

# Levensendezorg tijdens een gezondheids crisis: moeilijk evenwicht tussen afstand en nabijheid

Ervaringen van CM-leden met levensendezorg tijdens de coronapandemie

Rebekka Verniest, Hervé Avalosse — Studiedienst

Met dank aan Katte Ackaert

## Samenvatting

De exponentiële toename van de zorgvraag, in combinatie met de opgelegde beperkingen, plaatsten zorg- en hulpverleners tijdens de coronapandemie voor de moeilijke uitdaging om toch zo kwaliteitsvol mogelijke zorg te verlenen. Dit was ook het geval in het domein van levensendezorg waar de maatregelen een negatieve impact hadden op enkele basiswaarden voor het verlenen van goede zorg, zoals het belang van een holistische benadering en aandacht voor de noden van de naasten.

Met het oog op lessen voor de toekomst is het belangrijk de impact van de pandemie en de genomen maatregelen te evalueren onder meer op levensendezorg. Het is daarbij een meerwaarde om alle stakeholders te beluisteren en dus niet alleen overheden, administraties en zorgverleners, maar ook patiënten en hun naasten. Inzichten hierover kunnen ertoe bijdragen dat overheden, zorg- en hulpverleners en de ganse samenleving beter voorbereid zijn op toekomstige vergelijkbare crises.

Met een online bevraging bij haar leden, ging CM na hoe nabestaanden de levenseindezorg voor een naaste tijdens de coronapandemie hebben ervaren. Velen evalueren de zorg en ondersteuning positief en konden in de laatste levensfase hun naaste bezoeken en afscheid nemen. Toch blijkt uit de resultaten de impact van de pandemie. Enkele belangrijke principes van kwaliteitsvolle levenseindezorg konden door de sanitaire crisis onvoldoende gegarandeerd worden. Zo was volgens een deel van de respondenten de zorg wel degelijk beperkter door de pandemie en voelden ze zich weinig of niet geïnformeerd over de gezondheidstoestand van hun naaste, noch over diens nakend overlijden. Velen konden niet of op een beperktere manier op bezoek gaan of konden geen afscheid nemen. Ook de (psychologische) hulp aan de naasten van de patiënt-e wordt door een aanzienlijk deel van de respondenten als ontoereikend bevonden. Tegelijk weten we uit de literatuur dat deze aandachtspunten niet nieuw zijn en ook voor de pandemie al verbeterpunten in levenseindezorg zijn vastgesteld.

Op basis van de bevindingen formuleren we een aantal aanbevelingen voor het beleid en de zorgverleners, zowel rond levenseindezorg in tijden van crisis of pandemie, als rond voorwaarden voor kwaliteitsvolle palliatieve zorg en levenseindezorg in het algemeen.

Sleutelwoorden: Levenseinde, levenseindezorg, kwaliteit, coronapandemie, ledenbevraging, kwantitatieve studie

## Inleiding

Vanaf begin 2020 veroverde het COVID-19-virus de wereld. Al snel werd duidelijk dat het een grote weerslag zou hebben op samenlevingen. Op 11 maart 2020 riep de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) COVID-19 uit tot een pandemie (WHO, 2020). Gezien de ernstige gevolgen van dit virus voor de gezondheid van mensen, in combinatie met de snelle verspreiding ervan, kondigden overheden wereldwijd, en dus ook de Belgische, in de daaropvolgende dagen en weken strenge beperkende maatregelen af (Hale, et al., 2023; Sciensano, 2023), gebaseerd op de richtlijnen van de WHO (Zee, et al., 2023). Er was impact in alle domeinen van de samenleving: van een tijdelijke sluiting van sectoren als horeca, cultuur en vrijetijd, schoolsluitingen en de overschakeling op afstandsonderwijs en telewerk, tot het verplicht gebruik van mondkmaskers, afstandsregels en quarantaines, enz.<sup>1</sup>

Met het oog op lessen voor de toekomst, is het belangrijk de impact van de pandemie en de genomen maatregelen op de samenleving voldoende te evalueren. Inzichten hierover kunnen ertoe bijdragen dat overheden, zorg- en hulpverleners en de ganse samenleving beter voorbereid zijn op toekomstige vergelijkbare crises. Dit is dus ook nodig voor de welzijns- en gezondheidszorg in het algemeen en de levensindezorg in het bijzonder. Daarbij is het belangrijk om de stem van alle stakeholders te horen en dus niet alleen deze van overheden, administraties en zorgverleners, maar ook deze van patiënten en hun naasten.

CM bracht de ervaringen van nabestaanden met levensindezorg voor een naaste tijdens de coronapandemie in België in kaart met een online bevraging bij een steekproef van leden die in de periode van maart 2020 tot september 2022 geconfronteerd zijn met het overlijden van een naaste. Hoe ervaren ze de zorg voor hun naaste? Konden ze afscheid nemen? Hoe verliep de communicatie met zorgverleners? Was er aandacht voor hun eigen noden? En zijn er verschillen tussen groepen respondenten? Na een kort literatuuroverzicht en een toelichting van de methodologie, worden de voornaamste onderzoeksresultaten via een beschrijvende analyse voorgesteld en vervolgens besproken. Tot slot formuleren we enkele aanbevelingen voor levensindezorg in het algemeen en levensindezorg in een periode van (gezondheids)crisis in het bijzonder.

We zijn ervan overtuigd dat deze studie bijdraagt aan het inzicht in de ervaringen van mensen met levensindezorg in crisissituaties zoals de coronapandemie en hun verwachtingen hierover. Naast de informatie uit globale beleidsevaluaties en studies over ervaringen van zorgverleners, is ook informatie van naasten een waardevolle en noodzakelijke bijdrage tot het debat over hoe algemeen en zeker in tijden van crisis gestreefd kan worden naar kwalitatieve levensindezorg en hoe de belangen van individuen of zorgverleners verzoend kunnen worden met deze van de bredere samenleving.

## 1. De gevolgen van de pandemie voor de gezondheidszorg

Ook binnen de welzijns- en gezondheidszorg waren de coronacrisis en de opgelegde beperkende maatregelen duidelijk voelbaar. Wereldwijd stonden gezondheidssystemen zwaar onder druk. Het grote aantal besmettingen en de voor het nieuwe virus kenmerkende ernst van de ziektegraad, leidden tot een exponentiële toename in de zorgvraag, zowel in ziekenhuizen in het algemeen en de spoedeisende en intensieve zorg in het bijzonder (Grasselli, et al., 2022), als bij andere zorg- en hulpverleners zoals huisartsen, thuisverpleegkundigen, diensten gezinszorg, enz. (Sillis, 2020; de Goede & Born, 2021). Om de verspreiding van het virus tegen te gaan, golden bovendien zowel voor patiënten en hun naasten als voor zorg- en hulpverleners bij de uitoefening van hun job beperkende maatregelen. Naar gelang de fase van de pandemie ging het onder meer om het uitstellen van niet-dringende zorg, het overschakelen op zorgverlening op afstand waar mogelijk, het gebruik van beschermingsmateriaal, het isoleren van besmette patiënten, het beperken of zelfs opschorten van bezoekmogelijkheden in zorgvoorzieningen, de onmogelijkheid van direct contact tussen patiënten en hun naaste, enz. (Vandamme, 2020; Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid, 2021; Zorgnet-Icuro, 2022; Departement Zorg, 2023). Ten slotte nam de werkdruk in de al overbevroegde sector verder toe door

<sup>1</sup> Zie onder meer <https://www.info-coronavirus.be/nl/news/>, <https://www.zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>, <https://www.wallonie.be/fr/covid19/mesures-decidees-par-le-gouvernement-wallon>, <https://coronavirus.brussels/nl/category/covid-maatregelen/>.

een grote personeelsuitval door ziekte (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Voor alle betrokkenen verliepen de zorg en ondersteuning dan ook onder moeilijke en stressvolle omstandigheden waardoor de kwaliteit ervan onder druk kwam te staan.

In dergelijke context verdient het domein van levenseinde en levenseindezorg bijzondere aandacht. De hoge sterftegraad door het virus zorgde voor meer levenseindesituaties en situaties waarin mensen onverwacht of op korte tijd overleden. Tegelijk golden de beperkende maatregelen, zeker in het begin van de pandemie, doorgaans op dezelfde manier in alle zorgsituaties en in alle levenseindesituaties, ongeacht of deze wel of niet rechtstreeks het gevolg waren van een coronabesmetting of ongeacht de setting. Het was al gekend dat in situaties van natuurrampen en gezondheids crises een aantal basisprincipes in palliatieve zorg onder druk komen te staan (Kelly, Mitchell, Walker, Mears, & Scholz, 2023). Concreet gaat het dan om de focus op de individuele noden en voorkeuren van de patiënt-e, voldoende symptoomcontrole, open communicatie met zorgverleners, ondersteuning van de naasten en aandacht voor de psychosociale, psychologische en spirituele noden (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021). Bijgevolg was het ook tijdens de coronapandemie een uitdaging om de kwaliteit van levenseinde, levenseindezorg en sterven te garanderen (Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Dit had op zijn beurt een negatieve impact op het welzijn van zorgverleners en van de persoon aan het levenseinde en diens naasten, evenals op het rouwproces van de nabestaanden (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Becqué, et al., 2024).

In verschillende domeinen is onderzoek gedaan naar de gevolgen van de coronapandemie en de beperkende maatregelen, zo ook in de gezondheids- en welzijnszorg (van Giessen, et al., 2020; Coma, Nora, & Mendez, 2020; Fieux, et al., 2020; Lavoie-Tremblay, et al., 2021) en de levenseindezorg (Mesquita, Abejas, & Vergès, 2023; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021; Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021). De bedoeling van deze studies was onder meer het in kaart brengen van de gevolgen voor zorgverleners en patiënten en hun naasten, de impact op de kwaliteit van zorg, enz. Op basis van de resultaten concludeerden onderzoekers dat enkele basisprincipes van kwalitatieve levenseindezorg inderdaad niet gegarandeerd konden worden tijdens

de pandemie en formuleerden ze aanbevelingen voor toekomstige gezondheids crises.

Specifiek in het domein van levenseindezorg was er onder meer de CO-LIVE-studie, ontwikkeld in het kader van iLIVE<sup>2</sup>, een studieprogramma met als algemene doelstelling het ontwikkelen van nieuwe, empirisch onderbouwde en duurzame interventies om de symptomen en het lijden aan het levenseinde te verlichten voor patiënten met gevorderde chronische ziekten en hun families. Het studieprogramma, gecoördineerd door prof. Dr. Agnes van der Heide van het Erasmus MC, greep de coronapandemie aan om de impact ervan na te gaan op levenseindezorg, en dit met een bevraging over ervaringen rond levenseindezorg tijdens de coronapandemie bij zowel professionele zorgverleners als nabestaanden. De verworven inzichten moeten toelaten beter voorbereid te zijn voor toekomstige crisissituaties, zowel op vlak van beleid als op vlak van het functioneren van voorzieningen. Dit specifieke onderzoek is in verschillende landen uitgevoerd, waaronder Nederland (Yildiz, et al., 2022; Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021), Duitsland (Schloesser, et al., 2021), het Verenigd Koninkrijk (Mayland, et al., 2021) en Zweden (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022).

België was in deze studie betrokken via de onderzoeksgroep *End of Life care Research group VUB and UGent*, die zelf de ervaringen rond levenseindezorg tijdens de coronapandemie bestudeerde bij zorgverleners. Het onderzoek naar de ervaringen van nabestaanden is uitgevoerd door CM, in samenwerking met onderzoekers van de Vrije Universiteit Brussel (VUB), verbonden aan de *End of Life care Research group VUB and UGent*. De studie kreeg een positief advies van het Ethisch Comité van UZ Brussel. CM hecht immers veel belang aan de levenskwaliteit en het welzijn van mensen doorheen het ganse leven (CM, 2024a), dus ook in hun laatste levensfase. Om dit te kunnen garanderen moet gestreefd worden naar kwaliteitsvolle levenseindezorg vanuit een holistische benadering, met niet enkel aandacht voor het onder controle houden van een ziekte, het verlichten van symptomen en het bieden van comfortzorg, maar ook voor de psychologische, sociale en spiritueel-existentiële dimensies die mee de levenskwaliteit bepalen. En hoewel de zorg- en levensdoelen van de patiënt-e steeds de centrale referentiepunten zijn, mag de ruimere context niet uit het oog verloren worden en moet er ook aandacht zijn voor de vragen en behoeften van naasten (Morel & Verniest, 2022).

2 Dit is een vierjarig project, gefinancierd door de Europese Unie binnen het Horizon 2020-programma, een financieringsprogramma van de Europese Commissie voor wetenschap, innovatie, onderzoek en ontwikkeling met als doel de mondiale concurrentiepositie van Europa te verbeteren en de economische en sociale ambities van de Europese Unie te stimuleren. Voor meer informatie zie <https://www.iliveproject.eu/>.

## 2. Methodologie: enquête bij CM-leden

### 2.1. Onderzoeksmethode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is in de periode van 15 maart tot eind april 2023 een online bevraging gehouden bij een steekproef van 100.000 CM-leden tussen 18 en 90 jaar (60.000 Nederlandstalige en 40.000 Franstalige). Deze steekproef was representatief voor de Belgische bevolking naar leeftijd, geslacht en provincie van domiciliëring. Leden in een preciaire gezondheidstoestand werden van de steekproefselectie uitgesloten (= leden in een palliatieve situatie, leden opgenomen in een psychiatrische voorziening, leden met recht op het PVS-forfait<sup>3</sup> en leden met een gekende diagnose dementie).

### 2.2. Online vragenlijst

De CM-studiedienst werkte op basis van de bestaande vragenlijst van het internationaal onderzoek en in overleg met onderzoekers van de VUB, verbonden aan de *End of Life care Research group VUB and UGent*, een vragenlijst uit, aangepast de Belgische context (bijvoorbeeld de benaming van types zorgvoorzieningen) en aangevuld met enkele vragen, bijvoorbeeld over het profiel van de respondent-e. Ook zijn voor een aantal vragen uit de voorbeeld-enquête de antwoordmogelijkheden verder uitgesplitst of uitgebreid. De aanpassingen hielden rekening met de vraag van de VUB om, in het kader van het internationaal project, een databestand te kunnen creëren met de antwoorden op een reeks vragen die in alle deelnemende landen zijn gesteld en die een internationale vergelijking mogelijk maken (= 'core dataset').

Na informatie over de aard, de methode en het doel van de studie, is aan de respondenten expliciet toestemming gevraagd voor het verzamelen en verwerken van hun antwoorden door onderzoekers van CM en van VUB, verbonden aan de *End of Life care Research group VUB and UGent*. Een positief antwoord was noodzakelijk om verder te kunnen gaan in de vragenlijst. In een afzonderlijke vraag

is toestemming gevraagd voor het opnemen van sommige antwoorden in de *core dataset* en deze te bezorgen aan het Erasmus MC (Medisch Centrum) te Rotterdam, Nederland om ze toe te voegen aan de internationale dataset met het oog op internationale *benchmarking*.

De eigenlijke vragenlijst startte met de vraag of de respondent-e in een van de coronagolven in de periode tussen begin maart 2020 en eind september 2022 geconfronteerd was met het overlijden van een naaste. Omwille van de betrouwbaarheid van de antwoorden lag de focus in de eerste plaats op de vierde en vijfde golf van de coronapandemie in België (begin oktober 2021 tot eind maart 2022). Indien dit niet het geval was, is gevraagd naar een eventuele ervaring in een andere coronagolf (respectievelijk de periode van 1 april tot 30 september 2022 en de periode van 1 maart 2020 tot eind september 2021).

