



Witboek

Patiënten Spreken Zich Uit

***23 adviezen om
zorgpraktijk en -beleid
te verbeteren tijdens
een pandemie***

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Hoofdstuk 1 Adviezen aan beleidsinstanties die gaan over hulpverlening in de eerstelijns	8
Advies 1 Huisartsenzorg blijft, ook in een crisisperiode, toegankelijk en beschikbaar, ook in een crisisperiode.	8
Advies 2 Zorg als huisarts voor goede vervanging	8
Advies 3 Introduceer en gebruik de Crisiskaart voor patiënten met een chronische aandoening.....	9
Advies 4 Verhoog kennisniveau over bijwerkingen van vaccins	10
Advies 5 Blijf beeldbellen aanbieden.....	10
Advies 6 Beschouw fysiotherapie als medisch contactberoep	11
Advies 7 Ga bij regelgeving uit van het principe 'comply or explain'	12
Advies 8 Zorg voor toegankelijke vaccinatielocaties.....	12
Hoofdstuk 2 Adviezen voor langdurige zorg met verblijf	13
Advies 9 Formuleer rechten voor bewoners van instellingen die gelijk zijn aan zelfstandig wonenden thuis met langdurige zorg	13
Advies 10 Geef bewoners (of hun vertegenwoordigers) zoveel mogelijk het recht om zelf te bepalen welk risico op besmetting zij willen lopen.....	14
Advies 11 Versterk de invloed op het provinciale en nationale beleid van de bewoners in instellingen met langdurige zorg en verblijf en versterk de eigen regie.....	15
Advies 12 Neem patiëntvertegenwoordigers op in het crisisteam.....	15
Advies 13 Introduceer geen extra regelgeving	16
Advies 14 Geef personeel van verpleeghuizen ook tijdens de pandemie ruimte om elke dag van de bewoners waardevol in te richten.....	16
Advies 15: Introduceer het beginsel van comply or explain bij het naleven van landelijke richtlijnen	17
Advies 16 Vul bij een nieuwe crisis overkoepelend beleid aan met adviezen, zonder de verplichting deze over te nemen.....	18
Hoofdstuk 3 Adviezen over Overheidscommunicatie	19
Advies 17 Stel chatroom/helpdesk in	19
Advies 18 Voer communicatiebeleid voor niet-aandoeningsgerichte doelgroepen.....	19
Advies 19 Communiceer als lokale overheid met je burgers.....	20

Hoofdstuk 4 Adviezen om eenzaamheid terug te dringen	21
Advies 20 Faciliteer goede ideeën om eenzaamheid tegen te gaan door een financiële bijdrage beschikbaar te stellen voor plaatselijke initiatieven tegen eenzaamheid	21
Advies 21 Introduceer een buddysysteem voor ouderen	21
Advies 22 Geef de POH ruimte om gericht aandacht te kunnen geven aan mensen die risico lopen op depressie/eenzaamheid	22
Advies 23 Verhoog de digitale vaardigheden van de ouderen en mensen met chronische aandoening.....	22
Advies 24 Organiseer gespreksgroepen eenzaamheid	23
BIJLAGEN	24
1. Validiteit van de opgetekende ervaringen	24
2. De betrouwbaarheid van de getrokken steekproef van 240 geïnterviewden.....	26
3. De overtuigingskracht en relevantie van de uitgebrachte adviezen in het witboek	28
Pre-Adviezen en Focusgroepen	30
Casussen en beleidsadviezen over ervaringen met de hulpverlening	30
Casussen en beleidsadviezen over ervaringen met coronaregels en overheidscommunicatie	38
1. Casussen over de inhoud van de overheidscommunicatie. Die was te algemeen of onjuist	38
2. Casussen over uitzonderingen op de inhoud van de overheidscommunicatie	40
3. Casussen over de tijdsplanning van een overheidsmaatregel.....	42
4. Casussen over bereikbaarheid van locaties voor testen en vaccinaties.....	42
Casussen en beleidsadviezen over ervaringen van bewoners in verpleeghuizen en andere instellingen voor langdurige zorg met verblijf	43
Casussen over ervaringen zelfstandigen	50
Beleidsadviezen t.a.v. thema eenzaamheid.....	51

Voorwoord

Dit witboek bevat 23 beleidsadviezen, gericht aan partijen die tijdens de coronapandemie een belangrijke rol speelden in de zorg en rondom beleid en communicatie over corona. Aan de grondslag van deze beleidsadviezen liggen de ervaringen van 240 Friese patiënten met een chronische aandoening en/of ouderen tijdens de coronapandemie.

Deze beleidsadviezen zijn niet gericht aan individuele huisartsen of zorgmedewerkers, maar aan de instanties of de organen die er daadwerkelijk iets mee kunnen doen. We bieden de adviezen aan bij cliëntenraden van instellingen en de directies. Ook sturen we ze naar het RIVM en VWS, Veiligheidsregio, Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), GGZ en RIVM. Wij bieden dit witboek aan al deze vertegenwoordigers aan en laten ons graag uitnodigen voor een toelichting en gesprek.

Dit witboek maakt deel uit van het project Patiënten Spreken Zich Uit (PSZU). In oktober 2019 honoreerde ZonMw een subsidieverzoek van Zorgbelang Fryslân om een nieuwe methode te ontwikkelen die patiënten en ervaringsdeskundigen invloed geven op beleidsvorming. Aanvankelijk waren we van plan om onze vraagstelling te richten op het thema oktober 2019 in de regio. Na het uitbreken van de coronapandemie besloten we om de zorg tijdens de pandemie als thema te kiezen.

240 Friese patiënten, burgers en ervaringsdeskundigen met een chronische aandoening en/of ouderen deelden met ons hun ervaringen (daterend uit maart 2020 tot en met oktober 2021) tijdens de coronapandemie. Een selectie hiervan kunt u lezen in drie groenboeken:

Groenboek Ervaringen zelfstandig wonenden tijdens de coronapandemie

- Zelfstandig wonenden vertellen over hun ervaringen met familie en andere naasten, en over de mate waarin zij door algemene coronamaatregelen werden beïnvloed. [Download](#)

Groenboek Ervaringen bewoners van verpleeghuizen tijdens de coronapandemie

- Bewoners van verpleeghuizen en hun mantelzorgers vertellen over sociale isolatiemaatregelen in relatie tot het instellingsmanagement. [Download](#)

Groenboek Ervaringen van mensen met chronische aandoeningen met zorgverleners tijdens de coronapandemie

- Mensen met chronische aandoeningen of langdurige beperkingen vertellen over hun ervaringen met de Friese zorg- en hulpverlening [Download](#)

In een vierde [Groenboek Methodologie, Tellen en Vertellen](#) zetten we de gehanteerde methodologie uiteen.

De vier focusgroepen

De groenboeken bevatten zowel positieve als negatieve ervaringen. Op basis van de ervaringen in de groenboeken gingen we in vier focusgroepen in gesprek met patiëntvertegenwoordigers/patiënten/burgers en zorgprofessionals. Centrale vraagstelling was: wat kunnen we van deze ervaringen leren? Welke lessen kunnen we trekken om de pandemische paraatheid te versterken? Wat doen we bij volgende lockdowns? Tijdens de pandemie werden we geconfronteerd met een thema waar we de komende jaren in de zorg meer en meer mee te maken gaan krijgen: schaarste. Dat betekent dat een aantal lessen ook breder toegepast kan worden.

Er vonden vier focusgroepen plaats aan de hand van de volgende thema's:

- Zorgverlening tijdens de pandemie aan mensen met chronische aandoeningen.
- Zorgverlening tijdens de pandemie aan mensen in een instelling (intramurale zorg, waaronder verpleeghuizen).
- Overheidscommunicatie tijdens een pandemie.
- Impact van sociale netwerken en eenzaamheid tijdens een pandemie bij zelfstandig wonenden.

Elke focusgroep bestond uit gemiddeld tien deelnemers, met ongeveer evenveel burgers als zorgprofessionals. De verhouding burger/zorgprofessional verschilde per focusgroep. (Zorg)professionals die meededen waren: managers en zorgmedewerkers uit de verpleeghuiszorg, een huisarts, een wethouder, een communicatiespecialist, vertegenwoordigers uit de Ketenzorg en Dokterswacht.

Burgers of ervaringsdeskundigen die meededen waren: ervaringsdeskundigen, geïnterviewden uit de groenboeken, leden van patiëntenverenigingen en cliëntenraden. Veel burgers en ervaringsdeskundigen bleken ervaring met beleidsvorming te hebben en konden daaruit putten voor hun bijdrage.

De werkgroep PSZU bereidde per thema en op basis van de ervaringen uit de groenboeken 10 à 12 pre-beleidsadviezen voor (zie bijlage). De leden van de focusgroep stemden af welke beleidsadviezen prioriteit hadden. Per beleidsadvies is van gedachten gewisseld en zijn voor- en tegenargumenten uitgewisseld. Al deze argumenten zijn gewikt en gewogen, op deze manier zijn ze verwerkt tot de adviezen die u in het witboek kunt teruglezen.

De beleidsadviezen uit het witboek in conceptversie hebben we vervolgens besproken in een klankbordgroep waaraan bestuurders uit de zorg deelnamen.

Dit witboek (uitdrukkelijk geen zwartboek) is een positief boek. Zorgbelang wil spreekbuis zijn van patiënten en zorggebruikers en staat tegelijkertijd in verbinding met overheid, zorgaanbieders en ziektekostenverzekeraars. Dat doen we met een gezamenlijk doel om de zorg te verbeteren.

Dankwoord

Zonder de medewerking van heel veel mensen was dit witboek nooit tot stand gekomen. Wij bedanken alle mensen die ons hun vertrouwen hebben gegeven door hun persoonlijke ervaringen tijdens de pandemie met ons te delen.

Daarnaast bedanken wij alle deelnemers aan onze focusgroepen, patiënten en burgers, patiëntvertegenwoordigers, (zorg)professionals en bestuurders en de bestuurders die deelnamen aan onze klankbordgroep voor hun kritische blik en inspirerende feedback tijdens de bijeenkomsten.

