Er is niet gesproken over een eventuele bijwerking van de vaccinatie. Daar denk ik zelf wel aan.”

Vrouw (50)

-Complete verhaal is opgenomen in de bijlage

4.5. Trends

Er zijn ongeveer evenveel positieve als negatieve ervaringen. Opvallende bevindingen zijn:

- Wanneer behandelingen doorgaan leidt dat tot blijdschap.
- Een significante minderheid geeft aan dat de communicatie, nazorg en ontslagbegeleiding in hun geval niet op orde was.
- Na uitstel van operatie ontbreekt een goede communicatie.
- Daarnaast geeft een respondent aan dat hem behandeling in verschillende ziekenhuizen geweigerd is omdat hij geen mondkapje droeg, ondanks het feit dat hij daarvan vrijgesteld is in verband met zijn aandoening.
- Een respondent meldt dat ze, vlak voor een kritieke operatie, haar kinderen niet mag zien vanwege de coronamaatregelen.
- Een respondent meldt dat ze na opname in verband met een hartstilstand naar huis gaat met medicatie, zonder dat er een oorzaak gevonden is. Er wordt niet gesproken over een mogelijke link met de vaccinatie en dat zit haar dwars.

5. Algemene bevindingen

1. Het beeld dat uit de ervaringen met hulpverleners komt is gemengd: er zijn ongeveer evenveel positieve als negatieve ervaringen. De positieve verhalen zijn in het algemeen korter dan de negatieve. Kennelijk hebben de laatste groep respondenten behoefte om meer uit te leggen over hun verwachtingspatroon en de mate waarin daaraan tegemoet werd gekomen.
2. Ongeveer de helft van de mensen is blij met de goede ondersteuning en continuering van de hulpverlening.
3. De andere helft van de mensen die hun verhaal met ons deelde, heeft negatieve ervaringen.

Enkele algemene punten daarbij zijn:

- Zorg schoot in een aantal gevallen tekort omdat het zorg op afstand was.
 - Patiënten gaven aan flink assertief te moeten zijn om gehoord te worden en/of om uitgenodigd te worden voor een fysiek consult. Hierdoor werd zorg niet, onvoldoende of laat geleverd.
 - Een aantal respondenten gaf aan de aandacht en persoonlijke betrokkenheid van hun hulpverlener voor hun specifieke en kwetsbare situatie te missen.
4. Enkele respondenten geven aan een pro-actievere houding van hun huisarts te wensen.
 5. Er bestaat slechte communicatie over het open of dicht zijn van de eerste lijn. Vrees, spanningen en verdriet ontstaan, als zorg niet door kon gaan.
 6. In één casus weigerde de eigen huisarts, ondanks de noodsituatie, om een ernstig zieke man te bezoeken. Deze overleed zonder de zorg te ontvangen die hij nodig had.
 7. Enkele respondenten geven aan dat in hun kenniskring en familie veel over wel of niet naar de IC gaan is gesproken. Zelf spreken zij uit in geval van corona niet naar de IC te willen.
 8. Een respondent heeft daadwerkelijk vastgelegd, samen met de huisarts, of ze wel of niet naar de IC wil. Een ander draagt een briefje in haar portemonnee.
 9. Enkele respondenten krijgen te maken met het niet op gang komen of onderbreken van de (thuis) zorg.
 10. Wanneer medisch specialistische behandelingen toch doorgaan leidt dat tot blijdschap.
 11. Een respondent vertelt dat bij uitstel van operatie communicatie over een vervolg ontbrak.

12. Een respondent geeft aan dat hem behandeling in verschillende ziekenhuizen geweigerd is omdat hij geen mondkapje draagt, ondanks het feit dat hij daarvan vrijgesteld is in verband met zijn aandoening.
13. Verdriet en wanhoop is er bij een respondent die haar kinderen niet mag zien in het ziekenhuis, terwijl ze in een (levensbedreigende) noodsituatie verkeert.

Bijlage met complete verhalen

Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen

Ik heb een auto immuunziekte, de ziekte van Addison, waarbij ik in een levensbedreigende crisis kan raken veroorzaakt door stress. Dit kan door koorts, infectie, stress, oververmoeidheid, spanning, een operatie ontstaan. Als ik in zo'n crisis raak, moet ik binnen twee uur opgenomen worden in het ziekenhuis of een noodinjectie toegediend krijgen. Alle controles bij de internist gingen sinds maart 2020 tot nu telefonisch met de assistente van de internist. Een keer, soms drie keer per twee maanden. De internist heeft al die tijd niet gevraagd of ik het wel red of ik extra hulp nodig heb of extra interesse getoond. Haastig aan de telefoon: 'Ik moet weer door'. Toen vaccinaties aan de orde kwamen heb ik gebeld met de internist. Ik kreeg de boodschap 'Als je corona krijgt, dan overleef je het niet'. Dus met dit gegeven heb ik vooraf Addison medicatie opgebouwd, en op 15 februari de eerste vaccinatie gehad. Zelfde procedure voor de tweede vaccinatie. Ik ben meteen ziek geworden, de volgende dag. Hartstikke ziek, twee dagen geslapen, van de wereld en ook die weken daarna ik kon niks meer.