Enkel diegenen van wie in een van deze periodes een naaste overleden was, konden de rest van de vragenlijst invullen. Deze bevatte vragen over:

- het profiel van de respondent-e (sociodemografisch, opleidingsniveau en beroepssituatie);
- de overleden naaste (geslacht, leeftijd, relatie tot de respondent-e, ziektebeeld, enz.);
- de ervaringen van de respondent-e met de zorg voor de naaste en de omstandigheden rond diens overlijden (verzorging van de naaste en ondersteuning van de naaste en de respondent-e, communicatie met zorgverleners, mate van betrokkenheid van de respondent-e, enz.<sup>4</sup>);
- het welbevinden en de gezondheid van de respondent-e.

Het begrip 'naaste' is voor dit onderzoek ruim omschreven als iemand die dicht bij de respondent-e stond. Het verwees niet alleen naar iemand uit de (naaste) familie zoals een ouder, grootouder of kind, maar bijvoorbeeld ook naar een dichte vriend-in. Wie met meer dan een overlijden van een naaste was geconfronteerd, is gevraagd om de enquête in te vullen voor het meest recente overlijden. Het begrip 'laatste levensfase' is voor dit onderzoek gedefinieerd als de periode net voor het overlijden van de naaste (= ongeveer een week). De vragen in de enquête hadden in principe betrekking op deze periode, tenzij in de vraag uitdrukkelijk een andere periode was vermeld.

3 PVS staat voor permanent vegetatieve status. Het gaat om personen die in een coma verzeild zijn na het oplopen van een ernstige acute hersenbeschadiging (na schedeltrauma, hartstilstand, aderbloeding, enz.) en waarbij de ontwaaktechnieken de toestand niet konden verbeteren en die thuis of in een centrum voor dagverzorging verzorgd worden.

4 De vragen over de zorg voor de naaste en de omstandigheden rond het overlijden zijn deels gebaseerd op een verkorte versie van de internationale vragenlijst *Care Of the Dying Evaluation* (iCODE) (Mayland, et al., 2019). In principe hebben de vragen van iCODE betrekking op de laatste twee dagen voor het overlijden van de naaste. In dit onderzoek is deze periode voor sommige vragen uitgebreid naar ongeveer een week.

## 2.3. Verwerking van de resultaten

Bij het afsluiten van de enquête eind april 2023, hadden 1.746 CM-leden de vragenlijst geheel of gedeeltelijk ingevuld (1.279 Nederlandstaligen en 467 Franstaligen). Deze responsgraad van 1,7% is lager dan gebruikelijk en is mogelijk het gevolg van de gevoeligheid van het onderwerp. Voor de analyse is enkel rekening gehouden met de respondenten die in een van de aangegeven coronagolven geconfronteerd waren met het overlijden van een naaste en die bovendien de vragenlijst tot het einde hadden doorlopen, ongeacht of elke vraag beantwoord was. Om over een minimum aan informatie te beschikken, was een bijkomende vereiste dat ze minstens negen vragen beantwoord hadden. In totaal konden de antwoorden van 510 respondenten verwerkt worden.

Voor deze respondenten zijn vervolgens de antwoorden geanalyseerd uit de open antwoordoptie 'andere' die bij enkele vragen was voorzien. Hierbij is er maximaal naar gestreefd deze antwoorden te hercoderen naar een vooraf gedefinieerde antwoordmogelijkheid bij dezelfde vraag, soms door een verruiming van een bestaande antwoordmogelijkheid (de categorie thuisomgeving omvat zo niet alleen de thuis van de overleden naaste, maar ook de thuis van de respondent-e). Bij de vraag naar de geldende behandelbeperkingen is een nieuwe, oorspronkelijk niet voorziene antwoordcategorie aangemaakt, gezien de relevantie ervan voor de analyse. Deze nieuwe categorie 'comfortzorg' omvat antwoorden waarin verwezen is naar het vermijden van therapeutische hardnekkigheid, de opstart van palliatieve zorg, het bieden van comfortzorg, enz.

## 2.4. Beperkingen van het onderzoek

Dit kwantitatieve onderzoek biedt interessante informatie over de ervaringen van CM-leden met levenseindezorg voor een naaste tijdens de coronapandemie. Niettemin moet bij de interpretatie van de resultaten rekening worden gehouden met enkele beperkingen. Een eerste risico is de *nonresponse bias* (participatiebias) waarbij bepaalde zaken de keuze of mogelijkheid om aan de bevraging deel te nemen, mogelijk hebben beïnvloed en waardoor niet alle kenmerken van de ervaringen met levenseindezorg tijdens de pandemie in kaart zijn gebracht. Zo kan de deelnamebereidheid bepaald zijn door het feit of er al dan niet een ervaring was met levenseindezorg en door de mate waarin de ervaring hiermee in de onderzochte periode negatief of positief was. Aan wie na het invullen van de enquête nood had aan een gesprek, is wel aangeraden contact op te ne-

men met een zorgverlener of andere vertrouwenspersoon. Ook door de methodologie, een online bevraging, zijn mogelijk bepaalde groepen niet bereikt.

Verder is gepeild naar de persoonlijke ervaringen van CM-leden met levenseindezorg tijdens een van de coronagolven. De antwoorden weerspiegelen dan ook hun persoonlijke (subjectieve) ervaringen waardoor niet noodzakelijk alle soorten ervaringen met deze zorg in beeld zijn gebracht. Verder kunnen deze ervaringen beïnvloed zijn door de specifieke omstandigheden van de coronapandemie, maar is het niet uit te sluiten dat ook los van deze context de ervaringen met levenseindezorg van sommige respondenten niet (volledig) in overeenstemming zouden zijn met hun verwachtingen hierover.

Ook kunnen er tussen respondenten verschillen zijn in de nauwkeurigheid of volledigheid van hun herinneringen aan de levenseindezorg naargelang de tijd die al verstreken is sinds de periode van deze zorg en het overlijden van hun naaste (= *recall bias* of herinneringsbias). Het kan dus zijn dat sommigen zich zaken anders herinneren dan hoe ze zich in werkelijkheid hebben voorgedaan. Aangenomen wordt dat een bevraging over een periode die drie tot twaalf maanden in het verleden ligt, aanvaardbaar is voor accurate resultaten (Hamano, Morita, Mori, Igarashi, & Shima, 2017). Bij deze bevraging, uitgevoerd in de periode maart-april 23 over de coronaperiode maart 20-september 22, gaan de antwoorden van de meeste respondenten over een periode die al verder in het verleden ligt. Anderzijds wordt de mogelijkheid om zich een gebeurtenis te herinneren beïnvloed door het belang ervan voor de persoon (Coughlin, 1990) en bleek uit de literatuur al de grote impact van de coronapandemie en de beperkende maatregelen op ervaringen van mensen rond de zorg voor naasten, onder meer in levenseindesituaties (Fisher, Rice, Cozza, & Zuleta, 2022; Reitsma, et al., 2023). Dit beperkt tot op zekere hoogte het risico van de herinneringsbias.

Nog moet bij de vergelijking van enkele resultaten uit dit onderzoek met deze in vergelijkbaar onderzoek in andere landen in het kader van het CO-LIVE-project, steeds rekening gehouden worden met mogelijke verschillen in de methodologie, onder meer in de steekproefselectie en de bestudeerde periode binnen de coronapandemie, evenals met verschillen tussen de landen op vlak van de impact van het coronavirus op de samenleving en de getroffen maatregelen om de verspreiding ervan te beperken.

Ten slotte benadrukken we dat de vermelde verschillen in resultaten volgens bepaalde parameters zoals periode of

plaats van overlijden van de naaste een loutere beschrijving zijn van vaststellingen, zonder dat dit wijst op een causaliteit. Zo kan het zijn dat vastgestelde verschillen in ervaringen rond levenseindezorg tussen types zorgvoorzieningen al bestonden voor de pandemie (Yildiz, et al., 2022). Bovendien moet er hier ook rekening mee worden gehouden dat bij de opsplitsing volgens bepaalde parameters de resultaten soms betrekking hebben op een relatief beperkt aantal respondenten (< 50). De bevindingen zijn bijgevolg louter indicatief.

### 3. Resultaten: ervaringen rond levenseindezorg bij CM-leden

#### 3.1. Profiel van de respondenten

Bijna twee derde van de respondenten is vrouw (64,7%). Naar leeftijd is 9,8% tussen de 18 en 39 jaar, 26,9% tussen de 40 en 59 jaar, 43,9% tussen de 60 tot 74 jaar en 19,4% tussen de 75 en 90 jaar. De mediane leeftijd is 64 jaar, de gemiddelde leeftijd 62 jaar. Twee respondenten op drie wonen in Vlaanderen, ruim een op vier in Wallonië en 6,5% in Brussel. Naar opleiding is 57,8% langgeschoold (minstens diploma hoger onderwijs), 28,0% middengeschoold (hoogstens diploma secundair onderwijs) en 13,5% kortgeschoold (geen diploma secundair onderwijs). Iets meer dan zes op de tien respondenten is op het moment van de bevraging niet (meer) of nog niet beroepsactief (gepensionneerd, arbeidsongeschikt, student, enz.).

Aan de respondenten is gevraagd of tijdens de coronapandemie een naaste is overleden en in welke golf van de pandemie dit was. Gezien de focus van het onderzoek, is in de eerste plaats gepeild naar dergelijke ervaring tijdens de vierde of vijfde coronagolf (oktober 21-maart 22). Deze groep omvat 44,1% van de respondenten. Bij een negatief antwoord op deze vraag, is verder gepeild naar een eventuele ervaring in de periode april 22-september 22, wat voor 9,2% van de respondenten het geval was. De overige respondenten beantwoordden de vragenlijst op basis van de ervaring met het overlijden van een naaste in de periode maart 20-september 21 (46,7%). Voor de verdere analyse zijn de antwoorden gehergroepeerd in twee periodes: de periode maart 20-september 21 (46,7% van de respondenten) en de periode oktober 21-september 22 (53,3% van de respondenten).

#### 3.2. Profiel van de overleden naaste en plaats van overlijden

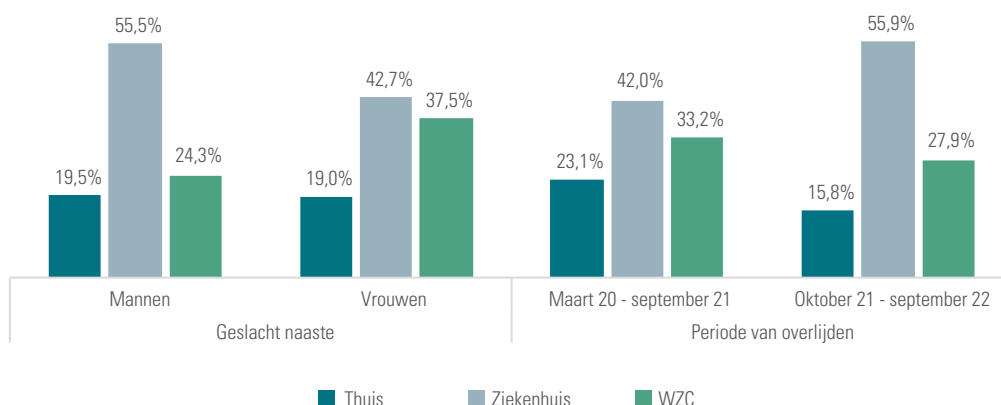
Van de overleden naasten was 53,3% man en 45,5% vrouw. Bijna twee op de drie was 75 jaar of ouder en 19% tussen de 60 en 74 jaar. De mediane leeftijd bedroeg 82 jaar, de gemiddelde leeftijd 79,3 jaar. Naasten overleden in een woonzorgcentrum (WZC) waren doorgaans ouder dan deze overleden in de thuisomgeving of in het ziekenhuis (mediane leeftijd respectievelijk 88, 77 en 80 jaar). In 90% van de gevallen was de overleden naaste een familielid van de respondent-e, voornamelijk een ouder of schoonouder (47,0%) of partner (15,5%). Bij ruim een op de tien respondenten ging het een om (schoon)broer of (schoon) zus en bij 8,2% om een vriend-in.

Een meerderheid van de overleden naasten was in de periode rond het overlijden zeker niet (42,0%) of wellicht niet (16,5%) besmet met het coronavirus. Bij respectievelijk 26,7% en 10,0% was dit zeker of waarschijnlijk wel het geval. Verder leed 32,2% van hen aan kanker, 20,8% aan een hart- of vaatziekte en 15,1% aan een longziekte. 12,7% had dementie en 11,6% diabetes. Statistieken voor België geven aan dat tumoren en hart- en vaatziekten algemeen de belangrijkste doodsoorzaken zijn (Statbel, 2021).

Een grote meerderheid van de naasten overleed in een voorziening: 30,4% in een WZC en 49,4% in het ziekenhuis (waarvan 31,7% op de afdeling intensieve zorgen, 17,9% op een palliatieve eenheid en 16,3% op een corona-afdeling). 19,2% overleed in de thuisomgeving (= de eigen woning, de woning van de respondent-e of een assistentiewoning). Deze cijfers wijken niet sterk af van algemene cijfers over plaats van overlijden. In Vlaanderen vond in 2019 21,6% van de overlijdens thuis plaats, 31,1% in woonzorg en 44,5% in het ziekenhuis (Departement Zorg, 2024b).

Figuur 1 toont dat er voor overlijdens in de thuisomgeving geen verschil is volgens geslacht van de overleden naaste. Voor overlijdens in een residentiële setting zien we dat mannen, in vergelijking met vrouwen, vaker in het ziekenhuis zijn overleden en vrouwen vaker in een WZC. Dergelijke verschillen zijn er ook in niet-coronajaren. In 2021 overleed in Vlaanderen 38,7% van de vrouwen in een WZC, tegenover 21,2% van de mannen. Van de mannen overleed 46,9% in het ziekenhuis, tegenover 38,7% van de vrouwen (Departement Zorg, 2024b). Deze verschillen zijn wellicht het gevolg van de hogere levensverwachting bij vrouwen en het feit dat hoge leeftijd een van de bepalende factoren is voor opname in een WZC (Luppa, Luck, Weyer, König, & Riedel-Heller, 2010). Ten slotte vonden overlijdens in de

**Figuur 1: Plaats van overlijden van de naaste van de respondenten volgens geslacht van de overleden naaste en volgens periode van overlijden (Bron: CM)**



periode tussen maart 20, het begin van de pandemie, en eind september 21 vaker thuis plaats dan overlijdens in de periode oktober 21-september 22. Het aandeel overlijdens in een ziekenhuis is in de eerste periode van de pandemie tot eind september 2021 beduidend lager dan in de periode oktober 21-september 22.

### 3.3. Ervaringen rond levenseindezorg

#### 3.3.1. Beoordeling van de zorg en ondersteuning

Hoe ervaren de respondenten de zorg voor en behandeling van hun naaste in diens laatste levensfase<sup>5</sup>? Ongeveer de helft antwoordt dat het (vrijwel) zeker is dat **de behandeling van de naaste beperkt was als gevolg van de coronacrisis**. Dit aandeel is kleiner bij respondenten wiens naaste overleed in de periode oktober 21-september 22 (45,9% tegenover 53,8%) of in de thuisomgeving (34,7% tegenover 46,9% in het ziekenhuis en 63,7% in het WZC). Het grootste verschil zien we volgens de besmettingsstatus van de overleden naaste. Van de respondenten wiens naaste (waarschijnlijk) corona had, ervaarde 61,3% beperkingen, tegenover 41,9% van de andere respondenten.