Het team Patiënten Spreken Zich Uit

Aan de totstandkoming van dit witboek werkten we met een team bestaande uit een projectleider, een adviseur-hoogleraar, onderzoekers/interviewers, projectondersteuners en een communicatieadviseur.

Het team bestaat uit:

Esther de Vrij - Directeur bestuurder Zorgbelang Fryslân / Projectleider;
Guus Schrijvers - Oud hoogleraar Public Health / Adviseur & vormgever methodologie;
Klaas Alkema - Onderzoeker/interviewer;
Harriet Hollander - Onderzoeker/interviewer;
Rian Terveer - Onderzoeker/interviewer;
Arianne Wagt – Onderzoeker/interviewer;
Finnie de Jong – Projectondersteuner;
Fokje de Vries – Projectondersteuner;
Ingrid van Damme – Communicatieadviseur.

Leeswijzer

In dit witboek leest u 23 beleidsadviezen die tot stand gekomen zijn vanuit de 253 ervaringen van 240 respondenten die we in drie groenboeken optekenden. Zoals eerder gezegd kwamen deze adviezen tot stand na gesprekken in focusgroepen waaraan zorgprofessionals, bestuurders, cliëntraadleden, patiëntvertegenwoordigers en burgers deelnamen. Met hen gingen we in gesprek aan de hand van preadviezen die wij, vanuit de groenboeken, opgesteld hadden. Deze preadviezen vindt u terug in de bijlage.

Bij elk advies geven wij kort weer wat de reden van dit advies is (met input vanuit de groenboeken) en geven we een korte toelichting. De toelichting is een beknopte samenvatting van de ideeënuitswisseling die tijdens de focusgroepen plaatsvond. In veel gevallen is dat de uitkomst waar de deelnemers van de focusgroep gezamenlijk op uitkwamen. Soms refereren we expliciet aan de inbreng van patiënten, patiëntvertegenwoordigers of leden van cliëntenraden en soms aan de inbreng van zorgprofessionals, zorgmedewerkers, zorgmanagers, bestuurders of professionals op het gebied van bijvoorbeeld communicatie.

Hoofdstuk 1 Adviezen aan beleidsinstanties die gaan over hulpverlening in de eerstelijns

Aan deze focusgroep namen tien mensen deel onder wie vijf burgers/ervaringsdeskundigen en vijf zorgprofessional /beleidsmakers onder wie een huisarts en een wethouder.

Advies 1 Huisartsenzorg blijft, ook in een crisisperiode, toegankelijk en beschikbaar, ook in een crisisperiode.

Advies is gericht aan:

Friese Huisartsen Vereniging, Dokterswacht Friesland.

Waarom dit advies?

Uit ervaringen lezen we dat klachten kunnen toenemen wanneer fysiek huisartsbezoek onmogelijk is. Respondenten geven daarnaast aan dat ze in deze periode 'heel assertief' moeten zijn om een afspraak te kunnen maken bij de huisarts.

Toelichting

Patiënten en patiëntvertegenwoordigers brengen in dat klachten kunnen verergeren wanneer een patiënt (langere tijd) niet gezien is. In zo'n geval is er iets misgegaan in de triage. Zorgprofessionals benadrukken het belang van triage in een huisartsensysteem: doel is om prioriteiten te stellen en te bepalen welke patiënten als eerste medische hulp nodig hebben en welke patiënten korte of lange tijd kunnen wachten op hulp. Dat werkt alleen wanneer triage goed wordt uitgevoerd en voorziet in differentiatie van de hulpvraag wat betreft inhoud, urgentie, soort hulpverlener en tijdsbeslag. Praktijkassistenten zijn hier soms wel en soms niet in getraind. Een empathische en luisterende houding is hierbij belangrijk. Mensen met acute klachten moeten gezien worden. Als fysiek consult inderdaad niet mogelijk is, maak dan gebruik van beeldbellen. We bevelen aan om kennis over triage bij praktijkassistent(en) te bevorderen.

Advies 2 Zorg als huisarts voor goede vervanging

Advies is gericht aan:

Friese Huisartsen Vereniging, Zorgverzekeraar.

Waarom dit (vanzelfsprekende) advies?

Een van de casussen uit het groenboek gaat over een huisarts die weigert een patiënt te

bezoeken die er zeer ernstig aan toe is en uiteindelijk overlijdt zonder de zorg te krijgen die hij nodig heeft. De huisarts geeft aan niet langs te kunnen komen vanwege een kwetsbare partner en de angst om zelf besmet te raken.

Toelichting

Patiëntvertegenwoordigers brachten in dat verantwoordelijkheid voor het falen van de huisarts in deze casus niet afgeschoven mag worden op de mantelzorg. Het is belangrijk dat mensen weten waar ze terecht kunnen wanneer een dergelijke noodsituatie ontstaat. Deze mensen hadden het gevoel met de rug tegen de muur te staan. Waar kun je als burgers/patiënt terecht als je niet gehoord wordt? Zorgprofessionals brengen in dat deze huisarts voor goede vervanging had moeten zorgen en dat dit ook de gangbare praktijk is. Altijd, en zeker in crisissituaties, is het van belang om te zorgen voor vervanging wanneer de huisarts zelf niet in staat is om een patiënt te behandelen en/of te bezoeken. Spreek als huisarts binnen de praktijk af hoe er omgaan wordt met situaties waarin huisartsen zelf kwetsbaar zijn.

Advies 3 Introduceer en gebruik de Crisiskaart voor patiënten met een chronische aandoening

Advies is gericht aan:

GGZ Friesland, Friese Huisartsen vereniging, Friese ziekenhuizen + cliëntenraden, Dokterswacht Friesland, RAV Friesland, zorgverzekeraar en patiëntenorganisaties.

Waarom dit advies?

Een Crisiskaart biedt houvast voor mensen met een chronische aandoening bij plotselinge verergering van de aandoening en/of de klachten. Een crisiskaart is een opvouwbaar kaartje, waarin de eigenaar aangeeft wat zijn/haar wensen zijn tijdens een crisis. Ook staat op de kaart welke afspraken zijn gemaakt met bijvoorbeeld behandelaar(s), crisisdienst en vertrouwenspersonen.

Toelichting

Als een pandemie uitbreekt ontstaat veel onzekerheid omdat er extra druk op de zorg komt. Mensen met een chronische aandoening kunnen geconfronteerd worden (al of niet onder invloed van de pandemie) met een (plotselinge) verergering van hun klachten. Een Crisiskaart geeft dan houvast. Uiteraard is een Crisiskaart ook van belang als er geen pandemie is. We bevelen aan om de Crisiskaart bij kwetsbare patiënten te introduceren in tijden dat er geen pandemie is of wanneer deze geluwd is.

Het bespreken van de behandelwensen tijdens een acute crisis van de patiënt kan deel uitmaken van het gesprek. Denk aan de triagediscussie: wil een patiënt wel of niet opgenomen worden op de IC tijdens een crisissituatie? En stel de vraag: wat gaat u doen bij een volgende pandemie? Voer deze gesprekken bij voorkeur in op momenten dat er geen crisissituatie is.

Advies 4 Verhoog kennisniveau over bijwerkingen van vaccins

Advies is gericht aan:

Patiëntenorganisaties en huisartsenorganisaties (LHV en NHG), KNMP, GGD en Lareb.

Waarom dit advies?

Over bijwerkingen is in het begin van de pandemie maar weinig kennis. Uit meerdere casussen blijkt dat mensen hier tegenaan lopen. Iedereen heeft er baat bij om zo snel mogelijk kennis te vergaren. Wees als zorgprofessional of -bestuurder transparant over de kennis die niet voor handen is en werk aan verhoging van het kennisniveau.

Toelichting

Vaccins brengen een scala aan bijwerkingen met zich mee die samen een complex geheel vormen. Zo brachten patiëntvertegenwoordigers in dat medicatie tegen een chronische aandoening ook beschermend kan werken tegen een aandoening. Patiëntenverenigingen voor specifieke groepen patiënten met chronische aandoeningen kunnen in dit proces een rol spelen door ervaringen met bijwerkingen van patiënten met specifieke aandoeningen te verzamelen en te communiceren met beleidsgremia. Van belang is ook dat mensen bijwerkingen melden bij Lareb. Het advies aan patiëntenverenigingen en organisaties in de zorg is om dit actief te communiceren naar de achterban/patiënten. Dat kan in de vorm van een digitaal platform.

Advies 5 Blijf beeldbellen aanbieden

Advies is gericht aan:

alle besturen van zorgaanbieders: plus zorgverzekeraar.

Waarom dit advies?

Mensen met een chronische aandoening gaven aan blij te zijn dat contacten tijdens de pandemie door konden gaan via beeldbellen. Niet alleen omdat consulten doorgang konden

vinden, maar soms ook omdat het (regelmatige) contact met de zorgverlener hen houvast en verlichting gaf bij eenzaamheid.

Toelichting

Voor patiënten met een chronische aandoening kan beeldbellen een uitkomst zijn, zo geven patiëntvertegenwoordigers aan. Want klachten van patiënten met chronische aandoeningen kunnen onder invloed van stress opflakkeren. Het is goed om hier contact over te houden met de zorgverlener. Als fysieke afspraken niet mogelijk zijn, is beeldbellen een goede optie. Want ook aandacht kan helpen. Niet alle fysieke consulten zijn geschikt voor beeldbellen. Denk aan consulten waarbij lichamelijk onderzoek noodzakelijk is, zoals een slecht-nieuwsgesprek, een fysiek consult of een consult waarbij persoonlijk contact erg belangrijk is. Mensen met acute klachten moeten gezien worden. Tijdens corona was de druk op de zorg hoog. Maar ook zonder pandemie zal de druk op de zorg de komende jaren toenemen. Dat maakt dat beeldbellen een goede optie kan blijven of mogelijk af te wisselen is met fysieke consulten.

Advies 6 Beschouw fysiotherapie als medisch contactberoep

Advies is gericht aan:

de landelijke overheid, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie en Zorgverzekeraar.

Waarom dit advies?

