

Advies klankbordgroep Volwaardig Leven: Corona

3 september 2020

Sinds maart 2020 hebben we te maken met een gezondheids crisis die invloed heeft op het leven van alle Nederlanders. Het Coronavirus en de maatregelen die zijn getroffen hebben een extra grote invloed op het leven van mensen in de gehandicaptenzorg.

De klankbordgroep Volwaardig Leven heeft in mei een aantal keren over dit onderwerp gesproken. Waarom? Corona heeft grote invloed op het leven van cliënten, hun naasten en zorgmedewerkers. Het grijpt in op de mogelijkheid om volwaardig te leven. Dat geldt ook voor de leden van de klankbordgroep. Het ministerie van VWS heeft de klankbordgroep in het leven geroepen omdat ze de (persoonlijke) ervaringen van cliënten, naasten en zorgmedewerkers wil betrekken bij het programma Volwaardig Leven. VWS wil hen betrekken bij belangrijke mijlpalen in het programma. En Corona is in de ogen van de klankbordgroep zeker een mijlpaal.



Daarnaast wil de klankbordgroep haar ervaringen delen met partijen die vanuit de gehandicaptenzorg om tafel zitten met landelijke en lokale overheden. Het gaat om o.a. Ieder(in), VGN, KansPlus, PerSaldo. Zij kunnen de ervaringen van de klankbordgroep gebruiken om hun eigen punten kracht bij te zetten.

Aan het programmateam Volwaardig Leven en de andere partijen wil de klankbordgroep 10 aandachtspunten meegeven. De klankbordgroep realiseert zich dat deze punten niet algemeen zijn voor de gehele gehandicaptenzorg, maar het gaat wel om aandachtspunten die herkend en gedeeld worden vanuit cliëntperspectief, het perspectief van naasten en het perspectief van zorgmedewerkers.

De 10 aandachtspunten in het kort:

“Het is goed dat een kwetsbare groep mensen wordt beschermd, maar deze bescherming mag niet ten koste gaan van alles. Leg uit wat je doet en waarom en laat cliënten, naasten en zorgmedewerkers meepraten over het beleid. Zorg voor maatwerk met oog voor het sociale aspect. En vergeet niet dat er ook goede dingen gebeuren. Probeer deze vast te houden. Laat je er ook niet door verblinden, want er zal ‘puin geruimd’ moeten worden. En tot slot: als de samenleving weer meer vrijheid krijgt, vergeet dan de gehandicaptenzorg niet!”

1. Het is goed dat een kwetsbare groep mensen wordt beschermd

De klankbordgroep waardeert de grote inzet van de gezondheidszorg voor het welzijn en de gezondheid van de Nederlandse bevolking. Zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg, ouderenzorg, ziekenhuizen proberen cliënten zo goed mogelijk te beschermen tegen de gezondheidsschade die het coronavirus veroorzaakt.

De klankbordgroep heeft begrip voor het feit dat er tijdens een crisis veel zorg niet geboden kan worden, maar wil benadrukken dat cliënten wel heel veel moeten missen en dat er angst is bij deze groep voor het geval dat het mis gaat.

“Mijn dochter moet in deze periode erg veel missen. Ze krijgt geen behandelingen (fysio, ergo), gaat niet zwemmen en ondanks het gevaar op besmetting moeten we wel accepteren dat onze dochter met veel hulpverleners in contact komt. We hebben die hulp nodig, omdat mijn man en ik het alleen niet redden.”

“Ik neem mijn verantwoordelijkheid en ga overal met een boog omheen. Ik hoop dat andere mensen dat ook doen. Ik ben best bang dat het misgaat. En als ik in het ziekenhuis kom dan weten ze daar ook niet wat ze met mij moeten. Een lichaam met beperkingen vinden ze lastig. En dat zal nu met Corona nog ingewikkelder zijn. Er moet echt meer kennis komen over een lichaam met beperkingen!”

