

Expert-reflectie ten behoeve van Lessons Learned COVID-19

Naam: Pouwel van de Siepkamp

Functie: voorzitter landelijk bestuur

Organisatie: KansPLus

Datum (uiterlijk 4 augustus): 24-7-2020

Onderwerp expert-tafel: **Langdurige zorg**

Wat is het perspectief van waaruit u kijkt (bijvoorbeeld, wetenschap, praktijkdeskundige, en welke achtergrond)?

Mijn achtergrond is vanuit verschillende perspectieven:

- Primair op dit moment is mijn invalshoek de belangenbehartiging voor mensen met een verstandelijke beperking.
- Ik ben ouder van 2 zonen met een verstandelijke beperking
- Ik heb 50 jaar werkervaring in de langdurige zorg; grotendeels in de intramurale gehandicaptenzorg, maar de laatste 20 jaar ook veel als interim manager in de ouderenzorg.

Wat zou u, *met de kennis van nu*, het kabinet adviseren om, vanuit het oogpunt van langdurige zorg, precies weer zo te doen dit najaar om een opleving te voorkomen of, mocht hij komen, snel in te dammen? Welke elementen in de aanpak zijn wat u betreft waard om vast te houden, te herhalen of uit te bouwen, vanuit het perspectief van de langdurige zorg? En waarom?

- Er is een goede overlegstructuur ontwikkeld tussen verschillende betrokken directies bij VWS en de landelijke cliëntenorganisaties. Het is belangrijk om dit vast te houden.
- Er zijn snel financiële zekerheden ontwikkeld, zowel voor PGB-houders als voor zorgaanbieders die ZIN aanbieden. Voor een eventuele toekomstige periode zou het goed zijn als al op korte termijn, dus voor een tweede golf zich manifesteert, al duidelijkheid geboden gaat worden hoe de financiële gevolgen voor pgb-houders en ZIN aanbieders opgevangen zullen worden.

Wat zou u, *met de kennis van nu*, vanuit het perspectief van de langdurige zorg, het kabinet adviseren om dit najaar anders, of nieuw te doen in het voorkomen of indammen van een opleving van het virus? En waarom?

- *Zorg voor een aanpak op maat; niet alleen bij de maatregelen die genomen worden, maar ook in de communicatie.* In de achterliggende periode is de bevolking ingedeeld in twee groepen: kwetsbare mensen en niet kwetsbare mensen. Dit heeft geleid tot beleidskeuzen waarbij geen rekening werd gehouden met noodzaak en behoefte om micro en meso niveau. De overheid heeft dit in gang gezet met het algemene bezoekverbod voor de ouderenzorg. Dit is gevolgd door een besluit van de VG zorgaanbieders zelf om ook een vergelijkbare algemene aanpak te kiezen voor de instellingen voor gehandicaptenzorg. Hierbij is er ogenschijnlijk vanuit gegaan dat alle mensen met een beperking eenzelfde risico lopen als ouderen in een verpleeghuis. De vraag om differentiatie op het niveau van een woonlocatie, rekening houdend met het risicoprofiel van de bewoners van die locatie, is door vrijwel alle zorgaanbieders terzijde geschoven.

In de praktijk betekent aanpak op maat dat de overheid in principe geen beperkende maatregelen meer neemt die voor een hele sector gelden, maar dat regio's en zorgaanbieders meer lokaal en op maat maatregelen moeten nemen als de aanleiding daartoe aanwezig is.

- *Geef als landelijke overheid wel aanwijzingen en kaders.* Als conform bovenstaande de landelijke overheid niet de feitelijke regelingen bepaalt, betekent dat natuurlijk niet dat iedere zorgaanbieder naar eigen goeddunken kan handelen. De landelijke overheid kan/moet wel aanwijzingen geven om conform bepaalde kaders / uitgangspunten te handelen. Dat geldt dus ook voor onderstaande aanbevelingen.
-
- *Niet over ons, zonder ons.* Organiseer als overheid tijdig op alle niveaus van besluitvorming de participatie van cliënten en hun vertegenwoordigers.
 - o Betrek cliëntenorganisaties bij de landelijke besluiten en de besluiten in de afzonderlijke veiligheidsregio's.
 - o Geef een aanwijzing/opdracht aan zorgaanbieders om tijdig conform de Wmcz-2018 de lokale medezeggenschap te organiseren (desnoods met voorlopige lokale cliëntenraden met een voorlopige medezeggenschapsregeling).
 - o Laat zorgaanbieders op korte termijn al in samenspraak met cliënten en vertegenwoordigers (art. 2 Wmcz-2018) al voor de afzonderlijke woonlocaties protocollen opstellen wat te doen als in de omgeving de besmettingsgraad oploopt, of als in de woning een besmetting geconstateerd is.