Klachten verergeren omdat mensen tijdens een lockdown niet bij de fysiotherapeut terecht kunnen, zo blijkt uit ervaringen die we optekenden in de groenboeken. Herstel kan hierdoor veel meer tijd in beslag nemen dan noodzakelijk. Denk hierbij aan een hersteltijd van een jaar in plaats van twee maanden. De fysiotherapeut wordt aangemerkt als een contactberoep, zoals de kapper en de nagelstyliste, en moest sluiten tijdens de eerste harde lockdown. Later werd de uitsluiting verzacht maar bleef daarover onbekendheid bestaan.

Niet alleen fysiotherapie, ook de paramedische zorg, kregen hiermee te maken. Zorg die binnen de ZVW in de basisverzekering valt werd toegestaan, zorg die daarbuiten viel werd aangemerkt als contactberoep. Zorgvuldige afwegingen van wat wel of niet onder een medisch beroep valt is belangrijk, met welzijn en gezondheid van de patiënt als uitgangspunt.

Toelichting

Fysiotherapie moet blijven vallen onder medische contactberoepen: het gaat hier immers om medische noodzaak. Zijn fysieke consulten/behandelingen echt niet mogelijk dan kan medicatie een (tijdelijke) oplossing bieden, uiteraard gecombineerd met een toelichting en een consult via beeldbellen.

Advies 7 Ga bij regelgeving uit van het principe ‘comply or explain’.

Advies is gericht aan:

alle beleidsgrmedia van zorgaanbieders in de eerste lijn, zorgverzekeraar.

Waarom dit advies?

De groenboeken bevatten meerdere casussen waarbij het rigide volgen van beleid leidt tot schrijnende situaties. Zo beschrijft een van de casussen de situatie van een vrouw die met ernstige complicatie in het ziekenhuis ligt, maar vanwege de coronaregels haar kinderen niet kan zien voor haar operatie. De situatie is zo ernstig dat niet zeker is of zij het zal halen.

Toelichting

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. De uitzonderingen moeten achteraf wel uitgelegd worden. Soms is een aanpassing van de richtlijn nodig. Soms moet er extra aandacht komen voor hulpverleners die ten onrechte afwijken. Soms is de uitzondering juist.

Advies 8 Zorg voor toegankelijke vaccinatielocaties

Advies is gericht aan:

de GGD en de Friese Apothekersvereniging.

Waarom dit advies?

Vaccinatielocaties zijn niet altijd goed toegankelijk voor iedereen, (denk bijvoorbeeld aan mensen die afhankelijk zijn van het openbaar vervoer).

Toelichting

Houd rekening met diverse doelgroepen bij het kiezen van vaccinatielocaties. Zorg voor locaties ‘dichtbij de mensen’. Denk bijvoorbeeld aan apothekers.

Hoofdstuk 2 Adviezen voor langdurige zorg met verblijf

Aan deze focusgroep namen tien mensen deel onder wie drie burgers/ervaringsdeskundigen en vijf zorgprofessionals /beleidsmakers onder wie een manager verpleeghuis en twee zorgmedewerkers uit de verpleeghuiszorg.

Advies 9 Formuleer rechten voor bewoners van instellingen die gelijk zijn aan zelfstandig wonenden thuis met langdurige zorg

Advies is gericht aan:

bestuurders, management en cliëntenraden van instellingen voor langdurige zorg met verblijf en zorgkantoor.

Waarom dit advies?

De impact van de pandemie was erg groot in de instellingen voor langdurige zorg met verblijf, zoals verpleeg- of verzorgingshuizen, instellingen voor gehandicapten en instellingen voor cliënten met langdurige psychische problemen. Verpleeghuizen en andere instellingen kregen te maken met strakke regelgeving vanuit Den Haag waaraan zij zich gebonden voelden. Bewoners van instellingen hadden andere rechten dan mensen buiten de muren'. Door isolatiemaatregelen mochten zij bijvoorbeeld geen bezoek ontvangen. Tijdens versoepelingen konden bewoners van instellingen minder bezoek ontvangen dan gewone burgers. Bewoners van instellingen mochten tijdens de eerste lockdown niet naar buiten. Dit veroorzaakte niet alleen psychisch leed (eenzaamheid), maar ook vaak fysieke achteruitgang, zo blijkt uit diverse ervaringen uit de groenboeken.

Toelichting

Bewoners van verpleeg- of verzorgingshuizen, instellingen voor gehandicapten en instellingen voor cliënten met langdurige psychische problemen dienen gelijke rechten te hebben ten opzichte van mensen die niet in een instelling wonen. Tijdens een pandemie zullen (zowel binnen als buiten instellingen voor langdurige zorg met verblijf) afwegingen gemaakt moeten worden tussen het beschermen van individuele vrijheid en bescherming van het collectief. Bij formulering hiervan moet een instrumentarium beschikbaar zijn, een manier om met elkaar de dialoog aan te gaan. Daaraan moeten deelnemen: het management, medewerkers, cliënten en mantelzorgers. De methodiek van [Shared Decision Making](#) kan behulpzaam zijn bij het ontwikkelen van een dergelijk instrumentarium.

Shared Decision Making is een instrument voor gedeelde besluitvorming waarbij zorgprofessionals en patiënten, gezamenlijk op gelijkwaardige basis tot een besluit komen op het gebied *behandelkeuze, zorggebruik*. De methodiek bestaat uit choice talk, option talk en decision talk.

In [2015 evalueerde Zorgbelang Fryslân het effect van standaardisering van gezamenlijke besluitvorming](#) (Shared Decision Making, SDM) bij vier maatschappen in Friese ziekenhuizen.

Advies 10 Geef bewoners (of hun vertegenwoordigers) zoveel mogelijk het recht om zelf te bepalen welk risico op besmetting zij willen lopen

Advies is gericht aan:

bestuurders, management en cliëntenraden van instellingen voor langdurige zorg met verblijf.

Waarom dit advies?

Het is denkbaar dat individuele bewoners ervoor kiezen meer risico te willen nemen op besmetting, om zo aan eenzaamheid te ontsnappen of om hun kwaliteit van leven zo hoog mogelijk te houden. Mantelzorgers willen in sommige gevallen tijdelijk intrekken bij hun naasten. Dat bleek uit ervaringen in de groenboeken. Hiervoor is nu geen ruimte.

Toelichting

Bestuurders en management moeten ruimte hebben om hierin, in samenspraak met zorgpersoneel en cliëntenraden, zelf afwegingen te kunnen maken. Afwegingen die in balans zijn met de belangen van medebewoners en personeel.

De uitvoering hiervan is complex, er moeten afwegingen gemaakt worden: wat doet de keuze van de ene persoon met de kwaliteit van leven met de andere persoon? Het is goed om met de belanghebbende personen een goede dialoog te voeren. Op dit moment ontbreekt hiervoor een instrumentarium dat mensen ruimte geeft voor zelfbepaling en tegelijkertijd de spanning meeweegt wat het betekent voor een ander. Shared Decision Making kan hiervoor handvatten bieden (zie ook de toelichting bij advies 9).

Het is een illusie om te verwachten dat we hierin een eenduidig beleid kunnen vinden/formuleren, omdat veel situaties om maatwerk zullen vragen.

Advies 11 Versterk de invloed op het provinciale en nationale beleid van de bewoners in instellingen met langdurige zorg en verblijf en versterk de eigen regie

Advies is gericht aan:

cliëntenraden en bestuurders en management van instellingen voor langdurige zorg met verblijf, RIVM en Ministerie van VWS, Zorgkantoor en Regionaal Overleg niet-acute zorg (RONAZ).

Waarom dit advies?

De positie op beleidsniveau van de instellingen die langdurige zorg aan bewoners bieden moet verbeteren. De verpleeghuiskoepel werd in de eerste fase van de pandemie niet uitgenodigd aan de beleidstafel. Dat heeft veel schade aangericht. De strenge regelgeving werd van bovenaf opgelegd zonder dat er interactie mogelijk was. Dat er in de instellingen lange tijd een gebrek aan beschermingsmiddelen was, bleef daardoor lange tijd buiten beeld.

Advies 12 Neem patiëntvertegenwoordigers op in het crisisteam.

Advies is gericht aan:

cliëntenraden en bestuurders en management van instellingen voor langdurige zorg met verblijf.

Waarom dit advies?

Om adequaat te kunnen handelen wanneer een crisis zich voordoet, is een crisisteam waarin alle belanghebbenden zitting hebben noodzakelijk. Neem ook patiëntvertegenwoordigers op in dit crisisteam.

Toelichting

Het crisisteam bestaat uit het management, medewerkers en clientverenigingen/patiëntvertegenwoordigers. Het team heeft elk jaar contact, zodat er een gremium is. Het crisisteam kan in tijden van crisis snel reflecteren op de situatie, handelen en aansluiten bij provinciaal en landelijk overleg.

Advies 13 Introduceer geen extra regelgeving

Advies is gericht aan:

ministerie van VWS, RIVM en zorgkantoor.

Waarom dit advies?

Het is onwenselijk om het pleidooi om gelijke rechten voor bewoners in de zorginstellingen te bekrachtigen met meer regelgeving, ook niet per verpleeghuisinstelling. Dat zou leiden tot een onhanteerbare bureaucratie.

Toelichting

Extra regelgeving om gelijke rechten te bekrachtigen leidt tot onhanteerbare bureaucratie en is ook niet nodig. Mensen met een verstandelijke beperking of een vorm van dementie bevinden zich in een bijzondere positie: zij kunnen niet op alle gebieden de eigen regie over hun leven voeren. Zoveel mogelijk kan worden gezocht naar een 'eigen regie binnen de mogelijkheden'. De Wet Zorg en Dwang (Wzd) beschermt al de individuele vrijheden van deze mensen. (De 'coronawet' is overigens in strijd met deze wet).

Advies 14 Geef personeel van verpleeghuizen ook tijdens de pandemie ruimte om elke dag van de bewoners waardevol in te richten

Advies is gericht aan:

bestuurders, management en cliëntenraden van instellingen voor langdurige zorg met verblijf, RIVM en Ministerie van VWS en zorgkantoor.

