



# Dicht bij de dood

Zorg in het hospice in coronatijden

## Dankwoord

De onderzoekers willen iedereen bedanken die de tijd heeft genomen om ervaringen, gedachten en verhalen te delen. Er is grote erkentelijkheid voor de financiële ondersteuning door ZonMw.

## Verantwoording

Voor deze rapportage hebben we tussen juni en december 2021 interviews gehouden met acht medewerkers van een hospice en drie nabestaanden van wie een familielid tijdens de coronacrisis in een hospice is overleden. De interviews vonden deels online en deels in persoon plaats. Deelnemers zijn benaderd via twee hospices. De beschreven ervaringen kunnen niet aan een specifieke zorginstelling worden gekoppeld. Het doel van deze rapportage is om inzicht te bieden in de ervaringen met palliatieve zorg in hospices tijdens de pandemie, niet om de positieve en verbeterpunten van specifieke zorgorganisaties in kaart te brengen.

Drie van de deelnemende hospicemedewerkers zijn verpleegkundige, drie werken als verpleegkundig specialist, één is zorgcoördinator en één is voormalig verpleegkundige. Twee nabestaanden verloren tijdens de pandemie een ouder die enkele maanden in een hospice verbleef tot aan hun overlijden. Van één nabestaande ontving een kind palliatieve zorg in een hospice tijdens de coronaperiode.

De bevindingen van dit onderzoek zijn in april 2022 voorgelegd aan een online ronde tafel bestaande uit de volgende experts: Ineke Aalderink (*Stichting Proxima Terminale Zorg & Thuis*),

Wilma Bijsterbosch (*UMC Utrecht*), Monique Blezer (*Zuyderland MC*), Miek van den Boogaard (*Hospice Hoeksche Waard Zorg*), Dianne Boxman (*Palliatieve Zorg Nederland* voorheen *Hospice Demeter*), Ard van Briemen (*Ministerie van VWS, Directie Langdurige Zorg*), Jaap Gootjes (*Hospice Kuria*), Agnes van der Heide (*Erasmus MC*), Lijdi Hoogenboom (*Jasmijn Palliatieve Thuiszorg*), Saskia Teunissen (*UMC Utrecht / Palliatieve Zorg Nederland*), Toosje Valkenburg (*Hospice Demeter / GHC De Bilt*) en Cathelijne Verboeket-Crul (*Hospice Demeter / Palliatieteam Midden Nederland*). De rapportage is herzien en aangevuld op basis van deze ronde tafel. De verantwoordelijkheid voor de inhoud van de rapportage ligt volledig bij de auteurs.

Ethische goedkeuring voor het onderzoek werd verleend door de Ethische Commissie van de Universiteit voor Humanistiek.

## Colofon

**Universiteit voor Humanistiek**

Juni, 2022

**Onderzoek en rapportage:** Adrienne de Ruiter

**Redactie:** Pieter Dronkers, Sara Dekking, Carlo Leget

**Foto cover:** bialasiewicz via 123rf

**Ontwerp:** Rem & Isa

Deze rapportage is onderdeel van het project [Zorgzaam uit de crisis](#) van de vakgroep Zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek.

Dit project is mogelijk gemaakt door:



# Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding	4
1   Coronabeleid voor zorg in het hospice	6
2   Dilemma's in palliatieve zorg	8
3   Sterven in moeilijke tijden	12
4   Rouwen in de crisis	14
5   Conclusie en discussie	16
Inzichten en aandachtspunten uit de crisis	19
Literatuur	20

# Samenvatting

Door de coronacrisis heeft vrijwel iedereen in de afgelopen twee jaar te maken gekregen met maatregelen die een grote invloed uitoefenen op hun kwaliteit van leven. Voor mensen met palliatieve zorg en hun naasten grepen de pandemie en crisisrespons ook in op het proces van afscheid nemen. In ziekenhuizen en verpleeghuizen kwamen tijdens de eerste golf mensen te overlijden zonder dat familie en vrienden daarbij aanwezig konden zijn. Soms was beeldbellen de enige mogelijkheid om afscheid te nemen. In veel hospices werd besloten om de deuren niet te sluiten voor bezoek en om dierbaren in ieder geval tijdens de stervensfase altijd toe te laten. Op basis van de persoonlijke ervaringen van medewerkers en nabestaanden biedt dit rapport inzicht in hoe de zorg in de laatste fase van het leven in hospices werd vormgegeven. Ook kijken we naar wat we hiervan kunnen leren voor zorgzaam beleid, zowel in crisistijd als daarbuiten.

Bij het bieden van zorg in het hospice staan zorgverleners, patiënten en naasten tijdens de pandemie voor lastige keuzes. Veel dilemma's draaien om het afwegen van de belangen van nabijheid en veiligheid. Waar aan de ene kant de aanwezigheid van dierbaren essentieel is om goed afscheid te kunnen nemen, verhoogt het toelaten van bezoekers besmettingsrisico's. Sommigen geven bescherming tegen een coronabesmetting prioriteit om zo te voorkomen dat mensen een nare dood sterven. Anderen zetten het belang van contact met naasten voorop: zij vinden het onmenselijk om mensen in hun laatste dagen te laten kiezen wie van hun dierbaren ze nog willen zien en daarmee tegelijkertijd anderen uit te sluiten.

Ook rondom het besluit om coronapatiënten wel of niet in het hospice op te nemen lopen de visies uiteen. Soms werden hospices opgesplitst in een gedeelte voor isolatieverpleging en een deel voor patiënten zonder corona. Zorgprofessionals en

vrijwilligers werd daarbij veelal zelf de keuze gelaten of ze voor coronapatiënten wilden zorgen. Veel zorgmedewerkers zien het als hun verantwoordelijkheid om zorg te bieden aan mensen die dat nodig hebben, ongeacht hun ziektebeeld. Anderen maken zich zorgen dat de opname van coronapatiënten de kwaliteit van zorg voor andere patiënten negatief beïnvloedt en het risico op een coronabesmetting bij anderen vergroot. Zorgverantwoordelijkheid wordt hierbij op verschillende manieren ingevuld.

In sommige gevallen leidden deze verschillen in visie tot spanningen tussen zorgmedewerkers onderling en tussen verpleegkundigen, vrijwilligers, patiënten en naasten. Bij personeel in coördinerende rollen speelde soms het idee dat niet alle zorgverleners in het hospice voldoende rekening hielden met het speciale karakter van palliatieve zorg, die goede begeleiding beoogt bij de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensies van het levenseinde. Sommige verpleegkundigen hadden daarentegen het idee dat zeker aan het begin van de pandemie in het beleid in hospices te weinig rekening werd gehouden met de crisissituatie. Een vrije omgang met maatregelen kon in hun ogen juist leiden tot verminderde kwaliteit van het stervensproces.

Deze rapportage zet uiteen dat hoewel deze afwegingskaders verschillen, beide benaderingen er tegelijkertijd naar streven om de kwaliteit van het stervensproces zoveel mogelijk te waarborgen. Uiteindelijk zijn veiligheid en nabijheid immers allebei gericht op het bieden van comfort, rust en geborgenheid in het stervensproces. Dit rapport brengt daarmee twee verschillende perspectieven in beeld op hoe tegemoet te komen aan de behoeften van patiënten in de terminale fase en die van hun naasten.

# Inleiding

Deze rapportage presenteert de belangrijkste bevindingen van het deelonderzoek naar palliatieve zorg in het hospice dat is uitgevoerd binnen het project *Zorgzaam uit de crisis*. In dit project onderzoeken we de impact van het coronabeleid op verschillende groepen die tijdens de crisis vaak als (extra) kwetsbaar worden gezien, of die te maken krijgen met factoren die de kwetsbaarheid verhogen.<sup>1</sup> Het onderzoek brengt in kaart hoe personen met een licht verstandelijke beperking in zorginstellingen, zelfstandig wonende ouderen met langdurige zorg of ondersteuning, mensen in de palliatieve zorg en tot slot, ongedocumenteerden en statushouders kwetsbaarheid ervaren. Ook analyseren we hoe het overheidsbeleid inspeelt op de (fundamentele) behoeften van deze groepen en welke politieke en morele verantwoordelijkheden hiermee samenhangen. Door met betrokkenen zelf te spreken, krijgen we inzicht in wat de coronacrisis voor hen betekent, welke factoren leiden tot (ervaren) kwetsbaarheid en hoe deze factoren effectiever kunnen worden aangepakt door inclusief en zorgzaam beleid.

