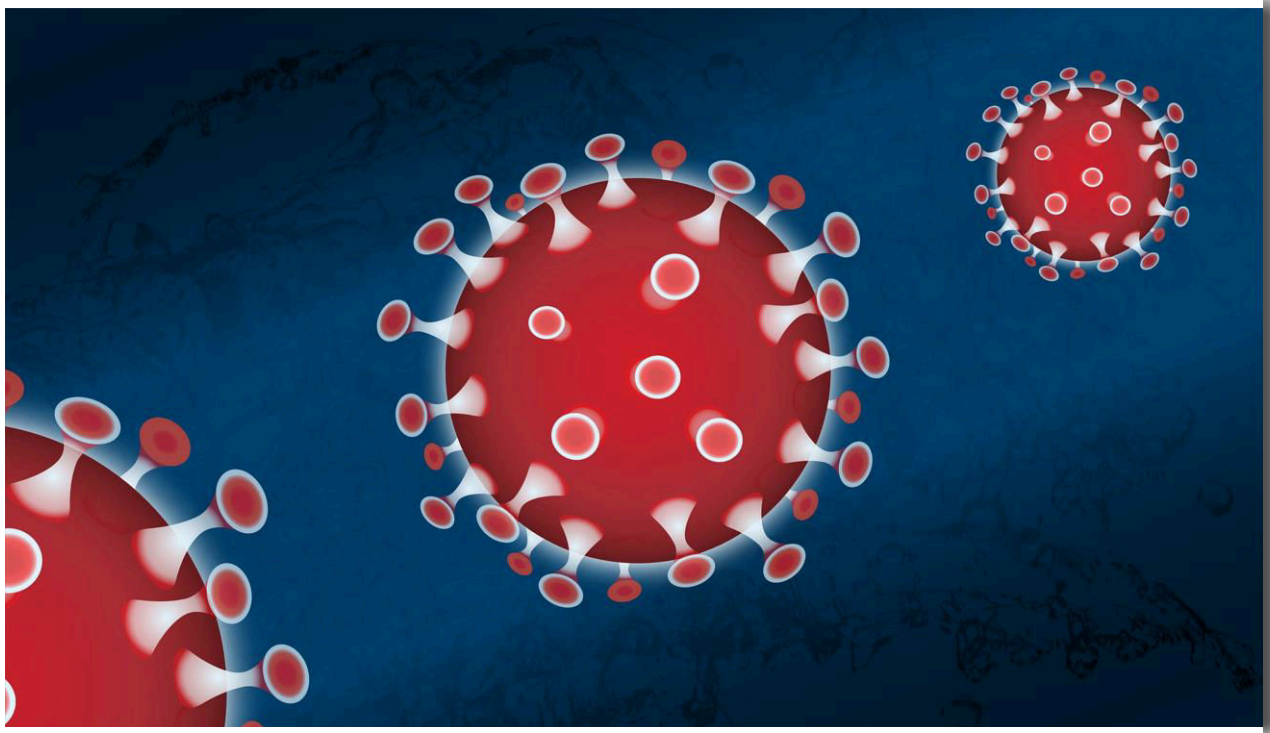


Interviews over 'Zorg in corona-tijd'



Verhalen van patiënten, cliënten, zorggebruikers over
hun zorg(en) tijdens corona



Juni 2020

Roos Edens,

Zorgbelang Groningen

Inleiding

In april '20 hebben Zorgbelang Groningen, Platform Hattinga Verschure en zaVie een meldactie georganiseerd en gevraagd naar ervaringen van inwoners van de provincie Groningen met de reguliere zorg ten tijden van corona. Aan het eind van de vragenlijst van deze meldactie konden mensen aangeven of ze eventueel wilden meewerken aan een verdiepend interview. In dat geval konden ze naam en telefoonnummer achterlaten en kon een medewerker van Zorgbelang Groningen contact opnemen.

Er waren 55 mensen die hun ervaringen met de zorg wel in een gesprek wilden delen. Uiteindelijk is er met 13 van hen contact opgenomen. Deze interviews vonden eind mei- begin juni 2020 plaats. Hun ervaringen en indrukken worden hieronder beschreven. Daarnaast zijn er 4 mensen die via het Adviespunt Zorgbelang contact opnamen met vragen, onduidelijkheden of zorgen bevestigd naar hun ervaringen met zorg in corona-tijd. Tot slot hebben de vertrouwenspersonen jeugdhulp aangegeven waar hun cliënten, in het kader van corona, mee worstelen, zich zorgen om maken of juist blij om zijn. Deze ervaringen zijn ook meegenomen in deze kwalitatieve verdieping.

Op de volgende bladzijden staat een uitwerking van de interviews. We hebben geprobeerd om deze interviews zo weer te geven, dat ze eigenlijk 'voor zich' spreken. Zonder kleur of interpretatie, maar eerlijk en uitgesproken.