2. Maar niet ten koste van alles

In het begin van de crisis is alles en iedereen aan een strikt regime onderworpen om bepaalde risicogroepen in de samenleving te beschermen. Maar na een tijd veranderde dit. De buitenwereld ging weer dingen doen, maar cliënten in de gehandicaptenzorg kregen deze mogelijkheid niet. De angst voor besmetting was te groot en winkelstraten, uitgaansgelegenheden, openbaar vervoer en dagbestedingslocaties bleven onveilige plaatsen voor kwetsbare mensen. Maar door al deze voorzichtigheid komt de leefbaarheid van cliënten in de gehandicaptenzorg in het geding. Het middel is dan erger dan de kwaal.

“Ik zie dat mensen met een lichte verstandelijke beperking of een lichamelijke beperking door Corona erg beperkt zijn in hun vrijheid. Ook ambulante. Dat vind ik moeilijk om te zien. Daar zie ik veel verdriet en dat wordt met de week groter”.

In de maatregelen van de overheid zit iets raars. Ze worden genomen om kwetsbare mensen te beschermen, maar zijn vooral schrijnend voor die mensen.

“Neem het voorbeeld van de NS dat geen Corona wil verspreiden en daarom zo min mogelijk materiaal wil aanraken. Maar met hun voorstel om mensen in een rolstoel niet meer te helpen bij het in- en uitstappen, sluit je een grote groep waar je het voor doet helemaal uit van je dienstverlening. En de trein is voor hen heel belangrijk!”

3. Leg uit wat je doet en waarom je het doet

De klankbordgroep is van mening dat de samenleving weinig oog heeft voor mensen met een beperking. Dat wordt in deze crisis goed zichtbaar. De gehandicaptenzorg moet in de media steeds strijden om aandacht. Gelukkig hebben is er een gebarentolk aanwezig tijdens de persconferenties en staat er veel informatie op de website van Steffie (waar beleid in gewone taal wordt uitgelegd), maar de corona-regels in de gehandicaptenzorg worden niet goed uitgelegd.

“Sommige medebewoners denken dat ze vakantie hebben en zien deze periode als 'lang leve de lol'. Ik vind het helemaal niet lang leve de lol. Ik zie veel minder mensen, ik mag niet naar mijn moeder en ik ben minder vrij in mijn daginvulling door alle regels. Zo mag ik niet naar buiten. Ja, ik mag het instellingsterrein op, maar dat is niet naar buiten. Dat is hetzelfde als wanneer je tegen iemand zegt: je hebt een tuin, dus je mag naar buiten.”

De landelijke regels die tijdens de persconferenties van premier Rutte worden verteld zijn al lastig, maar de klankbordgroep ziet dat zorginstellingen daarnaast nog hun eigen regels toevoegen. Dat baart de klankbordgroep zorgen. Niet alle cliënten, ouders en zorgmedewerkers zijn assertief genoeg om vragen te stellen over het coronabeleid. Kwaliteit van zorg en aandacht van instellingen voor hun cliënten mag niet afhangen van de assertiviteit van cliënten, naasten en zorgmedewerkers. Dat moet overal hetzelfde zijn.

“Bestuurders van zorginstellingen gooien er een eigen sausje overheen. Dat vind ik niet eerlijk. Ik vind dat alle cliënten - het maakt niet uit waar je woont - evenveel mogelijkheden moeten hebben om te werken, familie te bezoeken en te leven.”

4. Laat cliënten, naasten en zorgmedewerkers meepraten

In de eerste fase van de crisis was het logisch dat een kleine groep mensen de besluiten nam. In de gehandicaptenzorg zijn dat de bestuurders, de artsen en de managers. Maar deze fase is nu voorbij. Medewerkers willen meedenken. Zij hebben kennis en ervaring. Maar het antwoord is NEE. Cliënten en naasten willen meedenken, maar het antwoord is NEE (want te gevaarlijk om cliëntenraden bijeen te roepen).