Palliatieve zorg is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven door het voorkomen en verlichten van lijden bij patiënten die ongeneeslijk ziek zijn en bij hun naasten (IKNL/Palliactief, 2017, 9). Het gaat hierbij om het bieden van zowel medische zorg als ondersteuning bij de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen die verbonden zijn met de laatste levensfase en het omgaan met het (aanstaande) overlijden.<sup>2</sup> Vanuit deze dimensies wordt er gekeken naar de behoeften en wensen van de patiënt en zijn of haar dierbaren en naar mogelijkheden om ervoor te zorgen dat de eigen autonomie en waardigheid ook aan het eind van iemands leven zoveel mogelijk gewaarborgd blijft (IKNL/Palliactief, 2017, 9). Nazorg voor nabestaanden maakt ook deel uit van palliatieve zorg.

Binnen hospices wordt palliatieve zorg geboden in een huiselijke setting. Hospices zijn bedoeld voor mensen van wie de levensverwachting maximaal drie maanden is, hoewel patiënten er vaak korter en een enkele keer langer verblijven. Hospicevoorzieningen zijn te vinden in verschillende vormen. Er bestaan palliatieve

afdelingen gekoppeld aan verpleeg- en ziekenhuizen. Ook zijn er hospices gevestigd in villa's of rijtjeshuizen. Hospices zijn over het algemeen klein en bieden iedere patiënt een eigen kamer (Palliatieve Zorg, 2022). Sommige hospices hebben verpleegkundigen vast in dienst, terwijl andere hospices worden gedraaid door vrijwilligers, waarbij verpleegkundigen via bijvoorbeeld thuiszorgorganisaties ingehuurd worden om (medische) zorg te leveren.

In de maatschappelijke discussie over de crisismaatregelen gaat het vaak over de gevolgen van de crisis voor de kwaliteit van leven. Echter, ook de kwaliteit van het sterven en afscheid nemen verdienen aandacht. Daarom is het belangrijk om de ervaringen met het crisisbeleid van medewerkers en naasten in de palliatieve zorg te onderzoeken. Doordat de verwachting in hospices is dat patiënten binnenkort zullen overlijden, verandert de manier waarop naar kwetsbaarheden en risico's in de coronacrisis wordt gekeken. Bovendien komt in de laatste levensfase, als tijd schaars is, vaak duidelijk naar voren wat essentieel is voor iemand. De ervaringen van zorgmedewerkers en naasten kunnen daarom waardevolle inzichten brengen in wat er nodig is om goede zorg te bieden in crisistijd.

Het eerste hoofdstuk van deze rapportage geeft een kort overzicht van het crisisbeleid waarmee men in de zorg in het hospice te maken kreeg. Dit biedt de context voor de bespreking van de ervaringen van zorgmedewerkers en naasten met dat beleid. Het tweede hoofdstuk beschrijft de manier waarop palliatieve zorg tijdens de crisis wordt ingevuld in de fase waarin de levensverwachting nog enkele weken of maanden bedraagt. Het derde hoofdstuk gaat in op de stervensfase, de periode waarin verwacht wordt dat iemand binnen drie dagen zal overlijden. Het vierde hoofdstuk bespreekt de gevolgen van de pandemie en crisismaatregelen voor de rouw van nabestaanden. Het afsluitende hoofdstuk bevat een beschouwing op de bevindingen. Het zet uiteen welke inzichten we kunnen ontwikkelen op basis van de ervaringen binnen de zorg in het hospice en welke aandachtspunten naar voren komen uit de gedeelde verhalen.

- <sup>1</sup> Vaak wordt de term “kwetsbare groepen” gebruikt. Mensen die zo worden aangeduid, herkennen zich echter niet altijd in deze term. Soms wordt de term als stigmatiserend ervaren. Kwetsbaarheid is een universeel gedeeld en fundamenteel kenmerk van de menselijke conditie. Er zijn echter allerlei factoren zoals fysieke gesteldheid, verblijfsituatie en (de afwezigheid van een) sociaal netwerk die de kans op schade, verlies of lijden vergroten of verkleinen. De term “kwetsbaarheid verhogende factoren” legt de focus op die processen van politieke, sociale, economische en/of juridische achterstelling die bepaalde groepen extra kwetsbaar maken.
- <sup>2</sup> In dit rapport volgen we de terminologie van IKNL/Palliactief die palliatieve zorg omschrijven als gericht op de “vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard” (IKNL/Palliactief, 2017, 9). Enkele zorgmedewerkers die deelnamen aan dit onderzoek spraken wanneer ze verwezen naar de vierde dimensie niet over spirituele, maar over existentiële, kwesties.

In deze rapportage staan vier personages centraal die verschillende perspectieven op de coronacrisis belichten: verpleegkundig specialist Lina, verpleegkundige Rob en nabestaanden Merel en

Judith. In deze sleutelfiguren hebben we de ervaringen samengebracht van de mensen met wie we voor dit onderzoek hebben gesproken.

**Lina** is verpleegkundig specialist in een hospice. Zij stuurt het verpleegkundig personeel aan en staat zelf ook aan het bed. Lina vindt het belangrijk dat tijdens de crisis vast wordt gehouden aan de basisprincipes van de palliatieve zorg, waarbij aandacht is voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften van de patiënt. Flexibele omgang met de maatregelen is in haar ogen nodig om de persoon die palliatieve zorg ontvangt centraal te stellen.



**Rob** is verpleegkundige bij een grote thuiszorgorganisatie en wordt ingehuurd om medische zorg te bieden in een hospice. Hij levert de dagelijkse zorg aan patiënten. Hij maakte zich vooral aan het begin van de crisis zorgen over het risico op coronabesmetting. Ook vindt hij het lastig om naasten aan te spreken op hun gedrag als ze de regels niet goed naleven. Rob kreeg zelf corona tijdens de tweede golf, maar herstelde snel.

**Merel** verloor haar vader tijdens de pandemie. Hij verbleef enkele maanden in een hospice waar hij werd opgenomen met darmkanker. Merel was dankbaar dat haar vader in een hospice lag in plaats van in een ziekenhuis of verpleeghuis. In het hospice kon ze hem blijven opzoeken. Ook kon ze bij zijn overlijden aanwezig zijn. Dit hielp haar bij haar rouwproces.



**Judith** verloor haar dochter die aan het begin van de coronacrisis vanwege een hersentumor werd opgenomen in een hospice. Ze kijkt met een goed gevoel terug op de gesprekken die ze daar met haar dochter kon voeren in het hospice in de weken voor haar overlijden. Verdergaan na het verlies van haar dochter viel haar zwaar. De samenleving lag stil vanwege de pandemie. Ook was het lastig om contact te houden met vrienden, mede omdat zij vanwege hun hoge leeftijd in de risicogroep vielen.

# 1 | Coronabeleid voor zorg in het hospice

## De coronacrisis en palliatieve zorg

Tijdens de coronapandemie, heeft de overheid geen specifieke richtlijnen opgesteld voor de palliatieve zorg. Het uitgangspunt is dat instellingen, zorgmedewerkers en mantelzorgers de algemene maatregelen naleven die bijvoorbeeld voor zorg thuis, in het verpleeghuis of in het ziekenhuis gelden (V&VN, 2020). Voor hospices betekent dit dat er ruimte is om de maatregelen in zekere mate naar eigen inzicht in te vullen, omdat het hospice als zorglocatie niet direct overeenkomt met de situatie thuis of in het verpleeghuis of ziekenhuis. Aangezien hospices een kleinschalige, huiselijke zorgomgeving bieden, zijn de besmettingsrisico's niet vergelijkbaar met die in grootschalige verpleeghuizen.

Bij afwezigheid van overheidsbeleid hebben brancheorganisaties richtlijnen opgesteld om zorgorganisaties en zorgverleners in de palliatieve zorg handvatten te bieden (V&VN, 2020). De Associatie Hospicezorg Nederland en Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg geven aanwijzingen voor het instellen van crisisteams, het leiden van informatievoorziening naar patiënten, naasten, vrijwilligers en zorgmedewerkers, het aanpassen van bezoeksregelingen en het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen in het geval van een coronauitbraak (AHZN & VPTZ, 2020). Ook worden er aanbevelingen geboden rondom de inzet van vrijwilligers bij patiënten met corona (AhZN, 2020), proactieve zorgplanning (NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland & FMS, 2022), communicatie over corona naar patiënten en naasten (Van Vliet et al., 2021), symptoombestrijding (Zuyderland MC, MUMC, LUMC & PZNL) en (na)zorg voor naasten (LUMC, 2020).