Waarom dit advies?

Uit diverse casussen blijkt dat persoonlijke aandacht voor bewoners gemist werd tijdens de pandemie. Daarnaast gaven mantelzorgers aan dat hun tips voor verbetering van de leefsituatie van hun naaste tijdens de pandemie, niet opgepakt werden. Er zijn ook mooie voorbeelden van maatwerk en aandacht.

Toelichting

Verpleeghuispersoneel is vooral bezig geweest met het opvolgen van regels, het invullen van de meest waardevolle dag kreeg (vaak noodgedwongen) minder aandacht. Er waren ook positieve voorbeelden: verpleeghuisbewoners die gestimuleerd werden bepaalde hobby's op te pakken. Ook tijdens een lockdown moet het invullen van een waardevolle dag een belangrijk doel zijn, aangepast aan de bijzondere situatie. Zoals ook gewone burgers dat tijdens een lockdown doen.

Deze aandacht voor welzijn kan echter niet altijd gegarandeerd worden. Zorgmedewerkers moeten elke dag keuzes maken tussen zorg en welzijn. Denk aan ziekteverzuim en personeelsgebrek. Daarom is betrokkenheid van de familie erg belangrijk. Een goed contact tussen familie en personeel is behulpzaam om verwachtingen over en weer over de rol van de zorg af te stemmen. Aandacht voor welzijn is niet alleen de verantwoordelijkheid van de zorg. Ook de rol van familie moet hierin meegewogen worden.

Advies 15: Introduceer het beginsel van comply or explain bij het naleven van landelijke richtlijnen

Advies is gericht aan:

bestuurders, management en Cliëntenraden 's van instellingen voor langdurige zorg met verblijf en zorgkantoor.

Waarom dit advies?

Rigide vasthouden aan strakke regelgeving kan tot onwerkbaar situaties leiden. Zo blijkt uit een paar casussen dat bewoners van 'aanleunwoningen' te maken kregen met de strenge regels van verpleeghuisbewoners, omdat ze op eenzelfde terrein woonden.

Zorgprofessionals gaven tijdens de focusgroep aan nooit meer in de situatie te willen belanden als tijdens de eerste lockdown: de eerste acht weken van de pandemie gold een totaalverbod van ontmoetingen met geliefden. Verpleeghuisbewoners mochten lange tijd niet naar buiten terwijl er soms goede mogelijkheden waren om dit op afstand buiten te doen.

Toelichting

We pleiten voor het principe comply or explain: houd je aan de regelgeving, maar wijk daar pas van af als daar goede redenen voor zijn. Dit moet (achteraf) wel goed uit te leggen zijn. Mantelzorgers, vrijwilligers, psychologen en maatschappelijk werkers hadden tijdens de lockdowns geen of beperkt toegang tot intramurale instellingen. Er kunnen goede redenen zijn om hiervan af te wijken.

Advies 16 Vul bij een nieuwe crisis overkoepelend beleid aan met adviezen, zonder de verplichting deze over te nemen

Advies is gericht aan:

bestuurders, management en cliëntenraden voor langdurige zorg met verblijf, RIVM en Ministerie van VWS en zorgkantoor.

Waarom dit advies?

Er is grote behoefte aan maatwerking in de zorg, ook tijdens een pandemie. Gebrek daaraan leidt tot veel verdriet en achteruitgang van conditie en gezondheid.

Toelichting

Dit advies geeft ruimte voor meer maatwerk en eigen regie binnen de instelling. Het advies is om de cliëntenraad daarom in een vroeg stadium hier bij te betrekken. Niet alleen de bestuurders, maar een hele organisatie moet hierin meedoen en meedenken. Beleid moet gedragen worden door cliëntenraden, zorgpersoneel en management.

Advies aan zorginstellingen:

maak vooral ook gebruik van de ruimte die wel geboden wordt. Dit gebeurde niet altijd. Voorbeeld van een patiëntvertegenwoordiger: de minister voor volksgezondheid heeft de RIVM-maatregelen nadrukkelijk *niet* van toepassing verklaard voor de categorie verstandelijk gehandicapten. Toch namen instellingen voor verstandelijk gehandicapten de strenge regelgeving van verpleeghuizen over. Dit was niet nodig.

Eenvoudig is het niet. In de praktijk zijn er diverse gremia die verplichtingen opleggen: van veiligheidsregio en GGD tot aan de landelijke overheid.

Hoofdstuk 3 Adviezen over Overheidscommunicatie

Aan deze focusgroep namen tien mensen deel onder wie drie burgers/ervaringsdeskundigen en vijf zorgprofessionals /beleidsmakers onder wie een huisarts en communicatiespecialist.

Advies 17 Stel chatroom/helpdesk in

Advies is gericht aan:

Friese gemeentebesturen, provincie Friesland en GGD.

Waarom dit advies?

Overheidscommunicatie was gericht op de grootste gemene deler. Mensen met chronische aandoeningen, psychische aandoeningen of een aandoening zoals mysiefobie, vonden hierin niet de informatie waaraan zij behoefte hebben, zo bleek uit ervaringen uit de groenboeken. Via een communicatie die gericht is op 'iedereen' kunnen aandoeningsgerichte vragen niet beantwoord worden. Met een chatroom/helpdesk ben je flexibel en kun je inhaken op voortschrijdend inzicht en veranderde adviezen en voortschrijdend inzicht. Daarom werkt een website voor dit doel niet.

Toelichting:

Overheidscommunicatie gericht op elke doelgroep op het gebied van aandoeningen is niet uitvoerbaar. Informatie kan bovendien zeer snel wijzigen. Een chatroom/ telefonische helpdesk kan hierin een belangrijke functie vervullen. Deze diensten zijn inmiddels beschikbaar via de website [Vragen over corona](#). Ons advies is om meer bekendheid te geven aan deze dienst en deze voorziening te borgen met behulp van kwaliteitsbeleid.

Advies 18 Voer communicatiebeleid voor niet-aandoeningsgerichte doelgroepen

Advies is gericht aan:

Friese gemeentebesturen, provincie Friesland, GGD , het RIVM en het ministerie van VWS.

Waarom dit advies?

Uit ervaringen blijkt dat de algemene communicatie, gericht op het brede publiek, niet iedereen bereikt. De persconferenties van de minister-president en de minister van

Volksgesondheid worden niet door iedereen bekeken, zijn niet voor iedereen te begrijpen of duren voor veel mensen lang. De RIVM-website is niet voor alle doelgroepen toegankelijk.

Toelichting

Zorg in een vroeg stadium van de pandemie voor een gericht communicatiebeleid, gericht op doelgroepen die niet samenhangen met aandoeningen. Denk daarbij aan: ouderen, jongeren, laaggeletterden, mensen met minder digitale vaardigheden of mensen die een andere taal dan Nederlands als eerste taal hebben. Zorg dat de infrastructuur hiervoor klaarligt voor een volgende crisis/pandemie. Houd bibliotheken ook tijdens lockdowns open om mensen met beperkte digitale middelen en vaardigheden op te vangen. Hierbij kan aangesloten worden op huidige voorzieningen.

Advies 19 Communiceer als lokale overheid met je burgers

Het advies is gericht aan:

Friese gemeenten en provincie Friesland.

Waarom dit advies?

Mensen voelen zich aan hun lot overgelaten/in de steek gelaten wanneer er geen 'contact' is met een overheid. Gevraagd wordt om 'contact' met bijvoorbeeld de burgemeester of andere vertegenwoordigers van de gemeente.

Toelichting

Moreel leiderschap/persoonlijk contact vanuit de lokale overheid wordt gemist. De lokale overheid is een anonieme partij voor veel mensen. Vooral kwetsbare mensen die geïsoleerd leven, voelen zich tijdens de pandemie aan hun lot overgelaten. Bouw dit contact op in 'goede tijden'. Mogelijke communicatievormen tijdens een pandemie zijn: een brief en/of online filmpje of blog van de burgemeester om mensen een hart onder de riem te steken, van informatie te voorzien of om een moreel appel te doen op burgers.

Hoofdstuk 4 Adviezen om eenzaamheid terug te dringen

Advies 20 Faciliteer goede ideeën om eenzaamheid tegen te gaan door een financiële bijdrage beschikbaar te stellen voor plaatselijke initiatieven tegen eenzaamheid

Advies is gericht aan:

gemeenteraden en colleges van B en W, sociale wijkteams, ouderenbonden en patiëntenverenigingen.

Waarom dit advies?

Eenzaamheid is een belangrijk probleem tijdens de coronapandemie. Voor veel mensen viel de dagelijkse structuur weg, ouderen konden langere tijd hun (klein)kinderen niet zien, het sociale netwerk viel weg. Mensen die voor de pandemie al een beperkt sociaal netwerk hadden, werden nog kwetsbaarder.

Toelichting

Uit positieve ervaringen uit de groenboeken bleek dat een sterk sociaal netwerk belangrijk is en tijdens een pandemie beschermt tegen vereenzaming. Een sociaal netwerk is het beste op te bouwen wanneer de pandemie afzwakt, regels versoepeld zijn en/of de maatschappij weer in de 'normaalstand' staat. Ons advies is om in die perioden plaatselijke initiatieven financieel te ondersteunen om eenzaamheid terug te dringen.

Advies 21 Introduceer een buddysysteem voor ouderen

Advies is gericht aan:

besturen en cliëntenraden van instellingen die ouderenzorg aan bieden zonder verblijf; Friese gemeenten en ouderenbonden.

Waarom dit advies?

Het buddysysteem kan een manier zijn om ouderen uit hun isolement te halen en eenzaamheid te verminderen. Introduceer het systeem in 'goede tijden', wanneer de maatschappij in de 'normaalstand' staat.

Toelichting

Aan ouderen kan een 'buddy' (vrijwilliger) gekoppeld worden met wie regelmatig contact is. De buddy kan helpen met kleine dingen of samen met de oudere leuke dingen gaan doen. Dit naar het model van 'taalmaatjes' (voor laaggeletterden) of het buddysysteem dat bij vluchtelingen ingezet wordt. Bouw het buddysysteem op als er geen pandemie is. Tijdens een pandemie kan de buddy ondersteuning bieden en mogelijk tot de 'bubbel' van de oudere gaan behoren. De buddy kan ook helpen om beeldbellen toegankelijk te maken voor de oudere.