Aan de respondenten is **voor verschillende types zorg en ondersteuning in de laatste levensfase van de naaste gevraagd of deze voldoende was**<sup>6</sup>. Deze evaluatie is het vaakst positief voor verpleegkundige zorg en persoonlijke verzorging, maar ook voor de medische zorg door de huisarts vindt ongeveer de helft dat deze voldoende was (zie Figuur 2). Het aandeel respondenten dat de zorg en ondersteuning ontoereikend vond, varieert van bijna een op de zeven voor verpleegkundige zorg en persoonlijke verzorging tot ruim drie op de tien voor algemene psychosociale ondersteuning en religieuze of spirituele/existentiële ondersteuning. Een deel van de respondenten geeft ook expliciet aan dit niet te weten.

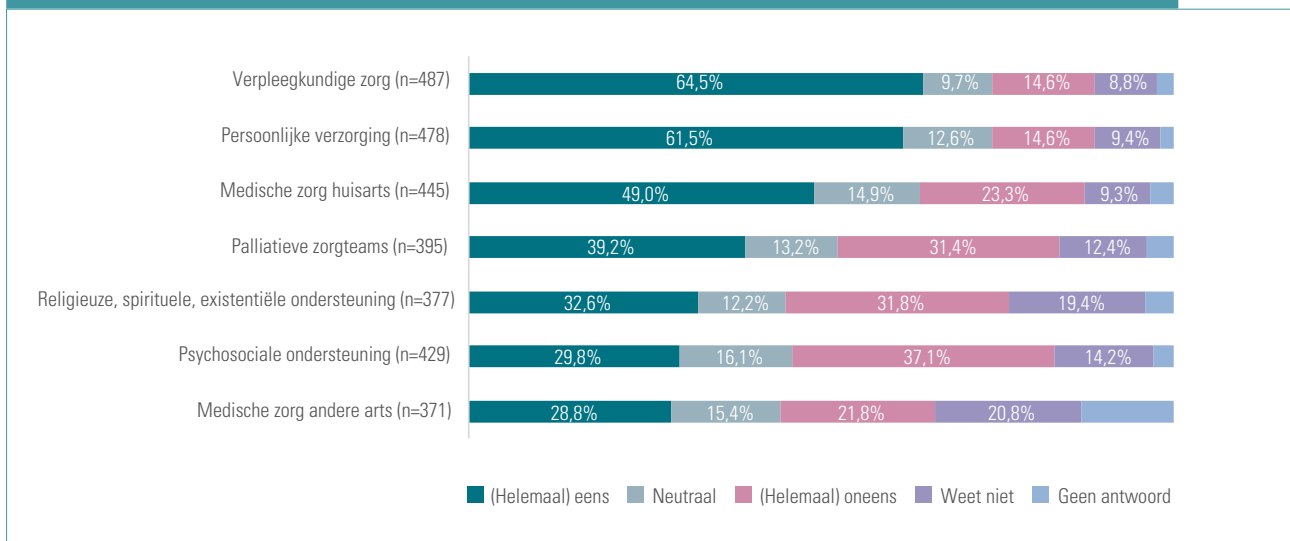
In vergelijking met overlijdens in een residentiële setting, zien we dat de tevredenheid over de medische zorg door de huisarts, de verpleegkundige zorg, de persoonlijke verzorging en de algemene psychosociale ondersteuning beduidend groter is bij overlijdens in de thuisomgeving (zie Figuur 3). Verder zijn de respondenten het er voor de verschillende types zorg vaker (helemaal) mee eens dat deze voldoende was wanneer hun naaste niet besmet was met het coronavirus. Wanneer deze wel besmet was, zijn de respondenten het er vaker (helemaal) niet mee eens of geven ze meer aan dit niet te weten.

5 In principe gaat het over ongeveer een week voor het overlijden van de naaste. Voor de vraag over het voorkomen en verlichten van een aantal specifieke symptomen, gaat het over de laatste twee dagen voor het overlijden.

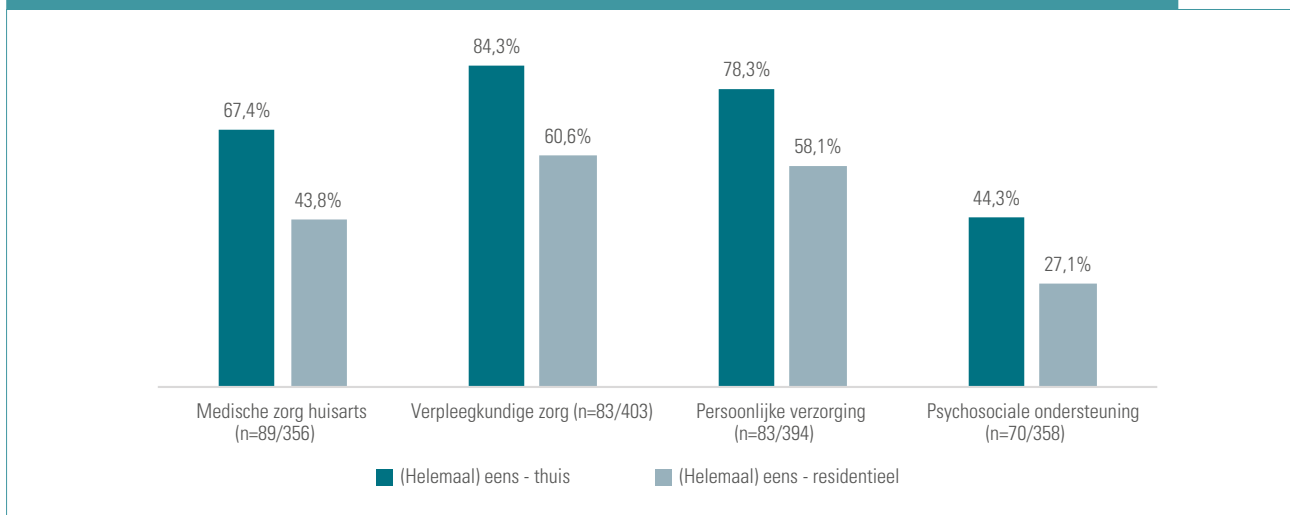
6 Bij de analyse is geen rekening gehouden met de respondenten die 'niet van toepassing' aankruisten.



**Figuur 2: De mate waarin de respondenten vonden dat er in de laatste levensfase van de naaste voldoende zorg en ondersteuning was (Bron: CM)**



**Figuur 3: Aandeel respondenten dat de zorg en ondersteuning in de laatste levensfase van de naaste voldoende vond volgens plaats van overlijden (Bron: CM)**

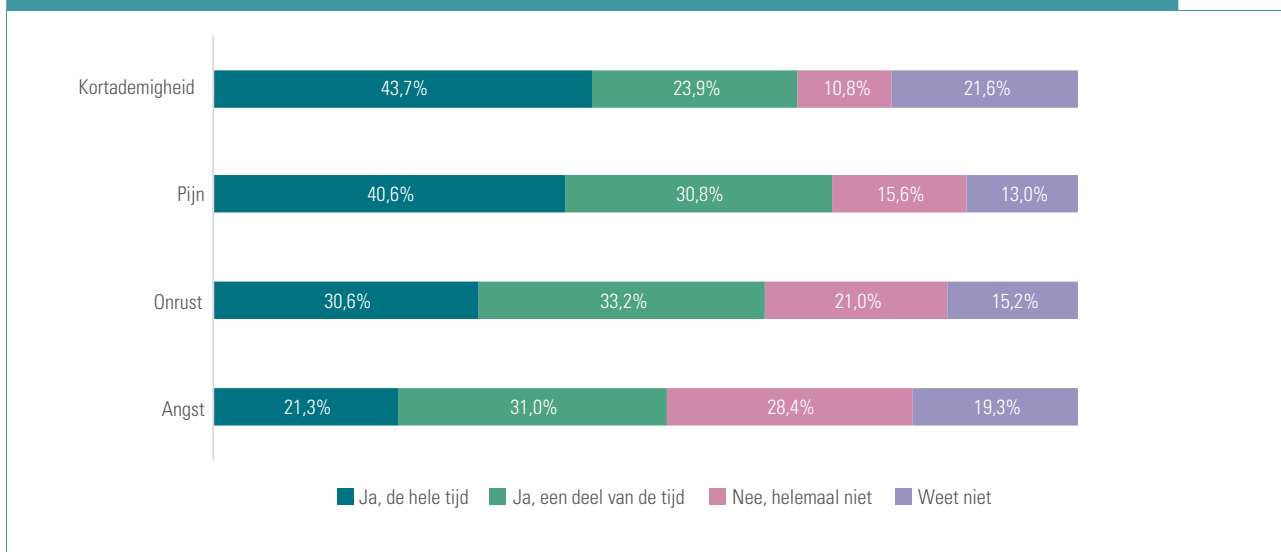


Enkele vragen peilden naar de **prevalentie van bepaalde symptomen** bij de naaste kort voor het overlijden **en de mate waarin artsen en verpleegkundigen voldoende initiatief namen om deze te verlichten**. Volgens ruim de helft van de respondenten was hun naaste minstens een deel van de tijd kortademig (52,6%). Ruim vier op de tien had pijn (43,9%) of was onrustig (44,9%), en bijna een op de vier was angstig (38,6%). Een significant aandeel respondenten, naargelang het symptoom variërend van 13,5% tot 29,0%, geeft aan dit niet te weten. Volgens plaats van overlijden is er enkel een verschil voor kortademigheid die vaker vermeld wordt voor naasten overleden in een residentieel setting. Kortademigheid, een van de kenmerkende symptomen bij een coronabesmetting, kwam zoals

verwacht vaker voor bij naasten die in de periode rond het overlijden (waarschijnlijk) coronapositief waren (68,0% tegenover 43,8%). Voor de andere symptomen geven diezelfde respondenten vaker aan niet te weten of deze aanwezig waren.

Op de vraag of artsen en verpleegkundigen voldoende deden om de symptomen te verlichten, zegt, naar gelang het symptoom, iets meer dan de helft tot zeven op de tien van de respondenten dat dit volgens hen minstens een deel of de hele tijd het geval was (zie Figuur 4). Tegelijk vindt een beduidend deel van de respondenten dat onvoldoende aan symptoombestrijding is gedaan, gaande van 10,8% voor kortademigheid tot 28,4% voor angst.

**Figuur 4: Mate waarin artsen en verpleegkundigen volgens de respondenten zorgden voor een verlichting van de symptomen (Bron: CM)**



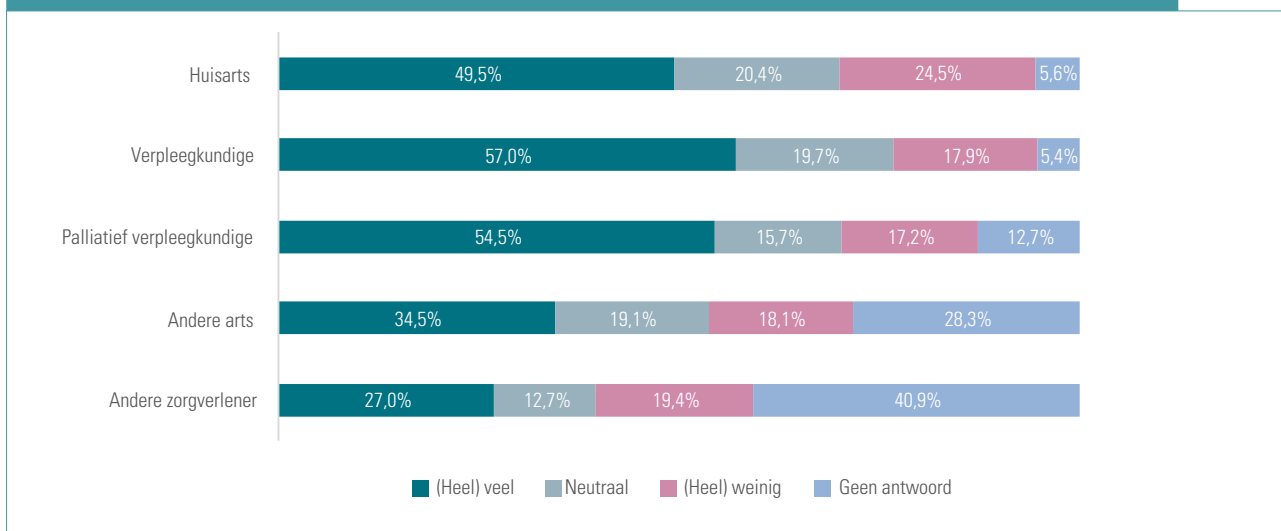
Volgens besmettingsstatus van de overledene is er weinig verschil voor angst en kortademigheid. Voor onrust en pijn zeggen respondenten wiens naaste (waarschijnlijk) corona had iets vaker dat er minstens een deel van de tijd voldoende is gedaan om deze te verlichten (respectievelijk 67,8% en 75,4% tegenover 61,4% en 69,4%).

Met uitzondering van pijn, lijken respondenten wiens naaste in de thuisomgeving overleed vaker aan te geven dat minstens een deel van de tijd voldoende ingezet is op symptoombestrijding. De laagste waarden zijn telkens genoteerd voor overlijdens in een WZC (45,9%-64,3%). De

waarden voor overlijdens in het ziekenhuis (52,1%-74,4%) liggen ook lager dan deze voor overlijdens in de thuissituatie (62,5%-78,2%).

Ten slotte is nagegaan **in welke mate respondenten in de laatste levensfase van hun naaste vertrouwen hadden in de zorgverleners**. Uit figuur 5 blijkt dat het vertrouwen het grootst was in de (palliatief) verpleegkundige, gevolgd door de huisarts<sup>7</sup>. Tegelijk zegt, naar gelang de zorgverlener, een vijfde tot een kwart van de respondenten dat die maar (heel) weinig vertrouwen had. Het aandeel respondenten met (heel) veel vertrouwen in deze zorgverleners is

**Figuur 5: Mate van vertrouwen van de respondenten in zorgverleners in de laatste levensfase van de naaste (Bron: CM)**



7 Bij de analyse is geen rekening gehouden met de respondenten die 'niet van toepassing' aankruisten.

lager indien de overleden naaste (wellicht) coronapositief was (17% à 49% tegenover 32% à 63%).

