



ieder(in)

VGN

t.a.v. de heer B. van der Ham

Bestuursvoorzitter

Postbus 413

3500 AK UTRECHT

Betreft: coronamaatregelen perspectief bewoners/naasten

Geachte heer Van der Ham,

We hebben kennisgenomen van de brief van VGN aan Minister de Jonge d.d. 27 juli 2020.

In de allereerste fase van de coronacrisis stond de gehandicaptenzorg voor grote onzekerheden en onbekendheid met het virus en de te nemen maatregelen. We snappen dat standpunten en besluiten van de overheid, zoals in de ouderenzorg, mede richtinggevend werden voor maatregelen in onze sector.

We onderschrijven ook de immense problemen die de VGN signaleert ten aanzien van het totaal ontbreken van persoonlijke beschermingsmiddelen voor de sector in de eerste maanden van de crisis.

Wij voelen ons vanuit het perspectief van cliënten en hun naasten echter genoodzaakt onderstaande opmerkingen te plaatsen bij uw brief aan het Ministerie.

Zonder de goede intenties van zorgbestuurders in twijfel te trekken, constateren we dat veel genomen maatregelen onvoldoende doordacht en genuanceerd zijn geweest, niet afgestemd op wat werkelijk nodig en zinvol was en onvoldoende tot stand kwamen in samenspraak met betrokken cliënten en hun naasten. En daarvoor was - zeker na de eerste acute fase - wel de ruimte voor, hetgeen ook tot uiting kwam in de eerste handreiking voor de bezoeksregeling.

Al in de eerste handreiking die door VGN, in overleg met de cliëntenorganisaties is opgesteld, werd voor het bezoek door naasten gesproken over 'nee-tenzij'. In de praktijk is dit 'tenzij' niet of nauwelijks van de grond gekomen. Uit de reacties die we kregen vanuit onze achterbannen bleek dat vrijwel alle zorgaanbieders kozen voor 'nee-nee'. De ruimte die ook de overheid en het RIVM boden om maatregelen op maat te ontwikkelen, is in de praktijk nauwelijks benut.

Ook voor mensen die geen bijzondere gezondheidsrisico's lopen en ook voor mensen waar een beperkt onderling besmettingsrisico was (bijvoorbeeld eigen appartement met eigen voordeur) werd lange tijd een algemeen bezoekverbod gehanteerd. Zorgaanbieders beriepen zich hierbij op het belang van de medewerkers, waarbij het cliëntbelang te vaak en te veel uit het oog werd verloren.

Bij de algemene maatregelen in de sector werd vooral gekeken naar medische risico's en is onvoldoende rekening gehouden met de emotionele en psychische gevolgen. Het gebrek aan goede communicatie met cliënten en verwanten was kenmerkend voor de achterliggende periode. We zagen te veel voorbeelden van eenrichtingsverkeer in de communicatie, met een mail of aanwijzing vanuit hoger instellingsmanagement, zonder dat bewoners en hun naasten de gelegenheid kregen hierover in gesprek te gaan of uitleg te krijgen. We ontvingen veel schrijnende signalen van verwanten die niet actief geïnformeerd werden vanuit de woonlocatie over hoe het met hun familielid ging.

In de latere versies van de handreiking van de VGN is nadrukkelijk bepaald dat op het niveau van woonlocaties en op basis van een risicobepaling, in samenspraak met cliënten en verwanten afspraken gemaakt worden over bezoek en herstart logeeregeling. Dit is ook zo afgesproken in het bestuurlijk overleg op 14 mei 2020.

In de praktijk wordt hier amper gehoor aan gegeven en worden afspraken over herstart van voorzieningen niet of onvoldoende nagekomen.

Uit een in juli (na het vaststellen van de routekaart voor de versoepeling) in de VG-achterban gehouden enquête blijkt dat slechts in 24% van de gevallen samenspraak op lokaal niveau over de maatregelen heeft plaats gevonden, en dat nog steeds in ruim 30% van de gevallen de afspraken niet toegesneden waren op de specifieke woning, maar dat het gaat om algemene maatregelen. Dit beeld wordt bevestigd door recent Nivel-onderzoek naar de coronamaatregelen in de VG-sector.¹

Ten aanzien van de dagbesteding snappen we de beslissing om in de eerste acute fase de voorzieningen te sluiten. Maar vanuit de cliëntenorganisaties is vanaf het begin gevraagd om vormen van dagbesteding buiten de eigen woning te realiseren - zeker voor thuiswonende mensen met een beperking - voor wie dat echt nodig heeft.

Ook werd al snel duidelijk dat vanuit de overheid dagbesteding gezien wordt als noodzakelijk onderdeel van de zorgverlening en dat die zoveel als mogelijk moet worden gecontinueerd. We constateren dat van deze geboden ruimte slechts zeer beperkt gebruik is gemaakt. Zelfs nu nog, twee maanden nadat de dagbesteding weer formeel voor iedereen hervat zou zijn, zien we dat het nog niet overal op orde is en dat de afgesproken samenspraak met cliënten en verwanten en hun organisaties over eventuele alternatieven onvoldoende vorm krijgt.

Als cliëntenorganisaties moeten we helaas constateren dat de cliëntenparticipatie binnen de sector zelf flinke schade heeft opgelopen. Het zal niet zo bedoeld zijn, maar we hebben gezien dat in een crisissituatie de besluitvorming naar binnen, in de organisatie getrokken wordt en dat de bewoners en hun vertegenwoordigers niet of nauwelijks meer in beeld zijn.

¹ https://www.nivel.nl/nl/nieuws/naasten-hebben-begrip-voor-maatregelen-maar-betrokkenheid-kan-groter?utm_source=Nivel+attending&utm_campaign=f8d295b7bc-2020_08_25_naasten&utm_medium=email&utm_term=0_caebd11ec3-f8d295b7bc-98616489

In de afronding van uw brief aan het Ministerie lezen wij dat de VGN graag aan de slag gaat met de Minister om nieuwe beleidsregels te ontwikkelen. Hierbij lijkt opnieuw de inbreng vanuit cliëntperspectief te worden vergeten. We nemen aan dat dit niet zo bedoeld is en gaan ervan uit dat de cliëntenorganisaties bij de verdere formulering van beleid en maatregelen betrokken worden.

Kortom, we begrijpen dat de gehandicaptenzorg in de allereerste fase voor grote onzekerheden en onbekendheden met het virus en te nemen maatregelen stond. Tegelijk constateren we dat zorgaanbieders de ruimte die er wel degelijk is - en die we ook in de handreikingen hebben afgesproken - om in samenspraak met cliënten en verwanten maatwerk te leveren, onvoldoende benut blijft.

Het is zaak nu aan de slag te gaan voor het herstel van het vertrouwen en volwaardige samenwerking en overleg tussen zorgorganisaties en cliënten/verwanten.

Pouwel van de Siepkamp
Voorzitter KansPlus



De Molen 83
3995 AW Houten

Illya Soffer
Directeur Ieder(in)



Churchillaan 11
3527 GV Utrecht