

# SAMEN TEGEN CORONA

Rust



Onrust



Een zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaring van familieparticipatie door coronapatiënten in het ziekenhuis

Marit van Looijengoed  
1029827

Universiteit voor Humanistiek  
Master Zorgethiek en Beleid (ZeB-70)

Examinator: prof. Dr. Carlo Leget  
Begeleider: prof. dr. Leo Visser  
Tweede lezer: dr. mr. Susanne van den Hooff

Datum: 15-07-2022  
Illustratie: Peter Kortleve – rust versus onrust

## **Inhoud**

Voorwoord.....	4
Samenvatting.....	5

### **Hoofdstuk 1: Probleemstelling en relevantie**

1.1 Aanleiding.....	6
1.2 Maatschappelijke relevantie.....	6
1.3 Wetenschappelijke relevantie.....	8
1.4 Onderzoeksvragen.....	10
1.5 Doelstelling.....	11

### **Hoofdstuk 2: Theoretisch kader**

2.1 Zorgethiek.....	12
2.1.1 Zorgethiek: de definitie van zorg.....	12
2.1.2 De Utrechtse zorgethiek .....	14
2.2 Families en familieparticipatie.....	14
2.2.1 Zorg voor de patient.....	15
2.2.2 Familie als zorgpraktijk.....	15
2.2.3 Identiteit.....	16
2.3 Critical insights: relationaliteit en lichamelijkheid.....	17
2.3.1 Relationaliteit.....	17
2.3.2 Lichamelijkheid.....	18
2.4 Deelconclusie.....	21

### **Hoofdstuk 3: Methode**

3.1 Bronnenselectie en literatuur .....	23
3.2 Onderzoeksbenadering.....	23
3.3 Onderzoeksmethode.....	23
3.4 Data verzameling.....	24
3.5 Data analyse.....	26

3.6 Kwaliteitscriteria.....	26
3.7 Ethische overwegingen.....	27

#### **Hoofstuk 4: Resultaten**

4.1 Beschrijvingen van de geleefde ervaringen.....	28
4.1.1 Patient 1.....	28
4.1.2 Patient 2.....	32
4.1.3 Patient 3.....	34
4.1.4 Patient 4.....	35
4.2 Gemeenschappelijke thema's.....	37
4.2.1 Het verlangen om naar huis te gaan.....	37
4.2.2 Moeite hebben met het moeten missen van familieleden.....	38
4.2.3 Gevoelens van onzekerheid en angst over het beloop van de ziekte.....	39
4.2.4 Ervaren steun van familieleden.....	40
4.2.5 Opluchting wanneer de situatie verbeterd.....	41

#### **Hoofstuk 5: Zorgethische reflectie**

5.1 Oost west, thuis best?.....	42
5.2 Je bent (niet) alleen.....	43
5.3 Precaire situatie.....	44
5.4 De persoon achter de patient.....	45

#### **Hoofstuk 6: Eindconclusie en aanbevelingen**

6.1 Eindconclusie.....	47
6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	48

#### **Hoofdstuk 7: Kwaliteit van het onderzoek**

7.1 Betrouwbaarheid.....	49
7.2 Geloofwaardigheid.....	49
7.3 Overdraagbaarheid.....	50

<b>Literatuur</b> .....	51
<b>Bijlagen</b> .....	59

## Voorwoord

Voor u ligt het eindproduct van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek. Na mijn bachelor Gezondheidswetenschappen was het tijd voor heel iets anders; en dat heb ik geweten! Wat heb ik de afgelopen twee jaar veel geleerd tijdens deze master. De maanden waarin deze thesis geschreven is, waren niet onbewogen. Helemaal aan de start van het onderzoek kreeg ik zelf corona, waar ik best even ziek van ben geweest. Daarnaast zijn we in februari verhuisd van Amsterdam naar Amersfoort – een hele onderneming. Desondanks heeft deze scriptie steeds in mijn hoofd gezeten en ben ik blij met het eindresultaat.

Ik wil mijn begeleider, Leo Visser, en tweede lezer, Susanne van den Hooff, bedanken voor de begeleiding en feedback. Daarnaast gaat mijn dank uit naar mijn steun en toeverlaat Kevin, die mij keer op keer gesteund heeft in al mijn studie jaren met zijn positieve kijk op het leven. Mijn ouders en broertje, die enorm meegeleefd hebben en voor afleiding zorgden op de momenten dat ik dat nodig had. Mijn wandelvriendinnen, die met het oog op ons gezamenlijk doel – het uitlopen van de Nijmeegse Vierdaagse – er steeds weer voor zorgden dat ik mijn hart kon luchten en mijn hoofd leeg kon maken. Tot slot ook mijn hond Tommy, waarmee ik eindeloos door de bossen heb gelopen om alles op een rijtje te zetten om vervolgens weer met frisse blik aan de slag te gaan.

Veel leesplezier gewenst,

Marit van Looijengoed, juli 2022

## Samenvatting

Ten tijde van de coronapandemie, is de bezoekenregeling in Nederlandse ziekenhuizen tot een minimum beperkt om nog meer besmettingen te voorkomen. Deze maatregelen zijn inderdaad effectief om het aantal besmettingen te reduceren, maar wat heeft het voor gevolgen voor de patiënten in de ziekenhuizen? In dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de volgende vraag: ‘Welke inzichten biedt de (zorgethische) literatuur over relevante concepten, zoals zorg, familieparticipatie, relationaliteit en lichamelijke bij zowel patiënten met COVID-19 opgenomen zijn in het ziekenhuis als hun familieleden en zorgmedewerkers?’. Naar het antwoord op deze vraag is gezocht door middel van zorgethisch onderzoek naar de geleefde ervaring van patiënten, in relatie tot concepten als zorg, families, relationaliteit en lichamelijke.

Uit de geleefde ervaringen van vier patiënten kwamen de volgende hoofdthema's naar voren: het verlangen om naar huis te gaan, door opname het moeten missen van contact met familieleden, gevoelens van onzekerheid en angst over het beloop van de ziekte, ervaren steun van familieleden en opluchting wanneer de situatie verbeterd. Door deze geleefde ervaringen te verbinden aan zorgethische theorie komen er uit dit onderzoek de volgende conclusies. Hoewel de bezoekersstop leidt tot minder besmettingen, ervaren de patiënten het als nadelig dat zij voor langere periode geen familie om zich heen hebben. Boven op de veranderde omgeving waarin zij verblijven, valt het vertrouwelijke aspect dat familie met zich meebrengt ook weg. Dit, en de precare situatie waarin zij zitten, leidt ertoe dat zij zich sneller alleen voelen en angstig zijn over de gevolgen die corona met zich meebrengt. Hoewel zorgmedewerkers hun best doen om de rol van familie voor een deel op te vullen, prefereren patiënten toch hun familieleden boven zorgmedewerkers.

## **1. Probleemstelling en relevantie**

### **1.1 Aanleiding**

Ik heb de masteropleiding Zorgethiek & Beleid gevolgd tijdens de coronapandemie. Dit heeft ervoor gezorgd dat bijna alles anders was dan ‘normaal gesproken’, zowel op studie en werk gebied als privé. Om tijdens deze bijzondere periode de master Zorgethiek & Beleid te volgen, voelde als een verrijking. Vanuit mijn vorige opleiding heb ik geleerd om vooral naar de epidemiologie van een virus te kijken, maar deze master heeft mij ertoe aangezet meer na te denken over wat goede zorg nou eigenlijk is, in allerlei verschillende situaties.

In mijn werk voor de GGD Amsterdam in Team Corona help ik mensen op weg door hun vragen te beantwoorden of zorgen weg te nemen, ze te helpen aan een test of vaccinatie tegen corona of simpelweg een luisterend oor te bieden. Zo heb ik verschillende situaties van mensen aangehoord die niet naar familie in het ziekenhuis konden, omwille van corona. Ook in mijn privé situatie heb ik voor verschillende keuzes gestaan wat corona betreft: wel of niet naar die ene bijeenkomst, wel of niet vaccineren, toch maar een test doen? Een familielid belandde in het ziekenhuis met corona, wat ons als familie erg aangreep. Het gaat namelijk tegen je natuur in om niet bij iemand te zijn die ziek is, maar diegene op afstand te moeten steunen.

In deze periode zijn er ook verschillende documentaires verschenen over ziekenhuizen in coronatijd. Vanwege mijn eigen situatie viel het mij op dat er veel emotie te zien is bij patiënten die opgenomen zijn, vanwege het feit dat zij weinig tot geen bezoek mochten ontvangen. Omdat dit zo'n nieuwe situatie is, vond ik het interessant daar verder in te duiken. Hoe hebben coronapatiënten dit beleefd? Wat is goede zorg in deze situatie? Door de data uit de documentaires te analyseren, hoop ik een bijdrage te leveren aan de vele lessen die geleerd kunnen worden rondom besluiten die gemaakt zijn tijdens deze crisis.

### **1.2 Maatschappelijke relevantie**

Op 27 februari 2020 werd de eerste inwoner van Nederland positief getest op het coronavirus (NOS, 2020a). De besmettingen volgden elkaar daarna in rap tempo op. Om deze grote aantallen

besmettingen een halt toe te roepen, zijn er verschillende infectiepreventiemaatregelen ingevoerd (Rijksoverheid, 2022). Zo werd een thuiswerk advies gegeven, mochten we geen handen meer schudden en werd 1,5 meter afstand houden van elkaar de norm. Daarnaast zijn plekken waar veel mensen bij elkaar komen, zoals scholen en horeca, voor langere perioden gesloten geweest (NOS, 2020b). Het doel van deze maatregelen was voornamelijk om de grote toename van Intensive Care (IC) opnames in ziekenhuizen te reduceren, of in ieder geval te stabiliseren.

Ondanks de getroffen maatregelen, zijn er veel Nederlanders met corona opgenomen op de IC (NOS, 2020c). Dit heeft een grote impact gehad op zowel de patiënten als de zorgmedewerkers in het ziekenhuis. Zorgmedewerkers hebben veel uren moeten draaien, met daarbij de angst om zelf besmet te raken (Algemeen Dagblad, 2020). Reguliere zorg werd door de enorme toestroom aan coronapatiënten stil gelegd (NOS, 2021). Patiënten die met corona opgenomen werden in het ziekenhuis, werden soms voor langere tijd in slaap gehouden; tijdens de eerste golf van de pandemie zijn er zeker tienduizend patiënten overleden aan corona (CBS, 2020). Degenen die wel wakker werden uit de narcose, hebben een lang hersteltraject moeten doorlopen om weer enigszins de oude te worden (Een Vandaag, 2020).

Een van de drastische infectiepreventiemaatregelen in ziekenhuizen, is de bezoekersstop geweest (RTL Nieuws, 2020). Een maatregel die effectief is om corona besmettingen te voorkomen, maar wel het herstel van patiënten in de weg kan staan. Juist in perioden van ziekte, opname op de IC en het herstel daarna speelt de participatie van familie een belangrijke rol (Jongerden et al., 2020). Familieparticipatie gaat om ‘een respectvolle samenwerking tussen patiënt, familie en zorgverleners, die zich uit in gedeelde besluitvorming en het delen van informatie en verantwoordelijkheid’ (Jongerden et al., 2020, p.36). De betrokkenheid van familie zorgt er enerzijds voor dat een patiënt minder angstige en depressieve gevoelens heeft (Park et al., 2018), en anderzijds zorgt het voor meer werktevredenheid bij verpleegkundigen, waardoor stress en burn-out klachten verminderen (Park et al., 2018).

Wanneer een patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis, is dit zowel voor de patiënt zelf als voor zijn of haar directe omgeving een ingrijpende gebeurtenis (Roekaerts, 2014). Het leven van patiënt en naasten wordt ontwricht, het dagelijks leven wordt op de schop gegooid. Omdat de



gezondheid van de patiënt op nummer één staat voor familieleden, houden zij zich minder bezig met hun eigen gezondheid en behoeftes (Verhaeghe et al., 2005). Bij de familie overheerst vaak een gevoel van machteloosheid: ze zouden graag willen bijdragen aan het verbeteren van de gezondheidssituatie van de patiënt, al hebben ze soms geen idee hoe (Baur, 2016). Maar bij goede zorg voor de patiënt hoort ook zorg voor de familieleden van de patiënt. Vaak meer dan de patiënt zelf zijn zij zich bewust van de situatie waarin zij en hun geliefde verkeren (Baur, 2017). Het is belangrijk ook hen te ondersteunen in deze roerige tijd, en het gevoel te geven dat hun familielid in goede handen is. Volgens Baur (2016 & 2017) kunnen zorgmedewerkers dit bereiken door oog te hebben voor de persoon achter de patiënt en zich te verdiepen in het dagelijks leven van de patiënt, dat geleid werd voor de ziekenhuisopname. Ook is het goed om familieleden actief bij te betrekken bij de zorg voor de patiënt, zodat zij het gevoel krijgen enige controle te hebben over de situatie en actief bij te dragen aan het herstel van de patiënt (Chaboyer, 2019). Echter, ten tijde van de coronapandemie werd, zoals hierboven geschreven, een bezoekersstop ingelast. Alle voordelen die zowel patiënt, als familie en zorgmedewerkers van familieparticipatie ondervinden, werden daardoor een halt toegeroepen.

### **1.3 Wetenschappelijke relevantie**

Er zijn verschillende kwantitatieve studies gedaan naar COVID-19, die zich richten op de virologie en epidemiologie van het virus. Daarnaast zijn er ook verscheidene onderzoeken uitgevoerd die de psychologische impact van het werken op de IC tijdens de coronacrisis voor verpleegkundigen onderschrijven. Zo is in het onderzoek van Caillet et al (2020) de incidentie van angst en depressie onder zorgverleners werkzaam op de IC respectievelijk 48% en 16%. Een kwart van de respondenten heeft verschijnselen van PTSS (Caillet, Coste, Sanchez & Allaouchiche, 2020). Op een vragenlijst afgenomen bij Nederlandse IC verpleegkundigen heeft ongeveer een kwart geantwoord last te hebben van gevoelens van angst, depressie en PTSS. Ook geven zorgverleners aan angst te voelen om naasten te besmetten door het werk wat ze doen. Bijna de helft van de respondenten geeft aan 'werk moe' te zijn (Heesakkers, Zegers, van Mol & van den Boogaard, 2021). Hoewel er in het onderzoek van Liu & Liu (2021) wel beschreven wordt dat coronapatiënten in het ziekenhuis gevoelens hebben als: leven in onzekerheid, verdriet, angst voor de dood en zorgen over familie, is het overgrote deel van de onderzoeken toegespitst

op de mentale staat van verpleegkundigen die werkzaam zijn in het ziekenhuis tijdens de coronacrisis, en niet op de patiënt zelf.

