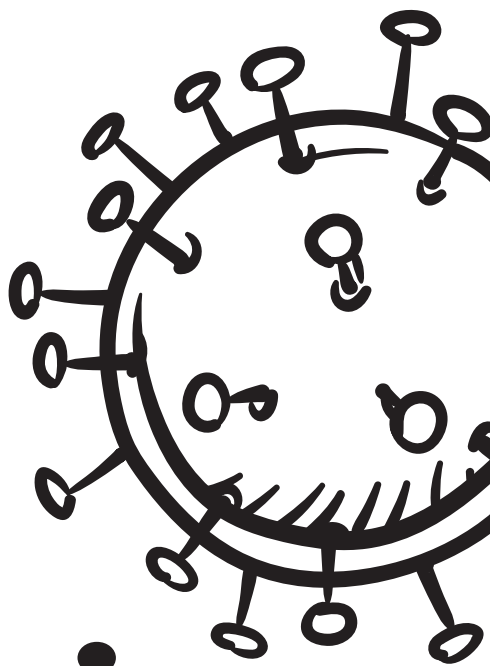


Mocht er nog eens een coronapandemie komen, dan moeten verpleeghuisbewoners dezelfde rechten hebben als iedereen. En zorgverleners moeten van regels kunnen afwijken als daar goede redenen voor zijn. Dat zijn twee van de aanbevelingen die Zorgbelang Fryslân doet in het *Witboek Patiënten spreken zich uit*.

WITBOEK CORONA:

lessen leren uit een pandemie

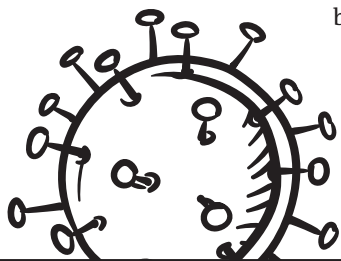


weg. Mensen die voor de pandemie al een beperkt sociaal netwerk hadden, werden nog kwetsbaarder.

VEEL EENZAAMHEID

De Vrij: „We hoorden regelmatig dat mensen hun aandoening minder erg vonden dan de eenzaamheid.” Wat je daar aan kunt doen? Introduceer – in goede tijden – een buddiesysteem voor ouderen en organiseer gespreksgroepen over omgaan met eenzaamheid, aldus het witboek.

Ook de landelijke overheid moet hier specifiek aandacht aan besteden, bijvoorbeeld



door spotjes op radio en televisie. En: ‘Mensen die overlijden, hebben altijd het recht om in fysieke nabijheid afscheid te kunnen nemen van hun directe naasten.’

Snel de juiste maatregelen toepassen bij een nieuwe pandemie, is de inzet van het witboek. Maar de aanbevelingen zijn volgens De Vrij ook van toepassing op andere crises die samenhangen met schaarste.

„We hebben straks een tekort aan huisartsen. De toegankelijkheid en betaalbaarheid van de zorg komen onder druk te staan. We moeten daar oplossingen voor bedenken en dat kan alleen als je daar de inwoners van Friesland bij betreft.”

‘Neem patiënt op in het coronacrisisteam’

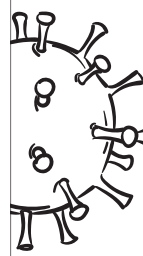
De 23 aanbevelingen in het Witboek Patiënten spreken zich uit zijn verdeeld over vier categorieën; ze gaan over hulpverlening in de eerste lijn, langdurige zorg met verblijf, overheidscommunicatie en eenzaamheid.

Hier een greep.

- Huisartsenzorg blijft toegankelijk en beschikbaar, ook in een crisisperiode.
- Verhoog de kennis over bijwerkingen van vaccins; uit meerdere casussen bleek dat hier in het begin weinig over bekend was.
- Beschouw fysiotherapie als medisch contactberoep; klachten verergeren doordat mensen tijdens een

lockdown niet bij de fysiotherapeut terecht kunnen.

- Geef bewoners (of hun vertegenwoordigers) zoveel mogelijk het recht om zelf te bepalen welk risico op besmetting zij willen lopen.
- Neem patiëntvertegenwoordigers op in het crisisteam.
- Geef personeel van verpleeghuizen ook tijdens de pandemie ruimte om elke dag van de bewoners waardevol in te richten.
- Introduceer een buddiesysteem voor ouderen, om hen uit hun isolement te halen en eenzaamheid te verminderen.
- Verhoog de digitale vaardigheden van de ouderen en mensen met chronische aandoening.