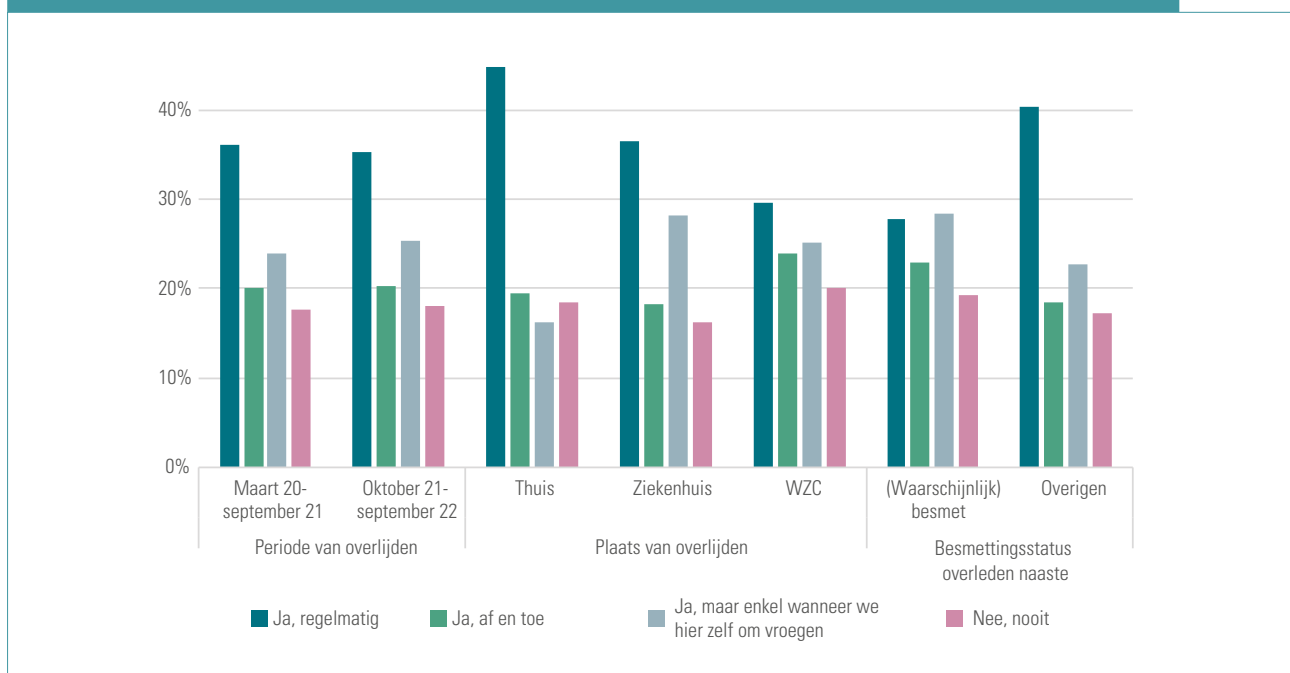
### 3.3.2. Communicatie met de zorgverleners van de naaste in de laatste levensfase

Een meerderheid van de respondenten zegt dat ze **uitleg kregen over de medische situatie of behandeling van hun naaste**. Bij 35,7% gebeurde dit regelmatig, bij 20,2% af en toe en bij 24,7% enkel indien ze hier zelf om vroegen. Er zijn weinig of geen verschillen volgens overlijdensperiode, maar wel volgens plaats van overlijden en besmettingsstatus van de overleden naaste (zie Figuur 6). Wanneer de naaste (waarschijnlijk) coronapositief was, werden respondenten minder vaak regelmatig geïnformeerd (27,8% tegenover 40,3%). Ten slotte zien we dat respondenten wiens naasten thuis verbleef vaker regelmatig zijn geïnformeerd (44,9% tegenover 33,6%). Voor naasten in een residentiële setting gebeurde dit vaker pas op uitdrukkelijke vraag (26,8% tegenover 16,3%). Voor veel respondenten was de **uitleg** van de zorgverleners **goed tot zeer goed te begrijpen**: 73,7% bij de huisarts, 74,3% bij verpleegkundigen en 69,7% bij palliatief verpleegkundigen<sup>8</sup>. Bij andere artsen was dit 52,6%.

Bijna de helft van de respondenten zegt dat met hen **besproken is dat een beperkt behandelbeleid zou worden ingesteld** (48,1%), al gebeurde dit volgens ruim een op de tien niet op een heel duidelijke manier (12,4%). In geval van een beperking van het behandelbeleid, ging het in een meerderheid van de gevallen om de beslissing om niet te reanimeren. In ruim een derde van de gevallen is beslist om af te zien van een ziekenhuisopname en in een op de tien om therapeutische hardnekkigheid te vermijden, palliatieve zorg op te starten of over te schakelen op comfortzorg. Bij het bespreken van het beperkt behandelbeleid, kreeg drie kwart van de respondenten ook de reden hiervoor. Deze was vooral de slechte gezondheidstoestand en de eigen keuze van de naaste aan het levenseinde. Organisatorische aspecten van de zorg zoals de onvoldoende beschikbaarheid van bedden of personeel, zijn maar weinig vermeld. De reden voor het beperkt behandelbeleid is vaker besproken wanneer de naaste thuis verbleef (87,2% tegenover 75,8% in een WZC of ziekenhuis) en wanneer de naaste overleed in de periode maart 20-september 21 (82,2% tegenover 74,6%).

Wat betreft de **communicatie met de zorgverlener(s) rond het overlijden zelf**, zegt ruim twee derde van de respondenten dat hen op een bepaald moment verteld is dat hun

**Figuur 6:** De mate waarin respondenten door zorgverleners geïnformeerd zijn over de medische situatie en behandeling van de naaste volgens periode en plaats van overlijden en volgens besmettingsstatus van de overleden naaste (Bron: CM)



<sup>8</sup> Bij de analyse is geen rekening gehouden met de respondenten die 'niet van toepassing' aankruisten.

naaste waarschijnlijk snel zou overlijden (68,6%). Dit aandeel verschilt weinig volgens de leeftijd van de overleden naaste, noch volgens de periode of plaats van overlijden. Verder zegt ongeveer een derde van de respondenten dat die door een zorgverlener geïnformeerd is over wat die kon verwachten op het moment dat de naaste zou overlijden, bijvoorbeeld welke symptomen konden optreden. Dit aandeel is hoger bij respondenten wiens naaste thuis verbleef (42,9% tegenover 34,1% voor het ziekenhuis en 32,9% voor het WZC) en indien de naaste (zeker) niet besmet was met het coronavirus (38,1% tegenover 29,9%). Er lijkt ook een verschil volgens de periode van overlijden: 32,8% voor overlijdens in de periode maart 20-september 21 tegenover 37,1% voor overlijdens in de periode oktober 21-september 22.

### 3.3.3. Betrokkenheid van naasten bij de levenseindezorg

Algemeen vindt 56,2% van de respondenten dat ze **betrokken** waren **bij beslissingen over de zorg en de behandeling van de naaste** in de laatste levensfase (33,1% heel erg betrokken en 23,1% redelijk). Ruim een op de vier voelde zich niet betrokken. Dit gevoel van betrokkenheid was groter voor naasten overleden in de thuisomgeving (68,4% heel erg of redelijk betrokken) en kleiner wanneer de naaste (mogelijk) coronapositief was (43,9% heel erg of redelijk betrokken). De periode van overlijden lijkt geen rol te spelen.

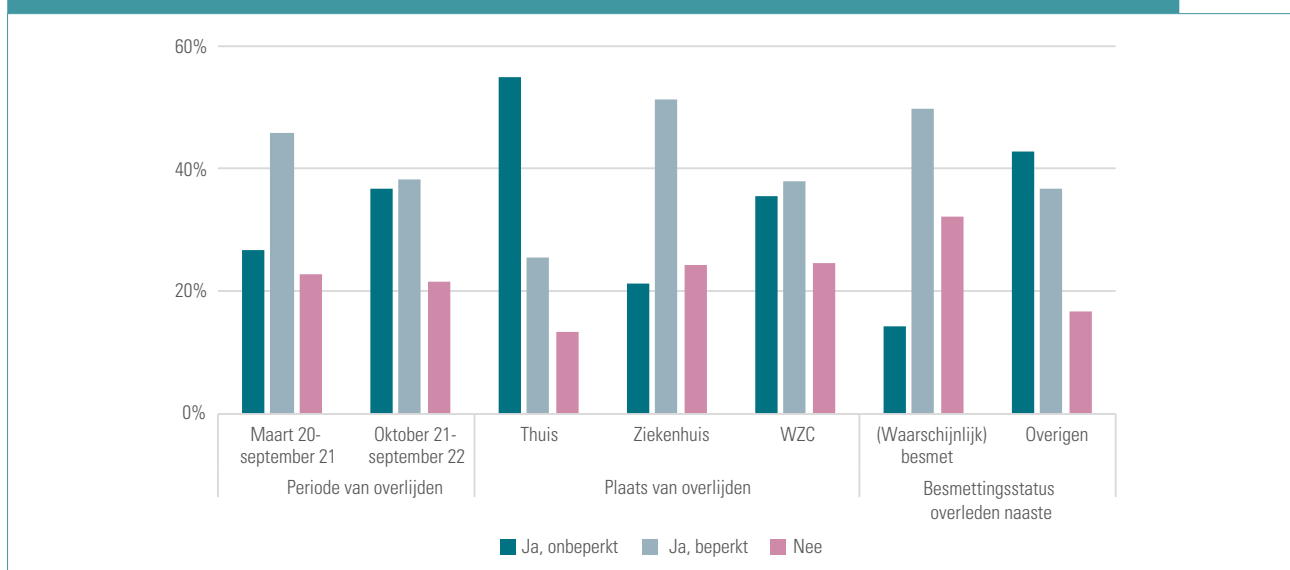
Drie kwart van de respondenten zegt dat er **voor naasten bezoekmogelijkheden** waren **gedurende de laatste twee**

**dagen voor het overlijden**, al ging dit voor bijna 41,8% gepaard met beperkingen. Het betrof dan vooral een beperking van het aantal personen per dag (60,6%) of van het aantal verschillende bezoekers (54,5%), een beperking van de bezoeken (62,0%) of van de maximale bezoekduur (44,6%). Volgens ruim een vijfde was bezoek niet mogelijk. Er waren vaker beperkingen in de periode maart 20-september 21, wanneer de naaste in een residentiële setting verbleef, en dan vooral in een WZC, en voornamelijk wanneer de overleden naaste (waarschijnlijk) besmet was met het coronavirus (zie Figuur 7).

Wat betreft andere contactmogelijkheden met de naaste, zegt twee derde van de respondenten dat **beeldbellen** niet mogelijk was, maar in de helft van de gevallen was dit te wijten aan de slechte gezondheidstoestand van de naaste. Een vijfde van de respondenten kon wel nog beeldbellen met de naaste, al stelden de zorgverleners maar in een minderheid van deze situaties hiervoor het materiaal ter beschikking.

Verder zegt 52,5% van de respondenten dat ze op de een of andere manier **afscheid** konden **nemen van hun naaste**. Voor de meesten kon dit persoonlijk, maar bij een aantal was dit in een telefonisch contact of via beeldbellen. De overige respondenten (45,9%) konden geen afscheid nemen. Dit aandeel is groter bij respondenten wiens naaste in het ziekenhuis overleed: 53,2%. Voor overlijdens in een WZC was dit 44,5% en voor overlijdens thuis 30,6%. Er is geen verschil volgens de periode van overlijden, maar wel volgens de besmettingsstatus van de overleden naaste.

**Figuur 7: De mate waarin volgens de respondenten bezoek kort voor het overlijden van de naaste mogelijk was volgens periode en plaats van overlijden en volgens besmettingsstatus van de overleden naaste (Bron: CM)**



Indien deze (waarschijnlijk) coronapositief, was kon de respondent-e vaker geen afscheid nemen (59,4% tegenover 38,4%).

Slechts 30,2% van de respondenten was **aanwezig bij het overlijden van de naaste**. Een derde kon niet aanwezig zijn door de geldende coronamaatregelen en een op de acht kon niet tijdig aanwezig zijn. Respondenten wiens naaste overleed in de periode maart 20-september 21 waren iets vaker aanwezig dan deze wiens naaste overleed in de periode oktober 21-september 22 (33,6% tegenover 27,2%). Bij overlijdens in een residentiële setting was slechts een kwart van de respondenten aanwezig, bij overlijdens in de thuissituaties was dit ruim de helft. Ook de besmettingsstatus van de overleden naaste lijkt bepalend te zijn geweest: ingeval van een (waarschijnlijke) besmetting met het coronavirus, kon 49,2% van de respondenten niet aanwezig zijn door de geldende coronamaatregelen en was slechts 18,7% wel aanwezig.

Slechts een kwart van de respondenten zegt dat ze zelf of een andere naaste konden **helpen bij de verzorging van de naaste na het overlijden**, terwijl 53,7% expliciet vermeldt dat die mogelijkheid er niet was en 18,6% aangeeft dit niet te weten. Hoewel de verschillen klein zijn, lijkt het er wel op dat deze mogelijkheid er minder was bij overlijdens in de periode maart 20-september 21 in vergelijking met deze in de periode oktober 21-september 22, waar respondenten vaker aangeven dit niet te weten. Ook de plaats van overlijden speelt een rol: bij overlijdens thuis kon ruim de helft helpen bij de verzorging, tegenover minder dan een op vijf bij overlijdens in een residentiële setting.

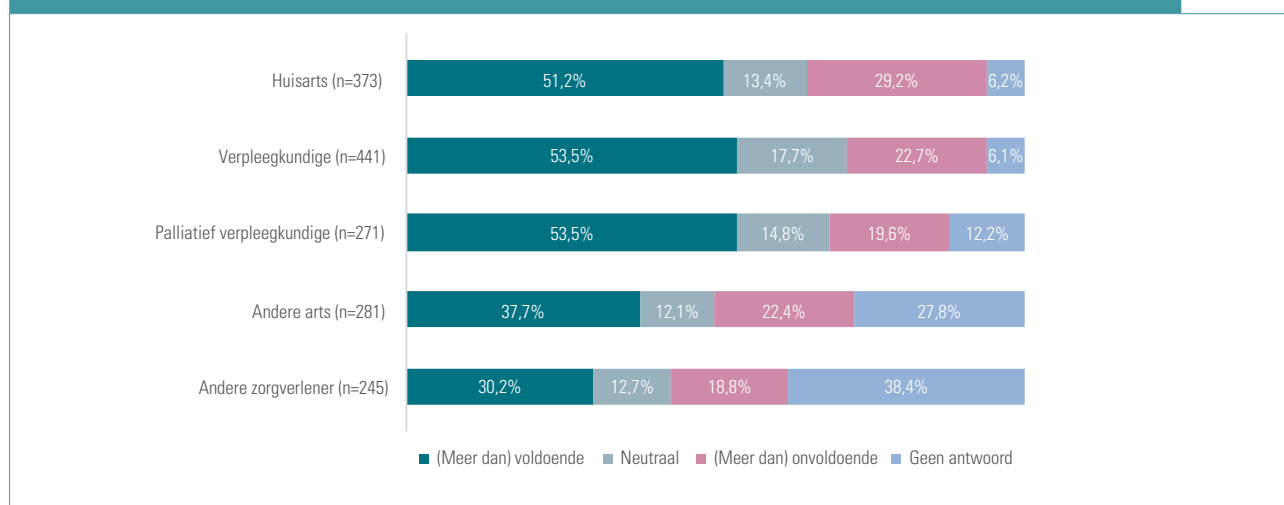
Ten slotte was de mogelijkheid om te helpen er minder wanneer de overleden naaste (waarschijnlijk) corona had (13,9% tegenover 32,8%).

### 3.3.4. Aandacht voor noden van de respondent-e

Figuur 8 vat de antwoorden samen op de vraag of **zorgverleners tijdens de laatste levensfase van de naaste tijd hadden om te luisteren naar de vragen van de respondent-e en om vragen over de situatie van de naaste te bespreken**<sup>9</sup>. Zowel bij de huisarts, de verpleegkundige als de palliatief verpleegkundige zegt een kleine meerderheid van de respondenten dat hiervoor (ruim) voldoende tijd was. Voor andere artsen of zorgverleners is dit aandeel gevoelig lager. Tegelijk zegt een significant deel van de respondenten uitdrukkelijk dat zorgverleners onvoldoende tijd hadden voor een gesprek. Er zijn geen grote verschillen volgens periode van overlijden, maar wel volgens besmettingsstatus van de overleden naaste. Indien deze (waarschijnlijk) coronapositief was, vinden respondenten vooral bij de huisarts dat deze onvoldoende tijd had om te luisteren (bijna vier op de tien).