Wanneer familieleden helpen bij de zorg voor een patiënt in het ziekenhuis, kunnen de werkzaamheden van zorgmedewerkers verlicht worden. Uit onderzoeken blijkt dat hulp van de familie een goede uitwerking kan hebben op zorgmedewerkers ((Eldredge, 2004; Al-Mutair et al, 2013; Azouley et al., 2003). Echter, hulp van familie wordt niet door elke zorgmedewerker als positief ervaren. In sommige gevallen erkennen verpleegkundigen de voordelen van familieparticipatie niet, of kan familieparticipatie zelfs als nadelig ervaren worden door hen (Verhaeghe et al, 2005; Puig de la Bellacasa, 2017). Het kan er namelijk toe leiden dat de zorg die de verpleegkundige aan de patiënt verleend verstoord wordt of voor afleiding zorgt (Azouley et al, 2003; Fateel & O'Neill, 2016). Op patiënten heeft actieve hulp van familie meestal wel een positieve uitwerking en daarom bedelen ze familie ook vaak een belangrijke rol toe. Zo neemt een groot deel van de patiënten een familielid mee bij een ziekenhuisbezoek en willen ze dat medische informatie met familie wordt overlegd of doorgesproken (Paavilainen, Salminen-Tuomaala, Kurikka & Paulus, 2009). Uit het onderzoek van Black et al (2011) blijkt dat familieparticipatie de mentale gezondheid van patiënten kan verbeteren. Het draagt bij aan een veilig en vertrouwt gevoel voor de patiënt (Wassenaar et al., 2015). Uit het onderzoek van Kentisch-Barnes et al (2021) blijkt dat patiënten die met COVID-19 opgenomen zijn in het ziekenhuis gevoelens ervaren als angst, eenzaamheid, kwetsbaarheid en verlorenheid. De fysieke aanwezigheid, het lichamelijke contact en de communicatie met geliefden maakten dat deze gevoelens minder werden. De nabijheid van familie verhoogde het welzijn van de patiënten, terwijl afstand van familie juist zorgde voor stress (Kentisch-Barnes et al., 2021).

Het is belangrijk om bij naasten na te gaan in hoeverre zij betrokken willen worden in de zorg voor de patiënt. Soms gaat dit op uitnodiging van de zorgprofessional, maar naasten kunnen ook zelf aangeven dat zij willen participeren en waarmee zij dan willen helpen (McConnell & Moroney, 2015). Naasten leveren vaak zorg die niet herkend en gewaardeerd wordt (McAdam, Arai & Puntillo, 2008). Wanneer naasten betrokken worden in de zorg voor patiënten, erkennen zorgprofessionals hen ook als individuen die hun eigen behoeften hebben (Azouley et al, 2003; Liput et al., 2016). Die behoeften ontstaan door de relationaliteit tussen patiënt en familie. In de

zorgethiek worden de behoeften van naasten en daarmee de relationaliteit tussen patiënt en naasten ook erkend. Volgens Baur (2016) is een patiënt geen opzichzelfstaand individu, maar zijn naasten erg belangrijk voor de identiteit van het individu.

Zonder de naasten is het voor zorgprofessionals soms namelijk lastig om een patiënt beter te leren kennen. Medici houden zich primair bezig met de gezondheid van het lichaam, en neigen ernaar de patiënt als een object te zien. Merleau-Ponty (2009) beschrijft de ambiguïteit van het lichaam middels het subjectieve en het objectieve lichaam. Het subjectieve lichaam is het lichaam zoals het geleefd en ervaren wordt door een persoon, het deel dat het meest ‘van mij’ is, terwijl het tegelijkertijd een object is voor anderen (het objectieve lichaam) (Finlay, 2006). Voor een zorgprofessional wordt het lichaam zelf vaak niet als het belangrijkste gezien: de ziekte die de patiënt heeft is belangrijker. De behandeling is primair gericht op het bestrijden van de ziekte (Slatman, 2013). In het geval van corona is een zorgprofessional er alles aan gelegen de patiënt beter te maken. Zij hebben hier dan ook heel hard voor gewerkt, maar tijd om extra aandacht te geven in de vorm van bijvoorbeeld een goed gesprek, was er nauwelijks. Hierin hadden familieleden een belangrijke rol kunnen vervullen, omdat een aanraking of blik van een geliefde voor patiënten als een enorme steun kon voelen. Echter, door de bezoekersstop hebben veel patiënten dit moeten missen. Door de geleefde ervaring van patiënten in het ziekenhuis in coronatijd in het licht te plaatsen van zorgethische concepten als zorg, familieparticipatie, relationaliteit en lichamelijkheid wordt daarom in deze thesis gepoogd een beter begrip van het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie en de angst voor het besmetten van anderen te vormen, wat kan bijdragen aan het bieden van goede zorg tijdens een eventuele volgende crisissituatie.

## **1.4 Onderzoeksvragen**

Hoofdvraag: Welke inzichten kan een zorgethische reflectie van data uit Nederlandse documentaires bieden omtrent het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of de angst voor het besmetten van anderen, zoals ervaren door zowel coronapatiënten in het ziekenhuis als hun familieleden?

## Deelvragen

- Welke inzichten biedt de (zorgethische) literatuur over relevante concepten, zoals zorg, familieparticipatie, relationaliteit en lichamelijkheid bij patiënten die met COVID-19 opgenomen zijn in het ziekenhuis?
- Welke dominante thema's komen op uit de documentaires wat betreft de geleefde ervaring van het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of angst voor het besmetten van anderen?

## 1.5 Doelstelling

De interne doelstelling van dit onderzoek is het leveren van een bijdrage aan het begrijpen van de geleefde ervaring van het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of angst voor het besmetten van anderen door patiënten. De externe doelstelling van dit onderzoek is het leveren van een bijdrage aan het inzien van het belang van familieparticipatie tijdens behandelingen. Dit onderzoek kan in de toekomst wellicht handvatten bieden wanneer er opnieuw een keuze gemaakt moet worden tussen het voorkomen van besmettingen of het toestaan van familieparticipatie in belang van het herstel van de patiënt.

## 2. Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden relevante literatuur en concepten uiteengezet die betrekking hebben op het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of de angst voor het besmetten van anderen. De volgende deelvraag zal beantwoord worden: Welke inzichten biedt de (zorgethische) literatuur over relevante concepten, zoals zorgen, familieparticipatie, relationaliteit en lichamelijkheid bij patiënten die met COVID-19 opgenomen zijn in het ziekenhuis? In 2.1 wordt eerst kort uiteengezet wat zorgethiek is en hoe ‘zorg’ hierin gedefinieerd wordt. Vervolgens worden in 2.2 en 2.3 respectievelijk familieparticipatie, relationaliteit en lichamelijkheid verder uitgediept.

### 2.1 Zorgethiek

#### 2.1.1 Zorgethiek: de definitie van zorg

De zorgethiek is een specifieke vorm van ethiek, die ontstaan is in de jaren tachtig van de vorige eeuw. Er zijn verschillende disciplines die bijgedragen hebben aan de ontwikkeling van zorgethiek, waaronder filosofie, sociale en politieke wetenschappen en theologie. Zorgethici zien zorgethiek als een interdisciplinair onderzoeksveld waarin maatschappelijke vragen en problemen de basis van onderzoek vormen. De overkoepelende vraag luidt telkens: ‘wat is moreel goed vanuit het perspectief van zorg, gegeven deze particuliere situatie?’ (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017).

Het concept ‘zorg’ heeft vele betekenissen en kan door eenieder anders verstaan worden. In de zorgethiek is ‘zorg’ zowel een praktijk als een waarde. Als praktijk is zorg een vorm van relationeel werk (Verkerk, 2015). Volgens Joan Tronto is zorg:

*“... a species of activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web”* (Fisher & Tronto, geciteerd in Tronto, 1993, p. 103).

In deze definitie wordt zorgen gezien als een sociale en politieke praktijk, omdat het altijd in afstemming met zichzelf, anderen en de omgeving plaatsvindt, in een geordende samenleving (Leget et al., 2017, Tronto, 1993). Volgens filosofe Margaret Urban Walker kenmerkt de ‘wereld’ zoals in bovenstaande definitie zich door drie begrippen, namelijk afhankelijkheid, kwetsbaarheid en interdependentie (Walker, 2006). Gedurende een mensenleven wisselen fasen van afhankelijkheid en onafhankelijkheid elkaar af: een baby is afhankelijk van zijn ouders of verzorgers, terwijl een puber steeds onafhankelijker wordt van zijn of haar ouders. Wanneer een individu bijvoorbeeld een periode van ziekte doormaakt, valt diegene vaak terug in een fase van afhankelijkheid. Dit haakt in op het tweede begrip: kwetsbaarheid. Zowel ons lichaam als onze gevoelens zijn enorm kwetsbaar. In perioden van ziekte beseft men hoe kwetsbaar het lichaam is en daarin spelen ook emoties een rol. Het laatste begrip – interdependentie – geeft weer dat mensen wederzijds op elkaar aangewezen zijn. Wanneer iemand ziek is, is diegene aangewezen op de zorg van anderen. Volgens Urban Walker (2006) is zorg – met deze begrippen in het achterhoofd – te begrijpen als ‘het gezamenlijk antwoord op kwetsbaarheid en afhankelijkheid’.

Zoals hierboven benoemd wordt zorg naast een praktijk ook als waarde gezien in de zorgethiek. Margaret Urban Walker en Joan Tronto zetten op een soortgelijke wijze deze waarden uiteen. Volgens Walker moet zorg aan de volgende vier waarden voldoen: 1) responsiviteit ten aanzien van zorgbehoeften, 2) verantwoordelijkheid en competentie in het tegemoetkomen aan zorgbehoeften, 3) de waarde van verbondenheid en 4) de waarde van het geven van zorg (Walker, 2006). Volgens Tronto moet zorg aandachtig, responsief, verantwoordelijk en competent gegeven of ontvangen worden om moreel goede zorg te kunnen zijn (Tronto, 1993). Deze laatste vier waarden koppelt Tronto aan vier fasen van zorg. Deze fasen vinden apart van elkaar plaats, maar zijn wel met elkaar verbonden en hoeven niet altijd opeenvolgend plaats te vinden. De eerste fase is ‘*caring about*’: in deze fase erkent een persoon dat er zorg nodig is. De tweede fase is ‘*taking care of*’: in deze fase voelt iemand de verantwoordelijkheid om de zorg voor een ander op zich te nemen. De derde fase is ‘*care-giving*’: deze fase behelst het daadwerkelijk op zich nemen van de zorgtaak. De vierde fase is ‘*care-receiving*’: in deze fase is het belangrijk te controleren of de gegeven zorg ook goed wordt ontvangen en hiermee het doel bereikt wordt.

### 2.1.2 De Utrechtse zorgethiek

Voor dit onderzoek is de Utrechtse zorgethiek als uitgangspunt genomen, een van de varianten binnen zorgethiek. Hierin wordt onderzoek gekenmerkt door het gebruik van twee fundamenteën: conceptueel onderzoek (theorie) en praktijkonderzoek (empirie) en de dialectische verbinding tussen deze twee. Dit betekent dat theoretische inzichten door empirische bevindingen ondervraagd wordt, en andersom (Leget et al., 2017). De theorie bestaat uit een aantal zorgethische concepten, de zogeheten *critical insights*. Dit zijn bijvoorbeeld contextualiteit, relationaliteit, affectiviteit, aandacht voor macht en positie, zin/betekenisgeving, kwetsbaarheid en lichamelijkeheid. Deze concepten zijn niet uitputtend of onveranderlijk (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). De empirie binnen de Utrechtse zorgethiek bestaat uit aandacht voor geleefde ervaringen, zorgpraktijken en de wijze waarop een samenleving geordend is. In dit hoofdstuk worden *critical insights* als familie, lichamelijkeheid en relationaliteit verder uitgewerkt. In hoofdstuk 4 worden de geleefde ervaringen omschreven van zowel patiënten als familie en zorgmedewerkers. In hoofdstuk 5 wordt de dialectische verbinding tussen de twee gelegd.

## 2.2 Families en familieparticipatie

Familieparticipatie is ‘de vanzelfsprekende en gelijkwaardige samenwerking in een zorginstelling tussen zorgmedewerkers en familie ten behoeve van de kwaliteit van leven van een cliënt’, volgens Zorg voor Beter (2018). De participatieladder van Pretty (1995) beschrijft verschillende niveaus van participatie. Er wordt onderscheid gemaakt tussen passieve en actieve participatie. Passieve participatie is bijvoorbeeld het hanteren van ruime bezoektijden, actieve participatie is wanneer familieleden bijdragen aan de zorg voor de patiënt. Het bijdragen aan de verzorging van de patiënt kan bij familieleden zorgen voor voldoening en een gevoel geven controle te hebben over de situatie (FCIC, 2015). Het idee achter deze participatieladder is dat hoe hoger men op de ladder komt, hoe betekenisvoller diegene is voor de patiënt. Echter, om bij te dragen aan de zorg voor een patiënt is niet frequentie, maar hulp op het juiste moment het belangrijkste. Familieleden kunnen betekenisvolle participatie leveren wanneer zij er op het juiste moment zijn om zorg te verlenen aan de patiënt.

### *2.2.1 Zorg voor de patiënt*

Wanneer naasten betrokken worden bij het herstel van patiënten, heeft dit een positieve invloed op zowel de patiënt als familieleden. Patiënten waardeerden het als er familie aanwezig kon zijn tijdens hun opname, omdat ze zorgden voor emotionele steun en dat hielp hen om beter om te kunnen gaan met de situatie (Mackie, Mitchell & Marshall, 2019). Zo zegt een respondent over de aanwezigheid van familie in hun onderzoek: ‘they’re an emotional tie, just talking to them is good’ (idem, p. 6). Een andere respondent vertelt dat de aanwezigheid van een geliefde hem een lift geeft (idem, p.6). Familieleden kunnen comfort en troost bieden, en het feit dat zij beschikbaar en aanwezig zijn kan voor patiënten veel betekenen. Het kan hun herstel bevorderen en in sommige gevallen zelfs levensreddend zijn (Almerud et al, 2008). Anderzijds kan de afwezigheid van familie in tijden van ziekte leiden tot gevoelens van eenzaamheid en angst bij patiënten (Haes & Bensing, 2009).

Naast de zorg die familieleden geven aan patiënten, wordt er door zorgverleners ook gezorgd voor patiënten – weliswaar op een andere manier. Volgens Lindemann (2007) zijn er twee ethische systemen, namelijk die van de zorgprofessionals en die van familieleden. Deze systemen hebben allebei een ander doel: aan de ene kant de zorgprofessionals, die als doel hebben patiënten goede zorg te verlenen, en aan de andere kant familieleden, die verschillende rollen vervullen, zoals zorg dragen voor het huishouden, kinderen en inkomen. Voor zorgverleners staat de patiënt centraal, terwijl het in families echt om de persoon zelf gaat: iedereen is even belangrijk binnen een familie. Vertrouwen is in families daarom erg belangrijk. Door deze verschillende doelen liggen de systemen echter niet altijd op een lijn. Ook voor patiënten zelf zit er een duidelijk verschil tussen de twee systemen. Families zijn waardevol om wie zij zijn en wat zij doen, terwijl zorgprofessionals meer van waarde zijn omdat ze goede zorg verlenen.

### *2.2.2 Familie als zorgpraktijk*

Een familie kan an sich ook als zorgpraktijk beschouwd worden. Ook in deze praktijk wordt namelijk antwoord gegeven op de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van het bestaan (Verkerk, 2015). Zodoende staan de waarden en de fasen van zorg, zoals omschreven in 2.1.1, ook in deze praktijk centraal. Want wie is er eigenlijk verantwoordelijk voor de zorg van een familielid? Voelen andere familieleden zich verantwoordelijk om responsief te zijn aan de behoeftes van hun



familieelid, en zijn ze wel competent om de zorgbehoeftes van een ander te vervullen? Het verantwoordelijk voor elkaar voelen veronderstelt altijd een relatie die we met een ander hebben. Volgens filosoof Robert Goodin kenmerkt deze relatie zich door kwetsbaarheid, waaraan ook verantwoordelijkheid is gekoppeld: ‘wanneer iemand kwetsbaar is voor of afhankelijk is van mijn handelen of keuzes, dan draag ik daarmee een verantwoordelijkheid jegens die persoon’ (Goodin, 1997). Een familieband kan zo’n relatie zijn die ervoor zorgt dat iemand zich verantwoordelijk voelt voor een ander. Enkel het feit dat iemand familie is, roept al het gevoel van verantwoordelijkheid op bij een persoon. Immers, wanneer iemand deze verantwoordelijkheid niet zou erkennen, ontkent diegene daarmee de familieband. Hierbij is het belangrijk om te specificeren wie we wel of niet als familie zien. Biologische verwantschap is namelijk niet de enige reden waarom we iemand als familie beschouwen. Wie tot familie wordt gerekend, is het resultaat van een proces van culturele en sociale betekenisgeving die naar tijd en plaats verschilt (Verkerk, 2015). Een vriend(in) kan ook ‘als familie’ voor iemand zijn. Onder familie wordt daarom in dit onderzoek iedereen geschaard die voor een persoon als familie voelt.