Advies 22 Geef de POH ruimte om gericht aandacht te kunnen geven aan mensen die risico lopen op depressie/eenzaamheid

Advies is gericht aan:

bestuur huisartsen Friesland Zorgverzekeraar.

Waarom dit advies?

Uit opgetekende ervaringen in de groenboeken blijkt dat eenzaamheid grote impact heeft op het leven van mensen. Depressies kunnen hiervan het gevolg zijn. Respondenten gaven regelmatig aan eenzaamheid meer belastend te vinden dan hun aandoening. Eenzaamheid is een risicofactor voor de (mentale) gezondheid van mensen. Een POH kan hier op individueel niveau een rol vervullen.

Toelichting

Een actievare rol moet toebedeeld worden aan de POH: dit is een vorm van preventie die door de Zorgverzekeraar gefaciliteerd kan worden. De beschikbaarheid van de POH hiervoor moet helder gecommuniceerd worden vanuit de huisartspraktijk.

Er bestaan twee soorten eenzaamheid: contactarmoede en emotionele eenzaamheid. De POH moet een cursus gevolgd hebben over de impact van eenzaamheid, sociale isolatie, rouwprocessen, depressie en angst. Daar hoort ook het signaleren van eenzaamheid bij. De POH hoort de sociale kaart van een wijk te kennen om gericht, het liefst 'warm', te verwijzen.

Advies 23 Verhoog de digitale vaardigheden van de ouderen en mensen met chronische aandoening

Advies is gericht aan:

gemeenteraden; bibliotheken en ouderenbonden.

Waarom dit advies?

Fysiek contact is belangrijk in het leven van mensen, maar was tijdens de pandemie vaak niet mogelijk. Online contact heeft niet dezelfde impact als fysiek contact, maar is tijdens de pandemie voor veel respondenten een heel belangrijk alternatief gebleken om contacten te onderhouden. Met begeleiding en hulp kun je digitale middelen en vaardigheden bereikbaar maken voor mensen met minder digitale ervaring.

Toelichting

De toegankelijkheid van digitale middelen moet omhoog. Digitalisering blijft in de toekomst een belangrijk item. In tal van bibliotheken kunnen burgers al geholpen worden met verschillende digitale handelingen. Vaak gaat het om het leren omgaan met DIGID, online betalen en het inzien van het digitaal dossier. Ons advies is om deze dienst in te zetten voor 'sociale contacten'. Denk aan het leren omgaan met chatapps en software voor beeldbellen en toegang krijgen tot digitale platforms. Zorg ook voor een pool van vrijwilligers die op huisbezoek kan komen om mensen die niet meer mobiel zijn op pad te helpen met digitale ontwikkelingen.

Advies 24 Organiseer gespreksgroepen eenzaamheid

Advies is gericht aan:

sociale gebiedsteams, gemeentebesturen, zorgverzekeraar, ouderenbonden en patiëntenverenigingen.

Waarom dit advies?

In de groenboeken tekenden we ook positieve ervaringen op van mensen die, ondanks de lockdowns, in contact bleven met hun sociale netwerk of deze zelfs opbouwden in deze periode. Een aantal van deze respondenten gaf aan eenzaamheid ook als een bedreiging te zien en zochten/vonden manieren om zich hiertegen te wapenen.

Toelichting

Organiseer gespreksgroepen over omgaan met eenzaamheid waarin mensen hun succesvolle ervaringen om eenzaamheidsgevoelens bij henzelf te bestrijden kunnen delen met anderen. Om zo anders te gaan kijken en om te gaan met eenzaamheidsgevoelens.

BIJLAGEN

De validiteit, betrouwbaarheid en overtuigingskracht van de groenboeken en het witboek

Deze bijlage geeft antwoord op drie vragen:

1. Wat is de validiteit van de 240 opgetekende ervaringen?
2. Wat is de statistische betrouwbaarheid van de getrokken steekproef van 240 geïnterviewden?
3. Wat zijn de overtuigingskracht en relevantie van de uitgebrachte adviezen in het witboek?

Deze drie vragen zijn onderdeel van de centrale vraag voor deze bijlage: welke betekenis geven onderzoekers en leden van het project aan interviews en adviezen?

1. Validiteit van de opgetekende ervaringen

De 240 ervaringen verzamelden wij via interviews, een enquête of via opgestuurde eigen verhalen van respondenten. De gebruikte methodologie hierbij is opgeschreven in een apart groenboek.

De onderzoekers checkten de binnengekomen ervaringen ten eerste op de aanwezigheid van een of meer chronische aandoeningen voordat de pandemie begon in februari 2020. Respondenten zonder deze aandoening (maar bijvoorbeeld wel besmet raakten door het coronavirus of zelfs opgenomen waren) vielen buiten het project. Zij kregen het stempel out-of-scope.

Dat gold ten tweede ook voor patiënten die alleen een feitenrelaas aanreikten en hun ervaring niet typeerden met een emotie zoals blijdschap, boosheid of gemengde gevoelens. Ontbrak de emotie, dan vroegen interviewers daar expliciet naar. Bij opgestuurde verhalen belden zij de auteurs na en vroegen om aanvulling.

Het omgekeerde gebeurde ook: wel een emotie benoemen maar een feitenrelaas achterwege laten. Dit is de derde groep ervaringen die wij buiten beschouwing lieten. Een voorbeeld van zo'n out-of-scope ervaring: een respondent in de enquête schrijft op: *de thuiszorg deed het geweldig*. De vraag over wat de thuiszorg inhield, bleef onbeantwoord. Eveneens de vraag om een toelichting op de vijf cursieve antwoorden.

Ten vierde kwam het voor dat respondenten geen eigen ervaringen inbrachten. Soms schreven hulpverleners het verhaal van de patiënt op. Zij gaven een inschatting van zijn emoties en stuurden deze naar ons op. Of ze schreven heel eerlijk op dat zij de vraag naar emoties niet invulden, omdat zij zelf de hulpverlener waren. Hoe dan ook, we hebben ervaringen die opgeschreven werden door hulpverleners niet voor verdere analyse geïnccludeerd. Evenmin gebeurde dat voor sommige patiëntvertegenwoordigers uit de databestanden van Zorgbelang Fryslân. Dat zijn personen uit Friese cliëntenraden en patiëntenorganisaties. Een enkeling uit deze groep reikte niet een persoonlijke ervaring aan, maar beschreef ervaringen uit de eigen achterban. En dat was niet de bedoeling in dit project.

Ten vijfde bleven out-of-scope de verhalen die te onsamenhangend waren, in vakjargon inconsistent of incongruent. Een voorbeeld: een patiënt begint de ervaring met een feitenrelaas over de huisarts en eindigt met een oordeel over een medisch specialist, zonder in het feitenrelaas deze overgang te beschrijven. Als inconsistentie niet door nabellen of begrijpend lezen door de onderzoeker was te achterhalen, viel deze ook buiten de verdere analyse.

In totaal bleven, naar schatting, zo'n vijftien ervaringen out-of-scope. Door in de interviews door te vragen of bij de eigen verhalen na te bellen, konden wij een groter aantal opwaarderen tot analyseerbare verhalen. De observatie van het gehele team is dat het optekenen van ervaringen van mensen met chronische aandoeningen over het te voeren beleid, veel ondersteuning vereiste om te komen tot een hoge validiteit van het feitenrelaas plus de geuite emoties. Wij waren in staat deze ondersteuning te leveren dankzij een apart budget van ZonMw. Maar ook dankzij de veeljarige competenties van het onderzoeksteam. Deze betroffen interviewvaardigheden inclusief doorvragen, kennis van de problematiek van mensen met chronische aandoeningen om gericht te kunnen doorvragen, tekstanalyse van de eigen verhalen van patiënten en het vermijden van eigen impliciete waardeoordelen tijdens de gesprekken.

Het uiteindelijke aantal van 240 valide interviews heeft het onderzoeksteam ingedeeld in drie groepen van ervaringen met:

- alle respondenten met hulpverleners;
- van zelfstandig wonenden met familie en mantelzorgers en met communicatie en regelgeving van de overheid;
- van bewoners van verpleeghuizen.

Deze indeling hadden wij niet van tevoren bedacht en kwam voort uit de ontvangen ervaringen. Over elk van de drie groepen publiceerden wij een apart groenboek.

2. De betrouwbaarheid van de getrokken steekproef van 240 geïnterviewden

Statistische data over de steekproef onder 240 respondenten staan vermeld in bijlage 2 in het vierde groenboek over gehanteerde methodologie. Daarin ontbreekt een beschouwing over de betrouwbaarheid van de steekproef. Meestal is deze gebaseerd op een vergelijking van de leeftijdsverdeling in de steekproef met die van de totale populatie. Uit die genoemde bijlage 2 is in tabel 5 af te leiden dat vrijwel alle 240 respondenten vóór de coronapandemie reeds *een of meer chronische aandoeningen, psychogeriatrische problemen of een fysiek handicap* hadden. Van de 240 respondenten was 64,9 procent vrouw en 53,3 procent ouder dan 65 jaar.

Een vergelijking met de totale Friese populatie met de hierboven cursief getypte kenmerken was niet mogelijk. Was dat wel mogelijk geweest, dan hadden we hier een uitspraak kunnen doen over de representativiteit van de steekproef onder onze 240 respondenten. Wij hebben twee aantrekkelijke en betrouwbare onderzoeken beoordeeld als kandidaat voor onze eigen betrouwbaarheidsbeoordeling. De [Corona Barometer](#) van de Universiteit Groningen is gebaseerd op een steekproef onder 80.000 inwoners (van 18 jaar of ouder) van de drie noordelijke provincies. Daaruit is geen uitdraai te maken van alleen respondenten met chronische of psychogeriatrische aandoeningen of lichamelijke beperkingen. Een [onderzoek](#) van het Fries Sociaal Planbureau (FSP) betreft een vragenlijst onderzoek met data verzameling onder 6.000 Friese inwoners van 18 jaar en ouder in juni 2020 over ervaringen met corona. In deze vragenlijst zijn veel vragen en onderwerpen opgenomen die ook vóór de coronacrisis zijn uitgevraagd. Maar ook hier is geen mogelijkheid voor vergelijking van onze steekproef met die van het FSP.