Staat drie weken na de tweede vaccinatie de huisarts op de stoep met assistente: 'We komen u vaccineren'. Gezegd: 'U weet toch dat ik heel erg ziek was na de tweede vaccinatie?' (ik heb steeds alles doorgegeven). En bovendien: de ophoging van de medicatie was ook bij hen bekend. Huisarts is weer vertrokken, nergens op in gegaan. Niet eens gevraagd: 'Hoe gaat het dan nu met u? Heeft u iets van ons nodig?' Zelf ook nog gebeld met GGD/RIVM wat er fout was gegaan, nooit op gereageerd. Nooit meer iets gehoord van de huisarts, ook niet van de internist.

Ze wisten allemaal dat ik zo ziek was. Ik denk dat ze denken dat ik het wel red, maar ik woon alleen, buitenaf. Mijn zelfstandigheid en gevoel van veiligheid zijn erdoor aangetast. Ik ben gewend aan Addison dat heb ik al 30 jaar, maar het risico dat ik loop is veel groter geworden. Ik kan het niet begrijpen dat daar geen aandacht voor is van de professionals die weten wat Addison is. Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen. Alles zelf bedacht en nagevraagd. Wat als Code Zwart er is: gaan jullie mij wel opnemen? Ik moest iemand uit mijn omgeving zoeken die mij binnen twee uur een noodinjectie kan geven. Heb ik ook gedaan en gelukkig bleek een buurvrouw, met nog een geldige BIG registratie, wel bereid dit te doen. Deze gebeurtenissen hebben me aan het denken gezet, ik sta er gewoon alleen voor, ik weet niet of ik nog wel zelfstandig wil wonen.

Vrouw (85) ziekte van Addison

Voor iedereen die hem zag, zag duidelijk dat hij er ernstig aan toe was en enorm leed onder de pijn, maar er was niemand die iets in gang kon zetten

Op 14 juli zijn wij in het woonzorgcentrum komen wonen, mijn man en ik, omdat de dagelijkse zorg voor mijn man voor mij te zwaar werd. We zijn speciaal naar dit woonzorgcentrum verhuisd omdat daar de zorg die mijn man nodig had geboden kon worden. In augustus hebben we allebei corona gekregen. Daarvan zijn we hersteld. In de periode daarna heeft mijn man een TIA gehad en is opgenomen geweest in het ziekenhuis met een longembolie. Na een week kon hij weer naar huis omdat we ondersteunende zorg kregen.

Het ging achteruit met de gezondheid van mijn man. In al die tijd tot 14 november toen mijn man thuis is overleden, is de huisarts niet geweest en is mijn man niet behandeld door een arts. De huisarts, verbonden aan het woonzorgcentrum, weigerde naar ons toe te komen*. We hebben nooit met haar kennisgemaakt en toen we haar heel erg nodig hadden en mijn man zieker en zieker werd kwam ze niet. Ze heeft aangegeven aan de verzorging (wij hebben haar nooit zelf kunnen spreken, dat ging via de assistente) dat ze een kwetsbare man thuis heeft en bang is voor corona. Ook de arts die namens de huisartsenpraktijk de zorg voor het woonzorgcentrum uitvoert heeft gezegd: 'Ik kom er niet, ik zit zelf in de risicogroep'. Hij heeft daarover later gezegd (bij de Klachtencommissie): 'Dat was maar een grapje'. Deze arts is één keer geweest, daarna nooit weer. Wij (ikzelf en mijn kinderen en kleindochter die verpleegkundige is) hebben uiteindelijk zeven keer via de verzorging gevraagd en gesmeekt of ze kon komen.

Mijn man had veel pijn, zijn katheter zat vol bloed, hij kon bijna niet meer slikken en het was voor iedereen die hem zag duidelijk dat hij er ernstig aan toe was en enorm leed onder de pijn, hij was op kon niet meer, kermen. Ik was radeloos, de verzorgenden ook, zij vertelden mij te wachten tot 17.00 uur het moment waarop zij met de Dokterswacht konden bellen en er advies kwam over medicatie. Dit is drie keer gebeurd.