Een specifiek kenmerk van zorg in het hospice is dat een groot deel van de zorg en ondersteunende taken wordt uitgevoerd door vrijwilligers. Ook rondom de inzet van deze vrijwilligers in coronatijden liet de overheid zorginstellingen veel vrijheid (VWS, 2020, 21). In de hospices waar voor dit onderzoek interviews zijn gehouden waren er per werknemer ongeveer vijf vrijwilligers actief. Daarbij moet wel worden aangetekend dat vrijwilligers over het algemeen (veel) minder uren werken

dan de professionals. Toch leidde de afhankelijkheid van vrijwilligers tijdens de coronacrisis in sommige hospices tot problemen. In enkele gevallen leidde de uitval van vrijwilligers tot een opnamestop of verminderde bezetting (VWS, 2020). Ook werden hospices gesloten, omdat zonder voldoende vrijwilligers de zorgkwaliteit niet kon worden gewaarborgd (PZNL, 2020).

## Impact van de crisismaatregelen op medewerkers, patiënten en naasten

De coronacrisis had een grote impact op medewerkers in de palliatieve zorg. De werkdruk nam toe door uitval van vrijwilligers en collega's (Van de Camp, Dijkhoorn, Brom & Metselaar, 2021, 57). Het werken met beschermende kleding in het geval van een coronaverdenking of besmette patiënt kost veel extra tijd en is fysiek zwaar. Zorgverleners moeten zich regelmatig omkleden en persoonlijke beschermingsmiddelen werken belemmerend en voelen oncomfortabel aan (Palzon, 2020). Uit een studie van de Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland op basis van vragenlijsten en interviews met zorgverleners en nabestaanden blijkt dat zorgpersoneel het bovendien lastig vindt om steeds afwegingen te moeten maken tussen het belang van afstand om besmettingsrisico's te verkleinen en de noodzaak van nabijheid om patiënten te ondersteunen (Palzon, 2020). Ook de begeleiding van naasten wordt bemoeilijkt door algemene maatregelen, zoals het houden van anderhalve meter afstand, aangezien troost en medeleven minder makkelijk geuit kunnen worden op afstand.

*Binnen de palliatieve zorg was relatief veel vrijheid om beleid tijdens de crisis vorm te geven*

Aan het begin van de crisis leidde onbekendheid met het ziekteverloop bij corona er bovendien toe dat zorgmedewerkers naasten niet altijd op tijd konden waarschuwen voor het aanstaande overlijden (ZonMw, 2021a). Zorgverleners geven aan dat zij onder de crisismoments niet altijd de kwaliteit van zorg hebben kunnen bieden die ze gewend zijn (Van de Camp, Dijkhoorn, Brom & Metselaar, 2021, 57). Tegelijkertijd ervoeren zorgverleners een groter gevoel van saamhorigheid en hadden ze het idee dat er meer aandacht was voor het proactief plannen van zorg (Palzon, 2020).

De pandemie toont wederom het belang van goede palliatieve zorg voor patiënten en naasten (ZonMw, 2021b). Onderzoek op basis van interviews met 25 nabestaanden van mensen die tijdens de coronapandemie zijn overleden laat zien dat onbekendheid met de ziekte, isolatie, beperkingen rondom afscheid nemen en een gebrek aan aandacht en communicatie in de ogen van naasten afbreuk deden aan waardigheid tijdens het stervensproces (Becqué et al., 2021). Het delen van betekenisvolle momenten en empathische professionele ondersteuning droegen daarentegen juist bij aan het beeld van een waardig afscheid (Becqué et al., 2021). In het onderzoek van de Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland naar ervaringen van de kwaliteit van palliatieve zorg tijdens de eerste golf werden hospices door zorgverleners en nabestaanden als best beoordeeld in vergelijking met zorg thuis, in het ziekenhuis of in het verpleeghuis (Palzon, 2020).

## *Afscheid nemen en rouwen werden tijdens de crisis nog lastiger*

Het toch al vaak moeilijke rouwproces werd voor nabestaanden tijdens de pandemie extra lastig. Mensen die iemand aan corona verloren, hadden door het snelle ziekteverloop vaak weinig tijd om zich mentaal voor te bereiden op het overlijden. Bovendien maken de crisismaatregelen het voor de sociale omgeving lastig om nabestaanden te steunen in het rouwproces, bijvoorbeeld doordat richtlijnen rondom bezoekbeperkingen en afstand houden troost van dierbaren in de weg staan (ZonMw, 2021c). In hospices werd naar creatieve oplossingen gezocht om nabestaanden zo goed mogelijk bij te staan in het rouwproces. Toen er restricties waren op het aantal bezoekers bij uitvaarten en herdenkingsbijeenkomsten, werden er bijvoorbeeld persoonlijke video's gemaakt om de overledene te gedenken.<sup>3</sup> Dit vormde een goede aanvulling op de gebruikelijke nazorg voor nabestaanden. Bovendien konden mensen de beelden vaker terugkijken en delen met anderen.

3 Op 5 april 2022 is binnen het kader van dit onderzoek een ronde tafel gehouden met beleidsbetrokkenen. Dit voorbeeld is naar voren gebracht tijdens de ronde tafel discussie.



## 2 | Dilemma's in palliatieve zorg

### Onduidelijkheid rondom situatie in hospices

Tijdens de coronacrisis kwam het zorgstelsel in Nederland onder grote druk te staan. Zorg moest worden afgeschaald en veiligheidsmaatregelen waren nodig om de gezondheid van eenieder zoveel mogelijk te beschermen. Het bleek vaak lastig om te bepalen welke maatregelen precies op hospices van toepassing zijn. Verpleegkundig specialist Lina legt uit: “Door de kleinschaligheid is het hier echt een ander verhaal dan in een groot verpleeghuis. Wij hebben zes bedden. Dan kun je organiseren dat bezoekers elkaar niet tegenkomen. Je kunt met zo'n klein groepje mensen wel afspraken maken.”

Doordat de overheid geen specifieke richtlijnen bood voor hospices konden zorgbestuurders tot op zekere hoogte zelf bepalen hoe ze de regels zouden toepassen. Een medewerker die deel uitmaakt van het crisisteam in het hospice waar ze werkt, legt uit dat het team ervoor koos het landelijke bezoekverbod in verpleeghuizen te negeren: “We zijn niet meegegaan in de sluiting van het huis voor bezoekers. Wij zijn dus in die zin ook gewoon ongehoorzaam geweest. We dachten: wij zijn geen verpleeghuis, dus die regel geldt niet voor ons. Wij maken onze eigen afwegingen.”

Het feit dat hospicezorg buiten beeld bleef in het overheidsbeleid gaf aan de ene kant ruimte om de zorg in te vullen in lijn met de basisprincipes van de palliatieve zorg. Aan de andere kant kwam er een grote verantwoordelijkheid bij zorgbestuurders en crisisteams te liggen die afwegingen moesten maken tussen wat belangrijk is om goede zorg te bieden in de terminale fase en wat nodig is om de veiligheid van patiënten, naasten, medewerkers en de mensen om hen heen te waarborgen: “Wat heftig was in die periode, was het schakelen. Het steeds maar weer afwegen van persoonlijke en groepsbelangen.”

In hospices waar het verpleegkundig personeel niet in vaste dienst is, maar wordt ingehuurd vanuit (thuis)zorgorganisaties, leidde verschillen in richtlijnen vanuit de werkgever en het hospice soms tot discussies. Een zorgcoördinator vertelt dat verpleegkundigen vaak hun zorgen uitten over de gang van

zaken in het hospice. De zorgorganisatie waar ze in dienst zijn hanteerden vaak strengere regels. In haar gesprekken met de verontruste professionals, benadrukte de coördinator het unieke karakter van zorg in het hospice: “Jullie werken niet bij de thuiszorg. Jullie gaan niet van huis naar huis naar huis. Je bent hier in één huis met een vaste groep gasten.”

Voor verpleegkundigen die direct bij een hospice in dienst zijn, zorgde onbekendheid van sommige GGD-medewerkers met zorg in het hospice af en toe voor lastige situaties. Zo vertelt Lina: “De palliatieve zorg is niet een tak die echt goed gezien wordt door de overheid. Dit was aan de ene kant fijn, want zo konden we een beetje onze eigen regels maken. Maar aan de andere kant, als je bijvoorbeeld de GGD belde voor een coronatest, dan wisten ze niet wat een hospice was. Dat maakte het soms ingewikkeld.”