Interview 1: over situatie van vrouw, 90 + (interview met zoon)

Mevrouw verbleef na een operatie in een verpleeghuis voor revalidatie. *“Gelukkig mocht ze net voor de Corona uitbraak weer naar huis. Ze woont in een aanleunwoning en dat is maar goed ook, want had ze in de volle zorg verbleven dat had ze nu doodgegaan van eenzaamheid.”*

In de aanleunwoning ging de thuiszorg gewoon door, evenals de schoonmaak. Zoon was de enige bezoeker van moeder. Hij is zeer te spreken over hoe de RIVM regels gehanteerd werden. *“Bij binnenkomst in de woning stond de desinfectant al klaar.”*

Opvallend was dat waar zijn moeder eerder een groep van vier of vijf personen had die vanuit de thuiszorg de verzorging deden, dit nu slechts twee of maximaal drie personen waren. Moeder zag vaker dezelfde personen en vond dit eigenlijk wel prettig.

Zoon denkt dat de rust en regelmaat in het ritme positief werken op de gezondheid van moeder en bekent dat, ondanks de afstand, de verjaardag van moeder toch gevierd is met een fysieke knuffel. Mevrouw prijst zich gelukkig dat ze na thuiskomst geen verdere medische zorg meer nodig had. De behandeling in het verpleeghuis was helemaal afgerond. De reguliere thuiszorg was dan ook voldoende.

Kern: de afstand maakt de eenzaamheid erg groot. Maar de noodzakelijke afstand geeft ook rust en regelmaat. Dit beïnvloedt de gezondheid weer positief.

Interview 2: man, 55 +

Meneer is naast mantelzorger (voor één van zijn ouders) ook alleenstaand en diabetes type 2 patiënt. Hij kon niet goed omgaan met de nieuwe situatie waarin alle activiteiten ineens tot stilstand kwamen en de muren erg benauwend werden. Door de stress hiervan ging het slecht met zijn diabetes. Meneer is een stress-eter en kwam in drie weken tijd meer dan vier kilo aan.

Via videobellen heeft hij contact gekregen met zijn diabetesverpleegkundige en heeft haar over zijn frustraties kunnen vertellen. Dat luchtte enorm op. Zij gaf hem tips om de dag door te komen en een ander eetpatroon te ontwikkelen. Meneer heeft elastieken geregeld en doet nu na het opstaan eerst 15 minuten lang oefeningen om meer te bewegen waardoor hij de extra kilo's weer kwijt is geraakt en de eetlust weer genormaliseerd is.

Hij heeft nog steeds regelmatig contact met de verpleegkundige, dat helpt enorm. Hij maakt gebruik van de tip om minder vaak naar de winkel te gaan. Zo denkt hij meer na over de boodschappen die hij haalt en krijgt hij er ook lol in om nieuwe dingen klaar te maken en uit te proberen. Bovendien krijgt hij nu de mogelijkheid om mee te doen aan het programma *Keer Diabetes 2 Om!* Hier kijkt hij enorm naar uit.

Het lukt meneer ook om zelf dingen op te pakken. Meneer wandelt nu regelmatig en zoekt digitaal ook zijn achterban meer op. Hij concludeert dat een actieve achterban van levensbelang is. *“Even afspreken is er niet meer bij, maar samen een eind wandelen kan nog wel.”*

Meneer is ook actief binnen de kerk en ziet daar, en om hem heen in de wijk, veel spontane hulp van mensen die voor elkaar van alles willen doen. *“Dat geeft een goed gevoel.”* De kerk is actief aan het nadenken over de versoepelingen. Dat geeft ook een goede afleiding.

Tot slot deelt meneer mee dat de corona-situatie als voordeel heeft dat het leven overzichtelijker is. *“Moeder bezoeken (als mantelzorger) is en blijft een vaste waarde, maar door de vermindering in prikkels is niks doen nu ook een optie. Dat geeft ook rust en ruimte in het hoofd.”*

Kern: angst voor de situatie leidt tot stress met negatieve gevolgen voor de eigen gezondheid.

Contact met de eigen zorgverlener biedt positieve energie, concrete tips en lucht op waardoor de eigen situatie beter hanteerbaar wordt en het stuur op het eigen bestaan teruggevonden wordt.

Interview 3: oudere man

Hij en zijn vrouw wonen zelfstandig. Wat betreft de zorg zijn er eigenlijk geen specifieke dingen. Hij gaat nog steeds met enige regelmaat voor een oogprik naar de huisarts. Dat gaat gewoon door. Maar het regelmatige overleg met de oogarts even niet. *“Ik pas me wel aan. We houden rekening met elkaar bij het boodschappen doen. Mijn schoonmoeder is al oud, maar woont 300 km hier vandaan. En de kinderen daar bel je mee, maar dat is altijd al zo, want ze wonen ook ver weg.”* Meneer is van oorsprong een Limburger.