In haar stuk ‘Je doet het toch gewoon? Over relaties, verantwoordelijkheden en familie-ethiek’ (2015) vat zorgethica Verkerk dit uiteindelijk samen: omdat het familie is, wordt van ons verwacht dat we een bepaalde verantwoordelijkheid nemen en voelen ten opzichte van hen. Volgens Verkerk is familiezorg een ‘*contested practice*’: het feit dat iemand familie is brengt zeker morele verantwoordelijkheid met zich mee, maar ook de geschiedenis van de familierelatie en de specifieke situatie moet meegenomen worden om ‘het morele gewicht van verantwoordelijkheid en zorg jegens elkaar te bepalen’ (p6).

### 2.2.3 Identiteit

Een familie is een plek die voelt als thuis, waar gevoelens van geborgenheid ervaren worden. Het is ook de plek waar het ‘ik’ gevormd wordt: een familie is identiteitsvormend (Verkerk, 2015). In een familie is sprake van een relationaliteit: de identiteit van het zelf komt tot stand in de relatie met de ander (Verkerk, 2015). In perioden van ziekte, is de kans aanwezig dat een persoon zijn identiteit deels verliest. Volgens Cassel (1982) staat dit identiteitsverlies gelijk aan lijden. Omdat familieleden in de meeste gevallen het dichtst bij iemand staan, zijn zij vaak goed in staat om vast te houden aan wie de patiënt in werkelijkheid is. Het is daarom ook belangrijk dat wanneer

iemand lijdt, diegene wordt bijgestaan door anderen (Lindemann, 2007). Ook van Nistelrooij, Visse, Spekkink en de Lange (2017) stellen dat anderen deel uitmaken van de identiteit van een persoon. Anderen kennen het levensverhaal van de patiënt en door dit te vertellen kunnen zij helpen om de identiteit van de patiënt overeind te houden in periodes van chaos. Wanneer iemand met corona opgenomen werd in het ziekenhuis, was het voor zorgverleners vaak lastig om de patiënt te leren kennen, om erachter te komen wie de patiënt eigenlijk echt is. Dit wordt versterkt doordat het contact met zowel patiënt als familie minimaal was (Wassenaar & Rood, 2019).

### **2.3 *Critical insights*: relationaliteit en lichamelijkeid**

Zoals in 2.1 omschreven, gaat de zorgethiek uit van een aantal *critical insights*. In deze paragraaf worden twee van deze *critical insight* uitgewerkt, namelijk relationaliteit en lichamelijkeid. De zorgethische theorie wordt uiteengezet, waarna het wordt toegespitst op het onderwerp van deze thesis.

#### *2.3.1 Relationaliteit*

In de medische wereld wordt uitgegaan van de mens als zelfstandig en individueel, die handelt naar principes als vrijheid, gelijkheid en rechtvaardigheid. In de zorgethiek daarentegen wordt de mens gezien als relationeel persoon die wederzijds afhankelijk is van anderen (Tronto, 1993; van Heijst, 2005). In het zorgethische begrip relationaliteit staat de relatie tussen zorggever en zorgontvanger centraal.

Eva Feder Kittay ontwikkelde een filosofie van afhankelijkheid, die indruist tegen het principe van 'gelijkheid' die in de reguliere ethiek vaak centraal staat. Zij beargumenteert in haar werk *Love's Labor* (1999) dat door uit te willen gaan van gelijkheid, afhankelijkheid genegeerd wordt. Kittay noemt iemand die afhankelijk is '*the charge*': een persoon die niet de benodigde zorg aan zichzelf kan geven, maar daarvoor afhankelijk is van anderen. Deze zorg wordt aan *the charge* verleend door zogenoemde '*dependency workers*'. Kittay gebruikt juist deze terminologie om aan te geven dat de zorg die zij verlenen aan degenen die het nodig hebben, echt als werk gezien kan worden. *Dependency work* kan betaald of onbetaald zijn, uitgevoerd door professionals of door bijvoorbeeld familie of naasten. Daarnaast kan de belangrijkheid van degenen die *dependency*

*workers* worden genoemd niet worden ontkend door het gebruik van deze terminologie, omdat het impliceert dat iemand ook daadwerkelijk *dependent* (afhankelijk) is van deze persoon of personen. Kittay pleit daarom voor een opvatting van zorg als ‘*nested relationality*’. Ieder individu heeft relaties met anderen, die als het ware als een ‘nest’ de behoeften van het individu erkennen en proberen te vervullen. Een relatie is gestoeld op wederzijdse afhankelijkheid, maar *the charge* is meestal niet in staat om zorg te dragen voor degenen waarvan hij of zij afhankelijk van is. Daarom kan de *dependency worker* van anderen in zijn sociale netwerk verwachten dat er voor hem gezorgd wordt, op een manier waarop hij zelf voor *the charge* zorgt. Volgens Kittay moet zorg dus gestart worden vanuit het idee van afhankelijkheid, en is maatschappelijke en politieke actie vereist om ook zorg te dragen voor de *dependency workers* (van Nistelrooij et al., 2017).

Deze theorie van Kittay is ook toe te spitsen op coronapatiënten in het ziekenhuis, hun familieleden en zorgmedewerkers. De patiënten met corona zijn in dit geval *the charge*. Zij zijn te ziek om voor zichzelf te kunnen zorgen, en worden daarom opgenomen in het ziekenhuis. De *dependency workers* hier zijn zowel de familieleden als de zorgmedewerkers: zij dragen beiden bij aan de zorg voor de patiënt (*the charge*), hetzij op een andere manier. Zorgmedewerkers dragen vooral zorg voor de medische gezondheid en het herstel van de patiënt. Familieleden en naasten zorgen daarnaast voor het stukje dat zorgmedewerkers de patiënten vaak niet kunnen geven in crisistijd: een luisterend oor, een hand op de schouder of bemoedigende woorden (Beelen, 2015). Voor de zorgmedewerkers in de rol van *dependency workers* wordt wederkerig weer gezorgd door eigen familieleden of instituties als het ziekenhuis. Voor familie als zijnde *dependency workers* spelen juist de zorgmedewerkers weer een belangrijke rol in het zorgdragen voor hen. Zo is er sprake van een cirkel van relationaliteit in de zorg voor patiënten die met corona opgenomen zijn in het ziekenhuis (Beelen, 2015).

### 2.3.2 Lichamelijkeid

Zoals ook in hoofdstuk 1 genoemd is, wordt (lichamelijk) contact met naasten als prettig en ondersteunend ervaren door patiënten. Een belangrijk onderdeel van de bijdrage van familie aan herstel na ziekte, is dan ook fysiek contact. Aanraking zorgt voor een lichamelijke verbinding tussen twee mensen. In de zorgethiek spreken we ook wel van lichamelijkeid. Binnen de

zorgethiek zijn Maurice Merleau-Ponty en Maurice Hamington belangrijk geweest voor de uitwerking van het concept lichamelijkheid. Merleau-Ponty verzette zich tegen het klassieke beeld van ons lichaam, waarin het lichaam slechts als bemiddelaar fungeert en waarin lichaam en geest gescheiden zijn. Hij stelt dat juist door middel van lichamelijkheid in contact staan met onze omgeving en met anderen (Merleau-Ponty, 2009). Voortbordurend op de ideeën van Merleau-Ponty, gaat ook Hamington uit van het idee dat ‘*body*’ en ‘*mind*’ met elkaar verweven zijn. Wanneer we lichamelijkheid betrekken op zorg, missen we volgens Hamington iets als we lichamelijkheid niet meenemen wanneer we zorgen (Hamington, 2012).

Dit samenvallen van ‘*body*’ en ‘*mind*’ maakt dat een mens zich onderscheidt van andere levende organismes, doordat wij ons bewust zijn van onszelf. We kunnen nadenken over onszelf en zien onszelf als een ‘ik’ of ‘zelf’. Dit maakt dat een mens niet alleen bestaat uit een lichaam, een mens is ook een persoon. De persoon zelf ervaart het lichaam als een subject, als een primaire ervaring van ‘mijn-zijn’ (Slatman, 2018). Het lichaam wordt gevoeld door de persoon zelf. In de gezondheidszorg wordt ook getracht deze ‘persoon’ te erkennen, door te streven naar persoonsgerichte zorg: de patiënt moet behandeld worden, niet (uitsluitend) de ziekte (Slatman, 2020). Toch worden patiënten sinds de negentiende eeuw vaak gereduceerd tot hun ziekte, of tot hun lichaam. Zorgmedewerkers neigen ernaar het lichaam als een object te zien. Het lichaam kan onderzocht en bekeken worden, waarna het labels krijgt als bleek, droog, dun en dergelijke (Slatman, 2018). Doordat in de praktijk vaak ingezoomd wordt op deze anatomie en pathologie van een lichaam, wordt de persoon achter de patiënt wel eens uit het oog verloren. Husserl (1952) noemt dit verschil tussen hoe mensen hun lichaam zelf ervaren en hoe anderen dat kunnen doen, ook wel het onderscheid tussen *Leib* en *Körper*. Om toch tot de kern van de persoon van een patiënt te komen, is het belangrijk voor zorgmedewerkers om te achterhalen wat de patiënt belangrijk vindt in zijn of haar leven (Slatman, 2020). De beste manier om de voorkeuren van een patiënt te achterhalen is door middel van communicatie tussen arts en patiënt. Het achterliggende probleem is dat de meeste artsen hierin niet voldoende worden opgeleid (Visser, 2017). Ook Jan Pols (2000) noemt dat er een shift heeft plaatsgevonden in de zorg: van relationele cultuur naar kenniscultuur. Dit maakt dat methodiek en theorie belangrijker werden dan relationaliteit. In de praktijk betekent dit dat de kwaliteit van zorg gestuurd wordt door protocollen en criteria.

Verkerk (2020) zegt dat dit leidt tot verarming van de zorg, omdat met de nadruk op kennis de zorg onpersoonlijk en daarmee ontlichaamd wordt:

‘Belichaamde - en dus relationele - zorg is de kern van goede zorg. Het is juist die hand op je schouder die maakt dat je je even geborgen en getroost kunt voelen. Het is precies die aanraking op dat juiste moment die zorgt dat je weet dat je er niet alleen voor staat.’  
(Verkerk, 2020)

Volgens Slatman (2020) zijn er vele ‘personen’ te redden wanneer dokters niet alleen geschoold worden in anatomie en pathologie en opgeleid worden om protocollen en criteria te volgen, maar ook communicatievaardigheden aangeleerd krijgen.

In sommige gevallen is er echter geen mogelijkheid tot communicatie, bijvoorbeeld bij een coronapatiënt die in slaap wordt gehouden tijdens de IC-behandeling. Voor zorgmedewerkers kan het moeilijk zijn om dan nog steeds de persoon achter het lichaam te zien, waardoor soms de grens van lichamelijke integriteit overschreden wordt. Zorgethica Marian Verkerk (2020) stelt dat de focus tijdens de coronacrisis vooral lag op overleving van het lichaam:

‘De zorg - als antwoord op die kwetsbaarheid - was gericht op het lichaam als object. Daar is als zodanig niets mis mee. Sterker nog, het heeft veel mensenlevens gered. Maar het heeft ook schade opgeleverd, en dan vooral schade aan het lichaam als subject.’  
(Verkerk, 2020)

Echter, zorgmedewerkers zijn ook belichaamde wezens. Dit maakt dat het voor hen ook moeilijk was om niet even de hand van een patiënt vast te kunnen houden, omdat dit in tijden van de coronapandemie afgeraden werd: ‘de belichaamde zorg als relationele zorg wordt door beiden gemist’ (Verkerk, 2020). Monica Meijnsing (2018) stelt dat mensen personen zijn of worden omdat anderen ze als zodanig erkennen. Wanneer een zorgmedewerker een coronapatiënt die beademd wordt dus niet als persoon bejegt, wordt de patiënt ook niet erkent als zodanig. Maar ook zonder dat er communicatie mogelijk is, is het haalbaar om een patiënt als persoon te behandelen. Dit kan bereikt worden door de patiënt niet alleen anatomisch en pathologisch te

benaderen, maar de voorkeuren van de patiënt te kennen en daarnaar te handelen (Slatman, 2020).

## 2.4 Deelconclusie

In dit hoofdstuk stond de volgende vraag centraal: Welke inzichten biedt de (zorgethische) literatuur over relevante concepten, zoals zorg, familieparticipatie, lichamelijke en relationaliteit bij patiënten die met COVID-19 opgenomen zijn in het ziekenhuis?

Zorg moet aandachtig, responsief, verantwoordelijk en competent zijn om moreel goede zorg te zijn volgens Joan Tronto (1993). Er zijn vier fasen van zorg, te weten ‘*caring about*’, ‘*taking care of*’, ‘*care-giving*’ en ‘*care-receiving*’. Een familie kan ook als een zorgpraktijk gezien worden waarin voorgenoemde waarden en fasen centraal staan. Wie er gezien wordt als familie, wie de verantwoordelijkheid voelt en op zich neemt om voor een ander te zorgen, en hoe deze zorg uiteindelijk verleent en ontvangen wordt behoort allemaal tot deze praktijk. Een familie is een plek die voelt als thuis en waar het ‘ik’ gevormd wordt, in relatie tot anderen. Wanneer een persoon ziek is (bijvoorbeeld door corona), wordt er door zowel familie als zorgmedewerkers voor deze persoon gezorgd. Deze twee hebben beide een eigen ethisch systeem: zorgmedewerkers zorgen voor de fysieke gezondheidstoestand van een patiënt, terwijl familie zich meer richt op het mentale aspect en zorg draagt voor andere dingen als huishouden en kinderen. In perioden van ziekte is het belangrijk dat de identiteit van de patiënt niet verloren gaat, maar door familieleden in stand wordt gehouden zodat ook zorgmedewerkers weten wie de patiënt echt is.

In de zorgethiek wordt de mens dan ook gezien als relationeel persoon die wederzijds afhankelijk is van anderen. Eva Kittay noemt patiënten, die afhankelijk zijn van zorg van anderen, ‘*the charge*’ en noemt mensen die zorgdragen voor *the charge* de ‘*dependency workers*’. Ook pleit ze ervoor dat we zorg gaan zien als ‘*nested relationality*’, wat inhoudt dat ieder individu relaties heeft met anderen en zij wederzijds afhankelijk van elkaar zijn om behoeftes te erkennen en te vervullen. Wanneer we inzoomen op het onderwerp van deze thesis, zijn patiënten die opgenomen zijn in het ziekenhuis *the charge* en de zorgmedewerkers en familieleden de

*dependency workers*. Om het begrip *nested relationality* eer aan te doen, moet ook voor de *dependency workers* gezorgd worden. Omdat zij vaak geen beroep kunnen doen op *the charge*, kunnen zij van anderen in zijn sociale netwerk verwachten dat er voor hen gezorgd wordt. In dit geval zorgen eigen familieleden en instituties als het ziekenhuis voor zorgmedewerkers, en voor familieleden van de patiënt wordt vaak weer gezorgd door de zorgmedewerkers.

