



# Praktische- en psychosociale zorgbehoefte na corona

*De provincie Brabant werd vanaf maart 2020 zwaar getroffen door het coronavirus. Om inzicht te krijgen in de behoefte aan nazorg onder coronagetroffenen, startten de GGD'en Hart voor Brabant en Brabant-Zuidoost in juli 2020 met een kortdurend onderzoek naar ondersteuningsvragen bij corona. Met 15 getroffen en werd uitgebreid gesproken over hun ervaringen, zowel met de ziekte als daarna. Specifiek kwam aan bod of en welke aanvullende hulp of ondersteuning zij op prijs stelden, in welke vorm en of zij die hulp ook kregen. De resultaten van het onderzoek kunnen helpen om het hulpaanbod in termen van nazorg beter in beeld te krijgen en te organiseren.*

## Behoefte aan nazorg

Signalen uit het bron- en contactonderzoek van de GGD'en en van Slachtofferhulp Nederland suggereerden dat er behoefte was aan nazorg. Hierop werden drie groepen geïnterviewd: mensen die na een positieve coronatest in quarantaine moesten, mensen die een opname op de intensive care hadden doorgemaakt en nabestaanden van overleden coronapatiënten.

## Algemene bevindingen

Tijdens de 1e golf van besmettingen was er nog veel onduidelijk. Mensen kregen te horen dat ze thuis moesten blijven, in quarantaine, en aankijken of de klachten verergerden. Dit bracht mensen in onzekerheid. Ze wisten niet wat nog wel en niet kon, ook omdat er geen eenduidige informatie kwam van officiële instanties, of zelfs helemaal geen informatie of andere ondersteuning.

Voor een aanzienlijk deel van de mensen die we spraken was het interview de 1e gelegenheid om hun verhaal met een buitenstaander (onderzoeker) te delen. Dit was vaak 3 tot 4 maanden na het verlies van een naaste en/of na het doormaken van de ziekte. Enkele respondenten gaven uitdrukkelijk aan dat ze dit een te lange tijd vonden.

Zorgen over 'werkhervatting' werden breed gedeeld. Bij nabestaanden als gevolg van (soms verstoorde) rouw, verminderde concentratie en vermoeidheid; na quarantaine vanwege de fysieke conditie en een langdurig en moeizaam herstel, en na IC-opname als gevolg van de impact van het besef dat men had kunnen overlijden.

## Voldoende nazorg?

4 personen gaven aan dat ze in hun eigen kring voldoende ondersteuning vonden (bij partner/familie/vrienden). Daar waar regelmatig contact was met de huisarts of zorginstelling werd dit als belangrijke steun ervaren. Het lukte echter niet iedereen om hulp te zoeken, te vinden of waar nodig een doorverwijzing te krijgen voor hulp. Enkele geïnterviewden uitten negatieve ervaringen omtrent informatie over nazorg en ondersteuning door de huisarts, verpleeghuis en ziekenhuis en misten betrokkenheid. De thema's gemiste nazorg/ondersteuning/betrokkenheid worden in alle subgroepen genoemd.

Vanuit het onderzoek is nagegaan hoe mensen die daar behoefte aan hadden, concreet konden worden toegeleid naar passende hulp. Hoewel het mogelijk is het aanbod aan nazorg in kaart te brengen, blijkt dit vaak versnipperd, lokaal georiënteerd, en is het op individueel niveau koppelen van vraag en aanbod lastig. Daarom zijn vanuit de partners van het onderzoek enkele acties ondernomen:

- 4 geïnterviewden gaven aan een gesprek te willen met Slachtofferhulp Nederland;
- 8 mensen stelden als aanvullende steun lotgenotencontact op prijs;
- 3 respondenten wilden een individueel gesprek met de praktijkondersteuner/psycholoog. Hen is geadviseerd om de vraag met hun huisarts af te stemmen.