“We merken er verder niks van. Nou ja, geen grote vergaderingen. Gisteren is er eentje afgezegd van de begrafenisvereniging. Videovergadering? Nee, het kan wel een poosje worden uitgesteld. Tot nu toe dus geen last van de Corona.” Zijn vrouw zegt op de achtergrond, dat het wel een gemis is de kinderen en kleinkinderen niet te zien.

Kern: weinig grote verschillen in de zorg te merken. In het dagelijks leven worden sommige dingen afgezegd. Familie niet kunnen zien is een gemis.

Interview 4: over de situatie van man, 93 jaar (interview met de dochter)

Meneer heeft vasculaire dementie en verblijft in een zorginstelling. Bezoek was niet mogelijk.

Vanwege de dementie was bellen eigenlijk te moeilijk. *“Vader begreep het niet en hing dan maar weer op. Vader heeft tijd nodig om contact te maken met degene die voor hem zit of op bezoek komt. Soms duurt dit wel een half uur of drie kwartier. Het denken van vader is nog niet helemaal weg, vader reageert op een situatie, maar heeft hier wel tijd voor nodig.”* Dit lukt nooit met een telefoongesprek of wanneer mevrouw vanaf het grasveld naar hem zwaait. Deze vorm van contact maken levert alleen maar verwarring op en biedt geen beleving of ervaring. *“Dementerenden moet je kunnen zien en kunnen aanraken. Twee hele belangrijke dingen die in deze tijd niet kunnen.”* Ook in de persconferenties van de minister president komen de mensen die maar moeilijk contact kunnen maken ook niet aan de orde.

Mevrouw is bang dat vader erg achteruit gegaan is. Gelukkig mag ze volgende week voor het eerst weer naar vader toe.

Mevrouw is blij met de zorgverlening. Er is een speciaal nummer open gesteld waar familie mocht bellen. Dit nummer mag zo vaak als nodig gebeld worden. De instelling biedt goede huiskamerbegeleiding en zet volgens mevrouw goed in op ook dat stukje warme zorg. Toch is een zorgverlener voor deze groep mensen niet hetzelfde als familie. Familie kent de persoon ook zoals hij of zij was. Dat geldt niet voor de verzorgenden. Bovendien is niet iedereen gelijk. *“Familie is het anker waar de dementerende aan vast kan houden en waardoor hij of zij kan blijven drijven.”*

Mevrouw vraagt zich af of we niet zijn doorgeslagen: *“we beschermen de ouderen tot in het oneindige maar de kwaliteit van leven neemt juist af.”*

Kern: het elkaar niet kunnen ontmoeten, zien en/of aanraken is een probleem voor mensen die nog maar moeilijk contact kunnen maken. Moeten we niet een andere discussie voeren waarbij we de fysieke gezondheid niet boven de geestelijke gezondheid stellen?

Interview 5: vrouw, 70 jaar

Mevrouw en haar man hebben beide COPD. Zij heeft ook reuma. Ze heeft vroeger zelf in de zorg gezeten, was bejaardenverzorgster. In het noorden komt corona niet zo veel voor. Ze vindt dat merkbaar. *“Veel mensen, bijvoorbeeld in het winkelcentrum, nemen het niet serieus. Ze houden geen afstand, staan dicht bij elkaar te praten.”* Maar verder zitten er voor haar en haar man niet veel ‘haken en ogen’ aan, zoals ze dat noemt. *“We hebben geen last. We gaan er geregeld met zijn tweeën op uit.”* Ze gaat er liever niet alleen uit, alleen met hond uitlaten wel. En anders blijft ze binnen. Voor haar eigen gezondheid. Maar dat deed ze anders ook. *“En verder geen problemen.”*

Gisteren is ze nog bij dokter geweest. Vanwege haar reuma. Maar niet anders dan anders. *“Ja het was heel rustig in de praktijk. Er valt mee te leven. Ook met deze omstandigheden.”*

Kern: mensen in het noorden nemen het lang niet allemaal serieus, omdat corona hier niet veel voorkomt.

Interview 6: vrouw, 55+

Mevrouw werkt bij een ziekenhuis in een fulltime kantoorfunctie en zit nu ineens thuis terwijl ze heel graag op het werk is en heel graag haar collega's om zich heen heeft. Vanuit de werkgever wordt goed informatie verstrekt, maar het is ineens een heel andere wereld. Thuiswerken met partner en puberkinderen is niet wat ze voor ogen had. Zorgen over examens, afstuderen en wel of geen werk hebben overheersen.

Mevrouw is ook mantelzorger voor een oudere zus die niet alles begrijpt. De persconferentie is dan heel ingrijpend, want veel te moeilijk en geeft dus vooral onrust. Daarnaast valt alles wat normaal was weg en ligt eenzaamheid op de loer. Zus is tijdens de Corona crisis bestolen en moet nu op afstand aangifte doen bij de politie. Dit ervaart mevrouw als zeer onprettig.