Slechts vier op de tien respondenten zijn het er (helemaal) mee eens dat ze **genoeg hulp en ondersteuning kregen van zorgverleners rondom het overlijden van hun naaste**. Dit aandeel is groter bij respondenten wiens naaste thuis overleed (56,1%), gevolgd door respondenten wiens naaste overleden is in een WZC (40,6%) of in een ziekenhuis (34,1%). Naar gelang de parameter, beoordeelt een op de zeven tot ruim een op de drie respondenten de geboden steun als onvoldoende.

**Figuur 8: De mate waarin zorgverleners tijd hadden om naar de respondent-e te luisteren en vragen te bespreken (Bron: CM)**



9 Bij de analyse is geen rekening gehouden met de respondenten die 'niet van toepassing' aankruisten.

Ruim vier op de tien respondenten vonden de **emotionele steun van zorgverleners** in de laatste levensfase van de naaste goed of uitstekend en iets meer dan een kwart redelijk. Bijna een kwart vond de emotionele steun slecht. Er is weinig verschil volgens periode van overlijden, maar wel volgens plaats van overlijden. De emotionele steun wordt vaker positief beoordeeld bij overlijdens in de thuisomgeving (58,2%) in vergelijking met overlijdens in het WZC (46,5%) en het ziekenhuis (39,3%).

Op de vraag of **zorgverleners op een menselijke manier omgingen met de respondent-e** na het overlijden van de naaste, antwoordt ruim een kwart dat er geen contact was met zorgverleners (28,6%). Van wie wel contact had, is bijna twee op de drie het er (helemaal) mee eens dat dit op een menselijke manier gebeurde. Ruim een op de vijf is hier neutraal over en iets meer dan een op de zeven vond de benadering niet menselijk. Opvallend is dat de beoordeling iets positiever lijkt voor overlijdens in de periode maart 20-september 21 (65,4% tegenover 58,9%). Verder zien we de meest positieve beoordeling bij overlijdens in het WZC (71,4%), gevolgd door overlijdens in het ziekenhuis (60,0%) en deze in de thuisomgeving (59,2%).

### 3.3.5. Impact van de ervaringen rond levenseindezorg en het overlijden van de naaste op de respondenten

Een van de vragen peilde naar de mate van **verbondenheid met en het kunnen steunen op anderen in de periode rond het overlijden van de naaste**. Over het algemeen lijkt het erop dat veel respondenten konden rekenen op een ondersteunende omgeving: 46,3% had zelden of nooit gebrek aan gezelschap, 43,3% voelde zich vaak tot altijd verbonden met mensen, 59,8% kon vaak of altijd terecht bij anderen en 52,9% had (heel) vaak het gevoel door anderen begrepen te worden. Bovendien gaf voor elk van deze items een vijfde tot een kwart aan dat dit soms het geval was. Dit neemt uiteraard niet weg dat heel wat respondenten wel vaak of altijd gezelschap misten (24,5%), zich zelden of nooit met anderen verbonden voelden (23,3%), zelden of nooit terecht konden bij mensen (14,5%) en zich vaak of altijd onbegrepen voelden (16,3%).

Van de respondenten vindt 62,4% dat **de naaste op de juiste plaats is overleden**, terwijl dit voor 16,5% niet zo is en 19,2% hieraan twijfelt. Wanneer de overleden naaste

(waarschijnlijk) coronapositief was, zijn minder respondenten van mening dat hun naaste op de juiste plaats is overleden (50,8% tegenover 69,1%) en zijn er meer die hierover twijfelen (26,2% tegenover 15,3%). De grootste verschillen zijn er volgens plaats van overlijden: wanneer dit de thuisomgeving is, vindt bijna negen op de tien respondenten dat dit de juiste plaats was. Voor WZC is dit zes op de tien en voor ziekenhuizen iets meer dan vijf op de tien.

Aan de respondenten is ten slotte aan de hand van een lijst adjectieven gevraagd **hoe ze het overlijden en de afscheidsplechtigheid van hun naaste zouden omschrijven**. Ondanks het verlies van een naaste, associëren heel wat respondenten het overlijden niet in de eerste plaats met iets heel negatiefs. Ze omschreven het overlijden het vaakst als vredig (34,5%), rustig (32,9%) of waardig (29,6%). Van de negatieve adjectieven worden verdrietig (27,6%) en pijnlijk (22,9%) het vaakst vermeld. De meest negatieve termen schokkend (15,7%), mensonterend (14,9%) of heftisch (5,1%) worden minder vermeld.

Een op de vijf respondenten kruiste enkel positieve adjectieven aan<sup>10</sup>, bijna een op de drie enkel negatieve en ruim vier op de tien zowel positieve als negatieve. Overlijdens in de periode maart 20-september 21 worden vaker geassocieerd met zowel positieve als negatieve adjectieven (47,9% tegenover 41,5%), daar waar dit voor overlijdens in de periode oktober 21-september 22 vaker enkel met negatieve adjectieven is (35,3% tegenover 29,4%). Het overlijden van de naaste in de thuissituatie roept vaker zowel positieve als negatieve woorden op (51,0% tegenover 43,1%), terwijl dit voor de residentiële settings vaker enkel negatieve zijn (27,6% tegenover 33,8%). Dit laatste is ook, maar in mindere mate, het geval wanneer de overleden naaste (waarschijnlijk) besmet was met het coronavirus.

Ook als het over de afscheidsplechtigheid gaat, associëren de respondenten deze in de eerste plaats met termen als waardig (39,4%), intiem (39,6%), vredig (32,9%) of ontroerend (28,8%), en worden zeer negatieve termen als mensonterend (7,6%) of schokkend (15,7%) minder vermeld. Het aandeel respondenten dat enkel negatieve adjectieven kiest voor de afscheidsplechtigheid is kleiner dan voor het overlijden zelf (16,5% tegenover 32,5%). Tegelijk omschrijven meer respondenten dit met zowel positieve als negatieve adjectieven (54,1% tegenover 44,5%) of met enkel positieve (26,5% tegenover 20,0%).

10 Bij deze analyse zijn de respondenten opgedeeld in drie groepen: zij die enkel positieve adjectieven aankruisten (intiem, waardig, vredig, ontroerend, goed, rustig), zij die enkel negatieve adjectieven aankruisten (verdrietig, pijnlijk, onrustig, schokkend, mensonterend, heftisch) en zij die zowel negatieve als positieve adjectieven aankruisten (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

Het aandeel respondenten met enkel positieve associaties voor de afscheidsplichtigheid is groter voor overlijdens in de periode oktober 21-september 22 (30,1%) en overlijdens in het WZC (32,3%). Wanneer de naaste (waarschijnlijk coronapositief was zijn er vaker enkel negatieve connotaties (21,5% tegenover 13,4%) en is er minder vaak een combinatie van positieve en negatieve connotaties (47,6% tegenover 58,1%).

## 4. Bespreking: de kwaliteit van levenseindezorg lijdt onder de coronapandemie

De grote impact van het coronavirus op de gezondheid van mensen in combinatie met de snelle verspreiding ervan, noopte de overheden wereldwijd tot strenge beperkende maatregelen, ook in het domein van de welzijns- en gezondheidszorg. Deze maatregelen, samen met de grote druk op de zorgsector, beïnvloedden sterk de manier waarop zorg en ondersteuning konden verleend worden aan patiënten en hun naasten. Specifiek voor levenseindesituaties was het moeilijk om de basisprincipes van kwaliteitsvolle levenseindezorg te blijven garanderen, waaronder symptoomcontrole, transparante communicatie en aandacht voor de noden van naasten. Deze studie geeft een beeld van hoe CM-leden de levenseindezorg voor een naaste tijdens de coronapandemie hebben ervaren. Dit beeld is gemengd. Heel wat respondenten geven aan tevreden te zijn over verschillende aspecten van de levenseindezorg. Tegelijk bevatten de resultaten ook indicaties dat deze zorg in heel wat situaties niet optimaal was en niet in overeenstemming met hun verwachtingen.

### 4.1. Ervaren kwaliteit van levenseindezorg niet optimaal

#### 4.1.1. Zorg en ondersteuning van de naaste aan het levenseinde

Velen beoordelen vooral de verpleegkundige en persoonlijke zorg, maar ook de medische zorg door de huisarts als voldoende en een meerderheid vindt dat artsen en verpleegkundigen minstens een deel van de tijd voldoende initiatief namen om symptomen als kortademigheid, pijn, onrust en angst te verminderen. Minstens de helft van de

respondenten had in deze moeilijke periode van afscheid nemen een (heel) groot vertrouwen in de (palliatief) verpleegkundige en de huisarts. En veel respondenten associëren het overlijden en de afscheidsplichtigheid van hun naaste niet in de eerste plaats met negatieve adjectieven. Deze bevindingen zijn positief, wetende dat de zorgverlening in het algemeen en de levenseindezorg in het bijzonder, onder moeilijke omstandigheden verliepen. Daarenboven is volgens heel wat respondenten bij de bespreking over het instellen van een beperkt behandelbeleid als reden verwezen naar het vermijden van therapeutische hardnekkigheid en het instellen van comfortzorg omwille van de gezondheidstoestand van de naaste.

Tegelijk mag niet uit het oog verloren worden dat een aanzienlijk deel van de respondenten wel vindt dat de **zorg en ondersteuning, verleend door de verschillende types zorgverleners**, niet voldoende waren. Voor verpleegkundige en persoonlijke zorg was dit bijna een op de zeven en voor medische zorg door de huisarts of andere artsen ruim een op de vijf. Bovendien had een deel van de respondenten in de laatste levensfase van hun naaste (heel) weinig **vertrouwen in de zorgverleners**. Voor de huisarts was dit bijvoorbeeld bijna een kwart, wat in schril contrast staat met de vaststelling in ander onderzoek dat mensen in ons land over het algemeen tevreden zijn over de huisarts (Demarest, Charafeddine, Drieskens, & Berete, 2019). En ongeveer de helft van de respondenten is van mening dat de behandeling van hun naaste beperkt was door de context van de pandemie.

Een specifiek aandachtspunt bij de evaluatie van de kwaliteit van levenseindezorg, waaraan zowel patiënten, hun naasten als zorgverleners veel belang hechten in het kader van een 'mooie dood', is **de mate van symptoombestrijding** (Steinhauser, 2000). Afhankelijk van het bevroegde symptoom, geven bijna vier tot vijf op de tien respondenten aan dat het minstens een deel van de tijd aanwezig was bij hun naaste. Ze bevestigen tegelijk dikwijls dat minstens een deel van de tijd voldoende ingezet is op symptoomverlichting. In vergelijking met angst en onrust, was dit wel vaker het geval voor de fysieke symptomen kortademigheid en pijn. Een opvallende vaststelling is het soms grote aandeel respondenten dat aangeeft niet te weten of de symptomen aanwezig waren en of er voldoende ingezet is op de verlichting ervan, mogelijk als gevolg van de beperktere bezoekmogelijkheden.

Een holistische aanpak, met ook aandacht voor de **psychosociale en spiritueel-existentiële noden** van een patiënt-e, is een ander belangrijk principe binnen levens-

eindezorg (Zee, et al., 2023). Dit wordt door patiënten en hun naasten erkend als een belangrijk onderdeel van palliatieve zorg (Steinhauser, 2000) en even belangrijk als het verlenen van goede medische zorg (Baranska, et al., 2020). In deze studie zagen we niet alleen dat volgens de respondenten bij symptoombestrijding, in vergelijking met pijn en kortademigheid, minder is gedaan om angst en onrust te verminderen. Bovendien vindt een aanzienlijk deel dat er in de laatste levensfase algemeen onvoldoende psychosociale en de spirituele ondersteuning was voor hun naaste. Het lijkt erop dat tijdens de coronapandemie vooral op dit vlak de noden onvoldoende beantwoord konden worden.

Deze resultaten zijn in lijn met deze van vergelijkbaar onderzoek, onder meer in Nederland waar respondenten over het algemeen tevredenheid zijn over de medische, verpleegkundige en persoonlijke zorg, maar waar de emotionele ondersteuning van de patiënt-e eveneens door een kleiner aandeel positief wordt geëvalueerd (Yildiz, et al., 2022).

#### 4.1.2. Moelijkere communicatie met zorgverleners

Verder is de kwaliteit van de **communicatie tussen zorgverleners en de naaste van de zieke**, onder meer over de gezondheidstoestand en de behandeling, meebepalend voor de zorgkwaliteit, en dus ook voor de kwaliteit van levenseindezorg (Baranska, et al., 2020). Goede communicatie kan er immers toe bijdragen dat mensen beter voorbereid zijn op het overlijden van een dierbare (Steinhauser, 2000). Het uitblijven van voldoende informatie gaat samen met een groter risico op een moeilijker rouwproces, depressie en angststoornis (Stajduhar, Martin, & Cairns, 2010; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Tijdens de coronapandemie was aandacht voor voldoende communicatie nog belangrijker aangezien mensen, door de beperktere bezoekmogelijkheden, voor informatie over de toestand en behandeling van hun naaste nog meer afhankelijk waren van zorgverleners (Hanna, et al., 2021). Het is dan ook bemoedigend vast te stellen dat de respondenten over het algemeen hetzij regelmatig, hetzij af en toe geïnformeerd zijn over de medische situatie of behandeling van hun naaste en dat deze informatie voor een grote meerderheid goed te begrijpen was. Bovendien is ook het feit dat een beperkt behandelbeleid zou worden ingesteld vaak besproken.

Niettemin lijkt het er tegelijk op dat heel wat mensen in het ongewisse bleven over de toestand van hun naaste en over de geboden zorg en behandeling. En vooral voor de **communicatie rond het eigenlijke overlijden en zeker**

**de symptomen die hiermee gepaard konden gaan** lijkt er nog heel wat verbetermarge aangezien slechts een derde van de respondenten over dit laatste geïnformeerd werd. De onrust, angst en onzekerheid die ze wellicht al ervaren door de beperktere bezoekmogelijkheden, werden door het uitblijven van informatie door zorgverleners nog versterkt (Vieveen, et al., 2023). Ook in Groot-Brittannië, Duitsland, Zweden en Nederland kreeg slechts een beperkt aandeel van de respondenten informatie over de te verwachten symptomen (Mayland, et al., 2021; Schloesser, et al., 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Yildiz, et al., 2022).

#### 4.1.3. Minder aandacht voor naaste van de persoon aan het levenseinde

Voor kwaliteitsvolle levenseindezorg is het essentieel dat niet alleen gekeken wordt naar de noden en wensen van de persoon aan het levenseinde. Er moet ook aandacht zijn voor diens naasten door hen te betrekken bij de zorg op een manier zoals zij dit wensen en door oog te hebben voor hun specifieke noden zoals afscheid kunnen nemen en kunnen rekenen op psychosociale ondersteuning. Onze studie lijkt erop te wijzen dat dit tijdens de pandemie in heel wat situaties niet gegarandeerd kon worden.

##### **Betrokkenheid van de naaste**

De studieresultaten bevatten indicaties dat heel wat respondenten tijdens de coronapandemie mogelijk **onvoldoende betrokken zijn in de levenseindezorg voor hun naaste**. Slechts de helft werd (enigszins) betrokken bij beslissingen over zorg en behandeling, bij ruim een kwart was dit niet het geval. En een meerderheid van de respondenten kon in de dagen voor het overlijden de naaste wel bezoeken, maar moest daarbij doorgaans rekening houden met beperkingen. Beeldbellen was vaak geen afdoend alternatief, vooral door de gezondheidssituatie van de naaste. Verder kon bijna de helft geen afscheid nemen van de naaste en was slechts een minderheid aanwezig bij diens overlijden.