### Principes van goede palliatieve zorg

De coronacrisis leidde in hospices tot dilemma's rondom wat er nodig is om lijden van mensen in de laatste levensfase te voorkomen en verlichten. De waarde van nabijheid en die van veiligheid kwamen tegenover elkaar te staan. Voor Lina is nabijheid fundamenteel: “Het allerbelangrijkst is dat je in verbinding bent met mensen. Van daaruit kun je hun lijden veel beter in kaart brengen. Mensen zullen meer van zichzelf laten zien en zich prettiger voelen als ze binding met je voelen en die regels geven toch een bepaalde afstand en kilheid. Als je mij hier nu ziet zitten met een kapje, dan doet dat iets met het menselijk contact.” Volgens Lina is nabijheid van dierbaren nodig voor patiënten om de rust te vinden die een belangrijk onderdeel is van kwaliteit van het stervensproces. Ook maakt ze zich zorgen om het risico op complexe rouw bij nabestaanden als zij niet bij hun dierbare mogen zijn in zijn of haar laatste dagen.

Voor verpleegkundige Rob weegt veiligheid juist zwaarder: “Ik vond het vooral heel ingewikkeld om iedereen ervan te overtuigen dat veiligheid het belangrijkste is. Daar zie je een verschil tussen de mensen die op de werkvloer staan en dus continu eigenlijk aan risico's worden blootgesteld versus de

mensen die achter hun bureau zitten.” Hij vindt dat zorgverleners en bestuurders de verantwoordelijkheid hebben om de patiënten zo goed mogelijk te beschermen tegen coronabesmetting door strikte veiligheidsmaatregelen te handhaven. Rob ziet het hospice als een plek waar mensen komen om op een veilige en zo goed mogelijke manier te sterven: “Er was een tijd terug een vrijwilliger en die zei: ‘Het maakt niet zoveel uit, want die mensen gaan toch dood.’ Ik was daar best boos over. Ik dacht: heb je enig idee hoe iemand doodgaat aan corona? Dan gaat iemand op een heel nare manier dood.”

*“Als mensen corona krijgen, gaan ze op een heel nare manier dood.”*

Rob, verpleegkundige

Ook naasten zien het dilemma tussen nabijheid en veiligheid. Dochter Merel vertelt dat haar grootste angst was dat ze haar vader niet meer zou mogen opzoeken, bijvoorbeeld als hij corona zou krijgen in het hospice. Toen haar vader een besmetting opliep, liet het hospice haar weten dat ze toch langs mocht komen: “We mochten altijd naar hem toegaan en dat was een enorme geruststelling, want ja, je weet dat hij je binnenkort gaat verlaten.” Ze vertelt dat ze opgelucht was dat ze haar vader mocht blijven bezoeken, maar zich ook bewust was van het feit dat het openhouden van het hospice voor bezoek, zeker in het geval van coronapatiënten, een groter besmettingsrisico met zich meebrengt: “Het is wel jouw vader die daar sterft, maar er liggen natuurlijk nog vijf anderen die ook doodgaan. Je wil ook niet dat daar iemand versneld overlijdt door corona.”

Hospices zochten een compromis, waarbij een beperkt aantal bezoekers per dag werd toegestaan en de geldende hygiëneregels en richtlijnen rondom afstand houden en het gebruik van beschermingsmiddelen in acht werden genomen. Daarbij was ook oog nodig voor de spanning tussen het collectieve en het individuele belang. Zoals Lina stelt: “Wat we vooral deden, is de infectiepreventiemaatregelen die er zijn zodanig aanpassen dat

ze in een hospice-setting ook nog acceptabel zijn. Dat we zowel de veiligheid als de nabijheid van naasten in het stervensproces konden blijven garanderen.”

## Twijfels rondom de opname van coronapatiënten

Een belangrijk discussiepunt voor veel hospices was of ze überhaupt coronapatiënten op zouden nemen. In het hospice van Lina werd besloten om een gedeelte in te richten voor palliatieve zorg voor patiënten met corona. Echter, niet al het personeel stond achter dat besluit. Daarom konden medewerkers aangeven of ze wel of niet met coronapatiënten wilden werken. Lina vertelt dat dit leidde tot een tweedeling in het hospice: “We zijn niet uitgekomen op een gezamenlijk gedragen standpunt. Het werd een soort roeien met de riemen die je hebt, werken met collega’s die het willen doen en accepteren dat er collega’s zijn die het niet willen.”

Verpleegkundigen die het besluit om coronapatiënten op te nemen steunden, geven aan het als hun plicht te zien om klaar te staan voor iedereen die palliatieve zorg nodig heeft. Wel maakten sommigen zich zorgen of ze in het hospice de juiste zorg konden bieden. Lina vertelt dat het gebouw niet ingericht is op isolatieverpleging. Zo zijn er gedeelde badkamers en loopt bezoek normaal gesproken allemaal door dezelfde gangen. Doordat het hospice een zorglocatie voor coronapatiënten werd, kreeg men wel beschikking over persoonlijke beschermingsmiddelen. Hierdoor voelden sommige verpleegkundigen zich beter beschermd dan collega’s die in hospices werkten zonder coronaverpleging. Daar waren tijdens de eerste periode onvoldoende mondkapjes, handschoenen en schorten beschikbaar. Enkele zorgmedewerkers vertellen dat de tweedeling doorwerkte in het gevoel dat ze met collega’s niet meer één team vormde.

De opname van patiënten met corona zorgde ook voor onrust bij patiënten en naasten. Dat was zeker het geval, toen er opeens mensen in beschermende pakken door de gangen liepen. Lina denkt dat angst voor besmetting sommige naasten ervan weerhield om op bezoek te komen: “Er zijn natuurlijk mensen die het fijn vinden als wij ruim met de regels zijn, maar ook mensen die dat helemaal niet fijn vinden. Er waren ook kinderen die gewoon niet kwamen bij hun ouder, omdat er iemand met corona in huis lag.”

Lina merkte ook dat er tijdens de crisis een periode minder opnames waren: “Kijkend naar de situatie met corona dan zou je denken dat het bij ons vol moet liggen. Maar het weerhoudt ook mensen om hier naartoe te komen. Thuis kunnen ze kiezen wie ze op bezoek krijgen. Daar zitten geen regels aan. Hier hebben we wel regels. Ik denk ook dat mensen angst hadden, want in het hospice kom je andere mensen tegen. Door die angst is een groep die misschien juist baat had gehad bij het hospice hier nu niet terechtgekomen.”<sup>4</sup>

In het hospice waar Rob werkt, besloot men om geen coronapatiënten op te nemen, alhoewel Rob en zijn collega's door een uitbraak onder patiënten en medewerkers alsnog met het virus te maken kregen.<sup>5</sup> Hij vertelt dat de uitbraak veel indruk maakte, omdat de kwaliteit van afscheid nemen en het stervensproces sterk verminderde: “Ik denk dat we alle mensen die toen op dat moment in het hospice lagen tekort hebben gedaan. Dat vond ik heel schrijnend. Wat mij betreft werd daarmee het belang van het buitenhouden van corona en het toepassen van soms wat strengere maatregelen heel duidelijk.”

### De inzet van persoonlijke beschermingsmiddelen

Het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen is belangrijk om zowel veiligheid als nabijheid te kunnen waarborgen. Hoewel zorgprofessionals het belang van mondkapjes en handschoenen inzien, staan deze volgens velen de verbinding met de patiënt in de weg. Rob heeft moeite met de maatregelen waarin je “letterlijk afstand” neemt van de patiënt door het gebruik van mondkapjes, schorten en handschoenen. Hij voelt dat deze beschermingsmiddelen hem belemmeren om echt in contact te komen met de patiënt, waarbij het voelt alsof hij een harnas draagt: “Letterlijk sluit je je natuurlijk een beetje af voor de patiënt omdat je niet besmet wil worden.”

Lina vindt ook dat persoonlijke beschermingsmiddelen, zoals het mondkapje, belemmerend werken: “Als het gaat over contact maken, als het gaat over je gezichtuitdrukking, je expressie, medeleven tonen, dat doe je met je gezicht. Als de helft van je gezicht bedekt is, dan moet je het alleen maar met je ogen doen en dat is best ingewikkeld.” Ze vertelt dat ook het

fysiek contact met de patiënt een groot gemis is: “Wat we kwijtraakten, was de arm om de schouder van de patiënt en de hand vasthouden. Dat is met een krakende plastic jas van een heel andere orde.”