Nog een voorbeeld is dat we gevraagd hebben om een nieuw katheter voor mijn man, het kwam er niet, hij lag in zijn eigen bloed. Morfine moest omhoog, werd niet opgehoogd. In overleg met de huisarts van onze zoon hebben we geregeld dat er een zorgambulance gebeld kon worden zodat mijn man naar het huis van mijn zoon vervoerd kon worden en daar zou wel een arts komen. Op het laatst is er toch een jonge arts gekomen, ik weet niet hoe en waar hij vandaan kwam (wij kenden hem niet), hij is geschrokken van wat hij aantrof en gaf aan: ik kan niets meer voor uw man doen, behalve sedatie. Dat is toen ingezet. Dat was ook de wens van mijn man.

Toen het zo slecht met hem ging heeft mijn dochter mijn man gefilmd. Zij dacht: 'Dit moet ik vastleggen'. Toen is mijn kleindochter op zaterdagochtend gekomen (verpleegkundige) en die heeft hem verzorgd in de laatste uren. Zaterdagmiddag is hij overleden. We hebben niemand meer gesproken. Mijn kleindochter heeft bij de zorgpost gemeld: 'Pake is overleden, willen jullie een schouwarts waarschuwen.' Dat hebben ze gedaan. Een van de verzorgenden kwam ook en zei: 'Wat is dit erg', maar zij konden er niks aan doen. Ook de schouwarts is geschrokken. Hij vroeg: 'Wie heeft uw man behandeld?' Niemand. We hebben zeven keer om een arts gevraagd, ik ben er naar toe gelopen, de huisarts is in hetzelfde gebouw gevestigd. Te woord gestaan door de assistente, zij wist er niets van. Er gebeurde niets. Geen arts, geen verpleegkundige, geen leidinggevende. Er was niemand die iets in gang kon zetten. Mijn man heeft een week zonder eten en drinken en met katheter vol bloed liggen huilen en schreeuwen.

Man (80) Tweemaal herseninfarct, longembolie, hartinfarct, vijf omleidingen

** Het echtpaar ontvangt huisartszorg niet via het woonzorgcentrum, maar vanuit de huisartspraktijk. De huisartspraktijk verzorgt echter ook zorg in het woonzorgcentrum. Het woonzorgcentrum was alleen verantwoordelijk voor de ADL zorg, niet voor de huisartszorg.*

Ik wist het niet dat ik onder de medische noodzaak viel, ik was er emotioneel van

Mijn jaarlijkse controle bij de oncoloog kon gewoon doorgaan. Fysiotherapie waar ik elke twee weken heen ga, daarvan kreeg ik de indruk via de TV berichten dat dat stopte en ik had afspraken staan. Toen heb ik gebeld. Ik neem aan dat ik die afspraak moet afzeggen en zij begrepen dat ik de afspraken wilde afzeggen. Een paar keer heb ik dus die twee wekelijkse zorg gemist. Op een gegeven moment had ik zoveel pijn. Toen heb ik ze weer gebeld (na zes weken). Ik dacht: 'Er zal iets zijn voor noodgevallen, en anders moet ik naar de pijnpoli.' Een assistente nam gewoon op, en toen begreep ik dat ze gewoon open waren voor medische noodzaak. Ik was zo verbaasd, ik zei: 'Ik hoop zo dat ik onder de medische noodzaak val, want ik trek het niet meer.' Ze heeft overlegd met mijn behandelaar (fysiotherapeut) en binnen een kwartier werd ik teruggebeld en kon ik maandags terecht.

Ze gaf aan dat ik gewoon onder medische noodzaak viel. Ik was er emotioneel van, ik had het zo zwaar gehad, ik wist het niet dat ik onder de medische noodzaak viel. Fysiotherapeut heeft gevraagd: 'Hoe had je het willen hebben?' Ik had graag een e-mail ontvangen, bij iedere afspraak krijg je toch ook een bevestiging per e-mail. Geef na iedere persconferentie even aan: 'Zo gaan wij er in onze praktijk mee om en dit kan er wel/niet.'

Ik heb het op eerste afspraak die ik had ook met de fysiotherapeut besproken, en mijn advies meegegeven, ik heb daarna nooit een e-mail ontvangen met extra informatie vanuit de praktijk.

Vrouw (57) chronische vermoeidheid na kanker

Bij een online consult vertel ik meestal dat het wel goed gaat, maar als ik de arts of verpleegkundige niet kan aankijken, kan ik eigenlijk niet goed zeggen wat er speelt

Sinds corona vinden alle controles via de telefoon plaats. En dan vertel ik meestal dat het wel goed gaat. Als ik de arts of verpleegkundige niet kan aankijken, kan ik eigenlijk niet goed zeggen wat er speelt en welke bijzonderheden er zijn. Een telefonisch consult duurt hooguit vijf minuten. Wel wordt een volledig consult in rekening gebracht. Dat is belachelijk. Bij de reumatoloog ben ik al een jaar niet geweest, ze hebben het smoordruk. Ik blijf er nuchter en realistisch onder, het is nou eenmaal zo.