De zorg die door zorgmedewerkers aan patiënten verleend wordt, wordt getracht gepersonaliseerd te zijn. Echter, patiënten worden vaak gereduceerd tot hun lichaam en worden niet gezien als de persoon die zij zijn, omdat gefocust wordt op de anatomie en pathologie van het lichaam. Om toch de persoon achter de patiënt te zien, is communicatie van cruciaal belang. In het geval van een coronapatiënt op de IC is er echter geen communicatie mogelijk. Volgens Meijsing (2018) worden mensen personen als ze door anderen als zodanig erkend worden. Daarom is het ook zonder communicatie mogelijk om de persoon achter een patiënt te respecteren, door de voorkeuren van een patiënt te kennen en daarnaar te handelen.

### **3. Methode**

#### **3.1 Bronnenselectie en literatuur**

Om relevante literatuur te vinden over familieparticipatie voor coronapatiënten, is op zoekmachines als PubMed en Google Scholar gezocht naar relevante literatuur. Er zijn zowel artikelen als boeken gebruikt, die gevonden zijn met de volgende zoektermen: familieleden, COVID-19, participatie, familieparticipatie, relationaliteit, lichamelijke, patiënt ervaringen, ziekenhuis, bezoek. Al deze termen zijn ook in de Engelse vertaling daarvan gebruikt. Uit interessante artikelen zijn vervolgens nieuwe relevante artikelen gezocht in de literatuurlijst.

#### **3.2 Onderzoeksbenadering**

In dit onderzoek wordt een zorgethische benadering toegepast, met aan de basis hiervan een sociaal-constructivistisch paradigma (Creswell, 2013). Dit paradigma stelt dat de werkelijkheid zoals we die kennen sociaal geconstrueerd is: ervaringen krijgen pas betekenis in de relatie met andere ervaringen (Creswell, 2013). Hierbij is het doel niet om ‘de waarheid’ te achterhalen, maar juist om de geleefde ervaringen van mensen zo goed mogelijk te beschrijven (Johnson & Parry, 2015). Dit sociaal-constructivistisch paradigma is een goed uitgangspunt voor zorgethisch onderzoek, omdat de zorgethiek uitgaat van de menselijke verbondenheid in relationele netwerken (Leget, 2013, p.13). Daarnaast kunnen morele inzichten niet apart gezien worden van sociale en culturele inbedding (Leget, Van Nistelrooij & Visse, 2017). In dit onderzoek wordt getracht te achterhalen wat ‘goede zorg’ is voor patiënten die met corona opgenomen zijn in het ziekenhuis.

#### **3.3 Onderzoeksmethode**

Om tot de kern te komen van het belang van familieparticipatie in tijden van corona, is gekozen voor een fenomenologische onderzoeksmethode. Fenomenologisch onderzoek beschrijft hoe individuen een concept of fenomeen ervaren. Het onderzochte fenomeen is in dit geval familieparticipatie in tijden van corona. Om dit fenomeen te onderzoeken, wordt gebruikt



gemaakt van een specifieke fenomenologische onderzoeksmethode: de Reflective Lifeworld Approach (hierna: RLA) (Dahlberg, H., Dahlberg, K. & Nyström, 2008). Het doel van deze onderzoeksmethode is om de essentie van het onderzochte fenomeen te beschrijven. Om dit doel te bereiken, wordt van de onderzoeker gevraagd om een reflectieve houding aan te nemen, waarin zij constant heen en weer beweegt om te begrijpen. Het doel is niet om het fenomeen te verklaren of te definiëren, maar om de geleefde ervaring te begrijpen (Kinsella, 2006).

### 3.4 Dataverzameling

Er is via de volgende platformen gezocht naar documentaires over ziekenhuizen in coronatijd:

1. Videoland
2. De Nederlandse Publieke Omroep (NPO)
3. Omroep Brabant
4. Youtube kanalen van verschillende ziekenhuizen

Op deze platformen is allereerst gezocht met de term 'corona in ziekenhuis'. Aanvullende zoektermen waren 'covid' en 'IC'. Uit de data die hieruit voortkwam, is een selectie gemaakt. De inclusiecriteria hierbij waren:

- Het genre is documentaire
- Documentaire gemaakt tussen maart 2020 en heden
- De documentaire is online beschikbaar
- Patiënten, familieleden en/of zorgverleners kwamen zelf aan het woord in de documentaire
- Deze patiënten en zorgverleners hebben ervaring met een ziekenhuis in coronatijd

Door bovenstaande criteria te handhaven, zijn de volgende documentaires bekeken:

1. **Zo gaat het eraan toe op een corona afdeling van Brabants ziekenhuis**  
Nieuwsuur (maart 2020)
2. **Levenslucht – een week op de IC tijdens corona**

- NPO, BNN VARA (april 2020)
3. **De monitor – coronacrisis: dit maken zorgverleners nu mee**  
NPO, KRO-NCRV (april 2020)
  4. **Positief getest**  
YouTube, Omroep Brabant (september 2020)
  5. **Op zoek naar het laatste bed**  
YouTube (oktober 2020)
  6. **Lucht - een Jeroen Bosch Ziekenhuis documentaire over een uitzonderlijk jaar**  
YouTube (december 2020)
  7. **Opgenomen met corona in het Catharinaziekenhuis**  
YouTube, Omroep Brabant (november 2021)
  8. **Veerkracht: gevecht tegen corona (4 afleveringen)**  
*Aflevering 1: Begin van de crisis*  
*Aflevering 2: In het oog van de storm*  
*Aflevering 3: De prijs van veerkracht*  
*Aflevering 4: De rek is eruit*  
Videoland (2022)

Voor de uiteindelijke analyse zijn een aantal documentaires afgevallen omdat daar geen of te weinig relevant materiaal uit voortkwam. De geleefde ervaringen van vier patiënten zijn uiteindelijk gehaald uit drie documentaires:

- **Veerkracht: gevecht tegen corona**  
Patiënten 1 en 2
- **Opgenomen met corona in het Catharinaziekenhuis**  
Patiënt 3
- **Positief getest**  
Patiënt 4

### **3.5 Data-analyse**

De drie documentaires zullen geanalyseerd worden door middel van het coderen van de data, om zo tot de essentie van de geleefde ervaring te komen. Dit wordt gedaan in verschillende fases (van der Meide, 2014):

1. Meermaals doornemen van de data

Door meerdere malen het documentaire materiaal te bekijken kan de onderzoeker de data eigen maken. Dit wordt versterkt door het relevante materiaal handmatig te transcriberen.

2. Identificeren van betekenseenheden

De transcripten zullen worden gecodeerd door de onderzoeker. Dit wordt gedaan voor data die zowel op patiënten als familie en zorgverleners betrekking hebben. Tijdens het coderen van het transcript wordt getracht zo dicht mogelijk bij de beschrijvingen en ervaringen van de geïnterviewde te blijven.

3. Clusteren van betekenseenheden

In alle geformuleerde codes worden onderlinge verbanden en gelijkenissen gezocht. Op basis van deze data worden de codes geclusterd in grotere thema's.

4. Formuleren van de essentie

In deze stap wordt de essentie van de geleefde ervaringen geformuleerd, met behulp van de codes en grotere thema's.

### **3.6 Kwaliteitscriteria**

Om de kwaliteit van dit onderzoek te waarborgen, zal aansluitend op het onderzoek geëvalueerd worden op de betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid. De betrouwbaarheid wordt gewaarborgd doordat de onderzoeker een logboek bijhoudt, waardoor kritische zelfreflectie kan plaatsvinden. Door een accurate literatuurverwijzing en het bijhouden van gebruikte zoektermen wordt het onderzoek overdraagbaar. Tot slot zal de geloofwaardigheid gewaarborgd worden door het toepassen van een inductieve analyse, om te zorgen dat er zo dicht mogelijk bij de geleefde ervaringen van geportretteerden gebleven wordt. Aan het eind van het onderzoek zal geëvalueerd worden op deze drie speerpunten.

### **3.7 Ethische overwegingen**

Alle gebruikte data in dit onderzoek is publiek toegankelijk. Daarom is er voor de dataverzameling en analyse geen toestemming nodig van een ethische commissie. Wel worden de documentairemakers op de hoogte gesteld van het onderzoek. Het onderzoek wordt ook aangemeld bij de ethische commissie van de Universiteit voor Humanistiek (UvH).

## **4. Resultaten**

In dit hoofdstuk wordt de tweede deelvraag beantwoord, die luidde als volgt: ‘Welke dominante thema’s komen op uit de documentaires wat betreft de geleefde ervaring van het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of angst voor het besmetten van anderen?’.

De analyse volgens de methode van van der Meide (3.5) resulteerde in 65 codes. Uit deze codes zijn vijf gemeenschappelijke thema’s naar voren gekomen (zie Bijlage 1). Hieronder worden eerst de geleefde ervaringen van vier patiënten uiteengezet, waarna de gemeenschappelijke thema’s beschreven worden.

### **4.1 Beschrijvingen van de geleefde ervaringen**

#### *4.1.1 Patiënt 1*

De eerste patiënte is mevrouw Annie Claassen van 63 jaar. Zij wordt redelijk aan het begin van de coronapandemie in Nederland binnengebracht in ziekenhuis Bernhoven in Uden.

#### IC dag 1

Intensivist Mark van der Kuil wordt opgeroepen om de situatie van mevrouw Claassen te beoordelen. Wanneer hij de kamer inloopt, zijn daar twee verpleegkundigen die de patiënt alvast aangekoppeld hebben aan verschillende apparaten om haar vitale functies te monitoren. Mevrouw Claassen ligt in bed met een zuurstofmasker op en oogt erg vermoeid. Ze kan haar ogen nauwelijks openhouden. Naast haar bed zit ook haar partner met een mondkapje op. De intensivist kijkt naar een aantal waarden en vraagt aan mevrouw Claassen of zij moe is. Woorden uitspreken lijkt lastig voor haar te zijn, dus daarom knikt zij ter bevestiging. Al redelijk snel trekt van der Kuil de conclusie dat hij niet denkt dat mevrouw Claassen dit gaat volhouden op deze manier. Hij geeft aan dat hij ervan overtuigd is dat zij het coronavirus heeft, gegeven de symptomen die ze vertoont. Mevrouw Claassen heeft moeite om haar aandacht bij het gesprek te houden, ze zakt steeds even weg. Daarom kijkt de intensivist ook even vluchtig naar haar partner, om te controleren of het aankomt wat hij zegt. De partner knikt en zegt: oké, oké. Van der Kuil vervolgt met te benoemen dat het volgens hem verstandig is om mevrouw op de Intensive Care op te nemen, zodat ze geholpen kan worden met ademen. Hij geeft daarbij aan dat ze een fitte

vitale mevrouw is, dus dat haar kansen goed zijn. Terwijl de intensivist dit zegt, schieten de ogen van de partner naar zijn vrouw. Dit zou kunnen zijn om te checken of ze begrijpt wat er tegen haar verteld wordt, of misschien om te kijken hoe mevrouw op deze woorden reageert. Hij frummelt daarbij wat met zijn handen aan elkaar. Mevrouw Claassen doet haar best om de intensivist aan te kijken en aan te geven dat ze begrijpt wat hij zegt. Af en toe geeft ze een kort hoofdknikje. De intensivist vervolgt dat mevrouw Claassen voor de behandeling op de IC onder narcose moet en dat zij daarom afscheid moet nemen van haar familie, in ieder geval voor voorlopig. Dit is het moment dat de emoties van zowel mevrouw Claassen als haar partner duidelijk zichtbaar worden. Haar ogen vullen zich met tranen en ze vraagt zich af hoelang het dan gaat duren. Van der Kuil antwoordt dat hij dit niet precies weet: het zou zomaar een paar weken kunnen zijn. Ook de partner van mevrouw Claassen geeft een snik en veegt met zijn hand de tranen uit zijn ogen. Mevrouw Claassen zoekt na het horen van deze zware boodschap steun bij haar partner door haar hand naar hem uit te steken. Hij beantwoordt deze roep om hulp en pakt haar hand stevig vast. Ze knijpen en wrijven elkaars handen. De intensivist benadrukt nog even de ernst van de situatie door te stellen dat zij dus wel erg gevaarlijk ziek is. Vervolgens vraagt hij de partner van mevrouw Claassen om dichterbij te komen zitten, omdat hij het veel belangrijker vindt dat haar partner dichtbij zit dan hijzelf. Hierop schuift hij zijn stoel wat dichterbij en kijken mevrouw Claassen en partner elkaar een tijdje aan. Met veel emotie in zijn stem zegt partner tegen zijn vrouw: 'het komt goed, meid'. Hij drukt daarbij bemoedigend op haar hand. Mevrouw Claassen is overstuurd. De zuurstofzak waardoor zij ademt gaat snel heen en weer, wat aangeeft dat zij schokkend en snikkend ademhaalt. De tranen rollen tegelijkertijd over haar wangen. Van der Kuil voegt toe dat de kans bestaat dat mevrouw Claassen de IC opname niet overleefd. Het feit dat zij een jonge, gezonde vrouw is met een goede conditie is volgens hem wel een goede zaak. De partner van mevrouw Claassen legt haar hand op bed en blijft er met twee handen overheen wrijven, wanneer hij nogmaals zegt: 'het komt goed'. De intensivist sluit af door te melden dat hij wat dingen gaat regelen en mevrouw over 10 minuten komt ophalen om naar de IC te brengen. Hij benadrukt tegen haar partner dat hij niet mee mag, dus dat dit het moment is om voor voorlopig afscheid van elkaar te nemen. Het volgende beeld is dat de partner van mevrouw Claassen verloren op de gang van het ziekenhuis staat te wachten. Ondertussen is de intensivist met mevrouw Claassen bezig. Wanneer hij vraagt hoe het met haar gaat, antwoordt zij dat het goed gaat, maar dat ze bang is voor de prikken die ze gaat krijgen. Het lijkt alsof ze de angst die

ze eigenlijk voelt probeert weg te drukken en zich daarmee vooral focust op haar angst voor de prikken, terwijl de prikangst eigenlijk niet in verhouding staat met de angst voor hoe haar ziekte zal verlopen, en misschien zelfs wel haar angst voor de dood.

IC dag 7

Mevrouw Claassen ligt inmiddels een week op de IC aan de beademing. Twee verpleegkundigen en een fysiotherapeut gaan haar aansluiten op de bedfiets, zodat zij niet al haar spierkracht verliest. Terwijl ze dit doen praten ze tegen mevrouw Claassen alsof zij hun kan horen. Ze spreken haar aan met haar naam en vertellen precies wat ze gaan doen. Dit doen zij om patiënten menselijk te houden.

IC dag 9

Intensivist Mark van der Kuil vertelt dat mevrouw Claassen het zwaar heeft, haar ziekteproces verloopt niet altijd even gemakkelijk. Boven op haar longfalen heeft zij nierfalen ontwikkeld, waardoor ze aan de dialyse moet. Daarnaast is haar longfunctie ook verder verslechterd, waardoor zij nu in buikligging beademd moet worden, waar dit eerst gewoon op haar rug kon. Van der Kuil noemt haar situatie zorgelijk.

IC dag 15

Na ruim twee weken op de Intensive Care wordt mevrouw Claassen wakker gemaakt. Ze heeft een moeilijk beloop gehad maar is de laatste dagen goed opgeknapt. Mevrouw Claassen wordt langzaam wakker. Ze reageert nog niet echt op het roepen van haar naam door de verpleegkundigen, waarop zij tegen elkaar zeggen: 'Ze hoort het wel hoor. Ze moet nog even goed wakker worden'.