Het lotgenotencontact, tijdens dit onderzoek actief aangeboden door één van de partners van het Brabant Brede Kernteam PSH (Slachtofferhulp Nederland), startte in januari 2021 voor IC-patiënten en nabestaanden. Dit werd positief gewaardeerd en voldeed aan een behoefte. Deelnemers merkten op dat het aanbod veel beter eerder gedaan had kunnen worden, in een periode dat men er (nog) meer behoefte aan had. De verstreken tijd tussen de ingrijpende gebeurtenis en aandacht of zorg in deze vorm ervaart men als te lang.



# Ervaringen uit de interviews per doelgroep



## QUARANTAINE

- In de groep thuisquarantaine ligt de gemiddelde leeftijd rond 40 jaar.
- De impact van de coronabesmetting op de fysieke conditie is groot, ook bij voorafgaand goede gezondheid (fitheid). Mensen noemen hartkloppingen, ademnood en een beklemmend gevoel bij inspanning en een onverwacht traag herstel.
- In de eerste golf leidde gebrek aan informatie tot onzekerheid en verwarring over wat wel en niet kon: er was angst om anderen (gezinsleden) te besmetten; men wist niet waar men terecht kon voor informatie en steun. Enkele respondenten meldden dat hun huisarts consulten op de praktijk weerde en nog geen actief volgsbeleid had ingezet na de aanmelding van de patiënt met corona(verschijnselen).



## IC-PATIËNTEN

- Overplaatsing naar een IC buiten eigen regio heeft veel impact voor de patiënt en familie. De fysieke afstand vergrootte hun angst en onzekerheid.
- Enkele patiënten kregen onvoldoende beweging na IC-opname, waardoor spiermassa afnam en de conditie snel verslechterde.
- De patiënten die na IC-opname werden verwezen naar klinische revalidatie uitten zich positief over de nazorg en daaropvolgende fysiotherapie. Daar was ook aandacht voor de mentale gevolgen van een IC-opname.
- Daartegenover stond de ervaring van gemiste nazorg [op de vraag "Heeft u nog andere hulpvragen?"]: *"Nee eigenlijk niet, maar eigenlijk had dit van tevoren... allemaal die vragen gesteld moeten worden vlak nadat we uit het ziekenhuis kwamen."* (Man, 69 jaar)
- Meerdere mensen geven aan dat ze na IC-opname emotioneler reageren: *"Dit was ja, dit was het heftigste in heel mijn leven en ja, dit vergeet je nooit meer."* (Man, 69 jaar)
- Meerdere mensen noemden de angst om andere gezinsleden te besmetten.
- Goede ervaringen worden genoemd bij bemiddeling van de huisarts voor revalidatie na ziekenhuisopname.
- Na IC-opname voelen mensen zorgen en boosheid om het feit dat er anderen zijn die de maatregelen niet serieus nemen waardoor risico's op besmetting toenemen.



## NABESTAANDEN

- In de groep nabestaanden was bij de meeste overledenen sprake van een leeftijd boven 65 jaar en onderliggend lijden (kanker, astma, auto-immuunziekte, dementie).
- Informatie over de mogelijkheden voor palliatieve zorg en ondersteuning bij stervende familieleden werd gemist.
- Er waren verschillen in benadering en de omgang met contactbeperkingen door IC-afdelingen, ziekenhuizen en verpleeghuizen; daarmee ook verschillen in ervaren steun in kritieke situaties.
- Bij enkele respondenten lijkt sprake van verstoorde rouw als gevolg van gebrekkig of geen afscheid kunnen nemen door contactbeperkingen.
- Verstoorde slaap wordt genoemd door herbeleving van 'niet kunnen bijstaan van partner in stervensfase': *"Voor mij was niks afgesloten, dat is nog het ergste."* (Weduwnaar)
- Ervaren schuldgevoelens na opname partner in verpleeghuis met fatale afloop: *"Ik heb mijn vrouw de dood ingejaagd door de opname in het verpleeghuis."*
- Enkele nabestaanden noemen terugkerende vragen/gedachten/piekeren omtrent het stervensproces van de partner: *En vooral ook dat je denkt van 'hoe moet zij zich gevoeld hebben' maar ja, die heeft gedacht van 'wat zijn ze' [mijn dochters] nou hè."* (Dochter)
- Meerdere nabestaanden noemen isolement na overlijden naaste als gevolg van de beperkende maatregelen voor sociale omgang.
- Sociaal contact wordt gemist als natuurlijke vorm van troost bieden na overlijden.
- Twee van de vijf nabestaanden hadden last van aanhoudende sombere of negatieve gevoelens.