*“Wat we kwijtraakten, was de arm om de schouder van de patiënt.”*

Lina, verpleegkundig specialist

De richtlijnen rondom het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen bij coronapatiënten staan het bieden van goede palliatieve zorg soms in de weg. Vanwege het verplichte omkleden, kunnen zorgverleners niet even snel om de hoek kijken bij een patiënt, zoals ze normaal gesproken wel vaak doen. Hierdoor blijven zorgverleners af en toe langer op een kamer “plakken”, omdat ze weten dat ze anders binnen korte tijd weer terug moeten komen en zich tussendoor twee keer om dienen te kleden. Lina voelt zich bezwaard wanneer ze in de ruimte blijft van patiënten en hun dierbaren: “Jeetje, nu zit ik weer in hun privacy. Ik kan ze niet dat moment geven wat ik ze eigenlijk gun of ik kan net niet snel genoeg reageren als er hulp nodig is.” Het verplichte afstand houden leidt bovendien tot een afname van de kwaliteit van de zorg in de ogen van enkele zorgmedewerkers. Zoals één van hen aangeeft: “Ik denk ook echt wel dat we sneller medicijnen hebben gegeven bijvoorbeeld om iemand rustiger te krijgen, omdat die in isolatie lag. Omdat je zo weinig nabijheid kan geven. Dat vind ik wel verdrietig om te denken dat je dan minder goede zorg hebt kunnen leveren.”

Bij patiënten met een coronabesmetting moeten veiligheidsmaatregelen in acht worden genomen, waarbij ook bezoek persoonlijke beschermingsmiddelen dient te dragen. Lina merkt dat de verplichtingen rondom coronapatiënten familie en vrienden vaak zwaar vallen: “Voor de naasten is het

4 Een deelnemer aan de ronde tafel geeft aan dat er ook hospices zijn geweest die in de COVID-19 periode juist te maken kregen met een toename van het aantal aanmeldingen.

5 Hoewel het hospice waar Rob werkt geen patiënten met corona opnam, mochten patiënten die tijdens hun verblijf corona opliepen wel blijven. Tijdens de ronde tafel werd duidelijk dat er ook hospices zijn waar patiënten in het geval van een coronabesmetting werden overgeplaatst naar andere hospices waar coronazorg werd geleverd. In bepaalde regio's waren verantwoordelijkheden tussen hospices verdeeld, terwijl in andere regio's minder duidelijk was wie zorg diende te bieden aan palliatieve coronapatiënten.

ingewikkeld om in pak te moeten verschijnen bij hun dierbare. Een mevrouw was in een delier en dan kwam haar zoon met een mondmasker op en een hele toestand. Ze herkende hem daardoor niet meer. Waar hij haar altijd rust kon brengen, gebeurde dat nu niet.”

Ook vertelt Lina over een patiënte wiens echtgenoot er niet meer tegen kon om steeds in een beschermingspak bij zijn vrouw op bezoek te gaan. Hij voelde dat het hun contact in de

weg stond, omdat ze hem zo niet kent. In samenspraak besloot Lina om een tweede set gewone kleding in de kamer van zijn vrouw te leggen, zodat hij zich om kon kleden wanneer hij arriveerde en bij haar wegging: “Dat is eigenlijk precies hetzelfde als wat je doet met een jas, alleen deed hij het met een ribfluwelen broek en een trui en zijn eigen schoenen.” Lina’s verhaal illustreert hoe zorgmedewerkers creatieve manieren zochten om op verantwoorde wijze tegemoet te komen aan de wensen en behoeften van patiënten en naasten.

## 3 | Sterven in moeilijke tijden

### Waarborgen van de kwaliteit van sterven

Dichter naar de stervensfase toe werd in het beleid in hospices meer nadruk gelegd op de individuele behoeften van de patiënt. De stervensfase is de periode waarin zorgmedewerkers verwachten dat iemand binnen drie dagen zal overlijden. Lina geeft aan dat binnen haar hospice de bezoeksregeling in de stervensfase los werd gelaten, zodat meer mensen langs kunnen komen om afscheid te nemen.

Lina vertelt dat ze nieuwe patiënten bij opname altijd vraagt wat ze belangrijk vinden rondom hun overlijden. De antwoorden die ze dan krijgt, gaan vaak over comfort, rust en nabijheid van dierbaren. Vanuit haar eigen ervaringen met stervensbegeleiding weet ze ook dat die drie factoren met elkaar samenhangen: “Vaak zitten er nog belemmingen in contact met dierbaren. De truc is om dat goed te krijgen. Dat geeft balans en dat geeft dan ook weer ruimte. De innerlijke ruimte die dan ontstaat, die geeft rust tot een beter sterven.”

Het garanderen van een zo goed mogelijk stervensproces is belangrijk, omdat er geen mogelijkheid is om recht te zetten wat er misgaat. In de woorden van Lina: “Sterven doe je maar één keer en het sterfbed van iemand meemaken doe je ook maar één keer. Ik denk dat het voor de rouwverwerking voor veel naasten van essentieel belang is dat mensen op een goede manier afscheid hebben kunnen nemen. Dat ze aanwezig zijn geweest. Als dat proces wordt verstoord door allerlei externe factoren, gewoon iets heel praktisch als: ‘ik mag er niet eens bij zijn’, dan doe je mensen heel veel verdriet.”

Flexibel omgaan met de bezoeksregeling, in het bijzonder in de stervensfase, is volgens Lina ook van belang om stress bij patiënten te voorkomen rondom het aantal mensen dat op bezoek mag komen: “Ik kan me voorstellen dat het voor mensen moeilijk is om te kiezen, om te zeggen: ‘Ik wil jou hebben, maar ik wil jou niet hebben.’ Want dat ga je toch krijgen. Of dat mensen die keuze niet durven te maken en tegen de kinderen zeggen: ‘Ja, zoeken jullie het maar uit. Ik zie wel wie er komt.’ Ik vind dat wel heel wat, als je in je laatste dagen van je leven daarover na moet denken.”

De geïnterviewde zorgmedewerkers en nabestaanden denken dat vanwege deze flexibiliteit het stervensproces in het hospice tijdens de crisis doorgaans beter verliep dan in een ziekenhuis of verpleeghuis.

### Het belang van aanwezigheid bij het sterfbed

Nabestaanden vertellen hoe belangrijk het voor hen was om bij het sterfbed van hun familielid aanwezig te zijn. Dit was voor hen een laatste moment van diepe verbondenheid dat voor hen essentieel was in hun rouwproces. Voor Merel was het vanzelfsprekend dat ze erbij zou zijn wanneer haar vader zou overlijden: “Ik zou absoluut niet willen dat ik er niet eens bij geweest zou zijn. Ik had echt niet gewild dat ik hem daar alleen in had gelaten. Dat had ik wel heel erg gevonden, alsof je hem in de steek laat. Voor geen goud. Nee, echt niet. Het is ook een manier van het afsluiten. Je hebt eigenlijk dat hele proces met elkaar meegemaakt en nu ben je er ook bij op het moment. Ook als een soort van steun. Je doet het samen.”

*“Sterven doe je maar één keer en het sterfbed van iemand meemaken ook. Nabijheid is daarbij essentieel.”*

Lina, verpleegkundig specialist

Judith vertelt eveneens dat het belangrijk voor haar was om met haar dochter te kunnen zijn voor en tijdens haar overlijden. Haar dochter overleed tijdens de eerste golf van de coronacrisis. Er mochten gedurende die periode één of twee personen per dag op bezoek komen. Hierdoor kon Judith veel tijd alleen met haar dochter doorbrengen en goede gesprekken met haar voeren. Ook besloten ze op een gegeven moment de regels

rondom de anderhalve meter afstand niet meer te volgen: “We hebben elkaar omhelst en bewust afscheid genomen. Op een gegeven moment gaat de angst ook voorbij en sluit je elkaar in de armen. Dat gebeurt dan gewoon. Toen was zij ook zo ziek, dan ben je ook niet bang meer. Tenminste, ik was niet bang voor haar en zij was ook niet bang voor mij.”

Naasten waren vaak dankbaar voor de wijze waarop het bestuur en de zorgverleners in hospices probeerden om zo goed mogelijk aan de behoeften van patiënten en hun familieleden tegemoet te komen. Merel stelt: “Er werd altijd gekeken vanuit een oplossing en niet vanuit een probleem.” Lina herinnert zich dat op een herdenkingsbijeenkomst voor mensen die overleden waren tijdens de crisis een naaste naar haar toe kwam: “Hij zei dat hij ons mateloos dankbaar was dat hij bij het overlijden van zijn vrouw er gewoon naast had kunnen zitten. ‘Als zij ergens anders terecht was gekomen, dan hadden wij elkaar niet meer gezien nadat ze door de ziekenauto was opgehaald.’”

### Impact van pandemie en maatregelen op zorgmedewerkers

Zowel de maatregelen als de pandemie zelf hadden een grote impact op zorgprofessionals. Verschillende zorgmedewerkers werden tijdens de eerste golf overvallen door het stervensverloop bij coronapatiënten. Lina vertelt dat de manier waarop mensen overleden aangrijpend was, omdat het veel sneller en heftiger verliep dan bij veel ander ziektebeelden: “Patiënten gingen binnen 24 uur heel snel achteruit met een enorm heftige kortademigheid.”