Wel konden wij de betrouwbaarheid van onze steekproef beoordelen op twee andere, nationale, studies. Het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) bestaat uit ruim 3.500 zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening. Het Nivel publiceerde in maart 2021 uitkomsten van een [vragenlijstonderzoek](#) naar hun situatie tijdens de coronapandemie. In deze nationale steekproef was 55 procent vrouw en 66 procent ouder dan 65 jaar. Deze steekproef bestaat uitsluitend uit respondenten met digitale vaardigheden: de vragenlijst werd online afgenomen. In de Zorgbelang-steekproef hadden respondenten de mogelijkheid om zich te laten interviewen. Van die mogelijkheid maakte 33 procent gebruik. Omdat in beide studies overeenkomstige patiëntengroepen zijn onderzocht en de meerderheid in beide gevallen uit oudere personen bestaat, zijn de uitkomsten van de Nivel studie vermoedelijk ook van kracht voor onze steekproef.

Zonder statistische betrouwbaarheidstoetsing wijzen wij op de volgende Nivel-conclusies die ook naar voren komen in ons eigen onderzoek:

- veel zorgen en negatieve gevoelens door coronacrisis (Nivel en ZBF);
- mensen met een lichamelijke beperking en vrouwen ervaren veel negatieve mentale gevolgen (Nivel en ZBF);
- gevolgen voor reguliere behandeling bij ruim een derde van mensen met chronische ziekte (Nivel);
- gevolgen voor behandeling verschilt sterk tussen mensen met een chronische ziekte (Nivel; ZBF constateert ook veel positieve ervaringen).

Het Sociaal en Cultureel Planbureau ging in 2019, vóór de coronacrisis, na hoe verpleeghuisbewoners hun verblijf waardeerden. In deze publicatie maakt dit bureau gebruik van gegevens uit het Onderzoek Ouderen in Instellingen (OII) dat zij samen met het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) in 2019 uitvoerde. Gegevens werden verzameld over 1837 verpleeghuisbewoners. Zij zijn mondeling geïnterviewd. De onderzoekers zien verbeteringen ten opzichte van eerder onderzoek uit 2015, maar geven aan dat de coronacrisis die voor een deel wellicht weer de nek om heeft gedraaid. Het verschil in jaartallen van de data verzameling (SCP: 2019, vóór de coronacrisis; ZBF tijdens de coronapandemie) maakt een vergelijking niet mogelijk. Wij volstaan hier met enkele uitkomsten van de SCP-studie over positieve ervaringen van verpleeghuisbewoners. Die komen nauwelijks naar voren uit de Zorgbelang steekproef.

Positieve ervaringen in 2019 van verpleeghuisbewoners voor een vragenlijstonderzoek van het Sociaal Planbureau

- bewoners gaan vaker naar buiten en zijn over het algemeen tevreden met de activiteiten die zij doen;
- bewoners zijn vaker tevreden over de zorg, al gebeurt de zorg volgens hen vaak te gehaast;
- bewoners ervaren voldoende privacy, autonomie en inspraak op de zorg;
- circa een op de tien bewoners is het afgelopen jaar onheus bejegend;
- bewoners zijn tevreden over de fysieke leefomgeving;
- bewoners zijn over het algemeen gelukkig en tevreden met het leven, maar ook regelmatig eenzaam;
- circa een op de drie verpleeghuisbewoners ervaart onvoldoende betekenis en plezier in het leven;
- ook de kwaliteit van leven van verpleeghuisbewoners met dementie is redelijk tot goed;
- behoefte om zorg, activiteiten en persoonlijke interactie beter te laten aansluiten bij persoonlijke voorkeuren.

Kortom, over de representativiteit van onze steekproef onder 240 respondenten voor de totale populatie van Friese inwoners met chronische aandoeningen, handicaps of psychogeriatrische problemen kunnen we geen uitspraken doen. De genoemde Nivel-studie doet vermoeden dat onze steekproef representatief is voor de nationale populatie met genoemde kenmerken. Vergeleken met de genoemde SCP-studie uit 2019 doet vermoeden dat de verpleeghuiszorg in 2020 en 2021 achteruit is gegaan. Want positieve ervaringen in 2019 komen niet of nauwelijks terug in onze eigen steekproef.

3. De overtuigingskracht en relevantie van de uitgebrachte adviezen in het witboek

Om van de ervaringen in de groenboeken te komen tot de adviezen in dit witboek en in het goudenboek doorliep het projectteam het volgende traject:

1. *Ontdubbeling van de ervaringen:* In de groenboeken komen vele overeenkomstige ervaringen voor. Door overeenkomstige ervaring onder één label te brengen brachten wij het maximaal uit te brengen adviezen terug tot circa twintig per groenboek.
2. Twee van de zes onderzoekers formuleerden bij deze ongeveer twintig verschillende ervaringen de eerste versie van beleidsadviezen. Deze concepten kwamen aan de orde in groepsbesprekingen. De ervaring met cliëntondersteuning binnen Zorgbelang Fryslân kwam hier goed van pas.
3. De directeur van Zorgbelang Fryslân en de wetenschappelijke adviseur hadden beiden grote beleidservaring. Zij namen na en voor de groepsbesprekingen alle adviezen apart en grondig door.
4. De consultatieronde sub 2 en 3 binnen Zorgbelang Fryslân leidde tot circa twaalf adviezen per groenboek die wij voorlegden aan focusgroepen in de witboekfase. De reductie van twintig naar twaalf was mogelijk, omdat verschillende ervaringen, toch leidden tot hetzelfde beleidsadvies.
5. De gang van zaken vóór, binnen en na de focusgroepen staat elders beschreven in dit rapport. De twaalf conceptadviezen reduceerden wij nog verder. Dat deden wij op aanraden van inbreng in de focusgroepen.
6. De conceptadviezen opgesteld na de bijeenkomsten van de focusgroepen legden wij voor aan enkele experts buiten de patiëntenbeweging die wel met ons sympathiseerden. Zij hadden huisartsgeneeskundige en veranderkundige competenties en grote ervaring in het openbaar bestuur van lagere overheden.
7. Uiteindelijk publiceren wij de definitieve adviezen in dit witboek.
8. Het goudenboek met adviezen om achterbannen te raadplegen over andere onderwerpen dan de pandemie komt over enkele weken uit. Dat baseren wij ten eerste op de ervaringen in de groenboeken en dit witboek. Ook hielden wij de gehele procesorganisatie vanaf eind 2019 tot heden onder de loep. Deze eerste

achterbanraadpleging duurde 2,5 jaar, waarvan wij ongeveer een jaar op conto zetten van de pandemie die alle langetermijndenken, ook bij ons, verdreef. Maar ook dan nog moet het mogelijk zijn om achterbanraadplegingen sneller en goedkoper uit te voeren. Lees daarom ook het binnenkort te verschijnen Gouden Boek.

Pre-Adviezen en Focusgroepen

Casussen en beleidsadviezen over ervaringen met de hulpverlening

Focusgroep 29 april 2022

Casus 1

Vrouw 72, afgelopen jaar onderzocht, MS, MG (spierziekte), borstkanker, reuma, chronische bijholteontsteking.

Mevrouw is redelijk nuchter. Als ze denkt: 'Dit kan ik niet accepteren' (uitgestelde en/of niet verleende zorg), dan geeft ze dit aan en luistert men. Ze wordt hier ook wel boos en wanhopig over, heeft dit ook wel teruggekoppeld aan de assistente van de huisarts, en achteraf was ze hier ook wel verdrietig over dat het zo ging. En als ze er dan over nadacht, werd ze nog bozer.

Het is niet duidelijk bij de assistente wanneer je wel of niet bij huisarts fysiek terecht kan. In bepaalde gevallen was een telefonische afspraak onacceptabel voor mevrouw. Alleen door assertief te zijn, werd er uiteindelijk geluisterd. Gevolg: er is geen goede zorg geleverd omdat de patiënt niet gezien is.

Beleidsadvies 1

- Huisarts moet altijd toegang verlenen tot telefonisch terugbelspreekuur waarbij de huisarts dan zelf kan bepalen of overwegen deze aanvullend fysiek in te zetten.
- Online spreekuur opzetten voor patiënten die dat willen.
- Assistentie opleiden of coachen op een goede triage.

Casus 2

Vrouw 70, MS, MG (spierziekte), borstkanker, reuma, chronische bijholteontsteking.

'Ik moest buiten bij de huisarts in de winter (kou en regen) wachten tot ik naar binnen kon.'

'Er stonden geen stoelen en er was geen afdakje.' Huisartspraktijk had iets moeten bedenken zodat patiënt niet buiten staand moeten wachten tot ze aan de beurt zijn.

'Ik kon steeds terecht bij de huisarts in de gehele coronaperiode. En ook voor fysieke afspraken in het ziekenhuis voor een diagnose.'

Beleidsadvies 2

- De Friese huisartsenvereniging adviseert dat huisartsen bij griep en andere epidemieën een wachtkamer hebben met voldoende zitplaatsen op afstand. Eventueel improviseren.
- Alternatieve wachtruimtes buiten opzetten, eventueel verwarmd in de winter. Denk ook aan een tent met tuintafel en banken om op te zitten.
- In België bestaat een experiment met de digitale wachtkamer. Patiënten wachten thuis en krijgen tien minuten voordat ze aan de beurt zijn een sms-bericht. Bekijk hiervoor [deze website](#). Dit kan als, de praktijk in de buurt van de woonomgeving is, ook in Friesland ingezet worden.

Casus 3

Vrouw 83, hooikoorts (allergisch voor heel veel zaken) en schildklierproblemen.