Ook het zwaaien naar schoonmoeder in het verzorgingshuis vanaf het grasveld voor de instelling veroorzaakt onbegrip. Mevrouw voelt zich schuldig, want haar collega's werken zich, dik ingepakt, een slag in de rondte en lopen risico terwijl zij thuis zit. Vrienden verliezen dierbaren waar geen afscheid van genomen kan worden. De vakantie waar mevrouw al vijf jaar voor gespaard heeft, nog 1 x samen met het hele gezin voordat de kinderen uitvliegen, kan niet doorgaan. Kortom, mevrouw ligt 's nachts wakker van de zorgen.

“De stilte is verwarrend, maar doet de rust misschien ook wel goed? Het is veel, het is moeilijk, het is verdrietig, maar toch loop ik ’s middags in de zon te wandelen.....”

Kern: de situatie is verwarrend, niet te sturen en ontzettend ingrijpend. De andere kant is dat er tijd is voor dingen als wandelen, genieten van de tijd die ze nu samen met haar gezin heeft. Bovendien gaat ze wel naar zus toe voor de mantelzorg. Daarmee stoppen is een brug te ver.

Interview 7: vrouw, 62 jaar

Mevrouw is mantelzorger voor haar moeder die in een verpleeghuis woont. Gedurende de afgelopen weken was zij erg teleurgesteld over de mate van inventiviteit in het verpleeghuis om toch contactmogelijkheden te creëren voor bewoners met hun familie. Mevrouw zag bij instellingen in de rest van het land allerlei initiatieven ontstaan waardoor via een tuinhuisje, een hoogwerker of anderszins toch contact gelegd kon worden. Dit ontbrak in het Noorden volledig is haar overtuiging. Vanuit de directie werd wekelijks een mail gestuurd naar de familie, maar de strekking daarvan was voornamelijk de angst dat het verzorgend personeel besmet zou raken met het virus. De eerste weken werd de mail gewaardeerd, maar na verloop van tijd begon het gebrek aan pro-activiteit te irriteren.

Mevrouw geeft aan zelf in de risicogroep te vallen, dus wie moet er nu zorgen hebben over mogelijke besmetting? Voor haar gevoel waren de verhoudingen volledig zoek. *“Er was geen sprake van besmetting in het huis, dus ook geen reden voor de prioritering op angst. Voor bewoners van een verpleeghuis geldt een levensverwachting van 1-3 jaar, dus waarom zo hard isoleren? Moeder is dementerend, maar begreep en berustte in de situatie en kon goed videobellen. Ook het bellen vanaf het grasveld voor de kamer werkte goed.”*

“De verzorging is zeer liefdevol in het huis, maar als we de kwaliteit van leven niet voorop stellen wordt de instelling een gevangenis. Een verpleeghuisbewoner gaat in de meeste gevallen sowieso niet meer naar de IC, dus de overbelasting vanuit deze hoek is niet relevant.” Gelukkig is er nu een versoepeling van de regels waardoor één familielid een bezoek mag brengen. Mevrouw ziet dit graag opgeschaald naar twee personen zodat ook de zus een bezoek kan brengen.

Kern: het verpleeghuis deed geen enkele proactieve poging om alternatieve mogelijkheden voor contact in te richten. Er werd alleen vanuit angst voor besmetting van het personeel gehandeld. Ook de cliëntenraad bood hier geen opening. Er zijn voldoende alternatieven voor contact mogelijk.

Mocht er een tweede golf komen dan is het goed om de kwaliteit van leven voorop te stellen en te aanvaarden dat mensen die in een verpleeghuisinstelling verblijven kans lopen om te overlijden. Niet iedere dode is persé een coronadode.

Interview 8: vrouw

Zij verzorgt haar man, hij heeft kanker. Hij is tussendoor ziek geweest, maar niet door corona.

“Normaal gaat hij gewoon zijn gang. Hij kwam in een delier, dus naar spoedeisende hulp. Ja, dan merk je natuurlijk dat je minder mag. Dat je tegen muren aanloopt die er eerder niet waren.”

Ze is een mensenmens, bezig met mensen ook nu, oud-verpleegkundige (wijk). *“Anders doe je alles als vanzelf. Nu wordt de wereld toch kleiner. Maar ja hoor, ik kan daar redelijk goed tegen. Heb een redelijk groot netwerk. Veel bellen, mailen en appen. Veel vrienden, vriendinnen en de kinderen wonen in Stad. Humanitas heeft heel vaak gebeld om te vragen of je het alleen wel aan kan. Maar hoe je met deze situatie omgaat, is heel persoonlijk. Als je alleen bent, heeft dit een heel andere impact. Het leven verplaatst zich naar buiten, ontmoetingen op 1.5 meter afstand.”* Zo met mensen omgaan en luisteren, dat zit er gewoon in bij haar. Ze is zelf verpleegkundige.