Voor verpleegkundig specialisten die verantwoordelijk zijn voor de palliatieve sedatie van patiënten was het lastig om patiënten de juiste hoeveelheden medicijnen te geven, zeker aan het begin van de pandemie toen er nog weinig bekend was over het coronavirus. Vanwege het onvoorspelbare en snelle verloop lukte het in sommige gevallen niet om naasten op tijd te waarschuwen

voor het naderend overlijden. Lina vertelt dat ze hier na enige tijd beter op kon anticiperen: “Dat je familieleden ook zegt, het kan echt heel snel gaan. In het begin wist ik dat nog niet. Je zegt nu ook: ‘Als je nog dingen wilt delen, doe dat nu.’”

Door de hoge werkdruk was er vaak weinig tijd om de soms heftige ervaringen te verwerken. Bovendien zorgden de maatregelen voor dilemma’s tijdens de stervensfase. De spanning tussen nabijheid en veiligheid wordt acuter ervaren in de dagen voor het overlijden, omdat het afwijzen van een verzoek van patiënten in deze fase inhoudt dat hun laatste wens niet vervuld zal worden. Een zorgmedewerker vertelt bijvoorbeeld dat in het hospice lange tijd de regel gold dat kinderen tot 18 jaar niet op bezoek mochten komen, omdat onduidelijk was welke rol zij speelden bij de overdracht van het coronavirus. Een patiënte vroeg haar of ze niet toch haar kleinkinderen mocht zien voor ze zou overlijden: “Toen dacht ik bij mezelf: wie ben ik om te beslissen voor een ander dat zij geen afscheid mag nemen van haar kleinkinderen?” Ze besloot om de kleinkinderen toe te laten via de tuindeur, zodat ze in ieder geval niet door de gangen van het hospice zouden lopen. Hoewel ze deze wens niet onvervuld wilde laten, vond ze het tegelijkertijd moeilijk om een uitzondering te maken, omdat het lastig was om te bepalen waarom ze het bij deze patiënte wel toe zou staan en bij anderen niet.

In positieve zin merkten hulpverleners dat er meer rust kwam in het hospice. Doordat er minder inloop was van bezoek werden sommige patiënten zelf ook rustiger. Bovendien spreken sommige zorgmedewerkers over een gevoel van verbondenheid: “Wat ik het mooie vond is dat we wel een soort van saamhorigheidsgevoel kregen. Zo van: we zitten allemaal in hetzelfde schuitje en we gaan er het beste van maken onder beroerde omstandigheden. Het rare was: je was aan de ene kant op afstand en tegelijkertijd juist daardoor ook wel weer heel dichtbij.”

## 4 | Rouwen in de crisis

### Het belang van waardig afscheid nemen

De coronacrisis en maatregelen hadden ook gevolgen voor het rouwproces van nabestaanden. Door de pandemie bleek het soms lastiger om naasten de kans te geven om op een goede manier afscheid te nemen van hun dierbare, niet alleen voor hun overlijden, maar ook daarna. Lina vertelt: “Familie zit allemaal in pakken, de patiënt ligt en overlijdt. Normaal heb je een ander afscheid met elkaar. Dan is er veel meer ruimte en rust en kan iemand hier nog enkele uren of een nacht verblijven. Nu wordt diegene gelijk opgehaald door de begrafenisondernemer. De begrafenisondernemer komt in van die witte pakken via een tuindeur binnen en dan wordt iemand in een lijkenzak getild. Ik vond dat wel heel heftig.” Als verpleegkundig specialist zat ze in haar professionele rol en was ze gericht op het ondersteunen van de naasten, maar ze maakte zich zorgen dat de familie die ervaring voor altijd met zich mee zou nemen.

Vanwege de veiligheidsprotocollen werd het afscheid minder persoonlijk en werden bepaalde handelingen afstandelijker en killer. Lina vertelt dat het verschil groot was met de gebruikelijke rituelen rondom overlijden: “We lezen een gedicht voor, er wordt nog even wat verteld over de overledene, in de hal brandt een kaars en die wordt uitgeblazen. Omdat het een coronapatiënt is, werd deze niet door de hal naar buiten gedragen, maar gewoon door de kamerdeur naar buiten gedaan.” Ze had het idee dat het afscheid en het uitdragen minder waardigheid bezat: “Er straalde weinig warmte van uit naar de familie toe. De begrafenisondernemer zag het meer als een handeling van ik moet hier iemand ophalen. Iemand werd meegenomen in een lijkenzak in plaats van een kist, wat wij over het algemeen gewend zijn.”

Tegelijkertijd geven zorgmedewerkers aan dat de procedures rondom en na het overlijden gezien dienen te worden vanuit de bredere context van de coronacrisis. In hospices kon familie, in vergelijking met verpleeghuizen of ziekenhuizen, tenminste aanwezig zijn bij het overlijden en het moment waarop de overledene werd opgehaald door de begrafenisondernemer.

### Rouw en nazorg

Naasten vertellen dat de zorg en begeleiding in het hospice hen hielp in het rouwproces rondom de dood van hun dierbare. Merel beschrijft bijvoorbeeld hoe haar vader op een dag onwel werd. Hij werd die dag opgenomen in het ziekenhuis en ze dacht hem op dat moment te verliezen. Na behandeling in het ziekenhuis ging hij naar het hospice, waar een periode volgde die haar hielp in het acceptatieproces dat haar vader zou komen te overlijden: “Kijk, op het moment dat mijn vader zo ziek was, dacht ik: daar gaat hij. Ik was echt volledig in shock. Die hele periode in dat hospice heeft daarmee geholpen, dat dat moment van sterven, nou ja, toch op een bepaalde manier mooi was en goed te verteren.”

Merel kijkt met een goed gevoel terug op de laatste momenten met haar vader. Ze kon samen met haar broer bij hem zijn op het moment van overlijden. Toen hij gestorven was, legden haar man en broer hem in de kist, waarna Merel hem samen met een verpleegkundige aflegde. Toen ze met de begrafenisondernemer wegreden, dacht ze terug aan het moment van haar vader's overlijden: “Ik had het gevoel dat het goed was. Mijn vader was ook blij. Nou ja, hij was niet blij, omdat hij doodging, maar hij was wel... Ja, we waren er gewoon. We waren er gewoon voor hem en dat was goed.”

*“De periode in het hospice heeft erbij geholpen dat het stervensproces op een bepaalde manier ook mooi was.”*

Merel, nabestaande

Zorgmedewerkers vertellen dat het bieden van zorg voor familieleden en vrienden, net als voor de patiënten zelf, bemoeilijkt werd door regels rondom afstand houden. Rob legt uit: “Je moet daardoor op een heel andere manier iemand troosten. Dat is heel naar. Waar je voorheen een arm om iemand heensloeg of iemands hand beetpakte of zo, dat kan nu niet meer. Dan zit je op een afstandje van anderhalve meter met een mondkapje op.” Hij ervaart dat de afstand de kwaliteit van zijn begeleiding voor naasten ondermijnt, omdat fysieke aspecten van troost een wezenlijk onderdeel zijn van de ondersteuning die hij normaal gesproken kan bieden.

### Rust en rouw in de crisis

Rouwen werd op verschillende manier beïnvloed door de coronamaatregelen. Merel geeft aan dat de beperking van sociale contacten en de avondklok voor haar en haar man goed uitwerkten, omdat het noodgedwongen rust bracht in de roerige tijd waarin haar vader in het hospice lag: “Voor ons kwam corona eigenlijk op een goed moment. Het klinkt misschien raar, maar het heeft bij ons rust gebracht, want we hoefden niets. We hadden geen afspraken.”

Ook Judith vertelt dat ze de coronaperiode ergens wel rustig vond. Tegelijkertijd maakten de maatregelen tijdens de crisis bepaalde zaken moeilijker voor haar. Ze geeft aan dat het lastiger was om naar het hospice toe te gaan, omdat ze afhankelijk was van vrienden die haar konden brengen. Ook merkte ze dat ze na het overlijden van haar dochter haar best moest doen om zich niet af te sluiten van anderen, iets wat met corona sneller gebeurde, aangezien sociaal contact in het

algemeen op een laag pitje kwam te staan: “Ik moet zorgen, merk ik, dat ik mezelf niet op ga sluiten, dat ik me niet terug ga trekken en in een hoekje ga zitten. Het komt voor dat ik pyjamadagen heb, dat ik gewoon niet toekom om me aan te kleden uiteindelijk de hele dag. Ik ben dan wel bezig met een laptop of zo of de krant of zo. Maar verder doe ik dan eigenlijk niets op zo’n dag. Ik moet dus wel zorgen dat ik afleiding zoek, in de zin dat ik mensen die mij na aan het hart liggen, dat ik die opzoek of dat ik bel. Er zijn veel mensen die zeggen: ‘Zeg het als ik iets kan doen’. Dat is ook echt gemeend. Maar ik moet wel zelf het contact onderhouden en zelf uit m’n schulp kruipen. En dat kost vaak energie.”