IC dag 22

Inmiddels is mevrouw Claassen een week geleden wakker gemaakt uit haar narcose. Fysiotherapeut Koen Lemmens komt bij haar met een lift, want ze mag voor het eerst in een rolstoel gaan zitten. Mevrouw Claassen begrijpt inmiddels wat er tegen haar gezegd wordt. Ze probeert erop te reageren en kan een aantal opdrachten uitvoeren wanneer dat aan haar gevraagd wordt. Met behulp van de lift wordt mevrouw Claassen in de rolstoel gezet. Een van de

aanwezige verpleegkundige videobelt met de dochter van mevrouw Claassen om haar deze mijlpaal te laten zien. Haar dochter reageert erg enthousiast op de beelden. Ze zegt het erg knap te vinden van haar moeder. Mevrouw Claassen kan nog niet met woorden reageren, maar bij het horen van de stem van haar dochter speelt er een glimlach om haar lippen. Duidelijk is dat zij goed doorheeft met wie de verpleegkundige praat en dat ze blijdschap voelt bij het horen van haar stem.

#### IC dag 36

Mevrouw Claassen ziet er een stuk beter uit. Ze is aangekleed en het hoofdeind van haar bed is omhoog. Haar partner zit naast haar bed, zonder mondkapje dit keer. Wanneer intensivist van der Kuil dit benoemt, laat mevrouw Claassen haar blijdschap merken door haar vuist in de lucht te steken. Ook haar partner benoemt dat hij dit erg fijn vindt. Nu duidelijk is dat de meest levensgevaarlijke fase voorbij is, heerst er opluchting in de ziekenhuiskamer. Er is zelfs tijd voor een grapje. Mevrouw Claassen heeft aangegeven dat zij wel zin heeft in een frikandel speciaal. Helaas is dit nog niet mogelijk omdat ze nog geen vast voedsel mag eten. Haar partner zegt vervolgens dat hun zoon Ronnie wel een goed idee had: dan doe je die frikandel speciaal maar in de blender. In de kamer wordt gelachen. Omdat mevrouw Claassen zo goed is opgeknapt, heeft zij de IC niet meer nodig. Ze zal daarom snel verplaatst worden naar de gewone verpleegafdeling.

#### Thuis

Aan het eind van de documentaire zien we mevrouw Claassen thuis, in Odiliapeel in Noord-Brabant. Ze loopt haar tuin in met wat te eten en te drinken. Haar partner vertelt nog over de periode dat zijn vrouw in het ziekenhuis lag:

Ik heb m'n telefoon nooit bij m'n slaapkamer liggen, maar toen nam ik hem elke dag mee en dan 's morgens word ik wakker en dan denk ik: oh gelukkig, ik ben niet gebeld. Ik ben dit jaar met pensioen, en dan denk je ja, je zou toch niet hier alleen in dat huis komen zitten. Maar dat speelt wel, ja.

Terwijl hij dit zegt wordt hij weer emotioneel als hij eraan denkt dat het ook anders had kunnen lopen en zijn vrouw had kunnen verliezen. Bij deze gedachte komen de tranen nog steeds



omhoog. Vervolgens vertelt mevrouw Claassen dat het goed met haar gaat. Ze haalt er veel plezier uit om samen met haar partner te kunnen fietsen en is blij dat ze dat nog samen kunnen doen.

#### *4.1.2 Patiënt 2*

De tweede patiënt is meneer Bongaerts van 80 jaar oud. Ook hij wordt binnengebracht in ziekenhuis Bernhoven te Uden. Zijn zoon is met hem mee.

##### Spoeisende hulp dag 1

Eerder op de dag is er bloed afgenomen bij meneer Bongaerts en verpleegkundige Lucas komt vertellen dat er in de bloedwaardes een beeld te zien is dat past bij het coronavirus. Meneer Bongaerts lag op bed, maar zodra hij het woord coronavirus hoort schieten zijn wenkbrauwen omhoog en hijst hij zichzelf overeind. De verpleegkundige vertelt dat hij opgenomen gaat worden op de gewone afdeling, omdat hij op dit moment geen extra zuurstof nodig heeft. De zoon van meneer Bongaerts zit ook in de kamer en luistert naar wat de verpleegkundige te vertellen heeft. Naast hem staat een rolkoffer. Dit impliceert dat meneer Bongaerts en zijn zoon er misschien al rekening mee gehouden hadden dat hij opgenomen zou moeten worden. De eerste conclusie die de zoon van meneer Bongaerts trekt na het horen over de opname van zijn vader is dat hij en zijn familie dan niet meer bij meneer Bongaerts mogen komen. De verpleegkundige bevestigt dit. Dan begint meneer Bongaerts te praten. Wat meteen duidelijk is, is dat hij erg emotioneel is. In zijn stem klinken de tranen door. Hij zegt dat hij na de behandeling niet uit het ziekenhuis wil komen als een halve zombie: ‘dat wil ik gewoon niet’. Zijn zoon probeert het te relativiseren: ‘Nee maar dat gaat ook niet gebeuren... dat komt wel goed’. Voor meneer Bongaerts ligt het erg gevoelig: ‘ik schrok me echt het lazarus, dat mijn huisarts zei, het is... ja dat licht gevoelig... het k-woord zou ik bijna zeggen he’. Dan breekt hij en moet huilen. Hij zegt: ‘dan denk je, verrek... ik ook?’. Meneer Bongaerts zit er verslagen bij.

##### Corona afdeling dag 4

Inmiddels is meneer Bongaerts een aantal dagen opgenomen in ziekenhuis Bernhoven. Wanneer hij aan het tafeltje in zijn kamer aan het eten is, komt er een verpleegkundige binnen om te vragen hoe het met hem gaat. Meneer Bongaerts antwoordt: ‘We doen het ermee, ik ben het zat.

Ik ben dankbaar dat ik hier zat en dat ik hier heb mogen zijn, maar ik ben eraan toe om thuis te zijn'. Terwijl hij dit zegt steunt hij met zijn hoofd op zijn handen. Hij heeft zijn ogen dicht en kijkt de verpleegkundige niet aan. Hij maakt een moedeloze indruk. Vervolgens loopt hij naar het raam en vertelt dat zijn familie gister beneden stond met de auto, om naar hem te zwaaien. Op tafel ligt een briefje waarop staat: 'Van harte beterschap. Veel sterkte in deze eenzame tijd. Zet 'm op en sla je er doorheen. Je kunt het! Liefs'. Wanneer hij over zijn familie vertelt, klinkt de emotie door in zijn stem. Hij zucht en zegt:

Als ze nu tegen me zeiden, weet je wat, je mag morgen naar huis maar je moet nog even één intensieve behandeling ondergaan op een andere afdeling, dan zou ik zeggen: ga zelf maar. Ik geloof het wel. Ik wil naar huis, en alleen maar naar huis.

Terwijl hij dit zegt moet hij huilen en klinkt hij benauwd. Ook hierin klinkt de moedeloosheid van meneer Bongaerts door. Hij wil zo graag naar huis, dat hij hiervoor zelfs een behandeling zou willen laten schieten. Door zijn emotie overziet hij misschien niet welke gevolgen dat kan hebben. Hij neemt een slok koffie en zegt: 'Ik geloof niet dat ik hier veel beter wordt. Ja, misschien lichamenlijk iets, maar daar ga ik geestelijk aan kapot'. Zowel deze uitspraak als de uitspraak hiervoor, impliceren dat meneer Bongaerts zijn geestelijke gezondheid op dit moment boven zijn lichamenlijke gezondheid stelt. In alles klinkt door dat hij het mentaal erg zwaar heeft en het niet meer ziet zitten. Meneer Bongaerts neemt medicatie in en zegt vervolgens dat hij weer in z'n bedje gaat liggen. Dit gaat moeizaam, met veel gekreun en gesteun.

#### Corona afdeling dag 5

Meneer Bongaerts ligt in bed met zijn ogen dicht, te luisteren naar de radio. Op Omroep Brabant speelt het toepasselijke liedje 'I will survive'. Er komt een arts binnen die vraagt hoe het met hem gaat. Hij antwoordt met: 'Je bent hier zo verschrikkelijk moe. Ik ben geestelijk zo ver dat ik zeg: laten we maar naar huis gaan, want ik heb hier niks voor over'. De arts knikt en benadrukt dat in het ziekenhuis heel erg geldt 'alleen is alleen'. Vervolgens geeft hij meneer Bongaerts wat hoop. Hij geeft aan dat zij mensen ook graag naar huis willen laten gaan, maar dat het wel verantwoord moet zijn. Het thuisfront moet voldoende steun kunnen bieden en de patiënt moet niet in een gat vallen wanneer hij weer thuiskomt. De arts geeft aan dat hij met de coördinator gaat overleggen

of meneer Bongaerts vandaag nog naar huis kan. Het gezicht van meneer Bongaerts breekt open, er verschijnt een lach op zijn gezicht. Vervolgens knijpt hij zijn ogen toe, steekt zijn vuist omhoog en moet huilen terwijl hij zegt: ‘Dat doet me iets’. De arts probeert de vreugde van meneer Bongaerts nog een klein beetje te temmen door een hand op zijn schouder te leggen en te zeggen dat hij zijn best gaat doen om naar zijn wensen te luisteren, maar dat ze wel verstandig moeten handelen. Hij belooft meneer Bongaerts dat hij er vandaag nog op terug komt en loopt weg. Meneer Bongaerts blijft achter in zijn kamer, waar hij nog steeds moet huilen van blijdschap. Het vooruitzicht dat hij misschien naar huis mag, geeft hem echt een oppepper. Hij huilt nog wat en kan geen woorden meer uitbrengen.

Later op de dag zien we meneer Bongaerts in zijn ziekenhuisbed, maar wel met zijn eigen kleding aan. Verpleegkundige Cindy Spaansen komt bij hem binnen en zegt tegen hem dat hij er goed uitziet. Meneer Bongaerts antwoordt: ‘Ja dat vind ik fijn om te horen. Ik vind ook dat ik eraan toe ben, ik ga lekker naar m’n eigen huis’. Vervolgens nemen ze afscheid van elkaar en wordt meneer Bongaerts in een rolstoel naar de uitgang van het ziekenhuis gebracht.

#### *4.1.3 Patiënt 3*

De derde patiënte is Betty van 62 jaar. Zij is opgenomen in het Catharinaziekenhuis in Eindhoven.

Betty begint met het vertellen over het begin van haar ziekteproces. In eerste instantie dacht zij dat het een soort griep was. Ze heeft toen toch de beslissing genomen om een coronatest te laten doen bij de GGD, ‘want wij passen ook op de kleinkinderen, dus dan willen we veiligheid hebben’. De verwachting was dat hij negatief zou zijn, omdat Betty twee keer gevaccineerd is tegen het coronavirus. Toen het toch positief bleek te zijn, heeft de man van Betty hun huisarts gebeld. Die zei hen dat hij haar in ging sturen en een ambulance voor haar ging bellen. Betty zegt hierover: ‘Ja dat was eigenlijk wel schrikken, want dat had ik nooit verwacht’. Op de vraag van de interviewer of zij bang geweest is, antwoordt zij: ‘Ja. Ja. Ja, zeker toen het zo benauwd was’. Wanneer de interviewer doorvraagt over deze benauwdheid, zegt Betty:

Ja maar vooral ook, mijn man mocht niet mee. Ik moest alleen hier naartoe. Ja, en dan lig je op de EHBO, en ze zijn wel allemaal lief en ze zijn allemaal in de weer, maar ja, je ligt daar maar alleen, je weet niet wat je kunt verwachten. Ik ben helemaal niet bekend met het ziekenhuis. Ik ben nooit ziek geweest. Dus dat vond ik heel eng. Ja.

Terwijl Betty dit zegt moet zij huilen. Uit wat zij hier zegt blijkt dat ze eerst dacht dat ze vooral angst voelde omdat ze zo benauwd was. Wanneer er echter iets dieper op in wordt gegaan, blijkt dat de eigenlijke angst vooral gaat over het feit dat ze alleen naar het ziekenhuis moest, zonder steun van haar partner. Ook is Betty bang voor het onbekende: ze wist niet wat ze kon verwachten in het ziekenhuis en dat beangstigde haar.

Later vertelt zij dat er op de EHBO ook gevraagd werd of zij gereanimeerd of beademd zou willen worden, mocht dit nodig zijn. Betty vond dit heel confronterend: ‘Toen werd ik eigenlijk wel heel erg geconfronteerd met het feit dat het ook heel slecht zou kunnen worden’. Betty hoopt dat zij op dit moment het ergste gehad heeft. Ze geeft aan dat ze dit ook weleens vraagt aan het zorgpersoneel, maar dat zij daar geen antwoord op durven te geven omdat het ziekteverloop bij corona erg onvoorspelbaar is. Aan het eind van het gesprek geeft Betty aan graag naar huis te willen. Echter, ze snapt ook dat er tijd nodig is om te herstellen en dat dit beter in het ziekenhuis kan dan thuis.

#### *4.1.4 Patiënt 4*

De vierde patiënte is Han van der Pol. Van haar is geen leeftijd bekend, maar ik schat dat deze tussen de 55 en 65 jaar ligt. Zij is opgenomen in het Tilburgse Elisabeth Tweesteden ziekenhuis.

Mevrouw van de Pol is opgenomen op de corona afdeling in het ziekenhuis in Eindhoven. Ze ligt met een zuurstofmasker op in bed, wanneer een verpleegkundige binnenkomt die vraagt hoe het met haar gaat. Mevrouw van de Pol antwoordt dat zij echt haar gemak moet houden, want anders gaat het niet. De verpleegkundige constateert dat het praten nog wel redelijk gaat en vraagt dit ook na bij mevrouw. Zij bevestigt dit, maar zegt direct erachter aan dat zij nu beter haar mond dicht kan houden, want dat is beter voor de saturatie. De verpleegkundige legt uit dat haar zuurstofsaturatie steeds een beetje wisselt en dat zij daarom een IC-arts laagdrempelig laten

meekijken. Omdat de zuurstof opnieuw opgehoogd moet worden, komt er nogmaals een arts vanuit de Intensive Care langs om naar de situatie van mevrouw van de Pol te kijken. Mevrouw van de Pol is hierdoor een beetje uit het veld geslagen. Waar zij eerder nog moest lachen om haar eigen grapje over dat zij haar mond maar dicht moest houden, kijkt ze nu zorgelijk naar de verpleegkundige. Die zegt ook tegen haar: ‘U maakt zich zorgen hè?’. Mevrouw van de Pol bevestigt dit.

Later zien we dat IC-arts van den Wildenberg een kijkje komt nemen bij mevrouw van de Pol. Hij concludeert dat als iemand zo veel zuurstof nodig heeft en als dat in de opgaande fase zit, dat het dan verstandig is om mevrouw over te plaatsen naar de Intensive Care. Mevrouw van de Pol kijkt de IC-arts bedenkelijk aan en zucht een keer. Ondertussen belt een verpleegkundige met de familie van mevrouw van de Pol. Ze legt de situatie uit. Zodra mevrouw van de Pol doorheeft dat de verpleegkundige met haar familie aan het bellen is, draait ze haar hoofd naar de verpleegkundige toe. De verpleegkundige ziet dit en zegt tegen de familie dat ze de telefoon even zal doorgeven aan mevrouw van de Pol, zodat ze elkaar nog even kunnen spreken. Zodra mevrouw van de Pol de stem hoort van degene aan de telefoon, wordt zij emotioneel en moet zij huilen. Ze legt uit dat ze op de IC toch wat meer voor haar kunnen doen dan op de afdeling waar ze nu ligt. Ze sluit het telefoongesprek af met: ‘Tot strakjes’. Mevrouw van de Pol moet huilen. Vervolgens wordt ze weggereden naar de andere afdeling.