Hoe je reageert op deze situatie is heel persoonlijk. *“Een vriendin waarvan de man slecht was, reageert gewoon niet. Ze belt niet, ze sluit zich af. Ze stompt zichzelf af. Niet te vergelijken.”* Ze heeft haar geadviseerd: ga iets doen, ga naar Maartenshof, bel Humanitas of zo.

“Mijn man kwam in een delier, moest naar het ziekenhuis, buurvrouw mee, vriendin mee. Dat gaat zo. Nu ook. Is niet anders. Ik heb zelf 50 jaar gezorgd, nu heb ik wat van een ander nodig. Logisch? Het loopt zoals het gaat.” Ze maakt mondkapjes en deelt ze uit.

“Onze huisdokter? Die weet: ik kom te laat, ik wacht tot het uiterste. Ik red mezelf. Dus als ik roep (voor mezelf of mijn man) dan is het menens. Tot het uiterste wachten, wil niet zeggen dat je niet geholpen wilt worden. Sommige mensen willen niet geholpen worden. Ik heb daar geen problemen nee, eigenlijk niet. Eenzaamheid? Soms is het moeizaam.” Want door de kanker van haar man is zij bij de psycholoog gekomen. *“Ik dacht: die vertelt me me wat ik moet doen. Maar nee hoor. Die luistert en geeft het je terug.”*

Kern: Je partner is kwetsbaar en moet routineus voor onderzoek of behandeling en dat kan ineens niet meer. Je loopt er zelf tegen aan, maar hij dus ook. Een goed sociaal netwerk en veel contacten

maakt je sterker en haalt je er door. Kennis voorkomt paniek (een verpleegkundige weet wel wat er aan de hand is).

Interview 9: man, longkanker (net voor corona is longkwab weggenomen)

“De medische zorg voor de gewone patiënt is wel een vraagteken.” Meneer is zelf zwaar ziek geweest. Hij moet onder controle van de specialist blijven. Maar een geplande röntgen kon niet doorgaan. *“Ze zouden me binnen 3 maanden bellen, maar dat is niet gebeurd en moest ik dus zelf doen. Nou ben ik zo, dat ik dat ook wel doe, maar dat kan niet iedereen hoor. De gewone normale patiënt wordt aan de kant geschoven. Alles moet ineens wijken voor de coronapatiënt. Zo sterven de gewone patiënten straks bij bosjes. Het lukt wel om het voor mezelf te regelen. Gisteren was ik nog bij de huisarts en vanmiddag bij de fysio. Maar de behandeling door de longarts zakt helemaal weg.”* Meneer begrijpt wel dat de longartsen het druk hebben (gehad) met de longproblemen van coronapatiënten en dat de verpleegkundigen best wel wat rust mogen hebben, *“maar er zijn ook nog andere patiënten die het hoekje dreigen om te gaan als ze niet tijdig geholpen worden en dat is toch niet de bedoeling?”*

Hij gaat doorgaans twee keer per week naar de fysio, vanwege problemen met zijn benen. Dat werd eerst afgezegd en uitgesteld, maar hij heeft kortgeleden zelf de fysio gebeld en kreeg wel gelijk een afspraak. Maar dat moest hij zelf doen. Toen hij bij haar kwam, zei ze: “jouw naam staat op mijn lijstje met twee strepen er onder”. Ze wilde hem bellen, maar hij was haar voor. Wel gaat de behandeling eerst van twee keer naar één keer per week.

“Hier in Groningen hebben we geen pijn”. De laatste tijd komen er geen nieuwe patiënten bij. Volgens hem moet de aandacht nu snel naar mensen die met de gevolgen van corona ziek thuis zitten en moeizaam herstellen. Want daarvan zal er nog een flink aantal dood gaan.

Kern: Zorg voor gewone patiënten wordt aan de kant geschoven. Ook daar vallen doden!

Interview 10: vrouw

Mevrouw is onder behandeling bij een psychiatrische instelling. Elke keer wordt door het invullen van een vragenlijst haar psychische gesteldheid in de gaten gehouden.

“In het algemeen merk je dus dat afspraken niet doorgaan.” Zo is dus haar afspraak met de cardioloog voor onderzoek omgezet naar een bel-afspraak. *“Op zich wel logisch en begrijpelijk, maar ja, geen echt onderzoek”.* Ook de psychiatrische instelling doet nu telefonische afspraken. *“Je merkt ook dat je zelf dingen uitstelt. Laat maar eerst. Als het ernstig is, dan doe je het wel. Maar is het nou zo belangrijk?”* Ze moet geregeld voor een urinetest doen in verband met haar medicatie. *“Maar je legt je prioriteiten anders en denkt: ik wacht wel even.”* Ze heeft baarmoederhalskanker gehad, maar controle is nu niet de hoogste prioriteit. *“Je redeneert nu anders. Dat doe je niet eens uit vrees zelf corona op te lopen, maar om zorgverleners niet te belasten. Soms zijn dingen zo, dat als je lang genoeg wacht, gaat het wel over. Komt ook omdat je de beelden ziet en de mensen hoort op de ic’s en in de ziekenhuizen. Dat ze capaciteit tekort komen en dat mensen overbelast zijn. Nog steeds redeneer je zo, al wordt het nu versoepeld. Maar het kan niet zo doorgaan, alleen telefonisch dan. Echt contact moet wel weer terugkomen.”*