Motivatie: gebleken is dat zorgaanbieders, ondanks dat in de handreiking beschreven is dat maatregelen op woning-niveau in samenspraak met cliënten en vertegenwoordigers gemaakt moeten worden, heeft dit lokale overleg nauwelijks plaatsgevonden. De meeste besluiten zijn centraal in de organisatie genomen, waarbij zelfs niet in alle gevallen een centrale cliëntenraad om advies gevraagd is.

- *Focus niet alleen op medische risico's.* Kijk bij alle te nemen besluiten (op micro, meso en macro niveau) niet alleen naar de medische aspecten, maar kijk ook naar de mogelijke gevolgen van besluiten, die gericht zijn op infectiepreventie, op het psychisch en emotioneel welzijn van de mensen en op hun mogelijkheden tot sociale participatie. Betrek naast medische professionals daarom ook ethici en psychologen/pedagogen bij de besluitvorming.
- *Ga uit van het individu en respecteer het recht op zelfbeschikking.* In principe moet iedere cliënt het recht hebben om, samen met naaste verwanten, zelf te bepalen welke gezondheidsrisico's hij/zij aanvaardbaar vindt in relatie tot de algemene kwaliteit van leven. Als het recht op zelfbeschikking van een individu schadelijk kan zijn voor anderen met wie hij leeft, gaat het individuele recht op zelfbeschikking over in een gedeeld of gemeenschappelijk recht op zelfbeschikking en een gemeenschappelijke verantwoordelijkheid voor het welzijn van ieder. Laat mensen die zo'n gemeenschappelijk belang hebben samen een oplossing kiezen die recht doet aan allen. Dit zal niet te organiseren zijn voor grote groepen mensen die niet persoonlijk met elkaar in contact kunnen komen. Maar omdat de woongroepen en leefeenheden in de instellingen voor langdurige zorg doorgaans vrij klein van omvang zijn, moet dit hier met goede begeleiding wel mogelijk zijn.
- *Laat zorgaanbieders een goed communicatieplan maken.* Uitgangspunten voor een dergelijk plan moeten zijn:
 - o Deel niet alleen mee wat is besloten, maar geef ook aan op basis van welke overwegingen een besluit genomen is.
 - o Communicatie is tweerichtingsverkeer: deel niet alleen mee, maar vraag mensen ook mee te denken en input te leveren.

- Wees proactief: wacht niet tot cliënten/verwanten vragen om informatie of om een gesprek, maar neem zelf het initiatief om te communiceren.
 - Organiseer (eventueel digitale) ontmoetingsmogelijkheden voor cliënten en verwanten waarin ervaringen en ideeën gedeeld kunnen worden.
- *Laat het belang van zorgverleners niet prevaleren boven het belang van cliënten.* In de VG-sector hebben we de afgelopen periode met grote regelmaat van zorgaanbieders te horen gekregen dat samenspraak met cliënten en vertegenwoordigers niet mogelijk is omdat ze ook rekening moeten houden met de gezondheid van de medewerkers. Natuurlijk hebben medewerkers alle recht op een gezonde werkplek. Maar dat mag geen reden zijn het recht op zelfbeschikking bij de cliënt weg te halen. Betrek zorgmedewerkers daarom in de samenspraak met cliënten en vertegenwoordigers om op basis van gelijkwaardigheid keuzen te maken waarmee aan ieder recht wordt gedaan.
- *Gebruik PBM als extra preventiemogelijkheid.* Hoewel de wetenschappelijke meningen over mondklappers en andere PBM als algemene preventie verdeeld zijn, verdient het wel aanbeveling om deze middelen beschikbaar te stellen als het kan bijdragen tot het mogelijk maken van veilige contacten tussen cliënten en hun naasten.