

Lessons Learned Gehandicaptenzorg September 2020

Aanleiding

Na versoepeling van de maatregelen uit de eerste fase van de coronacrisis loopt het aantal besmettingen weer op. Om voorbereid te zijn op een mogelijke tweede coronagolf heeft de VGN de belangrijkste lessen uit de afgelopen periode bij haar leden opgehaald en in dit document gebundeld.

In het begin van de crisis was er nog veel onbekend over het coronavirus en moest er snel worden gehandeld op basis van de informatie die op dat moment beschikbaar was. Er kwam echter gedurende de coronacrisis veel nieuwe kennis beschikbaar, waarop richtlijnen en maatregelen steeds zijn aangepast. Het is belangrijk om juist de goede ervaringen vast te houden en de lessen die zijn getrokken te benutten omdat er nog geen vaccin is.

Samenvatting

De belangrijkste lessen uit de eerste fase van de coronacrisis zijn:

- Het tekort aan persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) en testcapaciteit in het begin van de coronacrisis moet ter aller tijde voorkomen worden. Het heeft een (te) zware wissel getrokken op medewerkers en op cliënten en hun familie. Daartoe is het van belang dat er voldoende PBM en testcapaciteit is en dat er een eerlijke verdeling plaatsvindt tussen cure en care.
- Bij het anticiperen op mogelijk een 2^e (lokale) uitbraak, is het van belang dat de gehandicaptenzorg een herkenbare plek heeft in de regionale structuur (Roaz/Ronaz en veiligheidsregio's).
- Er is sprake van een grote diversiteit in de mate waarin cliënten kwetsbaar zijn voor het coronavirus. Generieke maatregelen dienen om die reden te worden geminimaliseerd.
- Om in het belang van cliënten situationeel maatwerk te organiseren, is er ruimte nodig om landelijke richtlijnen naar het organisatieniveau te vertalen. Landelijke richtlijnen hebben bij voorkeur het karakter van een leidraad.
- Inperking van de vrijheid van mensen met een beperking - en daarmee onder andere hun omgang met verwanten - is niet altijd noodzakelijk uit oogpunt van risicoreductie ofwel het tegengaan van besmettingsrisico's van corona.
- Kennis en informatie over welke cliëntgroepen kwetsbaar zijn en welke juist minder is van groot belang bij het afwegen van keuzes.
- De samenspraak met medezeggenschap was in het begin van de crisis niet vaak mogelijk gezien de acute karakter van de crisis en de benodigde snelheid van

handelen. Daar is wederzijds begrip voor. Wel vraagt het nu extra bestuurlijke tijd en aandacht om met het oog op een mogelijk tweede golf samen met medezeggenschap afspraken te maken hoe samenspraak weer vorm krijgt, zowel op centraal als lokaal niveau met cliënten, familie en medewerkers.

- Teneinde verwarring en miscommunicatie binnen zorgorganisaties te voorkomen, is het essentieel om tijdig uitleg te geven over regionale maatregelen, die aanvullend zijn op landelijk beleid.
- Organisaties, lees: medewerkers, blijken goed in staat te zijn om te innoveren en te reflecteren. Het coronavirus gaf deze ontwikkeling een extra impuls. Er is wel, naast aandacht voor de (psychosociale) werkbelasting, aandacht vereist voor informatie en ondersteuning op het vlak van kennisontwikkeling, digitaal werken en het voeren van (soms moeilijke) gesprekken.

Algemeen

In de eerste fase van de corona-uitbraak ging de aandacht voornamelijk uit naar de gevolgen voor de ziekenhuiszorg. Gezien de snel toenemende druk op de beschikbare ic-capaciteit was dit weliswaar een verklaarbare keuze, maar hierdoor was er onvoldoende aandacht voor het specifieke karakter van de gehandicaptenzorg en de ondersteuningsbehoefte van mensen met een beperking. Het accent op de 'cure' heeft ertoe geleid dat de gehandicaptenzorg later dan nodig in beeld kwam bij het Regionaal Overleg Acute Zorg en de GGD/GHOR regio's, in het bijzonder bij de toewijzing van de schaarse testmogelijkheden en persoonlijke beschermingsmiddelen. Voor de komende periode is het essentieel dat de belangen van de gehandicaptenzorg en mensen met beperkingen evenwichtig worden meegewogen bij de te nemen maatregelen en verdeling van hulpmiddelen.