Ze is vorig jaar oktober in een crisis geraakt omdat ze te snel afbouwde met antidepressiva. Afbouwen ging niet goed. *“En dan kom je bij een ziekenhuis en zeggen ze daar hetzelfde. Dus ging het te snel.”* Ze kan nu bij de psychiatrische instelling wel goed haar verhaal kwijt. De therapeut luistert goed en overlegt met de psychiater. *“Maar afbouwen moet je zelf doen en je voelt zelf het beste aan hoe het gaat.”* Ze gebruikt al heel lang antidepressiva. Haar intuïtie en ervaring zegt dat het kalmer aan moet. Haar moeder zei altijd: je bent je eigen dokter. Ze heeft ook problemen met de schildklier. Op papier is ze goed ingesteld. Maar het aanvoelen kun je alleen zelf. Alleen lotgenoten weten dat ook.

Mevrouw praat niet met lotgenoten, niet georganiseerd. *“Over je psychische toestand praten gaat niet gemakkelijk. Als je iemand treft die een beetje dominant is en vooral zijn eigen verhaal heeft. Krijg je alle shit van een ander over je heen.”*

Bij de psychiatrische instelling worden normaal gesproken informatiebijeenkomsten georganiseerd. *“Nu even niet, maar alle begrip dat het zo moet. Maar wat we net zeiden: een mens komt wel tekort als het zo door moet. Heel wat mensen komen door zorg mijden in de problemen. Met je verstand weet je dat het niet anders kan, maar je gevoel zegt dat het niet zo verder kan. Dat mensen denken: laat maar even. Als patiënt moet je verder kunnen.”*

O ja, ze heeft ook Diabetes 2. De controle is uitgesteld. Vandaag of morgen gaat ze zelf bellen. Of zal ze nog even wachten... Nee, ze gaat gewoon informeren of ze dat al weer opstarten...

Kern: Je bent in zorg, omdat het in je leven niet allemaal vanzelf en goed gaat. Door de corona word je teruggeworpen op je eigen vermogen het goed te laten gaan. Je bent (ook) je eigen dokter. Tegelijk mag je ook vertrouwen op je eigen ervaringsdeskundigheid (bijv. bij afbouwen medicatie).

Lotgenotencontact (mensen met depressie) had kunnen helpen, maar is er blijkbaar niet (meer) bij de instelling.

Interview 11: vrouw, haar man heeft hersentumor

“Bij een operatie is de hypofyse bij mijn man weggehaald. Dat heeft grote gevolgen voor je immuunsysteem.” Ze kwamen met hun vragen bij de huisarts, maar hij zei: “wat doe je hier, blijf thuis”. Dus hebben ze het RIVM gebeld om te horen wat je het beste kunt doen. *“En dan krijg je daar de vraag: wat is een hypofyse. Tsss. Je gelooft het toch niet? Wat heb je nu aan een advies als ze dat daar niet eens weten? Het RIVM wist niet wat een hypofyse is. Zou toch niet zo moeten kunnen.”* Ze hebben de behandelend arts en de endocrinoloog gebeld en ook verteld dat dit het antwoord was van RIVM. Er was in het begin een sfeertje van paniekerigheid. Ze hebben wel vaker contact met RIVM omdat voor haar man de gevolgen van een simpele griepaanval of een virusje al heel groot kunnen zijn. Dan bellen ze om de goede informatie te krijgen. Met een griepgolf was het voor haar man het beste om zich een tijd te laten opnemen in het ziekenhuis. Maar met corona kan dat juist beter maar niet. Wat dan te doen? RIVM had hier geen antwoord op. Wat het ergste is, dat ze het niet wisten bij RIVM over hypofyse. *“Daardoor ga je twijfelen aan eerdere contacten en adviezen.”*

Ze hebben drie kinderen. Die doen ook de boodschappen. Dochter ging een nieuwe auto kopen en die moest uit Brabant komen. Toen moesten ze wel zeggen: we willen jou er niet meer in hebben.

Mevrouw heeft zelf een aandoening waarvoor ze eens in de zeven weken naar het ziekenhuis moet voor een infuus. Maar omdat dat ook met longproblemen gepaard kan gaan, durft ze niet. En ze wil niet met een besmetting thuis komen. Vanwege haar man. Ze komt daar op een zaal te liggen met nog wel vijf mensen. Maar gelukkig hoort ze nu: ‘nee hoor mevrouw, we hebben voor u een eenpersoonskamer geregeld. U kunt niet zonder dat infuus. We hebben de hele boel al helemaal geregeld. Dan kan het.’