'Ik heb een huisarts nodig, een arts die er voor mij persoonlijk is. De huisarts hielp mij het afgelopen jaar niet adequaat. De assistente deed de triage en ik werd geholpen op afstand. Mijn klachten werden daardoor telkens erger. Door mijn eigen assertieve optreden mocht ik uiteindelijk, na aandringen, pas recent bij de huisarts (helaas niet mijn eigen) komen met mijn allergieklachten (ontstoken bijholten en longklachten) en uiteindelijk de KNO-arts. Ik heb een zware winter gehad door het ziekzijn. Dit had niet zo gehoeven (hoor ook dezelfde klachten uit mijn omgeving).'

Anders gezegd: 'Waar moet je naartoe als je meemaakt dat je niet gezien wordt door je (eigen) huisarts bij klachten? Daar moet iets voor geregeld worden. Er moet voor ouderen een permanent aanspreekpunt komen om dit te bespreken. Ik wil sneller en adequaat geholpen worden.'

Beleidsadvies 3

- Crisiskaart opstellen voor mensen met chronische aandoeningen met antwoord op de vraag: wat te doen bij plotseling opspelen van de kwaal?
- Transmurale afspraak maken tussen huisarts en KNO-arts: wie staat klaar bij een allergieaanval? En dat dat duidelijk is voor de patiënt.
- De praktijk heeft een inspanningsverplichting om oudere kwetsbare patiënten terug te bellen na vier dagen als ze afgewezen zijn voor het spreekuur. Dan altijd de vraag stellen aan de patiënt: Hoe gaat het nu met u?
- Assistentie opleiden of coachen op een goede triage.

Casus 4

Vrouw 78, hartklachten.

'Door acute hartklachten moest ik worden geopereerd aan een hartkleplek en verkalkingen. Dit was in de periode februari, maart 2020. Ondanks de negatieve situatie ben ik door de diverse zorgprofessionals alsook door ambulancepersoneel ontzettend goed (goede hygiëne en psychische opvang toen ik het erg moeilijk had) en liefdevol geholpen. Ik ben geopereerd en alles is goed verlopen. De nazorg kwam laat op gang maar door hier zelf actie in te ondernemen werd ook hier gehoor aan gegeven. Zo heb ik als nazorg ook fysiotherapie gehad. Ik ben erg tevreden over hoe ik in deze moeilijke tijd ben geholpen. Hoe negatief de situatie ook was, zo positief ben ik door de zorgprofessionals geholpen. Zij gaven een positieve draai aan alles en het is knap hoe zij hiermee (corona) zijn omgaan.'

Beleidsadvies 4

- Deze goede ervaringen hadden direct gevierd moeten worden door de betrokken hulpverleners. Patiënten moeten de mogelijkheid krijgen om direct op een gemeenschappelijke website (ambulancedienst en dokterswacht) positieve en negatieve reacties te geven.
- In maandelijks overleg in de acute zorgketen zou deze casus aan de beurt moeten komen. Dan wordt duidelijk of dit een incidenteel succes was of gebruikelijk.
- Nazorgplan opstellen zodat de patiënt dit niet zelf proactief moet opstarten.

Casus 5

Clïent van de GGZ.

'Ondanks maatregelen was er toch persoonlijke aandacht. Ik ben door het psycho-medisch centrum heel goed geholpen, er is ook snel ingespeeld op onlinemogelijkheden.'

Beleidsadvies 5

- Ook in tijden zonder infectieziektenuitbraken moet beeldbellen voor de GGZ overeind blijven. Dan blijven patiënt en hulpverlener daarin geoefend.
- Zorg op maat blijven bieden: insteek is daarbij de behoefte van de cliënt (fysiek of digitaal).
- Persoonlijke aandacht blijft, juist in de GGZ, onmisbaar.

Casus 6

Vrouw met hartstilstand en de zorg daarna.

In coronatijd kon ze niet meer sporten, ze heeft dat zelf met vriendinnen opgepakt. Ze spraken af op het Cambuurplein en gingen lange wandelingen maken van 7 tot 20 kilometer. In juni ging ze naar de huisarts want ze had al langere tijd pijnklachten in de schouder en arm, er zou een verwijzing naar de neuroloog volgen. Tijdens een wandeling op 16 juni kreeg ze een hartstilstand, ze is gereanimeerd en opgenomen in het ziekenhuis. Ze is 18 dagen in het ziekenhuis geweest, waarvan twee dagen in quarantaine wegens vermeende een positieve corona uitslag. Twee dagen later kon ze weer terug naar de zaal: het bleek toch niet zo te zijn. Er kon niets gevonden worden, waarschijnlijk was de oorzaak een bloedprop. Hoewel dat niet aangetoond is, is ze naar huis gegaan met veel medicatie voor bloeddruk en cholesterolverlagers. En ze heeft een ICD, dat geeft rust. Ze heeft geen informatie gekregen over een eventuele bijwerking van de vaccinatie. En daar denkt ze zelf wel aan, maar hier is niet over gesproken. Ze is angstig en verdrietig en voelt zich mentaal niet fit. Ze krijgt nu begeleiding op het revalidatiecentrum, ook voor haar mentale klachten. De huisarts heeft niet goed naar haar geluisterd en ze vindt het een tekortkoming dat er niet over bijwerkingen van de vaccinatie is gesproken. Daar is ze boos over. De huisarts heeft achteraf wel met haar gebeld en zijn excuses aangeboden.

Beleidsadvies 6

Dit is een patiënt met zeer complexe problematiek.

- Ze heeft vragen over vaccinatie. Niemand geeft haar goed antwoord. Er bestaat bij algemene overheidscommunicatie geen Friese helpdesk voor patiënten die vragen hebben. Moet er wel komen.
- Huisarts luisterde onvoldoende. Als dat eens gebeurt, is het goed dat de huisarts hierover excuses aanbiedt, zoals in deze casus.
- Bij vaccinaties ook bijwerkingen bespreken (informereren vooraf) met patiënt.
- Nazorgplan opstellen, liefst door eigen huisarts: na een ziekenhuisopname is er behoefte om alles wat er gebeurd is en alle informatie die gegeven is te verwerken en te bespreken. Ook daar waar het misschien fout is gegaan. Dat geeft de patiënt de mogelijkheid vragen te formuleren en samen met de huisarts na te gaan of er nog ontbrekende stukjes zijn. De ervaring is dat dit nu niet of onvoldoende gebeurt.
- Patiënt had een klacht moeten indienen. Hier zouden klachtenfunctionaris van het ziekenhuis, de eerste lijn en het vaccinatiecentrum, moeten uitzoeken wat er precies is gebeurd. Hier staat alleen het verhaal van de patiënt. Klacht indienen kan nog steeds.

Casus 7

Patiënt met pijnklachten bij fysiotherapeut.

'Het moeten stoppen van de fysiotherapie was een negatieve ervaring. Toen ze weer mochten beginnen en ik weer wekelijks behandeld kon worden was dit positief. Doordat de fysio moest stoppen had ik meer pijn en minder energie. Ik ervaarde machteloosheid en gedwongen worden om je aan de maatregelen te moeten houden. Ook voelde ik me eenzaam omdat ik voor alle zekerheid een aantal vriendinnen niet mocht zien.'

Beleidsadvies 7

- Er had een voortgangsgesprek tussen fysiotherapeut en patiënt moeten plaatsvinden over de volgende vragen: 1. Wat te doen bij meer pijn en bij toenemende vermoeidheid? 2. Welke oefeningen kan de patiënten thuis doen zonder aanwezigheid van de fysiotherapeut?
- De fysiotherapeut had regelmatig moeten informeren: hoe gaat het met u?

Casus 8

Vrouw 65, astma, hart, rugpijn.

'Waarom namen mijn huisarts, en vele anderen, geen initiatief om mensen met onderliggend lijden/aandoeningen en chronisch zieken, zoals ik, te benaderen voor een vaccinatie? Ik had mazzel, ik heb mijn injecties inmiddels gehad en daardoor geen corona opgelopen. Mijn overbuurman is aan corona overleden. Ook hij zat in de risicogroep en is niet door zijn huisarts voorgedragen voor versnelde inenting. Het is mij niet duidelijk of tal van huisartsen steken hebben laten vallen of dat de gemelde gevallen door andere oorzaken komen.'

Beleidsadvies 8

- In de toekomst wordt het mogelijk om de grieprik en coronaprik op hetzelfde moment toe te dienen. Dat moet dan in de huisartsenpraktijk gebeuren. Huisartsen moeten een risicogroepenbeleid ontwikkelen tijdens een infectieziekteuitbraak met POH's die opbellen en vragen hoe het ermee staat.
- Aanvullend op bovenstaand advies een individueel beleidsplan opstellen per chronisch zieke.

Casus 9

Vrouw 86, Ziekte van Addison

'Drie weken na mijn vaccinatie staat de huisarts voor de deur om mij te vaccineren. Ik zei: U weet toch dat ik heel erg ziek was na de tweede vaccinatie? (ik heb steeds alles doorgegeven). En bovendien: de ophoging van de medicatie etc, was ook bij hem bekend. Huisarts weer vertrokken, nergens op ingegaan. Niet eens gevraagd: 'Hoe gaat het dan nu met u?' Ik ben gewend aan de Ziekte van Addison, die heb ik al dertig jaar, maar het risico dat ik loop is veel groter geworden. Ik kan het niet begrijpen dat daar geen aandacht voor is van de professionals die het beste weten wat Addison is. Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen. Alles zelf bedacht en nagevraagd, wat als Code Zwart er is, gaan jullie mij wel opnemen? Al deze gebeurtenissen hebben me aan het denken gezet, ik sta er gewoon alleen voor, ik weet niet of ik nog wel zelfstandig wil wonen.'