In de gehandicaptenzorg hebben we met z'n allen jarenlange ervaring met het opstellen van protocollen in een multidisciplinair overleg (begeleiders/ cliënten/ naasten), maar nu is daar geen ruimte voor. Dat is raar. Dit voelt de klankbordgroep als 'oud gedrag'. In plaats van werken in de bekende driehoek (ouders, cliënten, zorgmedewerkers) werken we nu nog maar vanuit 1 hoek.

“De nabijheid - die voor de gehandicaptenzorg zo belangrijk is - schiet tekort. Ook de inspraak van cliënten die in het verleden is opgebouwd, is de afgelopen maanden afgebroken”.

Het lijkt erop dat we in het verleden in de gehandicaptenzorg iets hebben ingericht dat leek op meebeslissen (bijna alle zorginstellingen zetten de cliënt centraal), maar wat het achteraf toch niet was. Wat maakt dat de core business van de gehandicaptenzorg (eigen regie) zo makkelijk wordt vergeten? Dit is een hele belangrijke vraag vanuit de klankbordgroep.



De gehandicaptenzorg balanceert altijd tussen uitersten. Hoe gaan we om met privacy en veiligheid, hoe gaan we om met zelfstandigheid versus zorgzaamheid. Daarbij blinkt de sector uit in creativiteit.

“Kijk wat je allemaal kan vinden op het kennisplein. Dan is het toch raar dat er nu zo weinig vertrouwen is in medewerkers, cliënten en verwanten? Geef ons juist de ruimte, want we hebben in het verleden aangetoond dat we creatief en vindingrijk zijn!”

5. Zorg voor maatwerk

De klankbordgroep merkt dat bestuurders en managers heel voorzichtig zijn. Te voorzichtig soms, want door alle regels duwen we mensen met een beperking terug in hun 'hokje'. Zo mag een begeleider wel wandelen met een cliënt, maar als er een boodschap moet worden gedaan in een winkel, dan mag de begeleider wel naar binnen, maar zijn/haar cliënt niet. Hoezo inclusie?

“Ik mis maatwerk. Het gaat in de regels over alle bewoners, maar nooit over mij. Ik ben best in staat om 1,5 meter afstand te houden. Dan zouden er voor mij toch andere regels moeten gelden dan voor mensen die dat niet kunnen? Ik kan ook zo in de taxi stappen. Er moet veel meer gekeken worden naar de leefwijze van de cliënt en wat hij/zij wel kan. “

Ook richting kleinschalige (ouder)initiatieven is maatwerk nodig. Ouders (en initiatiefnemers) van een kleinschalige woonvorm hebben hun eigen regels opgesteld omtrent bezoekenregelingen, logeren bij de ouders, wandelen. Het opstellen en onderhouden van protocollen en afspraken is veel werk, maar heeft er wel voor gezorgd dat ouders en kinderen elkaar kunnen blijven zien. De zorgorganisaties waarmee ze samenwerken geven andere richtlijnen mee dan de richtlijnen van het ouderinitiatief.

“Afwijken van de lijn van een grote zorginstelling vraagt om vertrouwen van de zorgmedewerkers in de ouders. En dat vraagt van ouders om vertrouwen in elkaar en in de begeleiding.”

De klankbordgroep is van mening dat cliënten altijd - ook tijdens Corona – passende zorg moeten krijgen. Dat betekent in een crisissituatie dat zorginstellingen open moeten staan voor zaken die ouders zelf regelen voor hun kinderen.

“Deze situatie maakt je (nog meer) creatief. Ik heb zelf behandelaars moeten vragen om op afstand therapieën uit te zetten en heb oefenmaterialen aangeschaft (een oefenbal, hulpmiddelen) zodat de begeleiders met haar kunnen oefenen. Zo krijgt ze toch nog beweging. Het werkt, maar het vraagt wel veel inspanning van mij.”