Jochem Hoekstra, regiomanager bij Hof en Hiem, in gesprek met bewoners van Suderigge in Lemmer, een van de woonzorgcentra die tijdens de coronacrisis wekenlang niemand mochten ontvangen. FOTO MARCO KEYZER

‘Geen afscheid nemen van overleden bewoners: dat nooit meer’

‘W’ e werden destijds overvallen door de coronapandemie, dat willen we een volgende keer voorkomen”, zegt Jochem Hoekstra, regiomanager bij Zorggroep Hof en Hiem, een organisatie voor ouderenzorg in de gemeente De Fryske Marren en Sneek. Zowel bewoners als medewerkers en bestuurders van de zorggroep waren betrokken bij het onderzoek.

Terugkijkend op de coronaperiode waren er meerdere situaties die Hoekstra liever niet opnieuw wil meemaken. „In het eerste coronajaar hadden wij een forse uitbraak in woonzorgcentrum Suderigge in Lemmer waarbij in korte tijd meerdere bewoners overleden. Maar er was toen zoveel onduidelijkheid over corona, men wist niet in hoeverre overleden mensen nog besmettelijk waren. Dus werden ze snel na het overlijden opgehaald en dat heeft collega’s veel pijn gedaan. Zij waren gewend om, samen met de familie, iemand tot het einde de laatste zorg te verlenen en daarna afscheid te nemen van mensen die ze vaak maandenlang hadden verzorgd. Dat kon nu niet en dat heeft ons emotioneel zeer geraakt.”

Een andere pijnlijke herinnering is dat bewoners van woonzorgcentra wekenlang niemand mochten ontvangen. „Er ontstond wel een mooie saamhorigheid in huis, maar uiteindelijk willen mensen gewoon hun kinderen en kleinkinderen zien. Dus dat bezoekverbod gaan we niet meer doen.”

Hoekstra en de zorgverleners van Hof en Hiem voelden zich tijdens de pandemie vaak klemgezet door rigide regelgeving. Dat moet bij een eventuele volgende

crisis anders, vindt hij. Een van de aanbevelingen in het witboek is het beginsel van *comply or explain*: hou je aan de regels, maar wijk daarvan af als er goede redenen voor zijn.

Een goed uitgangspunt, vindt de regiomanager. „Het kwam bijvoorbeeld voor dat we bewoners van aanleunwoningen dezelfde harde richtlijnen moesten opleggen als interne bewoners, ter bescherming van iedereen. Dat zorgde voor veel verdriet. Je wilt dan als zorgaanbieder de regie kunnen nemen.”

In principe zou iedereen zoveel mogelijk zelf moeten kunnen bepalen welk risico op besmetting ze bereid zijn te lopen, luidt een ander advies. Hoekstra: „Maar dan moet je ook de consequenties accepteren. Dus als een bewoner tijdens een grote uitbraak zegt: ik wil graag naar af als feestje van mijn kleinkind, prima, maar dan spreek je af: als u terug bent, kunt u de eerste twee dagen niet meedoen aan groepsactiviteiten en wordt u dagelijks getest. We hebben immers ook te maken met de veiligheid van medewerkers. Dus in plaats van ons eenzijdig regels te laten opleggen door de overheid, gaan we nu het gesprek aan over dit soort zaken.”

De zorgmanager is blij met het witboek. „Het is een mooi overzicht van wat mensen hebben ervaren. We kunnen hier lessen uit trekken voor de toekomst.”

Ook familieleden zijn inventief, heeft Hoekstra gemerkt. „Wij hadden bijvoorbeeld hekken om Talma Hiem in Balk. Familie kwam dan met een hoogwerker aanzetten en stond even later gewoon bij oma op het balkon koffie te drinken. Tja, ik zou hetzelfde doen denk ik.”

HAAGSE BLUF



Als scoren wordt verward met winnen

Een politiek toetje na een Haagse week. In deze aflevering: als het scoren van een doelpunt wordt gevierd als overwinning.