*“Ik moet zorgen dat ik mezelf niet opsluit, dat ik me niet terugtrek.”*

Judith, nabestaande

Zeker bij mensen op hogere leeftijd die vaak als kwetsbare groep gezien wordt, werd sociaal contact tijdens de crisis minder vanzelfsprekend. Hoewel de rust in de coronaperiode ruimte bood om op een eigen tempo met het verlies om te gaan, leidde dit ook tot minder afleiding en mogelijkheden om troost te vinden binnen de eigen sociale omgeving.



## 5 | Conclusie en discussie

### Palliatieve zorg in het hospice in beeld

De verhalen in deze rapportage laten zien dat het coronavirus en de crisismaatregelen grote impact hebben op de palliatieve zorg in het hospice. Onze duiding van de verhalen in deze rapportage wordt mede bepaald door het zorgethische karakter van ons onderzoeksproject. Kenmerkend voor zorgethiek is dat ethische reflectie altijd begint bij de geleefde ervaringen van diegenen die te maken hebben met morele dilemma's. Alleen mensen die zelf met bepaalde problemen en kwesties te maken hebben, kunnen vertellen welke vragen er nu precies spelen, wat die voor hen betekenen en hoe ze daarmee om zijn gegaan. Het onderzoeken van morele vragen uit de praktijk kan bovendien niet zonder een zorgvuldige analyse van de specifieke context, de verschillende perspectieven van betrokkenen, de soms tegengestelde belangen en de sturende werking van instituties en andere overkoepelende structuren.

*In hospices bestaan verschillende visies op wat fundamenteel is voor goede palliatieve zorg in crisistijd*

Uit de verhalen van zorgmedewerkers en nabestaanden in dit onderzoek komt naar voren dat één van de meest prominente dilemma's bij de palliatieve zorg in hospices tijdens de crisis ligt in het afwegen van het belang van nabijheid tegenover het belang van veiligheid. Dit dilemma leidde in sommige gevallen tot spanningen in teams en in alle gevallen tot een zoektocht naar balans.

### Zoeken naar de balans tussen nabijheid en veiligheid

De ervaringen van zorgmedewerkers en nabestaanden laten zien dat verpleegkundigen, vrijwilligers, patiënten en naasten verschillende ideeën hebben over wat fundamenteel is voor goede palliatieve zorg in coronatijd. De andere weg van nabijheid en veiligheid heeft te maken met verschillende perspectieven op hoe palliatieve zorg in de pandemie het beste vorm kan krijgen. Een nadere blik op de verhalen in deze rapportage laat tegelijkertijd zien dat er niet alleen veel verschillen zijn, maar ook belangrijke overeenkomsten in morele principes en oriëntatie.

Sommige zorgmedewerkers die nabijheid als prioriteit zien, hebben het idee dat niet iedereen in het hospice voldoende rekening hield met het speciale karakter van palliatieve zorg, waarbij begeleiding bij de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen rondom het levenseinde centraal staat. Lina geeft aan dat de crisis dwingt om heel goed na te denken over de keuzes die er gemaakt worden: "Daardoor wordt duidelijk wat nu echt telt. Door corona werd dat nog scherper. Dat gaf ook discussies, ook met collega's die heel erg op de protocollen zaten."

Andere zorgmedewerkers hadden daarentegen het idee dat zeker aan het begin van de pandemie te weinig rekening werd gehouden met de crisissituatie, waarbij te vrij omgaan met maatregelen ook juist de kwaliteit van het stervensproces van patiënten kan ondermijnen. Dit idee wordt verwoord door Rob, die vertelt dat de uitbraak in het hospice waar hij werkt duidelijk maakte wat er op het spel staat wanneer maatregelen niet nauwlettend genoeg worden nageleefd: "Dat willen we gewoon niet meer, want op zo'n manier sterven en met zo weinig kwaliteit van sterven. Dat is echt afschuwelijk."

In de afwegingen van zowel Lina als Rob komen de vier dimensies die centraal staan in palliatieve zorg naar voren, maar op een andere manier. De beschermingslogica die uit het verhaal van Rob spreekt, stelt de *fysieke* processen rondom sterven centraal. Het behoeden voor een nare dood richt zich in

eerste instantie op de pijn en het lichamelijk lijden dat gepaard gaat met het sterven aan of met corona. Dit herinnert aan de verhalen van zorgmedewerkers die werden geconfronteerd met het heftige ziekteverloop bij corona. Zeker aan het begin van de crisis, konden ze hier niet altijd voldoende op anticiperen, wat betreft sedatie en stervensbegeleiding. Als het hospice geen (fysieke) veiligheid kan bieden aan patiënten, gaat daarmee een basisvoorwaarde van goede zorg en een belangrijke reden waarom mensen naar een hospice komen verloren. *Psychische* en *sociale* dimensies spelen ook een rol in deze afwegingen, aangezien coronabesmettingen en bijbehorende maatregelen voor angst kunnen zorgen bij patiënten en naasten. Daarnaast beperken veiligheidsmaatregelen mogelijkheden om troost en steun te bieden. Het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen leidt bijvoorbeeld tot ervaren afstand, waardoor zorgmedewerkers patiënten en naasten minder goed kunnen begeleiden in de emotionele processen rondom het levenseinde. Wanneer in het hospice alle zeilen bij moeten worden gezet om noodzakelijke zorg te bieden bij uitval van collega's en door verhoogde werkdruk vanwege de uitvoer van corona-protocollen blijft bovendien minder tijd over om aandacht te besteden aan de *spirituele* vragen waar patiënten mee zitten.

De prioritering van nabijheid die Lina voorstaat, stelt de *sociale* behoeften van patiënten en naasten centraal. Vanuit dit perspectief is nabijheid van essentieel belang om de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen rondom het overlijden goed te begeleiden. De nabijheid van dierbaren is een belangrijke voorwaarde voor veel mensen om de innerlijke ruimte te vinden die hen helpt om de dood met meer rust tegemoet te treden. Nabijheid is daarmee nauw verbonden aan de *psychische* processen in de stervensfase en kan helpen om angst, frustratie of boosheid rondom het naderend overlijden te verminderen of weg te nemen. Ook voor de beoordeling en behandeling van problemen van *fysieke* aard is nabijheid van belang. Zorgmedewerkers geven aan de pijn en het lijden van patiënten minder goed in kaart te kunnen brengen zonder het gevoel van verbinding dat nodig is om patiënten voldoende op hun gemak te stellen om hun pijn en lijden te tonen. Daarnaast is het garanderen van betekenisvol contact met dierbaren ook van belang om het fysieke lijden van patiënten te verlichten. Zonder het gevoel van verbinding, waarvoor nabijheid essentieel is, kunnen zorgprofessionals patiënten daarnaast minder goed bijstaan bij *spirituele* vragen. Tenslotte is begeleiding en nazorg voor nabestaanden ook een belangrijke

taak in de palliatieve zorg, die de sociale dimensie van het stervensproces onderstreept.

Beide perspectieven verhouden zich dus op eigen wijze tot de dimensies die de pijlers vormen van goede palliatieve zorg. Vanuit verschillende visies op wat fundamenteel is in deze vorm van zorg wordt zorgverantwoordelijkheid op contrasterende manieren ingevuld, maar beide verhouden zich tot de kernwaarden van de palliatieve zorg. Hoewel vanuit deze twee perspectieven verschillende afwegingen worden gemaakt, staat in beide het bevorderen van de kwaliteit van het stervensproces centraal, waarbij comfort, rust en geborgenheid kernwaarden zijn. De verhalen in deze rapportage laten zien hoe zorgprofessionals steeds zochten naar manieren om tegemoet te komen aan de behoeften en wensen van patiënten in de terminale fase en om hun lijden en dat van hun naasten zoveel mogelijk te verlichten. Het benadrukken van deze overeenkomst en het aangaan van een gesprek over de wijze waarop gekeken wordt naar kwaliteit van het afscheid nemen en stervensproces kan bijdragen aan het toewerken naar meer verbondenheid in zorgteams na de ervaringen met de crisis.