Haar man had intussen een MRI moeten hebben. Eén keer in de vijf jaar wordt er een MRI van zijn hoofd gemaakt. *“Niet vaker, want ze verwachten dat de tumor niet hard groeit.”* Toen ze belden hoe dat moest, kregen ze alleen te horen dat de MRI is uitgesteld naar mei 2021. *“Een jaar! En dan ben je gewoon overrompeld. Je gaat er nog niet eens tegenin ook. Maar dat kan toch niet.”*

Grote vraag is, wanneer ze er weer uit mogen. Ze rekenen er al op dat ze met de kerst nog binnen zitten. Anderhalf jaar binnenblijven tot er een vaccin is? Dat is niet te doen. De kleinkinderen komen zo nu en dan langs voor een raambezoekje. Kinderen en kleinkinderen wonen in de buurt. Maar zij en

haar man blijven zo veel mogelijk binnen. Ze dachten met de versoepelingen wel weer wat meer te kunnen doen, maar het tegendeel is waar! *“Nu andere mensen meer vrijheid hebben, neemt de kans op besmetting voor ons toe. Na een contact, wacht je weer 14 dagen in spanning. Oude buurvrouw van over de tachtig blijft ook binnen. En de isolatie. Hoe komen wij in beeld? Als er een vaccin is? Wij moeten weer naar buiten kunnen! Maak de thuiszitters zichtbaar!”* Er is veel onbegrip om hen heen: *“ben je niet een beetje overdreven bezig”*. *Mensen snappen niet hoe dat bij ons zit.”*

Ze zijn heel erg aangelopen tegen het boodschappen doen. Bezorgen bleek niet mogelijk. *“De AH in X bezorgt niet! De Superkoop ook niet. Alleen de Jumbo. Maar die kunnen het niet aan. Gelukkig doen de kinderen het wel. Maar je wilt ook wel eens zelf uitzoeken of koopjes halen.”* In de omgeving kent ze géén particulier initiatief of buurtservice voor de boodschappen. *“We zijn afhankelijk van de kinderen. Je bent beide ziek, dus hecht je erg aan wat er nog is aan zelfstandigheid.”*

“Als je maar gezien wordt. Wij proberen tegen de avond een klein stukje te lopen. Doen ’s morgens gymnastiek met de tv. Leuk initiatief: de plattelandswinkel in Noordbroek heeft een drive-in. Je hoeft je auto niet uit. Ze belden om te bestellen. Maar ze hebben geen brood of zo. “Ook die mensen dachten mee en zorgden dat er een brood is!”

Kern: onbegrip en paniekerigheid. Besmettingsgevaar. Onzichtbaar als thuiszitter. Geen boodschappenservice! Mooie voorbeelden: Drive-in plattelandswinkel in Noordbroek. Olga Commandeur om in beweging te blijven.

Interview 12: man, 50+

Meneer had te maken met behandelingen die vanwege corona werden afgezegd. Dit had niet direct een medisch gevolg voor meneer, maar liet hem wel achter met de vraag hoe hij nu verder moest met activiteiten en bezigheden. In plaats van te blijven hangen in *Hoe moet ik verder?* heeft meneer de situatie kunnen omdraaien naar *Hoe wil en Hoe ga ik verder?*

Het feit dat er van alles wegviel heeft er niet voor gezorgd dat meneer er ondersteboven van raakte. Het werd bijna een goede ervaring en meneer denkt dat wanneer alles weer opstart en terugkeert naar ‘normaal’ hij weerbaarder is geworden voor overprikkeling en vanuit de situatie die hij nu voor zichzelf heeft gecreëerd steviger in de schoenen staat en de activiteiten en prikkels beter zal kunnen doseren.

Meneer liet zich niet beïnvloeden door de persconferenties en de vele (eenzijdige) experts die overal en nergens te horen en zien zijn, maar trekt nadrukkelijk zijn eigen plan. Meneer ervaart de rust als heel prettig. Corona blijkt een goed recept voor stilstaan en heroverwegen. Dit laat onverlet dat meneer het zwaar vindt dat hij zo weinig mensen kan zien.

Kern: Behandelingen werden afgezegd. Het afzeggen van de behandelingen is verworpen tot een recept voor stilstand en bezinning en zorgt hopelijk voor een stevigere basis waarmee straks het 'normaal' tegemoet getreden kan worden.

Interview 13: man

Meneer heeft een vervelende periode achter de rug. Zijn vrouw verblijft in een instelling op een gesloten dementieafdeling. Tijdens de Coronacrisis is contact nauwelijks mogelijk. Het is behelpen met raamcontact en contact via een tablet. Meneer mist het contact met zijn vrouw enorm.