Als je de krantenkolommen volgde, leek het er even op alsof de hoofdprijs in de Staatsloterij deze week in Friesland viel. Dat Sinterklaas alleen op het Provinciehuis z'n zakken leegde op zijn terugweg naar de zon.

Maandag kreeg het kabinet de Lelylijn op de Europese spoorkaart. „Een Sinterklaascadeautje”, noemde staatssecretaris Vivianne Heijnen (CDA, spoor) het. „Wéér een stap verder”, jubelde gedeputeerde Avine Fokkens (VVD, ov).

Dinsdag ging de Tweede Kamer pal achter Thialf staan. Het noodlijdende ijsstadion kan rekenen op 1 miljoen euro om de winter door te komen. In Friesland haalde grootaandeelhouder gedeputeerde Friso Douwstra (CDA, sport) opgelucht adem – weer een dreigende sluiting afgewend.

Woensdag vertrok in Meppel „de Lelylijn, om niet meer te stoppen”, sprak commissaris van de Koning in Groningen René Paas. Met onder andere Leeuwarder ov-wethouder Evert Stellingwerf (GroenLinks), Fokkens en Heijnen schoot Paas als voorzitter van het Samenwerkingsverband Noord-Nederland de nieuwe projectorganisatie in gang. Zo ver kwam de Zuiderzeelijn nooit.

Een dag later sleepte de Tweede Kamer miljoenen binnen voor het oplossen van het spoorknelpunt bij Meppel en stelde een meerderheid 75 miljoen euro veilig voor een treintunnel ten zuiden van Leeuwarden. Fokkens' week „kon niet meer stuk”.

Een uurtje later beleefde de Kamer „in histoaryske dei”, zag Kamerlid Romke de Jong. Een debat over het Fries ging in het Frysk – nog nooit spraken Friese Kamerleden zo lang in hun 'memmetaal' met elkaar. Commissaris van de Koning Arno Brok zat verrukt op de eerste rij.

Fryslân vierde de week als een klinkende zege, voor het spoor, voor Thialf, voor het Frysk. Maar is dat wel zo?

Neem de steun voor Thialf. De Tweede Kamer moest een omisatie van het kabinet dichten.

Sportminister Conny Helder (VVD) maakte honderden miljoenen vrij om sporthallen, amateurclubs en zwembaden door de energiecrisis te leiden, maar vergat de ijsbanen.

Na aandringen van de Kamer had ze er nog steeds geen geld voor (over). Pas na Kamerbrede steun kwam er 1 miljoen euro, voor 'een duurzame verbetering van de exploitatie van Thialf' – niet uit haar sportpotje.

De Friese lobby werkte, maar pas toen Thialf door het kabinet op achterstand was gezet.

De miljoenen voor het noordelijke spoor, bij Meppel en Leeuwarden, kwamen pas toen bleek dat het kabinet Noord-Nederland oversloeg bij de verdeling van 7,5 miljard aan infrastructuursubsidie. Slechts 4 procent van al dat geld landde boven Zwolle.

Kamer toont zich betere bondgenoot dan het kabinet

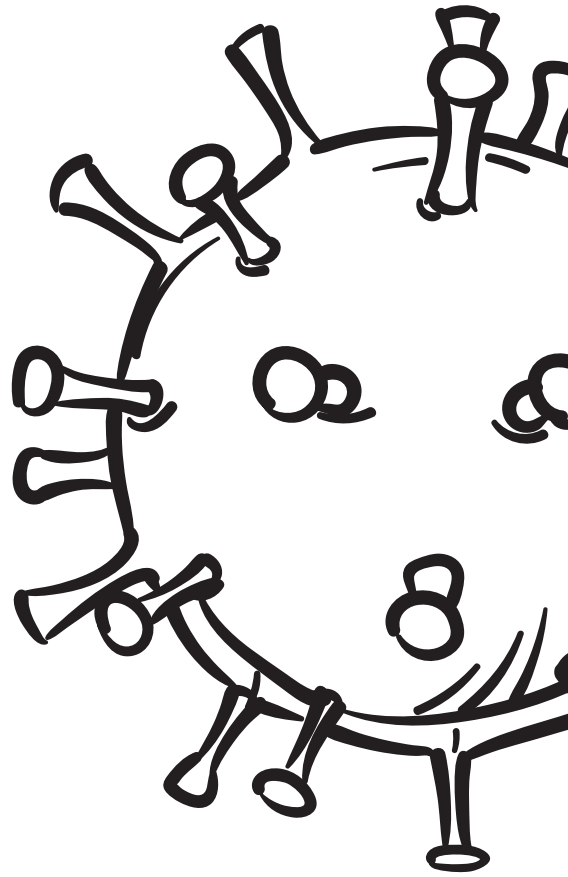
De Tweede Kamer 'gaf' Meppel en Leeuwarden 110 miljoen euro, tegen de zin van staatssecretaris Heijnen. Ze zag de problemen niet. Fokkens was blij dat het gelukt was, maar „het had nooit zover mogen komen”. Ze sprak van „negatieve energie”. Bestond beltegoed nog, dan had ze haar telefoon een paar keer leeggebeld – zo hard moest Fokkens eraan trekken.