6. Met oog voor het sociale aspect

Volgens de klankbordgroep ligt de focus te veel op gezondheid. Daardoor beknotten we mensen in hun vrijheid en eigen regie. Terwijl eigen regie zo belangrijk is. De focus moet weer breder worden en niet alleen op gezondheid en kwetsbaarheid liggen, maar ook weer naar het welzijn van mensen gaan. En daar een balans in zoeken.

“De bezoeksregeling is een drama. Bij onze zorginstelling is een bushokje ingericht als ontmoetingsplek. Het lijkt wel op een gevangenis. Dit kan toch niet de bedoeling zijn van jarenlang hard werken aan een Volwaardig Leven van mensen in de gehandicaptenzorg? Angst is leidend.”

“Ik vind het heel lastig als begeleiders zeggen dat we allemaal in hetzelfde schuitje zitten. Dat is niet zo. Zij doen wel van alles. Ze BBQ'en, ze ontvangen familie op 1,5 meter, ze gaan naar buiten, naar de winkel. Dat mag ik allemaal niet.”

7. Er gebeuren ook goede dingen

De klankbordgroep ziet ook positieve ontwikkelingen. Zo zijn er tal van initiatieven om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk in stand te houden. Denk aan digibellen, corona-tv en het bezoek van muzikanten aan zorginstellingen.

“Ik zie door Corona mooie ontwikkelingen zoals digitale mogelijkheden (platform, woontv) en uitleg over Corona in normale taal (Steffie) en de komst van de gebarentolk”.



Daarnaast ziet de klankbordgroep een positieve ontwikkeling bij cliënten als het gaat om dagbesteding in de thuissituatie. Sommige kinderen komen beter tot hun recht en maken een ontwikkeling door nu ze niet meer naar dagbesteding gaan. Ook zien de leden door die andere dagbestedingen dat er minder agressie is bij cliënten (met uitzondering van ambulante en LVG).

“Ik merk dat Corona meer rust geeft bij mijn autistische kind. Dagbesteding thuis betekent minder vervoersstress, minder gezichten, meer structuur in de dag. De eerste weken zorgden ook bij hem voor een aanzienlijke verbetering in zijn gedrag. Veel minder problemen, veel minder onrust. De vraag die ik nu heb is: klopt de huidige dagbesteding die wij organiseren in de gehandicaptenzorg wel met onze kijk op Volwaardig Leven?”

“Wij merken dat de individuele oprechte één op één aandacht, begeleiding en zorg veel beter werkt voor onze dochter. Zo goed, dat we minder gedragsproblematieken zien en zelfs sociale ontwikkeling. Zij blij, wij blij! Ik hoor dit overigens van meer ouders.”

De digitale wereld brengt voor cliënten, naasten en zorgmedewerkers goede dingen met zich mee. Zo worden er met onlinebijeenkomsten (Webinars) veel meer mensen bereikt, scheelt digitaal werken een boel reistijd,

“Voor Corona sprak ik als ervaringsdeskundige op bijeenkomsten met lotgenoten, nu is dat vervangen door onlinebijeenkomsten (Webinars). Ik dacht aan het begin dat mensen met hersenletsel deze onlinebijeenkomsten niet zouden gaan volgen, maar niets is minder waar. Er is veel vraag naar.”

En tot slot een heel belangrijke opbrengt van de crisis. Positief is dat de onzichtbare gevolgen van een beperking (zoals hersenletsel) door Corona veel beter te begrijpen zijn door de omgeving.

“Mensen snappen beter hoe je je voelt als je hele wereld op de kop staat, dat je moe bent (want dat zijn zij nu ook), dat je je zorgen maakt (dat doen zij nu ook). Hoewel het niet vergelijkbaar is. Bij Corona is er nog zicht op een terugkeer naar de oude situatie, bij een beperking niet.”