Communicatie

Aan het begin van de crisis heeft de gehandicaptenzorg snel en zorgvuldig geacteerd op de eerste besmettingen met het coronavirus in Nederland. De aanwijzingen en richtlijnen van VWS en het RIVM zijn door de VGN in afstemming met deze partijen en (landelijke) experts direct vertaald naar de eigen branche en door de gehandicaptenzorgorganisaties verwerkt in te nemen maatregelen. Daarbij is een zo groot mogelijke mate van zorgvuldigheid betracht. Ook de (dagelijkse) informatievoorziening van de VGN over de actuele ontwikkelingen en nieuwe inzichten via vele kanalen hebben bijgedragen aan de snelle reactie van haar leden op de actuele ontwikkelingen. Dit was mogelijk door de goede, directe communicatielijnen met onder andere VWS en het RIVM. Voor de komende periode is het essentieel dat deze snelle overleg- en informatielijnen blijven bestaan.

Vanaf het begin van de uitbraak heeft de gehandicaptenzorg deelgenomen aan het bestuurlijk afstemmingsoverleg (BAO) en het koepeloverleg van VWS. Hierdoor kon de sector snel beschikken over de laatste adviezen van het Outbreak Management Team en kon vlot worden geschakeld over de knelpunten. We hebben dit ervaren als een efficiënte vorm van informatieoverdracht en coördinatie van wetenschap en praktijk, die wat ons betreft moeten worden gecontinueerd. Als er sprake is van een dreigende tweede golf, is het belangrijk dat de gehandicaptenzorg opnieuw bij het BAO aansluit.

Voor de komende periode is het belangrijk dat richtlijnen en handreikingen voldoende ruimte bieden voor maatwerk. In de eerste fase van de crisis lag de nadruk op generiek beleid en de richtlijnen van VWS, het RIVM en de GGD werden beschouwd als een voorschrift. Mede door de opgedane ervaringen en verkregen inzichten is er nu behoefte aan een leidraad met ruimte voor lokaal beleid en maatwerk. Hierdoor kan beter worden ingespeeld op de grote diversiteit binnen de gehandicaptenzorg.

Structuur en samenwerking

Regionale samenwerking

Op regionaal niveau werd de aanpak van het coronavirus gecoördineerd door het Regionaal Overleg Acute Zorg (ROAZ) in samenwerking met de GGD/GHOR. In de beginfase van de crisis was de gehandicaptenzorg geen onderdeel van deze structuur. Binnen het ROAZ ontbrak daardoor de kennis over de gehandicaptenzorg om adequaat te kunnen anticiperen op specifieke knelpunten. Het heeft gehandicaptenzorgorganisaties veel moeite, inzet en energie gekost om alsnog aansluiting te krijgen bij de ROAZ-structuur en betrokken te raken bij de inrichting van een Regionaal Overleg Niet Acute Zorg (RONAZ). Het gebrek aan inhoudelijke regionale afstemming leidde ertoe dat gehandicaptenzorgorganisaties zelf cohort-verpleegunits hebben ingericht voor mensen met een beperking. Daarbij was het zeer lastig om aan voldoende (beademings)apparatuur en andere hulpmiddelen te komen. Bij de voorbereiding op een tweede golf is het dan ook belangrijk dat de gehandicaptenzorg een herkenbare plaats krijgt in de regionale structuur.