Om minister van Binnenlandse Zaken Hanke Bruins Slot (CDA) warm te maken voor de Fries taal, regelde de Tweede Kamer een apart debat. Met acht voorstellen gaat ze aan de slag.

Toeval was het niet dat commissaris Brok haar vorige maand de Rede van Fryslân liet uitspreken. De wettelijk zorgplicht van het Rijk voor het Fries moet echt uit het kabinet getrokken worden.

De Tweede Kamer toonde zich deze week een betere bondgenoot voor Fryslân dan het kabinet. Ze scoorden met 'reparatiemoties' een paar aansluitings-treffers. Friesland vierde het als een overwinning, maar het verloor de wedstrijd daarvoor al.

TON VAN DER LAAN
ton.van.der.laan@lc.nl



Ervaringen van patiënten

Vrouw over haar man (80, tweemaal herseninfarct, longembolie, hartinfarct): 'In al die tijd tot aan het overlijden van mijn man is de huisarts niet langs geweest. We hebben nooit met haar kennisgemaakt en toen we haar heel erg nodig hadden en mijn man zieker en zieker werd, kwam ze niet. De huisarts heeft aangegeven aan de verzorging dat zij zelf een kwetsbare man thuis heeft en bang is voor corona. Ook de arts die namens de huisartsenpraktijk de zorg voor het woonzorgcentrum uitvoert, heeft gezegd: 'Ik kom er niet, ik zit zelf in de risicogroep.' 'Als het zo ernstig is en je wilt dat je burgers weten hoe zich te gedragen en wat ze kunnen verwachten bij deze pandemie, moet je meer doen aan de communicatie. Je had als burgemeester, gemeente of overheid een persoonlijke brief aan iedereen moeten sturen. Met voorlichting over de situatie, de verwachtingen en de plek waar je als bewoner terecht kan voor informatie.'

Mantelzorger van man (86, dementie): 'Ik ben altijd een boekenwurm, maar zelfs een boek lezen lukte mij niet meer. Het was vreselijk, ik heb geen kinderen en mijn vriendenkring is op leeftijd en chronisch ziek. Het was stil om mij heen en ik leefde in een kleine wereld. Ik ontmoette vrienden en bleef daarna telkens tien dagen in quarantaine voor de volgende ontmoeting. Ik deed mijn boodschappen bij de groothandel, daar was genoeg ruimte en weinig publiek. Ik wilde niemand anders besmetten maar ook zelf niet besmet raken. Ik was daarvoor echt wanhopig.'

Vrouw (77, hartoperaties): 'Ondanks de stress van de operaties, heb ik het meest last gehad van het isolement waarin we zaten. Dat had zeer zeker veel impact. Zowel mijn man als ik zong bij een koor en we gaven kleine recitals hier thuis. Daar hadden we veel schik in, maar dat verviel allemaal. Daarbij komt nog dat onze dochter zich niet wilde laten vaccineren. Gegeven de ziekte van mijn man moesten we haar de deur weigeren, heel pijnlijk allemaal.'

Vrouw (72, kanker): 'Het was wennen. Nu vinden we het beiden zalig. Corona heeft mij veel bewuster gemaakt en onthaast. Ik was altijd een druk baasje. Overal een praatje en koffie drinken. Ik heb weer nieuwe kansen en mogelijkheden die ik van tevoren niet wist. Via Teams en Zoom met mensen praten is geweldig. Het gaat prima, dat overleggen via de computer. Als je denkt aan de impact van corona, denk je in eerste instantie negatief. Maar dat is het voor mij beslist niet, integendeel.'