# Aandacht voor preventie

Alle 15 respondenten hebben in de eerste coronagolf (maart – april 2020) te maken gehad met een coronabesmetting. In deze fase van de pandemie was er sprake van kennisgebrek bij professionals over (de gevolgen van) COVID-19 en bestond er nog veel onduidelijkheid bij huisartsen en zorginstellingen over besmettingsgevaar, testbeleid, de juiste preventieve maatregelen en effectieve behandeling van de eerste klachten van patiënten. Dit gebrek aan kennis heeft in de beginfase een rol gespeeld in de mate waarin coronagetroffenen en betrokken familieleden van adequate informatie voorzien konden worden. Daarnaast komen in de interviews (vanaf eind juli – eind augustus) zowel positieve als negatieve ervaringen naar voren, in samenhang met de manier waarop door de zorgverleners (instellingen onderling) en met naaste familieleden is gecommuniceerd.

Naar aanleiding van de bevindingen komen de betrokken partners bij het onderzoek tot aanbevelingen voor de organisatie van nazorg:

- Betrokkenheid bij 1e melding van klachten is belangrijk: cliënten met beginnende klachten die zich niet gehoord voelen zijn teleurgesteld, kunnen angstig worden en weten niet waar ze ondersteuning moeten zoeken. Dit kan voorkomen worden met een actief volgebeleid vanuit 1e lijn. Daar hoort eenduidige informatie bij over wat er gedaan wordt als klachten verergeren.
- Voorlichting over gevolgen coronabesmetting en mogelijk langdurige herstelperiode bereidt patiënten voor op verwachtingen m.b.t. herstel, mogelijkheden voor verbeteren fysieke conditie en communicatie met werkgever over werkhervatting.
- Alertheid is nodig op mentale gevolgen bij de groep die geen directe zorgbehoefte kenbaar maakt.
- Peilen van ondersteuningsbehoeften bij cliënt en partner/gezinssysteem voorafgaand aan ontslag uit ziekenhuis (IC).
- Actieve informatievoorziening vanuit IC aan familie (via online verbinding updates door verpleegkundigen) dient als tegenwicht voor gemis aan fysiek contact.
- Verwijzing naar revalidatiecentrum biedt mogelijkheid om hulpbehoefte in post-acute fase te signaleren en te beantwoorden (monitoren fysieke en psychosociale gevolgen corona).
- Ondersteuning van de thuissituatie is in veel verhalen achtergebleven. Aandacht voor zorgen en onzekerheid in de thuissituatie is van belang. Daarmee samenhangend: informatie over evt. leefregels, beperkingen na opname en gedurende herstelfase thuis. 'Wat kan wel, wat kan niet?', hierover was veel onduidelijkheid.
- De patiëntenvereniging IC Connect en de stichting Family and Patient Centered Intensive Care (FCIC) bieden relevante informatie voor patiënten en professionals over nazorg na IC-opname met aandacht voor de directe naasten die, naast de ex-IC-patiënt zelf, ook posttraumatische stresssymptomen kunnen ontwikkelen (PICS-F).