Landelijke en regionale maatregelen

Op basis van de regionale situatie kan het ROAZ/GGD beperkende maatregelen nemen, die aanvullend zijn op het landelijke beleid. Bij zorgorganisaties die in meerdere ROAZ/GGD-regio's werkzaam zijn, leidt dit tot verwarring bij cliënten, verwanten en medewerkers. In de komende tijd is het absoluut noodzakelijk dat een GGD-regio helder en publiekelijk communiceert welke extra maatregelen in de desbetreffende regio, aanvullend op het landelijke beleid, van kracht zijn.

Samenwerking RIVM en beroepsgroepen

De richtlijnen van het RIVM waren leidend en werden geregeld herzien. Zeker in de eerste fase boden deze richtlijnen weinig ruimte voor maatwerk. De NVAVG heeft als beroepsorganisatie een cruciale rol gespeeld bij de vertaling naar de gehandicaptenzorg. In de loop van de tijd verliep de samenwerking tussen het RIVM, de NVAVG en de VGN steeds beter.

Dit was wenselijk, want het RIVM publiceerde geruime tijd richtlijnen of aanpassingen ervan zonder dat die waren afgestemd met de beroepspraktijk. Ook was vooraf niet bekend aan welke wijzigingen het RIVM en de VGN werkten, wat in zorgorganisaties soms leidde tot dubbel werk.

Voor de komende periode zou er voor de gehandicaptenzorgorganisaties een werkagenda met globale planning moeten komen, waarin de verwachte richtlijnen en adviezen van het RIVM, de NVAVG en V&VN zijn opgenomen. Het is wenselijk dat hierbij andere beroepsgroepen, zoals de BPSW, NIP, NVO maar ook de LHV, worden betrokken.

Testen en PBM

Beschikbaarheid PBM

In de eerste fase van de crisis was er een groot tekort aan PBM in de gehandicaptenzorg. Het overgrote deel werd gereserveerd voor de ziekenhuizen. Zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking kan veelal niet worden uitgesteld. Deze patstelling leidde ertoe dat medewerkers onbeschermd hun werk hebben moeten doen in situaties waarin, op basis van de (toenmalige) richtlijnen, PBM was voorgeschreven. De garantie dat bij concrete (vermoedens) van besmetting direct PBM beschikbaar zou zijn, werd in de praktijk niet waargemaakt.

In een aantal gevallen hebben gehandicaptenzorgmedewerkers gekozen voor een *lock-in*. Dat betekende dat zij de locatie niet meer hebben verlaten totdat de cliënten waren hersteld. Ondanks alle bewondering en lof die dit verdient, moeten dit soort situaties worden voorkomen. Het tekort aan PBM heeft een zware wissel getrokken op de mentale weerbaarheid van medewerkers. Dat maakt het zwaar om deze prestatie op korte termijn opnieuw te leveren. De beschikbare PBM moeten door het LCH eerlijk worden verdeeld over de gehele zorg. Om toekomstige tekorten te voorkomen, is het essentieel dat er altijd en op tijd voldoende PBM voorradig zijn. Omdat zorgorganisaties alleen in noodgevallen een beroep kunnen doen op het LCH, is er een landelijke faciliteit nodig waar zij de kwaliteit van de door hen zelf ingekochte PBM kunnen laten testen.

Onvoldoende testcapaciteit

Door het tekort aan testcapaciteit konden in de eerste fase maar één tot twee cliënten per woning worden getest op het coronavirus. Dit heeft ertoe geleid dat er misschien te veel isolatiemaatregelen zijn genomen. Maatregelen die zeer belastend zijn voor mensen met een beperking, hun verwanten en de medewerkers. Dit droeg ook bij aan de gevoelens van onveiligheid onder medewerkers.

Intussen kan iedereen in Nederland worden getest. Echter zeker in regio's met een stijgend aantal besmettingen, staat de testcapaciteit opnieuw onder druk en duurt het te lang voordat een testuitslag bekend is. Om te voorkomen dat er eenzelfde situatie ontstaat als in maart/april is het noodzakelijk dat zorgmedewerkers voorrang krijgen bij het testen. Ze zijn anders immers te lang in afwachting van de testuitslag en dus niet inzetbaar, waardoor de continuïteit van zorg in gevaar kan komen.