Harrie Schilders, de echtgenoot van mevrouw van de Pol, vertelt over het ziekteverloop bij zijn vrouw. Hij vertelt dat ze op een dag ziek werd en dat ze toen het steeds erger werd naar het ziekenhuis zijn gegaan. Daar kwam ze behoorlijk benauwd binnen, ze moest dan ook gelijk aan het zuurstof. De partner van mevrouw van de Pol mocht dus wel mee toen zij naar het ziekenhuis ging. Meneer Schilders vertelt over het moment dat hij te horen kreeg dat zijn vrouw werd overgeplaatst naar de Intensive Care:

Je wordt om half een ’s nachts gebeld en dan zeggen ze van: ja, ze moet aan de beademing. En dan kun je daar naartoe rijden, en dan moet je nog gaan zeggen van: ik zie je straks wel. Je bent al een stuk afscheid aan het nemen.

Terwijl hij het heeft over het afscheid nemen van zijn vrouw, wordt meneer Schilders erg emotioneel. Zijn stem breekt en hij moet huilen. Later zien we dat mevrouw van de Pol wakker gemaakt wordt uit haar narcose en dat de beademingsbuis verwijderd wordt. In totaal is zij vier dagen beademd op de Intensive Care. Een verpleegkundige komt binnen en mevrouw van de Pol vertelt dat zij weer getest is op corona en dat wanneer de uitslag negatief is, zij weer naar huis mag. Terwijl ze die laatste zin uitsprekt, waarin zij zegt dat ze weer naar huis mag, klinkt er vreugde door in haar stem. Ze moet ook lachen wanneer ze dit zegt. Dit wijst erop dat ze er erg naar uitzielt om weer thuis te zijn.

Eenmaal thuis vertelt mevrouw van de Pol dat zij erg bang geweest is: ‘Ik dacht: dat wordt m’n einde’. Uiteindelijk gaat het nu gelukkig een stuk beter met haar. Ze is nog wel erg moe, maar vergeleken met hoe de situatie was toen zij voor het eerst thuiskwam, heeft ze al veel vorderingen gemaakt.

## **4.2 Gemeenschappelijke thema’s**

### *4.2.1 Het verlangen om naar huis te gaan*

Wanneer patiënten worden opgenomen in het ziekenhuis, worden zij volledig onttrokken aan de veilige thuissituatie zoals zij die gewend zijn. Naarmate zij langer weg zijn, groeit het verlangen om weer terug te keren naar huis, zo blijkt ook uit de geleefde ervaringen van de patiënten zoals hiervoor uiteengezet. Meneer Bongaerts spreekt herhaaldelijk uit dat hij graag naar huis zou willen. Op de vierde dag van zijn opname op de corona afdeling in ziekenhuis Bernhoven geeft hij aan dat hij het zat is en eraan toe is om naar huis te gaan. Hij vertelt dat hij het mentaal erg zwaar heeft en denkt dat hij beter af is thuis dan in het ziekenhuis. Meneer Bongaerts maakt ook een erg moedeloze indruk: hij ziet het niet meer zitten en gelooft dat alles beter wordt zodra hij weer thuiskomt.

Ook Betty geeft een keer aan graag naar huis te willen. Ze relativeert dit echter meteen door te zeggen dat ze snapt dat ze tijd nodig heeft om te herstellen, en dat ze hiervoor beter in het ziekenhuis kan blijven. Anders dan meneer Bongaerts weet Betty haar fysieke gezondheid wel boven haar mentale verlangens te stellen. De vierde patiënt, mevrouw van de Pol, is iets minder

expliciet in het benoemen van haar verlangen om naar huis te gaan. Echter, wanneer de verpleegkundigen door laten schemeren dat het eind van haar opname eraan zit te komen en ze binnenkort waarschijnlijk naar huis kan, is wel aan mevrouw van de Pol te zien dat zij hier erg blij mee is. Wanneer ze aan de interviewer vertelt dat zij waarschijnlijk snel naar huis mag, breekt haar gezicht open en glimlacht ze. Dit wijst erop dat ook mevrouw van de Pol ernaar uitkijkt om het ziekenhuis te verlaten en weer thuis te zijn.

#### *4.2.2 Moeite hebben met het moeten missen van familieleden*

Een ziekenhuisopname in coronatijd betekent vaak dat patiënten en hun familieleden afscheid van elkaar moeten nemen, al dan niet voor tijdelijk. Zo gebeurde dit ook bij mevrouw Claassen en haar partner. Samen zijn zij naar het ziekenhuis gekomen omdat mevrouw Claassen erg ziek is. Wanneer de intensivist besluit haar op te nemen op de IC, brengt hij hen ook de moeilijke boodschap dat zij voor nu even afscheid van elkaar moeten nemen, want de partner van mevrouw Claassen mag niet mee wanneer zij in slaap gebracht wordt. Zodra mevrouw Claassen en haar partner dit horen, worden zij allebei emotioneel. Eenzelfde soort situatie speelt zich af bij meneer Bongaerts en zijn zoon. Wanneer zij te horen krijgt dat meneer Bongaerts opgenomen gaat worden, trekt zijn zoon als eerste de conclusie dat ‘wij’ er dan niet meer bij mogen. Met deze ‘wij’ bedoelt hij zichzelf en de andere familieleden van meneer Bongaerts. Hoewel ze niet fysiek in het ziekenhuis kunnen zijn, doen de familieleden van meneer Bongaerts wel moeite om te laten merken dat ze er voor hem zijn. Geëmotioneerd vertelt meneer Bongaerts over het moment dat z’n familie buiten op de parkeerplaats van het ziekenhuis stond om naar hem te zwaaien. Hij vindt het overduidelijk moeilijk zijn familie te moeten missen in deze voor hem zware periode. Dit maakt, zoals hierboven beschreven, het verlangen om naar huis te gaan extra groot.

Patiënte Betty heeft het vooral als moeilijk ervaren dat haar partner niet met haar mee mocht in de ambulance naar het ziekenhuis. Ze had erg het gevoel er alleen voor te staan en dat vond zij heel eng. Mevrouw van de Pol moet haar partner via de telefoon op de hoogte brengen van het feit dat zij overgeplaatst gaat worden naar de IC. Aan het eind van het gesprek zegt zij: ‘tot strakjes’, waarna zij moet huilen. Ze ziet op tegen het afscheid nemen van haar man. Partner Harrie Schilders vertelt ook over dit moment. Hij is nog snel naar het ziekenhuis gereden om zijn

vrouw nog even te zien. De woorden die hij tegen haar zei, ‘ik zie je straks wel’, voelen voor hem alsof hij al een stukje afscheid aan het nemen is van zijn vrouw. Dit maakt hem erg emotioneel.

#### *4.2.3 Gevoelens van onzekerheid en angst over het beloop van de ziekte*

De coronatijd heeft ook een hoop onzekerheid gebracht aan patiënten. Het grillige verloop van de infectie en de onduidelijkheid over het ziekteverloop bezorgde patiënten angstige gevoelens. Zo geeft mevrouw van de Pol aan zich zorgen te maken wanneer zij beoordeeld moet worden door een IC-arts. Achteraf beschrijft ze die periode als een angstige periode, waarin ze dacht dat ze het niet zou overleven. Mevrouw Claassen heeft na het horen van het nieuws dat zij opgenomen wordt op de IC een prangende vraag. Ze vraagt zich als eerste af hoelang de opname gaat duren. Het antwoord hierop is niet bevredigend en maakt haar overstuur: we weten het niet, maar het zou zomaar een paar weken kunnen zijn. Later, wanneer zij klaargemaakt wordt om in slaap gebracht te worden, lijkt het alsof zij de angst voor het onbekende projecteert op iets wat voor haar beter te behappen is: haar prikangst. Ze lijkt zich even af te willen sluiten voor haar grotere angsten – het verloop van de ziekte, het afscheid nemen van haar partner, misschien zelfs wel de dood – en focust zich op haar angst voor prikken. Ook voor haar partner brak een onzekere periode aan. Zo spreekt hij uit dat hij bang is om alleen over te blijven in hun huis.

Toen meneer Bongaerts van zijn huisarts hoorde dat hij wellicht corona had, schrok hij heel erg. Ook wanneer de arts in het ziekenhuis zijn kamer binnenkomt en vertelt dat zijn bloedbeeld erg past bij waarden die bij het coronavirus hoorde, zag je hem schrikken. Wanneer meneer Bongaerts hoort dat hij opgenomen wordt in het ziekenhuis, spreekt hij direct uit dat hij het ziekenhuis niet wil verlaten als ‘een halve zombie’. De onzekerheid over het ziektebeloop en de duur van de opname, zorgen er bij meneer Bongaerts voor dat hij het niet meer ziet zitten. Voor zijn gevoel lijkt het eindeloos te duren en is er geen licht aan het einde van de tunnel. Dit maakt hem moedeloos, en het ontnemt hem de kracht om door te zetten. Door deze gevoelens geeft hij aan liever de behandeling te staken en naar huis te gaan, dan nog langer in het ziekenhuis te blijven. Door de onzekerheid en angst die de ziekte met zich meebrengt kan meneer Bongaerts de gevolgen daarvan moeilijk overzien. Wanneer hem wel een stukje perspectief geboden wordt – er is zicht op zijn ontslaan uit het ziekenhuis - leeft hij meteen helemaal op.



Betty heeft ook angstige momenten meegemaakt. Ze geeft aan vooral bang te zijn geweest toen zij het heel benauwd had. Ook het feit dat zij alleen, zonder steun van haar partner, naar het ziekenhuis moest, zorgde voor angst bij Betty. Zij vond het lastig om te gaan met de onzekerheden die haar ziekenhuisopname met zich meebrachten. Ze was niet bekend met ziekenhuizen, dus dat zij niet wist wat ze kon verwachten beangstigde haar. In het ziekenhuis werd Betty ook gevraagd hoe zij tegenover beademing en reanimatie stond. Op dit moment werd ze geconfronteerd met het feit dat het ook weleens heel slecht met haar zou kunnen gaan in het ziekenhuis. Wanneer zij zorgverleners vraagt naar het ziekteverloop bij corona, geven zij aan dat dit erg onvoorspelbaar is en zij hier moeilijk uitspraken over kunnen doen. Ook dit zorgt weer voor extra onzekerheid bij Betty. Zowel mevrouw Claassen als meneer Bongaerts en Betty hebben behoefte aan duidelijkheid en een concreet vooruitzicht. Dat dit niet gegeven kan worden bij het coronavirus, vinden zij lastig te verkroppen.

#### *4.2.4 Ervaren steun van familieleden*

In een tijd waarin veel op hen afkomt, is het voor patiënten fijn om familieleden om zich heen te hebben die zich bekommeren om hun welzijn. Voor mevrouw Claassen is het handig dat haar partner erbij is wanneer zij naar het ziekenhuis gaat, omdat zij zelf erg ziek is en soms informatie niet helemaal tot haar lijkt door te dringen. Wanneer intensivist van der Kuil met haar bespreekt dat hij denkt dat zij het coronavirus heeft en dit niet lang gaat volhouden, kijkt hij ook even naar haar partner, waarschijnlijk om te controleren dat de boodschap goed aankomt. De partner reageert hierop door te knikken en 'oké' te zeggen. Op zijn beurt kijkt de partner van mevrouw Claassen steeds naar haar, om te zien of het bij haar aankomt. De boodschap dat mevrouw Claassen opgenomen wordt op de IC komt hard aan. Daarom zoekt zij steun bij haar partner, door haar hand naar hem uit te reiken. Haar partner komt dichterbij zitten, houdt haar hand vast en spreekt bemoedigende woorden uit naar haar. Drie weken later, wanneer mevrouw Claassen uit haar narcose gehaald is, videobelt een verpleegkundige met de dochter van mevrouw Claassen om de voortgang van haar moeder te bespreken. Mevrouw Claassen is nog te verzwakt om zelf met haar dochter te praten, maar zodra ze de stem van haar dochter hoort is er blijdschap af te lezen van haar gezicht. Eenzelfde situatie doet zich ook voor bij mevrouw van de Pol. Zij wordt emotioneel bij het horen van de stemmen van haar familieleden door de telefoon.

Meneer Bongaerts nam zijn zoon mee naar het ziekenhuis. Hij probeert meteen de woorden van meneer Bongaerts – dat hij niet als een zombie het ziekenhuis wil verlaten – te relativieren door hem met geruststellende woorden toe te spreken. Ook heeft meneer Bongaerts tijdens zijn ziekenhuisopname op afstand steun van familie gekregen, toen zij vanaf de parkeerplaats naar hem zwaaiden. Ook ligt er een briefje van een familielid op zijn kamer met bemoedigende woorden daarop.

#### *4.2.5 Opluchting wanneer de situatie verbeterd*

Na ruim 5 weken in het ziekenhuis is mevrouw Claassen aardig opgeknapt. Er heerst opluchting in de ziekenhuiskamer, omdat mevrouw Claassen de Intensive Care uiteindelijk goed doorstaan heeft. Dit maakt dat er ruimte is voor een grapje. Iedereen is duidelijk opgelucht dat mevrouw Claassen weer aan de beterende hand is. Bij meneer Bongaerts is er ook sprake van een kantelpunt. Hij is zwaarmoedig en ziet het somber in, totdat een arts zegt dat hij wellicht naar huis kan. De opluchting en blijdschap zijn duidelijk zichtbaar bij meneer Bongaerts. Het doet hem goed. Ook wanneer tegen mevrouw van de Pol gezegd wordt dat zij naar huis mag wanneer haar test negatief terugkomt, is zij erg blij en opgelucht hierover.

## 5. Zorgethische reflectie

In dit hoofdstuk wordt de, zo kenmerkend voor zorgethiek, dialectische verbinding gemaakt tussen theorie en empirie. De concepten lichamelijkheid en relationaliteit uit hoofdstuk twee zullen verbonden worden aan de geleefde ervaringen van patiënten zoals beschreven in hoofdstuk vier. Ook worden er een aantal nieuwe bronnen aangehaald om de resultaten uit hoofdstuk vier te beredeneren.

### 5.1 Oost west, thuis best?

Een opname in het ziekenhuis veroorzaakt in veel gevallen gevoelens als angst, stress, onzekerheid en soms verveling. Dit komt onder anderen door de medische situatie waarin de patiënt zich bevindt, maar ook door de scheiding van de sociale context en de eigen vertrouwde thuissituatie (van der Meide, Olthuis & Leget, 2015; Gomes, Fernandes & Nóbregal, 2016). Door de heimwee en de gevoelens van verlatenheid die hierbij horen komt het welzijn van de patiënt in het gedrang (van der Meide, Olthuis & Leget, 2015; van der Zijpp, Sturm & van Rooijen, 2018).

Socioloog en filosoof Jan Willem Duyvendak beschrijft in zijn boek 'Thuis: het drama van een sentimentele samenleving' (2017) het begrip 'thuisvoelen'. Als iemand zich ergens thuis wil voelen, dan is het noodzakelijk dat diegene zich vertrouwd voelt in de omgeving. Echter is vertrouwen alleen niet voldoende. Duyvendak noemt twee situaties die bevorderlijk zijn voor het thuisgevoel, uitgedrukt in de (Engelse) termen '*haven*' en '*heaven*'. Onder *haven* verstaat hij 'een veilige, comfortabele en voorspelbare plek waar mensen zich op hun gemak kunnen voelen' (Duyvendak, 2017, p21). In deze situatie speelt de fysieke omgeving een belangrijke rol. *Heaven* omschrijft hij als 'een situatie waarin je 'jezelf' kunt zijn, je verbonden weet met gelijkgestemden, je favoriete activiteiten kunt ontplooien, et cetera' (Duyvendak, 2017, p21). In zowel *haven* als *heaven* zijn, naast vertrouwdheid, specifieke personen of plekken belangrijk voor het thuisgevoel. Duyvendak stelt dat het thuisgevoel een moeilijk verwoordbare emotie is. Vaak kunnen mensen goed uitdrukken waarom ze zich ergens *niet* thuisvoelen, maar wanneer hen gevraagd wordt te omschrijven hoe thuis voelen precies voelt zijn velen sprakeloos. Het belang van thuisvoelen wordt volgens Duyvendak pas duidelijk verwoordbaar als je het mist.