# Aandacht voor preventie

- Bij klinische of IC-opname met ernstige klachten is communicatie en afstemming met nabestaanden over hun wensen t.a.v. het mogelijke stervensproces van belang. Aandacht hiervoor vanaf het moment van opname is voor familie steunend, voorkomt onnodige verwarring en ondersteunt een natuurlijk rouwproces voor zowel patiënt als nabestaanden.
- Geef daarbij tijdige praktische informatie over mogelijkheden voor ondersteuning door familie in terminale fase.
- Nabestaanden wijzen op ondersteuning bij plotseling regelen administratieve zaken voorkomt toename machteloosheidsgevoelens (o.a. door maatschappelijk werk).
- Wijs op de mogelijkheid voor deelname lotgenotengroepen en psychosociale hulp via verwijzing door huisarts en praktijkondersteuner.
- Differentiëren in lotgenotengroepen is nodig vanwege de diversiteit in ondersteuningsbehoefte.
- Ondersteuning van de huisarts, van aanmelding tot en met nazorg, heeft een duidelijke meerwaarde.
- Verder is van belang dat voor de informatieverstrekking rekening wordt gehouden met groepen die deze informatie niet langs digitale kanalen (kunnen) verwerven.

De partners in dit onderzoek concluderen dat er sprake is van een kloof tussen het klinische en sociale veld van zorgverlening. Enkele geïnterviewden hebben vergelijkbare negatieve ervaringen omtrent informatie over nazorg en ondersteuning uit verpleeghuis en ziekenhuis en misten betrokkenheid vanuit hun huisartsenpraktijk. Er is ook een gebrek aan kennis bij professionals over het Post Intensive Care Syndroom. Daar waar wel regelmatig contact was met de huisarts, werd dit als belangrijke steun ervaren. Het thema van gemiste zorg en ondersteuning wordt in alle subgroepen genoemd. Samenwerken tussen klinisch en sociaal domein lijkt een belangrijke voorwaarde om te komen tot een integrale aanpak van nazorg bij corona.



## Citaten uit de interviews

*"En dan vooral dat familie er niet bij durfde te zijn. Ja, de meest naaste mensen, dat die er niet eens bij durven te zijn." (Weduwe uit nabestaandengroep)*

*"Toen heb ik de huisarts gebeld. En daar kreeg ik hetzelfde verhaal. Uhm, zie het maar even aan. Dat was toen de fase dat men nog niet echt wist wat men met corona aan moest." (Respondent quarantainegroep)*

*"Dus je wordt gewoon heel erg opgeslokt door de zorgen en dan sta je uiteindelijk helemaal niet stil bij het feit dat je vader is overleden. Dat komt pas... dat kwam pas echt toen mama ook overleden was. Dat je echt dan denkt; oh ja, ze zijn er echt alle twee niet meer." (Dochter uit nabestaandengroep)*

*"Toen ik uit het ziekenhuis kwam was ik echt helemaal niks. Van de kamer naar de keuken lopen voor een kopje thee was al te vermoeiend" (Respondent uit ex-IC/ziekenhuisgroep)*

*"Ik kan tegen niemand aanleunen, ik moet iedere keer zelf de dingen verzinnen. Dat mis ik wel gewoon." (Weduwe uit nabestaandengroep)*

*[over onzekerheid/gebrek aan informatie over besmettingsgevaar voor anderen]: "Daar ben ik wel praktisch tegenaan gelopen. Dat ik denk ja, ik maak daar dus maar zelf een beslissing in, omdat ik daar geen écht eenduidig advies over gekregen heb." (Respondent uit quarantainegroep)*

*"De huisarts is dus heel betrokken geweest, die hebben we ook tussendoor mogen bellen. Dus wij vinden echt dat de zorg goed geleverd is." (Dochter uit nabestaandengroep)*

De GGD Hart voor Brabant en GGD Brabant-Zuidoost voerden het onderzoek uit in samenwerking met Tranzo, Tilburg University, patiëntenvereniging IC Connect en de partners van het Brabant Brede Kernteam PSH (Slachtofferhulp Nederland, gemeenten, Reinier van Arkel, IMW Tilburg en ARQ Nationaal Psychotrauma Centrum), ondersteund door ZonMw.



### Factsheet 'Nazorg Corona'. Voor meer informatie:

Theo Kuunders (onderzoek@ggdhvb.nl), Mariëlle Cloin (j.c.m.cloin@tilburguniversity.edu),  
Katja van Mook (k.mook@ggdhvb.nl), Peter van Nierop (onderzoek@ggdbzo.nl)