Bezoek en dagbesteding

Als gevolg van landelijke maatregelen en het specifieke besluit van het kabinet voor een bezoekverbod voor de verpleeghuizen, heeft de VGN snel geanticipeerd om in afstemming met VWS en landelijke experts te komen tot een passende handreiking voor bezoek. Over de onderwerpen bezoek en dagbesteding heeft frequent afstemming plaatsgevonden tussen de VGN en cliëntorganisaties, beroepsverenigingen, VWS, RIVM en andere zorgbranches.

De handreiking bezoek is in drie maanden tijd vier maal aangepast, anticiperend op de routekaart VWS van begin mei. De handreiking dagbesteding is twee maal aangepast en met name het vormgeven van dagbesteding binnen de mogelijkheden, maar ook grenzen van de algemene maatregelen, vraag veel van cliënten, medewerkers en organisaties. Het organiseren van veilig vervoer is voor dagbesteding ook een belangrijke randvoorwaarde.

Cliëntorganisaties hebben telkens benadrukt dat bezoek door familie en belangrijke anderen mogelijk moet zijn en dat de afweging omtrent beperkingen niet alleen genomen moet worden op basis van medische risico's maar dat de sociaal-emotionele impact ook van groot belang is.

In de praktijk bleek bij bezoek de "nee, tenzij"- clausule veelal lastig in te vullen, waardoor het voor mensen met een beperking van de ene op de andere dag vaak niet meer mogelijk was om bezoek te ontvangen. Dit was heel erg zwaar voor cliënten, hun ouders en familie en medewerkers.

Het was relatief eenvoudig om locaties (deels) te sluiten. De uitvoering van versoepeling van maatregelen bleek veel ingewikkelder vanwege de diversiteit van cliëntgroepen op verschillende woonlocaties. Zo past de anderhalve meter maatregel heel slecht bij de behoefte aan nabijheid van veel mensen met een beperking, zowel bij bezoek als bij dagbesteding. Gezien de diversiteit van de populatie in de gehandicaptenzorg heeft maatwerk de voorkeur daar waar dat kan. Het is vanzelfsprekend dat bij besmettingen er minder maatwerk toegepast kan worden. Juist een goede dialoog tussen zorgorganisaties, cliënten(raden) en verwanten is essentieel en die samenspraak kan soms beter. Daarbij moet een afweging worden gemaakt tussen belangen van de cliënten, verwanten en medewerkers. Ook vraagt dit om goede communicatie en afstemming met bedrijven die werk of dagbesteding bieden aan mensen met beperkingen. De huidige handreikingen bezoek en dagbesteding bieden ruimte om bij een eventuele uitbraak lokaal te anticiperen en maatwerk te bieden waar kan.

Jeugd

Een van de kabinetsmaatregelen om verspreiding van het coronavirus te voorkomen, was het besluit om scholen en de kinderopvang in maart te sluiten. In die context besloten veel zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg de openstelling van kinderdienstencentra en (logeer)opvang tijdelijk te beperken tot (vooral) noodopvang. Ook op andere vormen van zorg voor jeugd hadden deze maatregelen grote impact voor zowel kinderen als gezinnen.

Doordat steeds meer bekend werd over het virus zijn vanaf 11 mei de maatregelen voor jeugdigen versoepeld. Eerst voor leerlingen in de leeftijd van het basisonderwijs en later – vanaf 1 juni – voor jeugdigen in de leeftijd van het voortgezet onderwijs. Vrijwel alle leden van de VGN hebben ook deze lijn toegepast. Aanvullend op de bestaande handreikingen (van het NJI) is door de VGN samen met leden een handreiking Kinderdienstencentra, opvang en logeren met specifieke aandachtspunten opgesteld. Ook was er intensief overleg met VWS, VNG, NJI, beroepsverenigingen, cliëntenorganisaties, jeugdbranches en andere partijen die betrokken zijn bij onderwijs en zorg voor jeugd.