Vanuit deze theorie is te beredeneren waarom patiënten in het ziekenhuis naar huis verlangen. In deze setting – in crisistijd opgenomen in een ziekenhuis met een virus waar nog weinig over bekend is – is een ‘haven’ situatie niet aan de orde. Hoewel iemand die erg ziek is op een relatief veilige en comfortabele plek is wanneer hij of zij in het ziekenhuis verblijft, zal dit voor de patiënt niet zo voelen. Zij voelen zich niet op hun gemak. Dit wordt versterkt door het feit dat er geen sprake is van een voorspelbare situatie: kenmerkend van corona is dat het ziekteverloop onvoorspelbaar is. Ook bevinden patiënten in het ziekenhuis zich niet in een situatie waarin zij volledig zichzelf kunnen zijn of zichzelf kunnen ontplooiën, zoals de zogenaamde ‘heaven’ situatie omschrijft. Drie van de vier patiënten waarvan de geleefde ervaringen in het vorige hoofdstuk beschreven zijn heeft benoemd graag naar huis te willen. Meneer Bongaerts is de patiënt die zich hierin het meest expliciet uitdrukt. Hij geeft herhaaldelijk aan het zat te zijn en naar huis te willen. Volgens hem gaat hij er geestelijk aan kapot wanneer hij langer in het ziekenhuis blijft. Hoewel meneer Bongaerts het niet expliciet zegt, is duidelijk dat hij geen ‘thuisgevoel’ heeft in het ziekenhuis. Dat dit thuisgevoel bij hem uitblijft, kan komen doordat hij in een voor hem uitzichtloze situatie zit, waarin hij ook geen bekende mensen om zich heen kan hebben. Zoals omschreven door Verkerk (2015) is familie een plek die voelt als thuis, hier worden gevoelens van geborgenheid ervaren. Wellicht had het dus iets bijgedragen aan zijn thuisgevoel wanneer meneer Bongaerts regelmatig bekende gezichten om zich heen had gehad. De andere twee patiënten, Betty en mevrouw van de Pol, willen ook graag naar huis, maar weten de situatie iets beter te relativiseren. Duidelijk is dat zij zich niet op hun gemak voelen in het ziekenhuis, maar door zich voor te houden dat het beter is voor hun herstel in het ziekenhuis te verblijven, weten ze het iets dragelijker te maken voor zichzelf.

## **5.2 Je bent (niet) alleen**

Personen en plaatsen spelen volgens Duyvendak (2017) een belangrijke rol bij het thuisgevoel van mensen. In een ziekenhuis zorgt de omgeving er in vrijwel alle gevallen voor dat patiënten zich niet helemaal thuisvoelen: de klinische omgeving met veel apparatuur is immers zo anders dan thuis. In de coronacrisis is er echter nog een factor bijgekomen wat het thuisgevoel kan belemmeren. Doordat familieleden weinig tot helemaal niet op bezoek mochten komen, waren

patiënten tijdens hun opname ook hun vertrouwde gezichten kwijt. Bovenop dat de fysieke omgeving waarin zij zich bevonden, zorgde ook het gemis van vertrouwde mensen om zich heen ervoor dat het thuisgevoel van patiënten helemaal verdween. Sommige patiënten (mevrouw Claassen en meneer Bongaerts) hadden wel een familielid bij zich toen zij naar het ziekenhuis werden gebracht. Bij Betty mocht dit niet en zij heeft dit echt als vervelend en angstig ervaren. Deze ervaringen ondersteunen de theorie zoals omschreven in hoofdstuk 2, waaruit bleek dat de meeste patiënten graag iemand meenemen naar het ziekenhuis omdat zij tot steun kunnen zijn. Opvallend is dat alle vier de patiënten een ‘echt’ familielid hebben meegenomen en niet iemand die voelt ‘als familie’, zoals omschreven door Verkerk (2015).

De partner van mevrouw Claassen was haar duidelijk tot steun toen de arts hen vertelden dat zij zou worden opgenomen op de Intensive Care. Door elkaars handen vast te houden en bemoedigende woorden uit te spreken heeft de partner van mevrouw Claassen geprobeerd haar angst te verminderen. Omdat de partner van Betty niet mee mocht naar het ziekenhuis, werd voor haar het verschil tussen de twee ethische systemen zoals omschreven door Lindemann (2007) duidelijk. Zij spreekt uit dat de zorgmedewerkers allemaal heel lief voor haar waren, maar dat ze hierin toch haar partner miste. Hieruit blijkt dat er in de relatie tussen patient, familieleden en zorgverleners inderdaad sprake is van een *nested relationality* zoals omschreven door Kittay, maar dat patiënten de aanwezigheid en steun van familieleden toch prefereren.

### **5.3 Precaire situatie**

Zoals ook in hoofdstuk vier beschreven, bracht de coronatijd veel onzekerheden met zich mee. Dit geldt ook zeker voor patiënten die opgenomen zijn in het ziekenhuis, zo blijkt ook uit de geleefde ervaringen van de vier patiënten. Een van de onzekerheden ging over het beloop van de ziekte. Juist hierover was nog weinig bekend, waardoor artsen geen concrete uitspraken durfden te doen over hoelang een opname duurt bijvoorbeeld, of over de overlevingskansen. Er kan ook wel gesteld worden dat de patiënten zich in een situatie van precariteit bevinden: een onzeker bestaan, zonder voorspelbaarheid op allerlei vlakken, waaronder ook op het gebied van fysiek en mentaal welzijn (Lorey, 2015; Vosman & Niemeijer, 2017). Filosofe Judith Butler stelt dat mensen altijd afhankelijk zijn van anderen om in leven te blijven (Butler, 2004). Dit strookt met

de eerder uiteengezette theorie van Kittay (1999) over afhankelijkheid. Castel (2010) heeft het over een ‘zone of insecurity’ waarin mensen verkeren als zij kwetsbaar zijn. Uit de beschrijvingen van de geleefde ervaringen blijkt dat dit ook voor de patiënten die centraal staan in dit onderzoek geldt. Alle zekerheden die zij hadden voordat zij ziek werden, vallen weg zodra ze met corona opgenomen worden in het ziekenhuis. Ze weten niet hoelang het gaat duren en of ze het überhaupt wel overleven. Deze onzekerheid boezemt hem angst in, en een enkeling (mevrouw van de Pol) spreekt zelfs uit dat zij bang was dat ze het niet zou overleven. Ook de zekerheid van geliefden om hen heen viel weg, waardoor de patiënten zich op zichzelf aangewezen voelden. Zodra de staat van onzekerheid waarin zij verkeerden iets minder werd door bijvoorbeeld positief nieuws of vooruitgang in hun fysieke gesteldheid, was bij sommige patiënten opluchting te merken. Wanneer de onzekerheid voor patiënten verminderd, kan dit zorgen voor een positief effect op hun mentale gesteldheid.

#### **5.4 De persoon achter de patiënt**

Slatman (2018, 2020) beschreef dat zorgmedewerkers vaak geneigd zijn om patiënten tot hun ziekte te reduceren en zich vooral te richten op de pathologie en anatomie van het lichaam. Daardoor wordt de persoon achter de patiënt soms nog weleens uit het oog verloren. Volgens Meijnsing (2018) worden mensen personen doordat ze als zodanig erkend worden door anderen. En dit is precies wat er gebeurt bij mevrouw Claassen. Wanneer zij op de Intensive Care beademd wordt, spreken zorgmedewerkers haar steeds aan met haar naam als ze een handeling bij haar verrichten. Ze vertellen daarnaast stap voor stap wat ze gaan doen en welke lichaamsdelen ze daarbij zullen aanraken. Doordat zij de patiënt steeds aanspreken met haar naam en vertellen wat ze met haar gaan doen, respecteren zij wel degelijk de persoon achter de patiënt. Om de persoon van de patiënt nog dieper te erkennen, is het nodig om de voorkeuren van de patiënt te leren kennen. Normaal gesproken zou dit gebeuren door te communiceren met de patiënt dan wel de familie van de patiënt, maar dit blijkt een stuk lastiger te zijn in coronatijd. Wanneer de patiënten het ziekenhuis binnengebracht worden, wordt er eerst vooral op de ziekte gefocust: er worden longfoto's gemaakt en bloed afgenomen en zo snel mogelijk een plan van aanpak gepresenteerd. Wat opvalt is dat naarmate patiënten langer in het ziekenhuis verblijven, er meer aandacht wordt besteed aan de persoon achter de patiënt. Dit gebeurt vooral bij patiënten

die op de gewone covid afdeling opgenomen zijn, zoals meneer Bongaerts. Hem wordt herhaaldelijk gevraagd hoe het gaat en wanneer hij steeds antwoordt dat hij het zat is en naar huis wil, wordt hier serieus op in gegaan door de zorgmedewerkers. Hieruit blijkt dat de zorgmedewerkers niet slechts aan de fysieke gezondheid van patiënten denken, maar dat zij ook rekening houden met hun mentale gesteldheid. Uit de geleefde ervaring van meneer Bongaerts blijkt dat hij dit erg waardeert.

## **6. Eindconclusie en aanbevelingen**

In deze thesis werd antwoord gezocht op de vraag: ‘Welke inzichten kan een zorgethische reflectie van data uit Nederlandse documentaires bieden omtrent het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of de angst voor het besmetten van anderen, zoals ervaren door zowel coronapatiënten in het ziekenhuis als hun familieleden?’. Om een antwoord op deze vraag te kunnen formuleren, zijn eerst zorgethische concepten als zorg, familie, relationaliteit en lichamelijke uitgediept, in relatie tot het bovengenoemde spanningsveld. Vervolgens is empirisch onderzoek gedaan naar de geleefde ervaringen van patiënten. Tot slot zijn in hoofdstuk vijf de theorie en de empirie met elkaar verbonden. In dit hoofdstuk volgt een eindconclusie, gevolgd door aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

### **6.1 Eindconclusie**

Uit voorgaande hoofdstukken blijkt dat er een aantal punten zijn die inzicht geven in het spanningsveld tussen de keuze voor familieparticipatie of de angst voor het besmetten van anderen. In coronatijd zijn snelle beslissingen gemaakt, waaronder ook de beslissing om zo min mogelijk bezoek toe te laten in ziekenhuizen. Dit heeft uiteraard geleid tot minder besmettingen in ziekenhuizen. Echter, uit de geleefde ervaringen van vier patiënten blijkt dat zij het moeilijk vonden om hun familieleden te missen tijdens hun ziekenhuisopname. Een verblijf in het ziekenhuis zorgt an sich al voor gevoelens als angst, stress en onzekerheid. Het weinige bezoek van familieleden versterkte dit gevoel. Familieleden kunnen een ‘thuisgevoel’ bij patiënten oproepen, in een situatie die ver van huis is. Wanneer dit aspect wegvalt, voelen patiënten zich alleen doordat al het vertrouwelijke verdwenen is. Daarnaast bevonden de patiënten zich in een precare situatie: er heerste onzekerheid over het ziekteverloop en over de overlevingskansen. Ondanks de situatie waarin zij verkeerden, deden zorgmedewerkers hun best om de patiënt niet slechts als patiënt, maar ook als persoon te behandelen. Uit de geleefde ervaringen blijkt dat dit gewaardeerd wordt, maar dat patiënten familieleden en hun thuissituatie toch prefereren boven de zorgmedewerkers.



## 6.2 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In Nederland was de coronapandemie voor velen een situatie die zij nog nooit meegemaakt hadden. Er zijn daarom beslissingen gemaakt omdat we erbij gebaat waren het aantal besmettingen te reduceren. In de toekomst krijgen we mogelijk weer te maken met een opleving van het coronavirus, of een ander virus waardoor er weer maatregelen ingevoerd moeten worden om het besmettingsaantal te verminderen. Voor patiënten, familieleden en zorgmedewerkers in ziekenhuizen is het beperkte bezoek in sommige situaties lastig geweest. Uit dit onderzoek blijkt dat in verschillende situaties familieparticipatie boven de angst op besmetting gesteld wordt. Dit is iets om rekening mee te houden wanneer er opnieuw ingrijpende beslissingen gemaakt moeten worden op het gebied van bezoek in ziekenhuizen.

Dit onderzoek heeft zich afgespeeld ten tijde van de coronacrisis. Daarom is gebruikt gemaakt van data uit documentaires. Voor vervolgonderzoek zou het een aanvulling zijn om zowel patiënten als familieleden en zorgmedewerkers te interviewen, om zo een completer beeld te krijgen van hun gedachten en ervaringen met de bezoekersstop. Zo kan dieper ingegaan worden op relevante uitspraken. Omdat het een emotioneel onderwerp betreft, zou het ook een toevoeging kunnen zijn om de drie groepen niet alleen door middel van interviews te ondervragen, maar ze bijvoorbeeld schriftelijk hun gevoel te noteren. Voor sommigen is het makkelijker hun ervaringen en gevoelens daarbij op te schrijven dan ze te verwoorden.

## **7. Kwaliteit van het onderzoek**

In dit hoofdstuk wordt gereflecteerd op de kwaliteit van het onderzoek. Voorafgaand werd gesteld dat er rekening gehouden zou worden met de betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid van het onderzoek.

### **7.1 Betrouwbaarheid**

Wanneer er meerdere onderzoekers naar de transcripten en coderingen van een onderzoek kijken, wordt de betrouwbaarheid vergroot. Dit onderzoek is echter, onder begeleiding van de thesisbegeleider, grotendeels zelfstandig uitgevoerd. Dit zou effect kunnen hebben op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Wel is geprobeerd de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten door transparant te zijn over de zoekstrategie voor de dataselectie, zodat de herhaalbaarheid van het onderzoek vergroot wordt. Vervolgens is de data handmatig getranscribeerd, om zorgvuldigheid te garanderen. Desalniettemin blijft het transcript altijd een weergave van de werkelijkheid, boven op het feit dat de interviews niet door de onderzoeker zelf zijn afgenomen, maar in documentaires beschikbaar zijn. De onderzoeker heeft een logboek bijgehouden, zodat kritische zelfreflectie kon plaatsvinden.

### **7.2 Geloofwaardigheid**

De geloofwaardigheid van dit onderzoek te vergroten zijn de transcripten *verbatim* getranscribeerd. Daarnaast is er gebruik gemaakt van verschillende databronnen (datatriangulatie): er is materiaal uit acht verschillende documentaires gebruikt, voor het literatuuronderzoek zijn stukken uit verschillende disciplines gebruikt en het onderzoek bestaat uit een combinatie van theoretisch en empirisch onderzoek. Wanneer de transcripten en coderingen door een tweede lezer beoordeeld waren, was de betrouwbaarheid nog wat vergroot. Daarnaast zijn de vragen in de interviews niet door de onderzoeker zelf gesteld, maar door de documentairemakers. Hierdoor heeft de onderzoeker geen invloed kunnen uitoefenen op het type vraag en niet kunnen doorvragen bij mogelijk interessante antwoorden.

### **7.3 Overdraagbaarheid**

De overdraagbaarheid van dit onderzoek is vergroot door transparant te zijn over gebruikte databronnen en dataselectie in hoofdstuk 3. Daarnaast is een accurate literatuurverwijzing toegepast met duidelijke literatuurlijst.