8. Bewaar de goede dingen

Het is belangrijk deze ondersteuning in de komende maanden, of misschien wel veel langer, vol te houden om de nadelige gevolgen op te vangen. De klankbordgroep vraagt VWS te stimuleren en waar mogelijk te ondersteunen dat deze initiatieven ook bij een langere duur kunnen worden voortgezet en indien nodig uitgebreid.

Zo wil de klankbordgroep aandacht vragen voor de problemen die mensen met een visuele beperking ondervinden bij het 'beeldbellen'. Thuiswerken heeft een vlucht genomen door Corona. Ook cliënten maken er dankbaar gebruik van, maar beeldbellen is voor mensen met visuele beperking niet handig. Het inloggen in ZOOM en TEAMS is lastig, want veel programma's zijn in het Engels.

Ook onderstaande goede ontwikkelingen wil de klankbordgroep graag vasthouden:

Andere vorm van dagbesteding

“Met mijn kind gaat het een stuk beter. De rust in huis, het ontbreken van dagbesteding buitenshuis maakt dat zij zich goed ontwikkelt. Dit wil ik graag vasthouden. Wij gaan op zoek naar de (financiële)mogelijkheden om op de dagopvang van mijn zorginstelling meer individuele begeleiding aan te bieden.”

Maatwerk

“Door Corona heb ik wel meer ruimte gekregen om dingen in mijn eigen appartement te doen. Ik mag tegenwoordig in mijn eigen appartement eten (i.p.v. verplicht naar de buurtkamer te gaan) en de muziek mag 's avonds een stuk langer aan. Hier vraag ik al jaren om! Het kon nooit, maar door Corona nu wel. Ik wil deze zaken ook na Corona behouden en heb het vast laten leggen in mijn begeleidingsplan.”

Meer bezetting

“Door Corona is er meer bezetting op de woning. Nu kan 'bijna alles' wat ik als bewoner wil. Er is meer aandacht, meer regelmaat. Maar hoe gaat dat straks? Draaien we dan alles weer terug? En erger nog..... moet er dan worden bezuinigd? Daar ben ik bang voor.”

Geen AVG-kramp

“In deze periode hebben we allerlei problemen praktisch opgelost. We maken meer gebruik van digitale hulpmiddelen. En een groot deel werkt heel goed. En willen cliënten, ouders en zorgmedewerkers graag behouden. Het is niet te hopen dat we straks te maken krijgen met allerlei AVG-zaken. En dat we de digitale hulpmiddelen om die reden weer kwijtraken. Laten we vooral niet in de kramp schieten!”

Minder protocollair werken

“Het mooie is dat we nu mogen afwijken van protocollen. Ineens veel meer digitaal contact en therapie op afstand. Omdat Corona zo'n groot probleem is en creativiteit vraagt krijgen we als zorgmedewerkers nu die ruimte. Maar straks? Laten we dan het mechanisme weer los dat medewerkers zelf naar oplossingen mogen zoeken samen met de cliënt en de ouders?”

“Een groot voordeel is dat de wet zorg en dwang veel minder op de voorgrond staat en minder rigide wordt toegepast. Er is meer vertrouwen in de medewerkers. Houd dit vast!”

Kennis delen

“Verpleegkundigen wisselen in deze periode ervaringen uit en trekken samen op. Ook begeleiders in de gehandicaptenzorg doen dat. Misschien is het goed om dit wat meer te structureren. De verpleegkundigen hebben een VAR (verpleegkundige adviesraad). Wellicht kunnen we in de gehandicaptenzorg een BAR (begeleiders adviesraad) starten?”

9. Hou rekening met puinruimen

We moeten niet vergeten dat er door Corona veel stilligt. Denk aan therapie. Het kost straks moeite om alle cliënten weer op 'hun oude niveau' te krijgen. Dat vraagt extra investeringen. Is die ruimte er? Of gaan zorginstellingen straks – als gevolg van Corona - bezuinigen? De klankbordgroep vraagt om opschaling van de zorg en om goed contact tussen therapeuten en begeleiders. Zodat er vaker dan 1x per week een half uurtje geoefend wordt.