Innovatie

De beperkende maatregelen hebben geleid tot grote creativiteit en innovatiekracht om de contacten met familie, de ondersteuning en de dagbesteding in aangepaste vorm voort te zetten. Daarbij is veel gebruik gemaakt van technologische oplossingen en digitale communicatievormen. Dit had versnelde innovatie binnen de gehandicaptenzorg tot gevolg. Nieuwe innovatieve manieren van dagbesteding blijken in een aantal gevallen beter aan te sluiten bij de vraag van de cliënt dan het oorspronkelijke aanbod. Uiteraard is dit maatwerk, maar vast staat inmiddels dat ondersteuning op afstand en andere digitale

communicatievormen en innovaties waardevolle instrumenten blijken, die ook na de coronacrisis kunnen worden ingezet.

Kennismanagement

De diversiteit in de medische en sociale situatie van mensen met een beperking is groot. Er was en is een grote behoefte aan meer kennis en informatie over het effect van het coronavirus op de verschillende groepen cliënten en een passende benadering. Welke cliëntgroepen met een beperking zijn extra kwetsbaar? En wat zijn alternatieven om de 1.5 meter afstand vorm te geven? Of wat is de impact van geen bezoek mogen ontvangen? En wat is dan aan nazorg nodig? Deze en andere kennisvragen zijn in de afgelopen periode opgehaald. De goede samenwerking tussen Vilans, de academische werkplaatsen en de VGN heeft mogelijk gemaakt dat wetenschappelijk onderzoek plaatsvond om deze vragen te beantwoorden. Ook de samenwerking met andere kennispartners is benut om onderzoeksvragen te formuleren. Onder professionals is nieuwe kennis breed verspreid, bijvoorbeeld via de Wegwijzer corona voor begeleiders.

Gevolgen medewerkers

De impact van de coronacrisis op de zorgmedewerkers is groot. Niet alleen hebben ze coronapatiënten verpleegd, maar ze hebben in de eerste periode ook zonder voldoende PBM hun werk moeten doen. Het leidde bij hen en hun naasten tot angstgevoelens en onzekerheid. Tegelijkertijd raakten de gevolgen van bijvoorbeeld de bezoekenregeling hen diep, mede doordat zij veelal de eerste gesprekspartner waren voor cliënten en verwanten en daardoor met veel emoties te maken kregen. Desondanks hebben de zorgmedewerkers onmisbare creativiteit, inventiviteit en doorzettingsvermogen aan de dag gelegd. De psychische belasting vraagt de komende periode wel om een extra investering die hun inzetbaarheid waarborgt en de werkdruk beheerst. Ook moet er extra worden geïnvesteerd in hun digitale kennis en vaardigheden, om (moeilijke) gesprekken met ouders en verwanten te voeren.

Organisatie en financiering

De organisatiestructuur van het ministerie van VWS had tot gevolg dat thema's als bezoek en dagbesteding op verschillende plekken werden besproken, met op elke plek eigen invalshoeken. Dit leidde onder andere tot verschillen in de aanpak bij bijvoorbeeld de zorg en het onderwijs (terwijl het om dezelfde personen gaat). Juist een integrale aanpak is gewenst.

Dit geldt in het bijzonder ook voor de financiële afspraken. Aan het begin van de coronacrisis heeft het Rijk in een brief aangegeven dat de gevolgen van de coronacrisis voor zorgaanbieders worden geneutraliseerd. Deze brief is zeer positief ontvangen bij de

zorgorganisaties. De uitwerking loopt echter via bestaande financieringsroutes, met extra administratieve lasten tot gevolg. Zo moeten meerkosten van een zorgorganisatie worden gesplitst in de delen jeugdhulp, Wmo, ZvW en Wlz. En deze kosten boven budget worden gefinancierd. Ook zijn er verschillen in de wijze waarop gemeenten uitvoering geven aan de landelijke regeling. Dit was onnodig geweest als het Rijk had aangestuurd op eenduidige uitvoeringsregels voor alle zorgdomeinen.