## Literatuur

Algemeen Dagblad (2020). Zij draaien overuren in de strijd tegen corona: ‘Applaus is mooi, maar niet genoeg’. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://www.ad.nl/binnenland/zij-draaien-overuren-in-de-strijd-tegen-corona-applaus-is-mooi-maar-niet-genoege~a08ded1d/?referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

Almerud, S., Alapack, R.J., Fridlund, B. & Ekebergh M. (2008). Caught in an artificial split; A phenomenological study of being a caregiver in het technologically intensive environment. *Intensive Crit Care Nursing* 2: 130-136.

Al-Mutair, A.S., Plummer, V., O’Brien, A. & Clerehan, R. (2013). Family needs and involvement in the intensive care unit: a literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 22: 1805-1817

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Brivet, F., Brun, F. Charles, P et al. (2003). Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Med* 29

Baur, V. (2016). Machteloos en gefrustreerd op de Intensive Care. *Zorgethiek.nu* 11 oktober 2016

Baur, V. (2017). Humanisering van de Intensive Care. *Zorgethiek.nu* 19 januari 2017

Beelen, A. van (2015). Familieleden op de IC verdienen ook aandacht. *Bijzijn XL* 8, 12-13.

Black, P., Boore, J.R.P., Parahoo, K. (2011). The effect of nurse-facilitated family participation in the psychological care of the critically ill patient. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1091–1101.

Butler, Judith. 2004. *Precarious Life*. Londen/New York: Verso

- Caillet, A., Coste, C., Sanchez, R., Allaouchiche, B. (2020). Psychological Impact of COVID-19 on ICU Caregivers. *Anaesthesia Critical Care & Pain Medicine* 39(6), 717-722.
- Cassel, E. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.*, 306(11), pp. 639-645.
- Castel, R. (2010). L'autonomie, aspiration ou condition. *La Vie des idées*, 26.
- CBS (2020). 10 duizend coronadoden tijdens eerste golf van de pandemie. Geraadpleegd op 13 april 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/40/10-duizend-coronadoden-tijdens-eerste-golf-van-de-pandemie>
- Chaboyer, W. (2019). Minder complicaties door betere inzet familie. Geraadpleegd op 6 juni 2022, via <https://www.vumc.nl/nieuws/nieuwsdetail/minder-complicaties-door-betere-inzet-van-familie.htm>
- Creswell, J.W. (2013). *Qualitative Inquiry & Research Design. Choosing among five approaches.* London: SAGE Publications.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld approach* (2e ed.). Malmö: Holmbergs.
- Duyvendak, J.W. (2017). *Thuis: het drama van een sentimentele samenleving.* Amsterdam: AUP
- Een Vandaag (2020). Herstel na langdurig ic-verblijf door corona is vaak moeizaam: 'Patiënten kunnen soms nauwelijks op hun benen staan'. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://eenvandaag.avrotros.nl/item/herstel-na-langdurig-ic-verblijf-door-corona-is-vaak-moeizaam-patiënten-kunnen-soms-nauwelijks-op/>
- Eldredge, D. (2004). Helping at the bedside: Spouses preferences for helping critically ill patients. *Research in Nursing & Health*, 27: 307-321

Fateel, E.E. & O'Neill, C.S. (2016). Family members' involvement in the care of critically ill patients in two intensive care units in an acute hospital in Bahrain: The experiences and perspectives of family members' and nurses' - A qualitative study. *Clinical Nursing Studies*. 4(1): 57-69

FCIC (2015). Stichting Family and Patient Centered Intensive Care: Naasten betrekken bij zorgverlening op de IC. Geraadpleegd op 8 juni 2022 via <https://fcic.nl/van-ic-naar-fcic/naasten-betrekken/>

Finlay, L. (2006). The body's disclosure in phenomenological research. *Qualitative Research in Psychology*. 3:1, 19-30

Gomes, G.L.I., Fernandes, M. & Nóbregal, M.M.L. (2016). Hospitalization anxiety in children: conceptual analysis. *Rev Bras Enferm*. 69(5), 884-889

Goodin, R. (1997) *Protecting the Vulnerable*, Chicago: University of Chicago Press.

Haes H de, Bensing J. (2009). Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74(3): 287- 294

Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics* 5(1): 52-69.

Heesakkers, H., Zegers, M., Mol, M.M.C. van, Boogaard, M. van der. (2021). The impact of the first COVID-19 surge on the mental well-being of ICU nurses: A nationwide survey study. *Intensive and Critical Care Nursing* 65.

Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit. (Charitable care. An ethical perspective on professionalism)*. Kampen: Klement.

Husserl, E. (1952). *Ideen zur einer reiner Phänomenologie und phänomenologisch Philosophie*. Den Haag: Zweites Buch, Martinus Nijhoff.

Johnson, C.W. & Parry, D.C. (2015). *Fostering Social Justice through Qualitative Inquiry. A methodological guide*. California: Left Coast Press.

Jongerden, I., Maaskant, J., Bik, J., Storm-Versloot, M., Joosten, M., Musters, S et al (2020). Familie- participatie tijdens corona. *TVZ verpleegkunde in praktijk en wetenschap* 130: 36–39.

Kentish-Barnes, N., Degos, P., Viau, C., Pochard, F. & Azoulay, E. (2021). ‘It was a nightmare until I saw my wife’: the importance of family presence for patients with COVID-19 hospitalized in the ICU. *Intensive Care Medicine*, 47: 792-794

Kinsella, E. A. (2006). Hermeneutics and Critical Hermeneutics: Exploring Possibilities within the Art of Interpretation [47 paragraphs]. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(3), Art. 19, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0603190>

Kittay, E. Feder (1999). *Love’s Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*, New York: Routledge, 49-73.

Leget, C.J.W. (2013). *Waardigheid. Bijzijn XL*. Bohn Stafleu van Loghum.

Leget, C., van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17–25.

Lindemann, H. (2007). ‘Care in Families’, in: Ashcroft, R., Dawson, A., Draper, H., & McMillan, J. (red.) (2007), *Principles of Health Care Ethics* (2e ed.). Chichester, Wets Sussex, Engeland: John Wiley & Sons, Ltd.

Liput, S.A., Kane-Gill, S.L., Seybert, A.L. & Smithburger, P.L. (2016). A review of the perceptions of healthcare providers and family members toward family involvement in active adult patient care in the ICU. *Critical Care Medicine* 44: 1191-1197

- Lorey, I. (2015). *Het regeren van precaireren. De staat van onzekerheid*. Amsterdam: Octavo Publicaties.
- Liu, W. & Liu, J. (2021). Living with COVID-19: a phenomenological study of hospitalized patients involved in family cluster transmission. *BMJ* 11(2)
- Mackie, B.R., Mitchell, M. & Marshall, A.P. (2019). Patient and family members' perceptions of family participation in care on acute care wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 33: 359-370.
- McAdam, J.L., Arai, S. & Puntillo, K.A. (2008). Unrecognized contributions of families in the intensive care unit. *Intensive Care Med.* 34: 1097-1101
- McConnell, B. & Moroney, T. (2015). Involving relatives in ICU patient care: critical care nursing challenges. *Journal of Clinical Nursing* 24(7-8): 991-998
- Meide, H. van der (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *KWALON*, 19(3), p. 68-73.
- Meide, H. van der, Olthuis, G. & Leget, C. (2015). Feeling an outsider left in uncertainty – a phenomenological study on the experiences of older hospital patients. *Scandinavian journal of caring sciences*; 29(3), 528-536.
- Meijsing, M. (2018). *Waar was ik toen ik er niet was? Een filosofie van persoon en identiteit*. Nijmegen: Vantilt.
- Merleau-Ponty, M. (2009). *Fenomenologie van de waarneming*. Amsterdam: Boom.
- Nistelrooij, I van, Visse, M., Spekkink, A., & Lange, J. de. (2017). How shared is shared decision-making? A care-ethical view on the role of partner and family. *BMJ*, 0, 1-8.



- NOS, (2020a). Eerste Nederlander met coronavirus opgenomen in Tilburg, ‘man vierde carnaval’. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://nos.nl/artikel/2324870-eerste-nederlander-met-coronavirus-opgenomen-in-tilburg-man-vierde-carnaval>
- NOS, (2020b). Scholen en eet- en drinkgelegenheden drie weken dicht, ‘gepaste afstand’ bewaren. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://nos.nl/liveblog/2327147-scholen-en-eet-en-drinkgelegenheden-drie-weken-dicht-gepaste-afstand-bewaren>
- NOS, (2020c). Corona in Nederland: cijfers van 29 maart. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://nos.nl/artikel/2327537-corona-in-nederland-cijfers-van-29-maart>
- NOS, (2021). Ziekenhuiszorg weer verder afgeschaald door toestroom coronapatiënten. Geraadpleegd 12 februari 2022, via <https://nos.nl/artikel/2406759-ziekenhuiszorg-weer-verder-afgeschaald-door-toestroom-coronapatiënten>
- Paavilainen, E., Salminen-Tuomaala, M., Kurikka, S., Paussu, P. (2009). Experiences of counselling in the emergency department during the waiting period: importance of family participation. *Journal of Clinical Nursing* 18(15), 2217-2224.
- Park, M., Giap, T.T., Lee, M., Jeong, H., Jeong, M., Go, Y (2018). Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International Journal of Nursing Studies* 87: 69-83.
- Pols, J. (2000). Macht en dwang in psychiatrische hulpverlening. In Graste, J. & Bauduin, D., *Waardenvol werk: ethiek in de geestelijke gezondheidszorg* (pp. 130-148). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Pretty, J.N. (1995). *Regenerating agriculture: policies and practice for sustainability and selfreliance*. Londen: Earthscan Publication Ltd.

- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care. Speculative Ethics in More Than Human Worlds*. Minneapolis/London: University of Minnesota Press
- Rijksoverheid, 2022. Adviezen om verspreiding coronavirus te beperken. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/algemene-coronaregels/basisregels>
- Roekaerts, P. (2014). “Elke dag telt”. Oratie 14 november 2014  
<https://cris.maastrichtuniversity.nl/portal/files/1200366/guid-4c673e70-4fec-4858-a502-fb8f87d01a99-ASSET1.0>
- RTL Nieuws (2020). Grote verschillen ziekenhuizen in bezoeksregeling coronapatiënten. Geraadpleegd op 12 februari 2022, via <https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/5086326/bezoek-coronapatienten-ziekenhuizen-beleid-verschillend>
- Slatman, J. (2013). Lichamelijkheid in medische praktijken: de verschillende betekenissen van het lichaam. In Schermer, M., Boenink, M. & Meynen, G., *Komt een filosoof bij de dokter* (pp. 49-62). Amsterdam: Boom.
- Slatman, J. (2018). Hoe belichaamd is het corps propre? *Tijdschrift Filosofie* 28(2): 10-15.
- Slatman, J. (2020). Komt een ‘persoon’ bij de dokter. In Hans Dooremalen (red.). *Hier ben ik. Liber amicorum voor Monica Meijssing*. Tilburg: Departement Filosofie, Tilburg University, p. 257-274
- Tops, M. (2017). Lichamelijkheid binnen morele reflectie. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek (TGE)* 27(2): 34-40.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries: A Political Argument for an Ethics of Care*. New York: Routledge. 81

- Verhaeghe, S., Defloor, T., Zuuren, F. van, Duijnste, M. & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of literature. *Journal of Clinical Nursing*. 14, 501-509
- Verkerk, M.A. (2015). Je doet het gewoon toch? Over relaties, verantwoordelijkheden en familie-ethiek. *Wijsgerig perspectief*, 1
- Verkerk, M.A. (2020). Belichaamde zorg, belangrijker dan ooit. *GZ – Psychologie*, 12(5): 26-28
- Visser, L.H. (2017). Menselijkheid in de zorg. De arts-patiëntrelatie. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Vosman, F. & Niemeijer, A. (2017). Rethinking critical reflection on care: late modern uncertainty and the implications for care ethics. *Med Health Care and Philos*, 20 465-476
- Walker, M.U. (2006). The Curious Case of Care and Restorative Justice in the U.S. Context. *Philosophy Faculty Research and Publications*, 171.
- Wassenaar, A., Boogaard, M. van der, Hooft, T. van der, Pickkers, P. & Schoonhoven, L. (2015). Providing good and comfortable care by building a bond of trust: nurses views regarding their role in patients' perception of safety in the Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Nursing* 24: 3233-3244
- Wassenaar, A. & Rood, P. (2019). De inzet van familie op de IC. *Nurse Academy*, 1: 23-27
- Zijpp, T. van der, Sturm, J. & Rooijen, S. van (2018). Meer dan verbondenheid met thuis: De waarde van virtual reality in de zorg. *TVZ* 128, 44-47
- Zorg voor Beter (2018). Familieparticipatie. Geraadpleegd op 23 februari 2022, van <https://www.zorgvoorbeter.nl/familieparticipatie/ouderenzorg>

## Bijlagen

Bijlage 1: Codes en gemeenschappelijke thema's

	Steun van familie
	Missen van familieleden
	Onzekerheid over beloop ziekte
	Naar huis willen
	Opluchting

<b>Patiënt 1: mevrouw Claassen</b>	<b>Patiënt 2: meneer Bongaerts</b>	<b>Patiënt 3: Betty</b>	<b>Patiënt 4: mevrouw van de Pol</b>
Vermoeid zijn	Schrikt bij horen verdenking corona	Dacht aan griep	Moet haar gemak houden
Deze situatie niet volhouden	Rolkoffer: opname al verwacht?	Beslissing coronatest: verantwoordelijkheid voor kleinkinderen	Verslagen: IC-arts moet meekijken
Partner aan het bed, info wordt met hem gedeeld	Conclusie zoon: familie mag er niet bij?	Geschrokken dat zij met ambulance werd opgehaald	Patiënt maakt zich zorgen
Emotie bij patiënt en partner bij nieuws IC	Patiënt wil niet als zombie ziekenhuis verlaten	Bang geweest door benauwdheid	Patiënt moet naar IC: vindt dit lastig
Afscheid nemen van partner	Zoon relativeert: gebeurd ook niet	Bang omdat partner niet mee mocht	Belt met familie: moet huilen
Emotie (huilen) bij besef dat ze afscheid moeten nemen	Patiënt erg geschrokken door diagnose	Ze zijn allemaal wel lief	Tot strakjes tegen familielid
Vraag: voor hoe lang op IC?	Emotie bij patiënt over diagnose	Onzekerheid: weet niet wat je kunt verwachten	Partner mocht mee naar het ziekenhuis
Onzekerheid over hoe lang IC gaat duren	Patiënt is het zat	Niet bekend met ziekenhuis	Beetje afscheid nemen toen patiënt naar IC moest: emotioneel
Steun zoeken bij partner (hand vasthouden)	Verlangen om naar huis te gaan	Alleen naar ziekenhuis, zonder partner	Wanneer uitslag negatief naar huis: opluchting
Nabijheid: Partner komt dichtbij het bed zitten	Moedeloos	Confronterend: het kan slecht aflopen	Blijdschap: bijna naar huis
Bemoedigende woorden: het komt goed	Familie stond beneden te zwaaien	Ziekteverloop corona onvoorspelbaar	Patiënt was bang voor de dood
Paniek bij patiënt	Persoonlijk briefje op tafel	Wil graag naar huis	

Partner mag niet mee naar IC	Wil liever naar huis dan behandeling	Relativeert: beter om te herstellen in het ziekenhuis	
Angst voor wat er komen gaat	Ik wil alleen maar naar huis		
Glimlach bij horen stem dochter (blijdschap)	Ga er geestelijk aan kapot		
Opluchting nu patiënt weer wakker is	I will survive op radio		
Familie maakt grapje	Verschrikkelijk moe		
Partner was bang om patiënt te verliezen	Wil graag naar huis		
	Alleen is alleen		
	Hoop: mag misschien naar huis		
	Blijdschap bij horen misschien naar huis		
	Goed vooruitzicht maakt patiënt blij		
	Lekker naar m'n eigen huis		