INES JONKER

Zorgbelang, de behartiger van patiëntbelangen, verzamelde en analyseerde ervaringen van 240 Friese patiënten en burgers tijdens de coronapandemie. Deze werden voorgelegd aan patiëntvertegenwoordigers en zorgprofessionals. Doel was om er lessen uit te trekken voor de toekomst.

Het resultaat is een witboek met 23 beleidsaanbevelingen om de zorg tijdens een pandemie te verbeteren. „Een witboek ja, geen zwartboek. Het is positief bedoeld. We willen de spreekbuis zijn van patiënten en zorggebruikers en hopen dat het straks een houvast kan zijn bij het maken van nieuw coronabeleid”, zegt Esther de Vrij, directeur van Zorgbelang.

De organisatie deelt de adviezen met beleidsmakers, zorgverzekeraars, gemeenten, provincie, zorgaanbieders en instellingen.

Er werden gesprekken gevoerd met vier groepen: 65-plussers en mensen met een chronische aandoening, psychische of verstandelijke beperking. Of hun mantelzorgers. Er kwam een breed scala aan ervaringen aan bod; van de moeilijke keuze tussen een ic-opname of thuis sterven, het afschalen van de reguliere zorg en de impact van de coronamaatregelen op het leven, tot gevoelens van isolement en eenzaamheid.

SCHRIJNENDE SITUATIES

Een van de belangrijkste aanbevelingen, aldus De Vrij, is de „gelijkberechtiging van verpleeghuisbewoners en andere mensen”. „Wij vinden het heel vanzelfsprekend dat iedereen gelijke rechten heeft, maar tijdens de pandemie was dat opens niet meer zo. Verpleeghuisbewoners hadden te maken met heel veel beperkingen en dat leidde tot enorm schrijnende situaties.”

Iedereen heeft de beelden nog wel op het netvlies van mensen die niet naar buiten mochten, achter een raam van het verpleeghuis stonden te zwaaien; familieleden die tegengehouden werden door een hek.

Ook buiten de verpleeghuizen deden zich pijnlijke situaties voor. „Een vrouw vertelde dat ze met een ernstige complicatie in het ziekenhuis lag, maar vanwege de coronaregels haar kinderen niet kon zien vóór haar operatie, terwijl er een grote kans was dat ze die niet zou overleven.”

Alle partijen willen dit soort situaties niet nog een keer meemaken, stelt De Vrij. Een aanbeveling die hierbij wordt gedaan is: ga bij regelgeving uit van het principe *comply or explain*. „Dat wil zeggen: iedereen moet zich standaard aan de regels houden, maar het is mogelijk om uitzonderingen te maken op basis van bijvoorbeeld ethische keuzes of gezond verstand. Dit moet achteraf wel goed uit te leggen zijn.”

BEELDBELLEN MET DE HUISARTS

Een andere vanzelfsprekendheid die tijdens de coronapandemie verdween, was de toegankelijkheid van de huisarts. De Vrij: „Uit ervaringen bleek dat klachten kunnen toenemen als fysiek doktersbezoek onmogelijk is.” Om een afspraak te kunnen maken, moest je in deze periode 'heel assertief' zijn, gaven veel respondenten aan. 'Als fysiek consult inderdaad niet mogelijk is, maak dan gebruik van beeldbellen', luidt een van de tips.

Een opmerkelijke aanbeveling is om bewoners (of hun vertegenwoordigers) zoveel mogelijk het recht te geven om zelf te bepalen welk risico op besmetting zij tijdens een pandemie willen lopen. 'Mantelzorgers willen in sommige gevallen tijdelijk intrekken bij hun naasten. Hiervoor is nu geen ruimte.'

Deze aanbeveling heeft vaak alles te maken met het thema eenzaamheid, waar veel mensen erg onder hebben geleden, zo komt uit het witboek naar voren. Voor velen viel de dagelijkse structuur weg, ouderen konden langere tijd hun (klein) kinderen niet zien, het sociale netwerk viel