Ook door de begeleiding op afstand zijn er problemen ontstaan. De begeleiding van cliënten op afstand is 'lijmen en plakken'. De begeleiding gaat minder diep dan de zorgmedewerkers gewend zijn. Er is wel vaker contact met de gezinnen, maar het contact is korter. Daardoor komen er dingen niet boven tafel, die waarschijnlijk over een paar maanden moeten worden 'opgeruimd'.

“De rust in het eigen gezin (en niet naar dagbesteding of school te gaan) is goed voor sommige kinderen, maar levert in andere gezinnen heel veel stress op. Inleven in ouders, naast ze staan, luisteren is nu belangrijker dan ooit. Ik merk dat cliëntondersteuning belangrijk is, al is het op dit moment alleen 'maar' online.”

Het gebrek aan emotionele nabijheid zie je ook bij de Webinars, beeldbellen en online vergaderen.

“Coaching van anderen via Webinars gaat mij steeds beter af, maar ik vind het lastig om online emoties te zien. Het voelt alsof ik bij de deelnemers emoties los maak en ik ze achter laat zonder ondersteuning. Daar voel ik me rot over. Het liefst zou ik – net als voor Corona – nazitten met mensen, doorpraten, een arm om iemand heen slaan. Dat kan nu niet.”

10. Als we straks meer vrijheid krijgen, vergeet dan de gehandicaptenzorg niet

Juist doordat het coronavirus ons gedwongen heeft tot ingrijpende keuzes met betrekking tot meedoen in de samenleving als je een beperking hebt, is een gesprek over de inrichting van onze samenleving noodzakelijk. In wat voor wereld willen we leven, en welke prijs zijn we bereid daarvoor te betalen?

“Goed dat premier Rutte in zijn persconferentie de jongeren aansprak en vroeg om hun ideeën over de 1,5 metersamenleving te delen met VWS. Dat wil ik ook graag voor de gehandicaptenzorg. Dat we gevraagd worden om mee te denken. Iedereen moet de kans krijgen om ideeën aan te dragen. Ik wil bijvoorbeeld meedenken over vervoer. Ik kan op dit moment niet naar mijn werk. Er moet nagedacht worden hoe we weer naar het werk kunnen en naar de dagbesteding”.

Tot slot

Het Corona-debat in de gehandicaptenzorg vraagt inbreng van diverse groepen in de samenleving, waaronder cliënten, hun naasten en zorgmedewerkers. Gedurende de crisis is er veelvuldig afstemming tussen VWS en cliëntenorganisaties, VGN, V&VN en anderen. De klankbordgroep is graag bereid om hieraan een bijdrage te leveren. Daarom delen we onze ervaringen met cliëntenorganisaties, met VWS en andere geïnteresseerden.

Bovendien wil de klankbordgroep met dit advies de koers van het Programma Volwaardig Leven toetsen. Het is de taak van de klankbordgroep om op mijlpaalmomenten bij elkaar te komen en input te leveren waarmee het programma kan worden verbeterd.



“Volwaardig Leven van mensen met een beperking staat door Corona onder druk. Juist nu is het belangrijk om het programma Volwaardig Leven en alle deelnemers serieus te nemen. Het is belangrijk dat VWS de koers rondom het programma Volwaardig Leven vasthoudt.”

De leden van de klankbordgroep Volwaardig Leven,

Andries Lever, Annemie vd Heuvel, Eelco Hosman, Eline Tuijl, Evert Bijkerk, Herma van Impelen, Jeannette Heijting, Kim Jonker, Levi van Dijk, Marco Budding, Miranda vd Hout, Peter Molenkamp, Saskia Stout, Stephanie Witzenburg, Vincent Ohlrichs, Martina de Graaf en Miranda Wesselink (adviseur).