Het feit dat nabestaanden zich onvoldoende betrokken voelen, **houdt nochtans enkele risico's in**. Zo kan het inperken van de bezoekmogelijkheden leiden tot bijkomende stress en angst (Schloesser, et al., 2021). Daartegenover staat dat persoonlijk contact door fysieke nabijheid en de mogelijkheid van aanraking een positieve impact heeft op de wederzijdse emotionele steun tussen mensen (Zee, et al., 2023). Het geeft mensen ook de kans om afscheid te nemen en zaken af te sluiten (Steinhauser, 2000), wat op zijn beurt bijdraagt tot een sereen overlijden en een lager risico



op een complex rouwproces (Schloesser, et al., 2021). Ook het gebrek aan betrokkenheid bij beslissingen verhoogt het risico op moeilijkere rouw met kans op meer schuldgevoelens, angst en verdriet (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). Tijdens de coronapandemie hebben zorgverleners waar mogelijk voor een deel de rol van naasten hierin overgenomen en probeerden zij de persoon aan het levenseinde zo veel mogelijk nabij te zijn. Hoewel dit door nabestaanden zeker geapprecieerd is en dit de negatieve impact van de beperkingen kon milderen, blijft de verplichte afstand het rouwproces bemoeilijken (Dennis, et al., 2022).

#### Aandacht voor de noden van de naaste

De studieresultaten lijken er verder op te wijzen dat bij een deel van de respondenten de verwachtingen ten aanzien van zorgverleners onvoldoende zijn ingevuld en er onvoldoende aandacht was voor hun eigen noden. Huisartsen en verpleegkundigen hadden vaak onvoldoende tijd om te luisteren naar vragen en de toestand van de zieke naaste te bespreken. En de geboden ondersteuning in het algemeen en de emotionele steun in het bijzonder waren voor heel wat respondenten ontoereikend.

Onze resultaten zijn in lijn met wat bijvoorbeeld in Duitsland is vastgesteld waar ook slechts volgens de helft van de respondenten de zorgverleners voldoende tijd hadden om te luisteren en vragen te beantwoorden (Schloesser, et al., 2021). In Groot-Brittannië beoordeelde een kleine helft van de respondenten de steun van zorgverleners als onvoldoende en was bijna een op de drie niet tevreden over de geboden emotionele steun (Mayland, et al., 2021).

#### 4.1.4. Zorgverleners bevestigen ervaringen van respondenten

De ervaring bij heel wat CM-respondenten over ontoereikende zorg in het algemeen en symptoombestrijding en psychosociale ondersteuning in het bijzonder, wordt in onderzoeken bevestigd door de zorgverleners zelf (Spacey, Porter, Board, & Scammell, 2021; Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022; Hodiamont, et al., 2023; Zee, et al., 2023).

Ze verwijzen naar verschillende factoren die daarbij een rol speelden. Zo moesten ze zich door de **exponentiële toename in de zorgvraag** vaak noodgedwongen beperken tot fysieke zorg en konden ze weinig of geen tijd vrijmaken voor emotionele, sociale en spirituele noden van patiënten, noch voor de noden en vragen van de naasten. Het **uitvallen van zieke collega's verhoogde de werkdruk** verder.

Onder meer door het uitstellen van niet-dringende zorg, werd personeel soms ingezet in de zorg voor coronapatiënten, en stond dit type zorgverlening verder af van hun opleiding, ervaring en expertise. Ten slotte gebeurde de zorgverlening in **moeilijke omstandigheden** waarbij ook zorgverleners te maken hadden met ziekte en verlies in de eigen directe omgeving en talrijke overlijdens binnen de werkcontext, wat een impact had op hun welbevinden.

Inzake de behandeling in het algemeen en de symptoomcontrole in het bijzonder, geven ze aan dat de **ontbrekende knowhow over het nieuwe virus**, zeker bij het begin van de pandemie en bij het optreden van nieuwe varianten, zorgde voor grote **onduidelijkheid en onzekerheid over de meest aangewezen aanpak**. Zo is door sommigen aangehaald dat bestaande manieren van symptoomverlichting in geval van een coronabesmetting niet altijd het gewenste effect bleken te hebben. Het nieuwe karakter van het virus speelde hen ook parten bij het inschatten van het ziekteverloop, wat invloed had op hun mogelijkheid om naasten op de hoogte te houden van de gezondheidstoestand, hen actief te betrekken bij beslissingen over de behandeling en hen tijdig te informeren over een nakend overlijden.

Uiteraard waren **ook zorgverleners beperkt in hun mogelijkheden door de strikte maatregelen** in de strijd tegen de verspreiding van het virus. Het leidde ertoe dat ze minder contact konden hebben met patiënten en hun naasten waardoor het minder evident was om de gezondheidstoestand van nabij op te volgen en om met patiënten en naasten te spreken over hun wensen op vlak van zorg en ondersteuning. Voor ambulante zorgverleners was het in bepaalde fasen van de pandemie ook onmogelijk om patiënten te bezoeken in voorzieningen, zoals bijvoorbeeld huisartsen in ziekenhuizen en WZC.

## 4.2. Plaats en periode van overlijden en besmettingsstatus als bepalende factoren

### 4.2.1. Plaats van overlijden

Voor een aantal onderzoeksresultaten zagen we verschillen in de ervaring rond levenseindezorg volgens plaats van overlijden, waarbij heel wat aspecten het best geëvalueerd zijn wanneer de naaste in de thuisomgeving overleed. Respondenten zijn dan vaker van mening dat hun naaste in de laatste levensfase voldoende zorg en ondersteuning kreeg en geven vaker aan dat minstens een deel van de tijd aan symptoomcontrole is gedaan. Op vlak van communica-

tie met zorgverleners zeggen deze respondenten vaker dat ze regelmatig geïnformeerd zijn over de medische situatie en behandeling. Ook voelden ze zich vaker betrokken bij beslissingen over de zorg en behandeling. Verder konden ze vaker afscheid nemen van hun naaste en aanwezig zijn bij diens overlijden. Ten slotte voelden ze zich vaker ondersteund door zorgverleners, zowel algemeen als op emotioneel vlak. De ervaringen rond levenseindezorg zijn **doorgaans minder positief wanneer de naaste is overleden in een residentiële setting**, hetzij het ziekenhuis, hetzij het WZC.

Dergelijke verschillen volgens plaats van overlijden zijn ook vastgesteld in vergelijkbaar internationaal onderzoek. Zo waren Duitse respondenten wiens naaste thuis overleed minder belast door de pandemie, ervaren Britse respondenten meer stress en angst wanneer hun naaste overleden was in een ziekenhuis of een WZC en beoordeelden nabestaanden in Nederland de medische zorg het minst positief in het WZC en de emotionele steun het best in de thuissituatie (Schloesser, et al., 2021; Mayland, et al., 2021; Yildiz, et al., 2022). En ook in onderzoek bij zorgverleners wordt de levenseindezorg tijdens de pandemie in de thuissituatie het best beoordeeld en het minst goed in ziekenhuizen en vooral WZC (Onwuteaka-Philipsen, et al., 2021).

Een **vergelijking** van de ervaringen van nabestaanden **volgens plaats van overlijden moet met wel de nodige voorzichtigheid gebeuren** gezien de onmiskenbaar belangrijke verschillen tussen settings, bijvoorbeeld in de omvang en samenstelling van de personeelsomkadering en de beschikbare uitrusting in functie van hun doelpubliek. Zo zijn ziekenhuizen meer gericht op patiënten met nood aan (acute) gespecialiseerde of medische zorg, terwijl WZC bedoeld zijn voor de opvang van ouderen die wel in sterke mate aangewezen zijn op dagelijkse verzorging en op ondersteuning, maar die geen dagelijks medisch toezicht noch permanente specialistische verzorging nodig hebben (Departement Zorg, 2024a). Dit beïnvloedt de zorg en ondersteuning die geleverd kunnen worden (bijvoorbeeld middelen voor en personeelservaring met symptoomcontrole, acute zorg en infectiebestrijding). Bovendien was de impact van de beperkende maatregelen verschillend naar gelang de setting, onder meer op vlak van de bezoekmogelijkheden. In de eerste fase van de pandemie waren residentiële voorzieningen zo goed als volledig ontoegankelijk, zowel voor gewone bezoekers als voor zorgverleners zoals huisartsen en specifieke professionals die emotionele of spirituele ondersteuning konden bieden. In de thuissituatie waren er voor vertrouwde zorgverleners meer mogelijkhe-

den om zorg en ondersteuning te (blijven) bieden aan de patiënt-e en diens naasten.

#### 4.2.2. Periode van overlijden en besmettingsstatus

Een niet te verwaarlozen deel van de respondenten is van mening dat de levenseindezorg voor de naaste beïnvloed is door de coronastandigheden en dat de kwaliteit ervan niet optimaal was. Dit is minstens voor een deel te wijten aan de opgelegde maatregelen en aan het feit dat hierbij op bepaalde momenten niet of onvoldoende rekening is gehouden met de specificiteit van een zorgsituatie. Hierdoor konden enkele basisprincipes van kwaliteitsvolle levenseindezorg niet gegarandeerd worden, zoals persoonlijk contact met de naaste en de zorgverleners en de mogelijkheid om afscheid te nemen. Naar mate de pandemie vorderde, werden maatregelen versoepeld of genuanceerd, mede door de toegenomen kennis over het virus en de uitgebreide vaccinatiecampagnes, maar ook door de druk vanuit de samenleving om meer rekening te houden met specifieke situaties zoals deze van levenseinde of met de besmettingsstatus van een patiënt-e. Daarom is bij de analyse van de resultaten ook gekeken naar eventuele verschillen in de ervaringen met levenseindezorg volgens de periode van overlijden en de besmettingsstatus van de overleden naaste.

Voor heel wat aspecten van levenseindezorg zagen we weinig of geen verschillen volgens de **periode van overlijden**. Dit was onder meer zo voor de beoordeling van de zorg en (emotionele) ondersteuning van de patiënt-e en van de (emotionele) steun voor de nabestaande. Dit lijkt er dus op te wijzen dat de coronapandemie op zich inderdaad een impact had op de ervaren kwaliteit van levenseindezorg. Wel zeggen respondenten wiens naaste overleed tussen maart 2020 en september 2021 vaker niet te weten of hun naaste te kampen had met bepaalde symptomen en of er voldoende is ingezet op symptoomcontrole, en waren ze minder vaak aanwezig bij het overlijden. De reden hiervoor zijn wellicht de strengere bezoekbeperkingen bij het begin van de pandemie. Ook werden deze respondenten minder vaak geïnformeerd over het nakend overlijden en de symptomen die hiermee gepaard konden gaan. Dit kan dan weer te maken hebben met het feit dat het om een nieuw virus ging waarvan, zeker in het begin, het ziekteverloop moeilijker in te schatten was.

We stelden meer verschillen vast volgens de **besmettingsstatus van de overleden naaste** in de periode rond diens overlijden, waarbij **de ervaring van respondenten wiens naaste (waarschijnlijk) corona had vaak minder positief**

was. Ze vinden vaker dat de behandeling beperkt was en weten vaker niet of de zorg en ondersteuning door de verschillende zorgverleners voldoende waren en of hun naaste pijn had of onrustig of angstig was. Ook voor de mate van betrokkenheid en ondersteuning van de naaste zijn de vastgestelde waarden lager. Verder konden deze respondenten minder vaak afscheid nemen van hun naaste, waren ze minder vaak aanwezig bij het overlijden of konden ze minder vaak helpen bij de verzorging na het overlijden. Algemeen voelden ze zich minder betrokken bij beslissingen over de zorg en behandeling en zijn ze minder positief over de steun die ze als naaste ondervonden. Ten slotte werden ze minder vaak regelmatig geïnformeerd over de gezondheidstoestand en behandeling, over het feit dat het overlijden van hun naaste op korte termijn te verwachten was en welke symptomen hiermee gepaard konden gaan. Deze minder positieve ervaringen verklaren mogelijk ook de vaststellingen dat respondenten wiens naaste (waarschijnlijk) corona had minder vaak aangeven dat ze (heel) veel vertrouwen hadden in de zorgverleners, dat ze er vaker aan twijfelen of hun naaste op de juiste plaats is overleden en dat het overlijden zelf en de afscheidsplichtigheid vaker enkel negatieve connotaties oproepen. De oorzaak voor deze verschillen in ervaringen volgens besmettingsstatus is wellicht het feit dat wanneer patiënten coronapositief waren, de beperkingen tijdens de pandemie strikter waren, zowel voor naasten als voor zorgverleners. Dit was onder meer het geval voor de bezoermogelijkheden, zoals dit onderzoek ook bevestigt, en voor de contactmogelijkheden tussen zorgverleners en naasten.

Ook in andere landen zijn verschillen volgens besmettingsstatus vastgesteld. Dit was onder meer zo in Zweden voor het beperktere zicht op het voorkomen en de aanpak van symptomen, de beperktere betrokkenheid bij beslissingen over de zorg en behandeling, het vaker ervaren van bezoekbeperkingen en het beperkter vertrouwen in de zorgverleners (Hedman, Fürst, Rasmussen, van der Heide, & Schelin, 2022). En Duits onderzoek wees uit dat wanneer de naaste coronapositief was, nabestaanden meer belast waren door de omstandigheden van de pandemie (Schloesser, et al., 2021).

### 4.3. De pandemie bevestigt al gekende verbeterpunten in levenseindezorg

De kwaliteit van levenseindezorg is in heel wat situaties ongetwijfeld gehypothekeerd door de coronapandemie en de daarmee gepaard gaande beperkende maatregelen. Dit

blijkt uit onderzoek bij nabestaanden en is bevestigd in studies bij zorgverleners.

En misschien is dit niet onverwacht. Eerder onderzoek, los van de context van de coronapandemie, had al aangetoond dat er binnen levenseindezorg ruimte is voor verbetering. Zo stelden verpleegkundigen en verzorgenden in woonzorgcentra, onder meer in België, in een bevraging in 2015, dat heel wat residenten in de laatste week voor het overlijden te kampen hadden met symptomen als pijn (69%), kortademigheid (52%), onrust (66%) en angst (63%). Volgens hen was voor bijna 80% het overlijden niet serene, vredevol of rustig (Pivodic, et al., 2018). In hun aanbevelingen vroegen de onderzoekers nog meer aandacht te besteden aan de kwaliteit van de levenseindezorg en het overlijden, en om palliatieve zorg nog sterker te integreren in het dagdagelijks functioneren binnen voorzieningen als woonzorgcentra.

Een andere bevraging uit 2015 bij nabestaanden, onder meer in België, over de kwaliteit van de communicatie met artsen in WZC wees eveneens op enkele verbeterpunten. Respondenten waren doorgaans voldoende geïnformeerd over de gezondheidstoestand van de naaste, hadden voldoende mogelijkheden om de arts vragen te stellen over de zorg en ervoeren veel begrip. Daarentegen kregen ze minder vaak informatie over wat ze konden verwachten bij het overlijden zelf en vond bijna de helft dat de arts te weinig initiatief nam om met de bewoner of de naaste te praten over de gewenste zorg en behandeling aan het levenseinde (Baranska, et al., 2020).