*Zowel prioritering nabijheid als veiligheid richt zich op waarborgen comfort, rust en geborgenheid in het stervensproces*

### De gevonden balans

Uit de verhalen blijkt dat hospices tijdens de crisis een eigen pad bewandelden, waarbij de individuele behoeften van patiënten waar mogelijk centraal werden gezet. Iedereen zette zich in om patiënten een goede laatste tijd te bezorgen. Veel zorgmedewerkers en nabestaanden ervoeren bovendien tijdens de crisis een gevoel van saamhorigheid en verbondenheid. Ook spreken naasten hun dankbaarheid uit

voor de inzet van zorgverleners om de deuren van het hospice steeds open te houden voor bezoek. Dit geeft blijk van het feit dat de balans die gevonden werd door velen werd gewaardeerd.<sup>6</sup>

Tegelijkertijd laten de ervaringen die in dit onderzoek worden gedeeld zien dat het lang niet altijd eenvoudig is om tegemoet te komen aan de individuele wensen en behoeften van patiënten, zeker niet tijdens een pandemie. Zeker in tijden van crisis blijkt dat niet zonder meer naar de stem van elke individuele patiënt kan worden geluisterd. De uitdaging is om uit te komen op een compromis wanneer de individuele behoeften van

verschillende patiënten en naasten elkaar bijten of wanneer deze meer vergen dan redelijkerwijs van zorgmedewerkers en vrijwilligers gevraagd kan worden.

Dicht bij de dood wordt zichtbaar wat echt telt. Wat dat is, hangt af van het gezichtspunt van degene die komt te overlijden en de mensen die hem of haar in dat proces nabij zijn. Wanneer wat voor de één telt echter afbreuk doet aan wat voor de ander juist van groot belang is, ontstaan dilemma's waar geen eenvoudig antwoord op mogelijk is.

6 Gezien het kleine aantal gesprekken waarop deze rapportage is gebaseerd en het feit dat deelnemers via hospices zijn geworven is het belangrijk bij deze conclusie de kanttekening te plaatsen dat het minder waarschijnlijk is dat mensen met minder goede ervaringen deel zouden nemen aan dit onderzoek. Onderzoek van de Stichting Onderzoek Palliatieve Zorg Nederland naar ervaringen van de kwaliteit van palliatieve zorg tijdens de eerste golf, op basis van 1100 vragenlijsten en 40 interviews met zorgverleners en nabestaanden, bevestigt echter het beeld dat deze groepen relatief tevreden waren met het hospice, waarbij hospices beter werden beoordeeld dan zorg thuis, in het ziekenhuis of in het verpleeghuis (Palzon, 2020).

# Inzichten en aandachtspunten uit de crisis

**Hospices gebruiken in de crisis een brede benadering van zorg, waarbij fysieke, psychische, sociale en spirituele behoeften van patiënten en naasten centraal staan.** Het maatwerk en creatief zoeken naar oplossingen, waarbij steeds gekeken wordt naar wat belangrijk is voor de patiënt en zijn of haar naasten, wordt door veel zorgmedewerkers en nabestaanden hoog gewaardeerd (Palzon, 2020). Hospices volgen daarbij een brede, sociale benadering van welbevinden en zorg die ook voor andere zorgdomeinen waardevol kan zijn. De basisprincipes van de palliatieve zorg boden hospices in de crisis een normatief kader om geldende richtlijnen te vertalen naar beleid dat past bij deze vorm van zorg.

**Bij het zoeken naar een gebalanceerd crisisbeleid in hospices blijven een aantal kwesties fundamenteel onopgelost.** Zorgmedewerkers hebben verschillende ideeën over de invulling en toepassing van de vier dimensies van palliatieve zorg. Ook patiënten en naasten kijken op diverse manieren naar vragen rondom flexibele bezoekenregelingen, de opname van coronapatiënten, hygiënemaatregelen en regels rondom afstand houden en het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen. Waar sommigen opgelucht waren dat de regels in hospices niet zo streng waren als in ziekenhuizen of verpleeghuizen, voelden anderen zich hier soms onveilig bij.

**Gezamenlijke reflectie op de crisistijd kan helpen om de verbondenheid binnen zorgteams te bevorderen.** De dialoog aangaan over wat er tijdens de crisis is voorgevallen en stilstaan bij verschillende gezichtspunten kan wederzijds begrip vergroten. Daarnaast kunnen teamgesprekken helpen om als groep de complexe en tragische aspecten van de dilemma's in de crisis scherper in beeld te krijgen en zicht te krijgen op hoe deze complexiteit kan leiden tot verschillende afwegingskaders.

**De crisis heeft een aantal spanningen in het zelfbegrip van palliatieve zorg op scherp gezet.** Het kan waardevol zijn om stil te staan bij de vragen die onder deze tegenstellingen liggen.

- *Palliatieve zorg draait om begeleiding bij de fysieke, psychische, sociale en spirituele processen rondom het levenseinde. Kunnen deze processen altijd gelijktijdig en in gelijke mate voorop worden gesteld? Zo niet, hoe dient hiermee omgegaan te worden?*
- *Tegenover wie hebben zorgverleners in het hospice zorgverantwoordelijkheid? Zijn dat de patiënten die in het hospice liggen en hun naasten? Of ook mensen die eventueel opgenomen zouden kunnen worden en de sociale kring om hen heen? In hoeverre dient er bij bezoekenregelingen ook rekening te worden gehouden met mensen die er mogelijk voor zullen kiezen om niet naar een hospice te komen, omdat ze het beleid te streng of juist te laks vinden?*
- *Sterven is in principe een niet-medisch proces. Betekent dit dat de medische focus die veelal voorop staat in de politieke aanpak van gezondheids crises minder op zijn plaats is in een hospice?*
- *Een hospice is een vervanging voor de intimiteit van thuis. Is er daarom iets voor te zeggen om patiënten en familie meer zeggenschap te geven dan in bijvoorbeeld een ziekenhuis? Hoe kan er bij keuzes ook rekening worden gehouden met het risico op complexe rouw bij nabestaanden?*

# Literatuur

**AHzN.** (2020). [Protocol voor vrijwilligers bij gast met COVID-19.](#)

**AHzN & VPTZ.** (2020). [Aanbevelingen voor hospicezorg tijdens de COVID-19 uitbraak.](#)

**Becqué, Yvonne, Wendy van der Geugten, Agnes van der Heide, Ida Korfage, Roeline Pasman, Bregje Onwuteaka-Philipsen, et al.** (2021) [Dignity reflections based on experiences of end-of-life care during the first wave of the COVID-19 pandemic: A qualitative inquiry among bereaved relatives in the Netherlands \(the CO-LIVE study\).](#) *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1-13.

**Camp, Kalinka van de, Floor Dijkhoorn, Linda Brom & Suzanne Metselaar.** (2021). [Kennissynthese: De evenwichtige zorgverlener in de palliatieve zorg.](#) Amsterdam UMC, IKNL & Palzon.

**IKNL/Palliactief.** (2017). [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.](#)

**NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, Patiëntenfederatie Nederland & FMS.** (2022). [Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning \(advanced care planning, ACP\) naar aanleiding van de COVID-19 pandemie.](#)

**LUMC.** (2020). [Oog voor naasten! Van patiënten met ernstige COVID-19. Een praktische handleiding voor zorgprofessionals om aandacht te hebben voor en na het overlijden van patiënten met COVID-19.](#)

**Palliatieve Zorg.** (2022). [Hospice.](#)

**Palzon.** (2020). [Ervaringen met zorg in de laatste fase van de COVID-19 pandemie: 10 bevindingen vanuit de eerste golf.](#)

**PZNL.** (2020). [10 aanbevelingen. Voorbereiding op volgende besmettingsgolf. En voor daarna.](#)

**Vliet, Liesbeth van, Ellen Smets, Niki Medendorp, Anne Stigelbout & Marij Hillen.** (2021). [Communiceren in onzekere tijden.](#) Universiteit Leiden & Amsterdam UMC.

**V&VN.** (2020). [Palliatieve zorg in tijden van corona.](#)

**WVS.** (2020). [COVID-19 Update stand van zaken.](#) Kamerstukken vergaderjaar 2019/2020, 25295, nr. 219. 7 april.

**ZonMw.** (2021a). [Bied stervenden en naasten open en persoonlijk contact.](#)

**ZonMw.** (2021b). [Aandacht voor kleine dingen maakt het verschil: Oog voor naasten in de COVID-19 pandemie.](#)

**ZonMw.** (2021c). [Hoe bied je nabestaanden troost in coronatijd?](#)

**Zuyderland MC, MUMC, LUMC & PZNL, geaccordeerd door NHG en NVMO.** (2021). [Symptombestrijding in de palliatieve fase bij krapte aan mensen, medicatie, pompen en/of PBM, naar aanleiding van Covid-19.](#)