Tijdens deze situatie moest meneer zelf een operatie ondergaan en kwam voor de revalidatie in dezelfde instelling terecht als zijn vrouw. Ook toen, terwijl ze in dezelfde instelling verbleven, was contact niet mogelijk. *"Ik vind het wrang dat er voor de rokers iets werd georganiseerd, zodat ze toch naar buiten konden om te roken, maar iets organiseren om cliënten de mogelijkheid te bieden elkaar te zien / ontmoeten was er niet bij."*

Inmiddels is meneer weer thuis, maar voelt zich eenzamer als ooit tevoren. Hij is hierin niet begeleid vanuit de instelling of het ziekenhuis. Meneer geeft aan dat dit en de eenzaamheid hem het meest parten speelt. Op mijn vraag of hij dit ook bespreken wil met de instellingen, geeft hij aan dat hij in de cliëntenraad van de instelling zit. We kwamen tot de conclusie dat de cliëntenraad het beste podium is om dit bespreekbaar te maken en van de afgelopen periode te leren.

Kern: er zijn grote verschillen in beleid, ook binnen één organisatie. Rokers krijgen de mogelijkheid geboden om buiten met elkaar een sigaret te roken, terwijl partners die in dezelfde instelling verblijven elkaar niet mogen zien.

Korte corona-casus 1:

Er is door een zorgaanbieder de mogelijkheid gecreëerd voor meneer om met zijn vrouw te Skypen. De app om te Skypen bleek op de privé-mobiel van de medewerker te staan. Toen deze medewerker

vrij was en meneer probeerde contact te maken, werd de medewerker boos dat ze privé gebeld werd. Ook de manager van de betreffende medewerker werd boos en Skypen is nu gestopt. Meneer heeft diens gevolg geen contact met zijn vrouw. Hij vindt skypen wel een mooie oplossing.

Korte corona-casus 2:

Cliënt is bezig met een gang naar de geschillencommissie en moet daar een aantal formulieren voor invullen. Cliënt kan dat niet alleen en heeft veel moeite met ondersteuning op afstand. Er dreigde een termijnoverschrijding voor het indienen van de ingevulde formulieren. De geschillencommissie heeft op verzoek van cliënt uitstel verleend voor het indienen van de formulieren tot 1 juni 2020. *“Ik hier blij mee.”*

Korte corona-casus 3:

Mevrouw is samen met onafhankelijk cliëntondersteuner bezig te zoeken naar een andere zorgaanbieder, omdat ze nu verblijft in een zorgcentrum waar ze niet de juiste, passende zorg kan krijgen. De zoektocht wordt ernstig gehinderd doordat de huidige zorgaanbieder het zorgcentrum heeft gesloten. Hetzelfde geldt voor andere zorgaanbieders. Prioriteit ligt voor de zorgaanbieders voornamelijk bij de coronacrisis en werkdruk medewerkers. In overleg met huidige zorgaanbieder is gerealiseerd dat mevrouw tijdelijk thuis bij haar man woont. *“Geen ideale situatie, maar beter dan niets.”*

Korte corona-casus 4:

Meneer zorgde heel lang voor zijn zieke vrouw, maar moest dit eind vorig jaar staken op advies van zijn huisarts. Overbelasting dreigde en meneer heeft een plek in het verpleeghuis voor zijn vrouw gevonden. Nu heeft meneer door de lockdown zijn vrouw al twee maanden niet gezien en dat na al die tijd voor haar te hebben gezorgd en 51 jaar getrouwd te zijn. *“Het enige wat de zorgaanbieder kan verzinnen is een mobiele telefoon voor mijn vrouw. De gevolgen zijn erg. Zo lang je vrouw niet zien. Had ik haar maar niet naar het verpleeghuis gebracht. Ik ben inmiddels verhuisd en mijn vrouw weet van niks. Een mobiele telefoon? Mijn vrouw heeft een hersenbeschadiging en kan niet goed praten! Dit is erger dan de aardbevingen.”*

Jongeren (via contact met vertrouwenspersonen):

“Ik heb een beugel. Door corona is controle van mijn beugel niet mogelijk. Hopelijk heb ik hierdoor niet mijn beugel een jaar langer nodig...”

Jongeren gaven in het begin aan het wel fijn te vinden om niet naar school te hoeven. Toch kwamen er steeds meer geluiden dat ze hun vrienden misten, hun familie misten en zich een beetje gingen vervelen. Er werd veel gebruik gemaakt van videobellen. Vanaf mei mogen jongeren (deels) weer naar school. *“Het is fijn om iedereen weer te zien.”* Een jongere laat weten dat de vereisten voor het profielwerkstuk zijn veranderd. *“Nu hoef ik gelukkig geen interviews meer te doen.”* Een ander vertelt dat hij, doordat zijn stage niet kon doorgaan een half jaar studievertraging heeft opgelopen. Tot slot vraagt één jongere zich af waarom de gezinsvoogd niet gebruik maakt van beeldbellen. *“De coach doet het wel. Hierdoor komt de hulp niet op gang.”*