In een onderzoek uit 2012-2013 bij zorgverleners en nabestaanden van ouderen, overleden op een geriatrische ziekenhuisdienst in Vlaanderen, bleek dan weer dat volgens de verpleegkundigen 59% van de overleden patiënten (veel) pijn ervoerde, 66% onrust, 69% kortademigheid, 56% schrik en 55% angst. Volgens de naasten was dit respectievelijk 69%, 81%, 72%, 64% en 72%. Op vlak van psychosociale en existentiële noden identificeerden de onderzoekers een *unmet need*. Als mogelijke verklaringen verwezen ze naar de wellicht grotere focus op medische zorgaspecten in ziekenhuizen en naar het feit dat communicatie met heel wat patiënten, gezien hun gezondheidstoestand, moeilijk of onmogelijk was. Verder bleek dat slechts de helft van de patiënten overleed in aanwezigheid van familie en dat 37% alleen stierf (Verhofstede, et al., 2017).

Ten slotte beschrijft het KCE-rapport over passende zorg in de laatste levensfase de resultaten van een onderzoek

bij zorgverleners, patiënten, familieleden en vrijwilligers in 2016-2017 (Mistiaen, et al., 2017). Uit de antwoorden en getuigenissen bleek dat in situaties van levenseinde nog vaak sprake is van niet-passende zorg, onder meer op het vlak van communicatie door zorgverleners als gevolg van onvoldoende vaardigheden en te weinig tijd door de hoge werkdruk.

Het lijkt er dus op dat de coronapandemie al bestaande aandachtspunten binnen de levenseindezorg opnieuw en scherper onder de aandacht heeft gebracht.

## 5. Aanbevelingen voor kwaliteitsvolle levenseindezorg

### 5.1. Ook in crisis kwaliteitsvolle levenseindezorg garanderen

De onderzoeksresultaten tonen dat een deel van de gevraagde nabestaanden de kwaliteit van de levenseindezorg voor hun naaste tijdens de coronapandemie als niet optimaal heeft ervaren: volgens hen was de behandeling van hun naaste door de coronaomstandigheden beperkt en waren de ondersteuning en zorg, waaronder de symptoomcontrole, (soms) onvoldoende. Zeker wat betreft de emotionele, spirituele en existentiële ondersteuning is er voor zowel de patiënt-e als dienst naasten sprake van een *'unmet need'*. Ten slotte verliep de communicatie met zorgverleners soms moeilijk en voelden naasten zich onvoldoende betrokken. Dit was grotendeels het gevolg van de opgelegde maatregelen waaronder de beperkte bezoekmogelijkheden, die wellicht ook de vaststelling verklaren dat de ervaren kwaliteit van levenseindezorg bij nabestaanden wiens naaste coronapositief was op verschillende punten minder goed was dan deze bij de overige nabestaanden. De ervaringen van de respondenten zijn in verschillende onderzoeken bevestigd door zorgverleners die aangaven dat ze niet altijd de gewenste kwaliteit van levenseindezorg konden bieden, onder meer door de grote toestroom aan patiënten, de moeilijkheid om het juiste antwoord te vinden op een nieuw virus en de opgelegde beperkingen in de strijd tegen het virus die contacten met patiënten en hun naasten bemoeilijkten. Het is dan ook belangrijk hieruit de nodige lessen te trekken voor levenseindezorg in toekomstige crisisperiodes.

De impact van het coronavirus op de gezondheid van mensen en de snelle verspreiding ervan, vormden zeker een bedreiging voor de volksgezondheid, zetten het gezondheidszorgsysteem onder druk, en noodzaakten bijgevolg tot maatregelen om de verdere verspreiding van het virus in te dijken en de druk op de zorg te verlichten. De opgelegde regels rond isolatie, afstandsregels, gebruik van beschermingsmateriaal, bezoekbeperkingen, enz. zijn dan ook zeker te begrijpen. Maar voor de toekomst is het belangrijk dat **zowel het beleid als de zorgverleners in het kader van crisisbeheer van meet af aan het belang van palliatieve en levenseindezorg erkennen** en hier **voldoende prioriteit** aan geven (Morel, 2021). Het zoeken naar **een balans tussen het algemeen maatschappelijk belang en de volksgezondheid enerzijds en het belang van kwaliteitsvolle levenseindezorg anderzijds** is daarbij essentieel. Concreet betekent het dat maatregelen rekening houden met de basisprincipes van kwaliteitsvolle levenseindezorg, zodat mensen bijvoorbeeld hun naaste aan het levenseinde nabij kunnen zijn en afscheid kunnen nemen. Voor zorgverleners betekent het bijvoorbeeld dat ze, ook in tijden van crisis, **nagaan hoe ze voldoende, tijdige en transparante communicatie met patiënten en naasten kunnen garanderen en in de zorg een holistische benadering kunnen aanhouden**, ondanks de opgelegde beperkingen en de hoge werkdruk. De aandacht voor **psychosociale en existentiële noden** bij de persoon aan het levenseinde en diens naasten lijkt in het bijzonder een groot aandachtspunt bij toekomstige crises. Om dit te kunnen realiseren is het essentieel dat palliatieve expertise steeds betrokken wordt bij het beleid inzake crisisbeheer (Morel, 2021). Het zou bovendien een meerwaarde zijn om de manier waarop basisprincipes van kwaliteitsvolle levenseindezorg in tijden van crisis gegarandeerd kunnen worden proactief vast te leggen in richtlijnen en protocollen waarop men snel kan terugvallen in geval van een nieuwe crisis.

### 5.2. Versterk het aanbod en de zorgverleners

Zorgverleners erkennen dat ze tijdens de coronapandemie om verschillende redenen niet altijd de gewenste kwaliteit van levenseindezorg konden bieden, maar ander onderzoek in binnen- en buitenland toont aan dat er ook los van deze specifieke context, verbetermarge is. CM pleit er dan ook algemeen voor om **zorgverleners, betrokken in situaties van palliatieve en levenseindezorg, verder te versterken en te ondersteunen in hun mogelijkheden om kwaliteitsvolle zorg te leveren**. Zo is het essentieel om binnen de basisopleiding en permanente vorming van

zorgverleners voldoende ruimte te blijven voorzien voor palliatieve zorg en de belangrijke principes ervan (bijvoorbeeld het voldoende meten en verlichten van symptomen, goede communicatievaardigheden rond het levenseinde, een brede benadering van de zorg met ook aandacht voor de psychosociale en existentiële noden van de patiënt-e en de ondersteuning van naasten, enz. (Morel, 2021)). Hierbij dient bijzondere aandacht te gaan naar die voorzieningen, afdelingen of zorgverleners die nog meer dan anderen werken met ouderen of personen met een ernstige aandoening en die vaker betrokken zijn in levenseindsituaties (bijvoorbeeld WZC). Bovendien moeten **er voldoende incentives zijn voor samenwerking met en het inschakelen van actoren met specifieke expertise** inzake levenseindezorg, symptoomverlichting of psychosociale ondersteuning.

Het is een positieve vaststelling dat palliatieve zorg en levenseinde de voorbije jaren hoger op de beleidsagenda staan. Zo werkte Vlaanderen een visienota uit over de hervorming van de palliatieve zorg waarin onder meer aandacht gaat naar sensibilisering rond het thema, de toegankelijkheid van het aanbod en het tijdig starten van vroegtijdige zorgplanning (Craps & Weymaere, 2023). Dit wordt verder geconcretiseerd in een actie- en transitieplan met extra financiële middelen, onder meer voor de vorming van zorgverleners en de evolutie naar nog meer interdisciplinaire en doelgerichte zorg (De Specialist, 2023). In Brussel zijn, naar aanleiding van het vastgestelde tekort aan palliatieve kennis in WZC, bijkomende middelen geïnvesteerd voor de ontwikkeling van een palliatieve cultuur en de vorming van het personeel (Parlement francophone bruxellois, 2023, p. 12). En op het terrein leveren zorgactoren dagdagelijks zeker al veel inspanningen om goede palliatieve zorg te bieden. Toch is het **essentieel om de komende jaren bijkomende middelen te voorzien voor de versterking van palliatieve en levenseindezorg** (Morel, 2021). Dit moet leiden tot een **voldoende groot, gediversifieerd en toegankelijk aanbod** waarmee ingespeeld kan worden op de wensen van personen aan het levenseinde (bijvoorbeeld door de erkenning van bijkomende palliatieve bedden, bijkomende en nieuw intermediaire opvangstructuren, enz.) (FRZV, 2024). Bijkomende middelen moeten ook bijdragen tot nog **meer bewustwording en competentieopbouw** waardoor palliatieve zorg nog meer geïntegreerd kan worden in de dagelijkse zorg, en dit op basis van voldoende praktische tools en richtlijnen voor de implementatie van het breder wettelijk kader (Pivodic, et al., 2018). CM hoopt dan ook dat in het kader van de volgende be-

grotingsopmaak gezondheidszorg nagedacht kan worden over een gezondheidsdoelstelling en actieprogramma voor een betere levenskwaliteit bij het levenseinde, zoals voorgesteld door het Verzekeringscomité (Mahieu, 2024).

### 5.3. Belang van vroegtijdige zorgplanning

Naar aanleiding van de onderzoeksresultaten en de pandemie benadrukken we nogmaals **het belang en de meerwaarde van vroegtijdige zorgplanning**, het proces van continu overleg tussen een patiënt-e en zorgverleners, gericht op het uitklaren van diens waarden en wensen inzake (toekomstige) palliatieve zorg of zorg aan het levenseinde (Morel & Mullié, 2021), waarbij het belangrijk is deze zorgdoelen en -wensen op geregelde tijdstippen in overleg te bevestigen of bij te sturen. Tijdens de pandemie ging de gezondheidstoestand van sommige patiënten immers heel snel achteruit of waren ze bij opname niet meer aanspreekbaar. Het was voor zorgverleners niet in alle situaties duidelijk wat de zorgdoelen en -wensen waren, en overleg hierover met naasten werd bemoeilijkt door de beperkende maatregelen en de hoge werkdruk. Ook familieleden kenden niet altijd de wensen van hun naaste. In dergelijke context **kan vroegtijdige zorgplanning houvast bieden voor naasten en zorgverleners** en biedt het **meer garantie op passende zorg** die vertrekt van de behoeften van een persoon en de mantelzorgers die deze omringen, **en op het realiseren van de gewenste levenskwaliteit aan het levenseinde** (Morel & Mullié, 2021).

CM is dan ook tevreden dat patiënten dankzij de recente modernisering van de wet op de patiëntenrechten voortaan expliciet de mogelijkheid hebben om hun wensen en levensdoelen duidelijk te benoemen en dat het principe van vroegtijdige zorgplanning in de wet is verankerd. Dit zal ongetwijfeld bijdragen tot nog meer doelgerichte zorg waarbij patiënten en zorgverleners samen overleggen wat wenselijke en haalbaar is (CM, 2024b). CM pleit wel voor **herhaalde campagnes en sensibiliseringsacties** die de bevolking en de zorgverleners ertoe aanzetten om tijdig het gesprek aan te gaan over de zorgwensen en -doelen (Verniest, Morel, & Avalosse, 2023). Ook het ontwikkelen van concrete ondersteunende tools, zoals in Vlaanderen het *'Referentiekader vroegtijdige zorgplanning, palliatieve zorg en levenseindezorg in een woonzorgcentrum'*<sup>11</sup> is hierbij nuttig. Verder vragen we dat **zorgverleners hun**

11 Voor meer informatie, zie <https://www.zorg-en-gezondheid.be/publicaties-en-documenten/referentiekader-vroegtijdige-zorgplanning-palliatieve-zorg-en-levenseindezorg-in-een-woonzorgcentrum>

**patiënten**, zeker als deze geconfronteerd worden met een zware diagnose of zich in een palliatieve situatie bevinden, **aanmoedigen om zo vroeg mogelijk een open gesprek aan te gaan met de naasten over zaken die samengaan met het levenseinde**, waaronder keuzes in en de organisatie van de zorg. Ze kunnen hen ook doorverwijzen naar andere instanties die hen daarbij kunnen helpen en begeleiden of hen tools aanreiken voor een gesprek rond zorgaangelegenheden zoals de kaarten 'Levenswensen'<sup>12</sup> die mee door CM zijn uitgewerkt. Deze set kaarten met korte uitspraken kan mensen helpen om zelf op een eenvoudige en laagdrempelige manier na te denken over het levenseinde en de bijhorende voorkeuren en wensen en kan ook gebruikt worden om hierover in gesprek te gaan met familie, vrienden, zorgverleners, enz.

#### 5.4. Meer openheid en aandacht voor levenseinde en rouw

De coronapandemie en de vele onverwachte overlijdens maakten ook duidelijk dat **veel mensen het nog steeds moeilijk hebben met lijden en sterven**, zoals ook blijkt uit de getuigenis van een Nederlandse zorgverlener: "Mijn belangrijkste eyeopener deze coronatijd is dat mensen zo slecht nadenken over vergankelijkheid en de eindigheid van het leven van zichzelf en de mensen om hen heen" (van den Hoek, 2021). Maar ook voor de coronaperiode stelden onderzoekers vast dat **mensen niet graag praten over het levenseinde en over hun wensen op dat vlak, noch met zorgverleners, noch met naasten** (Mistiaen, et al., 2017), en dat ze zich over het algemeen vrij ongemakkelijk voelen wanneer het gaat over lijden en sterven van anderen (Quintiens, et al., 2023). Ze wijten dit aan de medische vooruitgang die bijdraagt aan soms onrealistische verwachtingen over wat de geneeskunde kan en aan de steeds verdere medicalisering en professionalisering van het sterven (Mistiaen, et al., 2017). Ziekte en overlijden worden te weinig gezien als een behorend tot het leven waardoor mensen zich onvoldoende de vraag stellen welke levenskwaliteit ze in hun laatste levensfase wensen en hoe die gerealiseerd kan worden, en ze onvoldoende voorbereid zijn op ziekte en overlijden.

Er is dus nood aan meer **initiatieven die het taboe rond lijden en sterven helpen doorbreken**, die ingaan op de niet-maakbaarheid en de eindigheid van het leven, **en die mensen stimuleren na te denken over de manier waarop hun laatste levensfase vanuit hun waarden en wensen kwaliteitsvol ingevuld kan worden. Deze initiatieven moeten hen ook aanzetten hierover het gesprek aan te gaan met hun naasten en met zorgverleners**. De vermelde beleidsvoorbeelden rond vroegtijdige zorgplanning en het versterken van de palliatieve cultuur in WZC zijn stappen in de goede richting, net als de concrete voorbeelden van taboedoorbreking en sensibilisering op het terrein, waaronder het al vermelde initiatief 'Levenswensen' en de werking van de vzw Amfora<sup>13</sup>. Met haar acties wil Amfora bijdragen aan een samenleving waar mensen het vanzelfsprekend vinden om te praten over het afscheid van het leven. Ze leidt ook vrijwilligers op die levenseindegesprekken met mensen vastleggen in een boekje of een video om zo verbinding te creëren en het naderende afscheid bespreekbaar te maken tussen mensen. Deze waardevolle en tastbare herinnering voor nabestaanden is ook ondersteunend bij rouw (Morel, 2021).

Meer algemeen pleiten we ervoor **meer in te zetten op het creëren van 'compassionate communities'**, gemeenschappen waar rouw, sterven en levenseinde zichtbaar en bespreekbaar zijn (Dury & De Donder, 2022). Dit concept vertrekt van **het principe dat zorg rond het levenseinde onmisbaar is en dat deze gedragen moet worden door alle leden van een gemeenschap en over alle beleidsdoelmeinen heen**. Dit vergt initiatieven die het bewustzijn rond levenseinde, rouw en ernstige ziekte aanwakkeren en die bij bewoners kennis en vaardigheden ontwikkelen. Zo zullen mensen beter met ziekte en sterven kunnen omgaan en elkaar kunnen ondersteunen. Dit is een opdracht voor alle actoren in een samenleving, zowel zorgactoren als actoren uit het onderwijs, de bedrijfswereld, het verenigingsleven, enz.