Als het erop aankomt kom ik wel voor mezelf op. Mijn dochter moest bevallen in coronatijd, en ik zou aanwezig zijn bij de bevalling. Dat zou allemaal niet kunnen, maar ik heb gewoon doorgezet. Een andere mevrouw die bij het gesprek stond, vertelde ook nog dat veel mensen er iets op gevonden hebben om hun naasten in het ziekenhuis even te zien, terwijl dat in verband met corona niet is toegestaan: 'Als ze in het ziekenhuis moeten zijn voor bloedprikken, lopen ze gewoon naar hun naaste of bekende toe om snel even gedag te zeggen'.

Vrouw (55-60) chronische aandoening

Ik vind het een tekortkoming dat er niet over bijwerkingen van de vaccinatie is gesproken

In coronatijd kon ik niet meer sporten, ik heb dat toen zelf met vriendinnen opgepakt, we spraken af op een buitenlocatie en gingen lange wandelingen maken van 7 tot 20 km. In juni ging ik naar de huisarts want ik had al langere tijd pijnklachten in de schouder en arm, er zou een verwijzing naar de neuroloog volgen. Tijdens een wandeling op 16 juni kreeg ik een hartstilstand, ik ben gereanimeerd en opgenomen in het ziekenhuis. Ik ben achttien dagen in het ziekenhuis geweest, waarvan twee dagen in quarantaine wegens vermeende positieve corona-uitslag. Twee dagen later kon ik weer terug naar de zaal: het bleek toch niet zo te zijn. Er kon niets gevonden worden, waarschijnlijk was de oorzaak een bloedprop. Hoewel dat niet aangetoond is, ben ik naar huis gegaan met veel medicatie voor bloeddruk en cholesterolverlagers. Ik heb nu een ICD, dat geeft rust. Ik heb geen informatie gekregen over een eventuele bijwerking van de vaccinatie. Ik denk daar zelf wel aan, maar hier is niet over gesproken. Ik voel me angstig en verdrietig en mentaal niet fit. Ik krijg nu begeleiding op het revalidatiecentrum, ook voor mentale klachten. De huisarts heeft niet goed naar me geluisterd. Ik vind het een tekortkoming dat er niet over bijwerkingen van de vaccinatie is gesproken. Dat maakt me boos. De huisarts heeft achteraf wel met me gebeld en zijn excuses aangeboden.

Vrouw (50)

Direct na mijn operatie werd ik aan de shunt buiten het ziekenhuis gezet omdat ik geen mondkapje mag dragen

Wat mij het meeste stoort is dat patiënten die vrijgesteld zijn door de Rijksoverheid voor het dragen van een mondkapje of face shield, niet de zorg mogen ontvangen die ze nodig hebben. Er waren duidelijke afspraken gemaakt, bij het ziekenhuis en toch werd ik direct na mijn operatie aan de shunt buiten het ziekenhuis gezet omdat ik geen mondkapje mag dragen. In andere ziekenhuizen werd ik geweigerd. Sta je daar, word je tegengehouden door een beveiliging. Terwijl de Rijksoverheid er goede afspraken over heeft gemaakt en een mondkapje niet voor je veiligheid is, maar voor de gedragsexperiment van deze regering. Ook een PCR -test mag niet bij mij vanwege keel- en neusproblematiek. We worden als criminelen behandeld terwijl je een chronisch zieke patiënt bent en behandeld moet worden, gebeurt dit niet en val je overal buiten. Ziekenhuizen zijn aangeklaagd, ze zijn strafbaar volgens ons juridisch recht. De Rijksoverheid was het niet eens met de stelling van de ziekenhuizen en toch gaan ze er mee door patiënten buiten te sluiten, een schandalige zaak. Ik voel mij echt een crimineel wat de zorg betreft. Normaliter verdienen ze bakken geld aan mensen zoals wij en nu kunnen we doodvallen want levert COVID bakken geld op. Jullie hadden al lang in moeten grijpen, de zelfdodingen die dit gekost heeft, dat is schandalig. Alles wordt kapot gemaakt en wat doen jullie helemaal? Niets zoals altijd, zelfs de goede medicatie wordt tegengehouden en mag niet gebruikt worden. Zijn we blind?"

Man (66) COPD

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