12 Voor meer informatie, zie <https://www.cm.be/nl/kaarten-levenswensen>

13 Voor meer informatie, zie <https://amfora.be/wat-is-amfora/>

## Conclusie

Deze studie geeft een algemeen beeld over de ervaringen van CM-leden met levenseindezorg voor een naaste die overleden is tijdens een van de coronagolven. Hoewel uit de resultaten blijkt dat heel wat respondenten op verschillende punten positief zijn, blijkt evenzeer dat de pandemie en daarmee gepaard gaande maatregelen een impact hadden op de ervaren kwaliteit van levenseindezorg en dat het binnen deze context moeilijk was om bepaalde basisprincipes ervan te garanderen, waaronder de mogelijkheid van nabijheid en afscheid voor naasten, symptoomcontrole, communicatie met zorgverleners en de aandacht voor de psychosociale noden van de patiënt-e en diens naaste. Voor toekomstige pandemieën of crisissituaties is het bijgevolg belangrijk van bij het begin te werken aan een kader waar-

binnen kwaliteitsvolle levenseindezorg mogelijk blijft en er dus een evenwicht is tussen enerzijds het maatschappelijk belang en de volksgezondheid en anderzijds de noden van een patiënt-e aan het levenseinde en dienst naasten.

Bovendien is het belangrijk om algemeen voldoende te blijven investeren in kwaliteitsvolle levenseindezorg en binnen een samenleving meer openheid te creëren voor het praten over ziekte en dood. Dit kan ertoe bijdragen dat mensen beter voorbereid zijn op afscheid nemen als onderdeel van het leven. Dit is des te relevanter binnen een context van vergrijzing waar we als individu en als samenleving vaker te maken krijgen met langdurige ziekte, overlijden en afscheid nemen.

## Bibliografie

- Baranska, I., Kijowska, V., Engels, Y., Finne-Soveri, H., Froggatt, K., Gambassi, G., . . . Szczerbinska, K. (2020). Perception of the quality of communication with physicians among relatives of dying residents of long-term care facilities in 6 European countries: PACE cross-sectional study. *Journal of the American Medical Directors Association*, 21(3), 331-337.
- Becqué, Y., Witkamp, E., Goossensen, A., Korfage, I., van Lent, L., Pasma, R., . . . van der Heide, A. (2024). Grief after pandemic loss: factors affecting grief experiences (the CO-LIVE study). *Journal of loss and trauma*, 29(1), 27-43.
- CM. (2024a). *Bouwstenen voor een beter Bruto Binnenlands Welzijn. Federale, regionale en Europese verkiezingen 2024*. Brussel: Christelijke Mutualiteiten.
- CM. (2024b). *Nieuwe wet patiëntenrechten gestemd: 'Patiënt is meer dan zijn ziekte alleen'*. Opgeroepen op april 8, 2024, van CM.be.
- Coma, E., Nora, N., & Mendez, L. (2020). Primary care in the time of COVID-19: monitoring the effect of the pandemic and the lockdown measures on 34 quality of care indicators calculated for 288 primary care practices covering about 6 million people in Catalonia. *BMC Family Practice*, 21(208), 1-9.
- Coughlin, S. (1990). Recall bias in epidemiological studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(1), 87-91.
- Craps, A., & Weymaere, E. (2023). *Hervorming van de palliatieve zorg in Vlaanderen*. Brussel: Departement Zorg - Afdeling Eerste Lijn en Gespecialiseerde Zorg.
- de Goede, A., & Born, J. (2021, januari 10). *Huisartsen onder zware druk door corona: lange werkdagen, uitval en zelfs sluiting*. Opgeroepen op maart 4, 2024, van RTL-nieuws.
- De Specialist. (2023). *Crevits investeert 5 miljoen euro extra in palliatieve zorg*. Opgeroepen op april 12, 2023
- Demarest, S., Charafeddine, R., Drieskens, S., & Berete, F. (2019). *Gezondheidsenquête 2018: Patiëntervaringen*. Brussel: Sciensano.
- Dennis, B., Vanstone, M., Swinton, M., Brandt-Vegas, D., Dionne, J., Cheung, A., . . . Cook, D. (2022). Sacrifice and solidarity: a qualitative study of family experiences of death and bereavement in critical care settings during the pandemic. *BMJ Open*, 12, 1-7.
- Departement Zorg. (2023). *Corona: richtlijnen voor zorgprofessionals*. Opgeroepen op januari 15, 2024, van Departement Zorg: <https://zorg-en-gezondheid.be/corona-richtlijnen-voor-zorgprofessionals>
- Departement Zorg. (2024a). *Digitale opname- en facturatieproces tussen ouderenvoorzieningen en zorgkassen*. Brussel: Vlaamse Overheid.
- Departement Zorg. (2024b). *Plaats van overlijden*. Opgeroepen op april 2, 2024, van <https://www.zorg-en-gezondheid.be/cijfers/sterftecijfers-in-vlaanderen/plaats-van-overlijden>
- Dury, S., & De Donder, L. (2022). *Ziekte en rouw verdienen aandacht in zorgzame buurten*. Opgeroepen op april 10, 2024, van Sociaal.net.
- Fieux, M., Duret, S., Bawazeer, N., Denoix, L., Zaouche, S., & Tringali, S. (2020). Telemedicine for ENT: effect on quality of care during Covid-19 pandemic. *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck Diseases*, 137(4), 257-261.
- Fisher, J., Rice, A., Cozza, S., & Zuleta, F. (2022). Bereavement during the COVID-19 pandemic: impact on coping strategies and mental health. *Psychiatry*, 85, 354-372.
- FRZV. (2024). *Advies betreffende de programmatie van de Sp palliatief (deel 2)*. Brussel: FOD Volksgezondheid - Federale Raad voor Ziekenhuisvoorzieningen.
- Grasselli, G., Zangrillo, A., Zanella, A., Antonelli, M., Cabrini, L., Castelli, A., . . . Pesenti, A. (2022). Pressure on the Health-Care System and Intensive Care Utilization During the COVID-19 Outbreak in the Lombardy Region of Italy: A Retrospective Observational Study in 43,538 Hospitalized Patients. *American Journal of Epidemiology*, 191(1), 137-146.
- Hale, T., Petherick, A., Philips, T., Anania, J., Andretti de Mello, B., Angrist, N., . . . Vaccaro, A. (2023). *Variation in Government Responses to COVID-19. Version 15. Blavatnik School of Government Working Paper*. London: Blavatnik School of Government - University of Oxford.
- Hamano, J., Morita, T., Mori, M., Igarashi, N., & Shima, Y. (2017). Prevalence and predictors of conflict in the families of patients with advanced cancer: A nationwide survey of bereaved family members. *Psycho-Oncology*, 27(1), 302-308.
- Hanna, J., Rapa, E., Dalton, L., Hughes, R., Quarmby, R., & McGlinchey, T. (2021). Health and social care professionals' experiences of providing end of life care during the COVID-19 pandemic: a qualitative study. *Palliative medicine*, 35(7), 249-257.
- Hedman, C., Fürst, C., Rasmussen, B., van der Heide, A., & Schelin, M. (2022). Dying during the COVID-19 pandemic in Sweden: relatives' experiences of end-of-life care (the CO-LIVE study). *International journal of environmental research and public health*, 19(16146), 1-13.
- Hodiamont, F., Schatz, C., Schildmann, E., Syunyaeva, Z., Hriskova, K., Rémi, C., . . . Bausewein, C. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on processes, resource use and cost in palliative care. *BMC Palliative Care*, 22(36), 1-11.
- Kelly, M., Mitchell, I., Walker, I., Mears, J., & Scholz, B. (2023). End-of-life care in natural disasters including epidemics and pandemics: a systematic review. *BMJ Supportive & Palliative*, 13, 1-14.
- Lavoie-Tremblay, M., Gélinas, C., Aubé, T., Tchouaket, E., Tremblay, D., Gagnon, M.-P., & Côté, J. (2021). Influence of caring for COVID-19 patients on nurse's turnover, work satisfaction and quality of care. *Journal of Nursing Management*, 30(1), 33-43.
- Luppa, M., Luck, T., Weyer, S., König, H., & Riedel-Heller, S. (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age and Ageing*, 39, 31-38.
- Mahieu, S. (2024). Budget gezondheidszorg 2024: 'Eerst de inhoud'. *Gezondheid & Samenleving*, 9, 44-55.
- Mayland, C., Gerlach, C., Sigurdardottir, K., Hansen, M., Leppert, W., Stachowiak, A., . . . Haugen, D. (2019). Assessing quality of care for the dying from the bereaved relatives' perspective: Using pretesting survey methods across seven countries to develop an international outcome measure. *Palliative medicine*, 33(3), 1-12.



- Mayland, C., Hughes, R., Lane, S., McGlinchey, T., Donnellan, W., Bennett, K., . . . Mason, S. (2021). Are public measures and individualised care compatible in the face of a pandemic? A national observational study of bereaved relatives' experiences during the COVID-19 pandemic. *Palliative medicine*, 35(8), 1480-1491.
- Mesquita, P., Abejas, A., & Vergès, À. (2023). End-of-life dignity in palliative care, pandemic COVID-19 and telemedicine. *Journal of clinical and scientific research*, 12(2), 140-148.
- Mistiaen, P., Van den Broeck, K., Aujoulat, I., Schmitz, O., Friedel, M., Genet, M., . . . Wens, J. (2017). *Passende zorg in de laatste levensfase - Synthese*. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg.
- Morel, M. (2021). CM-visie op palliatieve zorg: een zoektocht naar verbondenheid. *CM-Informatie*, 285, 46-54.
- Morel, M., & Mullié, K. (2021). CM-actie patiëntenrechten: vroegtijdige zorgplanning. *CM-Informatie*, 286, 75-79.
- Morel, M., & Verniest, R. (2022). Familiale conflicten rondom het levenseinde: nood aan ondersteuning. *Gezondheid & Samenleving*, 4, 68-80.
- Onwuteaka-Philipsen, B., Pasman, H., Korfage, I., Witkamp, E., Zee, M., van Lent, L., . . . van der Heide, A. (2021). Dying in times of the coronavirus: an online survey among healthcare professionals about end-of-life care for patients dying with and without COVID-19 (the CO-LIVE study). *Palliative Medicine*, 35(5), 830-842.
- Parlement francophone bruxellois. (2023). *Séance plénière du vendredi 3 mars 2023*. Bruxelles.
- Pivodic, L., Smets, T., Van den Noortgate, N., Onwuteaka-Philipsen, B., Engels, Y., Szczerbinska, K., . . . Van den Block, L. (2018). Quality of dying and quality of end-of-life care of nursing home residents in six countries. *Palliative medicine*, 32(10), 1584-1595.
- Quintiens, B., Smets, T., Chambaere, K., Van den Block, L., Deliëns, L., Sallnow, L., & Cohen, J. (2023). Discomfort with suffering and dying, a cross-sectional survey of the general public. *Journal of pain and symptom management*, 66(5), 529-540.
- Reitsma, L., Killikelly, C., Müller, H., Larsen, L., Boelen, P., & Lenferink, L. (2023). Prevalence and correlates of positive and negative psychological effects of bereavement due to COVID-19: a living systematic review. *F1000Research*, 12(237), 1-20.
- Schloesser, K., Simon, S., Pauli, B., Voltz, R., Jung, N., Leisse, C., . . . Strupp, J. (2021). "Saying goodbye all alone with no close support was difficult" - Dying during the COVID-19 pandemic: online survey among bereaved relatives about end-of-life care for patients with or without SARS-COV2 infection. *BMC Health Services Research*, 21(998), 1-13.
- Sciensano. (2023). *Coronavirus Covid-19*. Opgeroepen op januari 15, 2024, van <https://covid-19.sciensano.be/nl>
- Sillis, M. (2020, april 22). *Werken in de thuiszorg: 'Mijn laatste vrije dag? Dat kan ik niet meteen zeggen'*. Opgeroepen op januari 16, 2024, van Sociaal.net.
- Spacey, A., Porter, S., Board, M., & Scammell, J. (2021). Impact of the COVID-19 pandemic on end of life care delivery in care homes: a mixed method systematic review. *Palliative medicine*, 35(8), 1468-1479.
- Stajduhar, K., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and supportive care*, 8, 277-289.
- Statbel. (2021). *Daling van COVID-19, tumoren blijven belangrijkste doodsoorzaak in 2021*. Opgeroepen op januari 30, 2024, van <https://statbel.fgov.be/nl/themas/bevolking/sterfte-en-levensverwachting/doodsoorzaken#news>
- Steinhauser, K. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.
- van den Hoek, A. (2021). *Overlijden en palliatieve zorg in coronatijd: dilemma tussen afstand en nabijheid*. Opgeroepen op januari 29, 2024, van Arts aan het woord: <https://www.doq.nl/overlijden-en-palliatieve-zorg-in-coronatijd-dilemma-tussen-afstand-en-nabijheid/>
- van Giessen, A., de Wit, A., van den Brink, C., Degeling, K., Deuning, C., Eeuwijk, J., . . . Suijkerbuijk, A. (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid. Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten*. Nederland: RIMV.

- Vandamme, N. (2020, maart 14). *Corona: bezoek in ziekenhuizen verboden, niet-dringende ingrepen opgeschort*. Opgeroepen op februari 20, 2024, van Focus-WTV.be.
- Verhofstede, R., Smets, T., Cohen, J., Eecloo, K., Constantini, M., Van den Noortgate, N., & Deliëns, L. (2017). End-of-life care and quality of dying in 23 acute geriatric hospital wards in Flanders, Belgium. *Journal of pain and symptom management*, 53(4), 693-702.
- Verniest, R., Morel, M., & Avalosse, H. (2023). Familiale conflicten: een belangrijk aandachtspunt in levenseindezorg. Analyse van een bevraging bij CM-leden. *Gezondheid & Samenleving*, 6, 36-57.
- Vieeven, M., Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, F., Becqué, Y., van Lent, L., . . . Goossensen, A. (2023). Meaning-making following loss among bereaved spouses during the COVID-19 pandemic (the CO-LIVE study). *Death studies*, 9, 1-9.
- Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. (2021). *Maatregelen COVID-19 voor alle woonzorgcentra, centra voor kortverblijf type 1, centra voor herstelverblijf, groepen van assistentiewoningen en serviceflatgebouwen in Vlaanderen*. Brussel: Vlaamse overheid.
- WHO. (2020). *WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020*. Opgeroepen op februari 26, 2024, van <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yildiz, B., Korfage, I., Witkamp, E., Goossensen, A., van Lent, L., Pasman, H., . . . van der Heide, A. (2022). Dying in times of COVID-19: experiences in different care settings - an online questionnaire study among bereaved relatives (CO-LIVE). *Palliative Medicine*, 36(4), 751-761.
- Zee, M., Bagchus, L., Becqué, Y., Witkamp, E., van der Heide, A., van Lent, L., . . . Pasman, R. (2023). Impact of COVID-19 on care at the end of life during the first months of the pandemic from the perspective of healthcare professionals from different settings: a qualitative interview study (the CO-LIVE study). *BMJ Open*, 13(3), 1-9.
- Zorgnet-Icuro. (2022, april 1). *Hoge druk op ziekenhuizen leidt steeds meer tot uitstellen zorg*.