Beleidsadvies 9

- Er bestaat een [Bijniervereniging](#) die informatie geeft over onder meer de Ziekte van Addison. Neem in het patiëntendossier op als er een specifieke vereniging bestaat voor de patiënt. Neem de huisartsenfolder die beschikbaar is voor de ziekte op in het patiëntendossier. Raadpleeg bij specifieke zaken ook de websites van de Bijniervereniging inzake vaccinatie, corona en Addison. De huisarts kwam hier niet op en de patiënt ook niet.
- Het lijkt dat de kern van deze casus is dat ervan uit gegaan wordt dat mensen zich wel redden, ook dus mensen op hoge leeftijd en met ernstige aandoeningen. Benader actief kwetsbare patiënten: wie moeten we bellen om te zien of het goed gaat. En misschien kunnen dat ook anderen zijn, getrainde ervaringsdeskundigen die vanuit de huisartsenpraktijk actief contact houden met de kwetsbare patiënten.

Casus 10

Man ,80, tweemaal herseninfarct, longembolie, hartinfarct, vijf omleidingen.

'In al die tijd tot aan het overlijden van mijn man is de huisarts niet langs geweest. We hebben nooit met haar kennism gemaakt 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 (wij hebben haar nooit zelf kunnen spreken, dat ging via de assistente) 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'. Hij heeft daarover later bij de Klachtencommissie gezegd: 'Dat was maar een grapje'. Deze arts is een keer geweest, daarna nooit weer. Wij (ikzelf en mijn kinderen en kleindochter die verpleegkundige is) hebben uiteindelijk zeven keer aan de verzorging

gevraagd en gesmeekt of de huisarts toch kon komen. Mijn man had veel pijn, zijn katheter zat vol bloed, hij kon bijna niet meer slikken en het was voor iedereen die hem zag duidelijk dat hij er ernstig aan toe was en enorm leed onder de pijn, hij was op en kon niet meer, kermen. Ik was radeloos. Er was niemand die iets in gang kon zetten. Mijn man heeft een week zonder eten en drinken en met katheter vol bloed liggen huilen en schreeuwen.'

Beleidsadvies 10

Dit is een tragische casus. Toch een wellicht pijn verminderend beleidsadvies:

- De mantelzorger heeft niet overwogen om via 112 de ambulance te bellen. Dan had ziekenhuisopname ongetwijfeld plaatsgevonden.
- Ouderen met ernstige aandoeningen moeten altijd eerst kennismaken met hun huisarts. Zij kunnen dan 1. bespreken: wat je van elkaar kunt verwachten in moeilijke situaties, 2. voorsorteren op crisisachtige situatie, 3. rustig een gesprek voeren over wensen voor reanimeren of niet.
- Mogelijk dat dit ook voorkomen had kunnen worden als er gewoon contact was geweest. Waarom niet gebeld? Of buiten het familieoverleg gevoerd? Zodat zij zich ondersteund voelen. Mensen zijn in een kramp geschoten en er zijn geen alternatieven meer bedacht.
- Als huisartsen zich niet competent achten om een patiënt te ontmoeten, zijn ze verplicht naar een vervanger te zoeken.
- Duidelijk zijn naar bewoners dat bij deze huisvesting geen medische zorg hoort. Dat zijn namelijk de reguliere huisartsen.

Casus 11

Vrouw 70, reuma en cystenieren.

'Ik heb in april in het begin van de coronaperiode met de huisarts over wel/niet IC-opname gesproken. Zij heeft telefonisch een vragenlijst afgenomen en ik heb mijn schoonzuster als eerste verantwoordelijk aanspreekpunt benoemd. Document zit in de computer van de huisarts. Ik heb zelf een aantal exemplaren, schoonzusje heeft er een en zoon in Amerika ook. Reanimeren wil ik ook niet. Ik heb van veel mensen in mijn omgeving gehoord dat zij bezig zijn en misschien hebben laten vastleggen dat zij niet naar de IC willen door de corona. Ik moet er niet aan denken om naar een verpleeghuis te gaan.'

Beleidsadvies 11

Een positieve casus.

- Er zijn enkele casussen in het groenboek waarbij patiënten afspraken maakten in de familie over wel of niet opnemen op een IC. Welke geldigheid hebben deze afspraken binnen programma's over advanced care planning? Antwoord op deze vraag moet duidelijk worden met richtlijnen van bijvoorbeeld de Landelijke Huisartsen Vereniging.
- Zorgbelang Fryslân dient voorlichting te geven over hoe Friese inwoners hun wens tot wel/niet IC kunnen (laten) vastleggen.

Casus 12

Vrouw 76, COPD, reuma en kanker.

Deze respondent werd opgenomen in het ziekenhuis, sterk vermagerd in verband met alveesklierkanker. In het ziekenhuis brak corona uit en mevrouw werd naar huis gestuurd.

Door ingrijpen van de kinderen kon mevrouw in een ander ziekenhuis terecht. Ze sterkte aan en werd toen met spoed geopereerd. In deze periode mochten de kinderen niet komen. Er was 80 tot 90 procent kans dat mevrouw het niet zou overleven. Dan zou ze alleen moeten sterven. Dat was zo ondraaglijk voor haar en ze weigerde om geopereerd te worden. Een zeer stressvolle periode voor haar. 'Ik wilde mijn kinderen bij me hebben in deze noodsituatie. Ik wilde absoluut niet sterven zonder de kinderen om me heen.'

Beleidsadvies 12

Dit is een verhaal met vraagtekens:

- Zorg op maat inrichten: dat er uitzonderingen op de regels mogelijk moeten zijn. Dus: als je geopereerd moet worden en niet zeker weet of je het haalt moet je fysiek afscheid kunnen nemen van je kinderen/naasten.

Casussen en beleidsadviezen over ervaringen met coronaregels en overheidscommunicatie

Focusgroep 2 mei 2022

Ordering:

1. Casussen over de inhoud van de overheidscommunicatie. Die was te algemeen of onjuist.
2. Casussen over uitzonderingen op de inhoud van de overheidscommunicatie.
3. Casussen over de tijdsplanning van een overheidsmaatregel.
4. Casussen over bereikbaarheid van locaties voor testen en vaccinaties.

1. Casussen over de inhoud van de overheidscommunicatie. Die was te algemeen of onjuist

Casus 1

'Afstand houden is voor ons erg slecht geweest. Ik kwam daar om de week de medicijnen uitzetten en moest hem soms wegduwen. Een keer per week bracht mijn zoon boodschappen bij hem binnen, dan kwamen ze samen naar de auto zodat we elkaar even zagen. Daar is een filmpje van. Twee weken voor zijn overlijden gemaakt vanuit de auto om te laten zien wat corona met ons deed. Afscheidsdienst met 28 aanwezigen, 16 gezinsleden 12 genodigden. Mijn hele familie en vrienden en de kerkelijke gemeente afwezig. Ik heb nog spijt van het NIET knuffelen.'

Beleidsadvies 1

- Creëer kleine netwerken (bubbels) van mantelzorgers die wel bij elkaar op bezoek mogen komen tijdens een lockdown. Dit vereist registratie vooraf van mantelzorg-relaties. Dat levert mantelzorgers een maatschappelijke status op. Een voorstel voor deze registratie wordt al voorbereid door Mantelzorg.nl

Casus 2

Als het zo ernstig is en je wilt dat je burgers participeren in 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.

Beleidsadvies 2

- Burgemeester schrijft e-mail + en zorgt voor informatie waarin je je eigen situatie kan opzoeken.
- Centrale overheid: breng specifieke doelgroepen in kaart, en spits je communicatie toe op deze doelgroepen.
- Patiëntenverenigingen/ouderenbonden moeten gefaciliteerd worden om hun doelgroep gericht te informeren.
- Goede, vindbare onlinecommunicatie over thema's betreffende corona: laat deze in de zoekmachines niet ondersneeuwen door 'coronascepsis' en 'fake nieuws'.

Casus 3

Als in een persconferentie gesproken werd over kwetsbare mensen dan hadden ze het altijd over ouderen of mensen met een lichamelijke aandoening. In de eerste periode waren ook de dagbestedingen gesloten. Dat was heel erg voor mensen met een psychische aandoening.

Beleidsadvies 3

- Stel een helpdesk (GGZ Friesland) samen als informatiepunt voor mensen met psychische belasting; vooral op momenten als persconferentie, aankondigingen zoals avondklok of lockdown.
- Creëer een chatmogelijkheid bij onlineoverheidscommunicatie.

Casus 4

'Ik wist niet dat ik onder medische noodzaak viel, ik werd er emotioneel van.'

Dat de zorg gewoon door kon gaan, was niet altijd even duidelijk. Berichtgeving in de media en een gebrek aan communicatie vanuit de zorgverlener riepen dat beeld op bij deze respondent.

Beleidsadvies 4

- Laat Friese verenigingen van huisartsen en van fysiotherapeuten uitleggen wat medische noodzaak is en geef informatie aan professionals en patiënten hoe gehandeld kan worden. Stel bijvoorbeeld een checklist medische noodzaak op.
- Geef informatie over wat patiënten moeten doen als hun operatie is uitgesteld en als in de tussentijd verergering optreedt.
- Benadruk in de overheidscommunicatie dat zorgprofessionals mogen afwijken van de standaard coronamaatregel, mits gemotiveerd en in overleg met inspectie.

Casus 5

Ondanks maatregelen was er toch persoonlijke aandacht. Ik ben via het psycho medisch centrum heel goed geholpen en er werd ook snel ingespeeld op onlinemogelijkheden (cliënt GGZ).

Beleidsadvies 5

- Ook in tijden zonder infectieziektenuitbraken moet beeldbellen voor de GGZ overeind blijven. Dan blijven patiënt en hulpverlener daarin geoefend.
- Zorg op maat blijven bieden: insteek is daarbij de behoefte van de cliënt (fysiek of digitaal).
- Persoonlijke aandacht blijft, juist in de GGZ, onmisbaar.

Casus 6

'Het moeten stoppen van de fysiotherapie was een negatieve ervaring. Toen ze weer mochten beginnen en ik weer wekelijks behandeld kon worden was dit positief. Doordat de fysio moest stoppen had ik meer pijn en minder energie.

Ik voelde me machteloos omdat ik me gedwongen voelde om me aan de maatregelen te moeten houden. Ook voelde ik me eenzaam omdat ik door de situatie een aantal vriendinnen niet kon zien.'

(patiënt met pijnklachten bij fysiotherapeut)

Beleidsadvies 6

- Fysiotherapie had ondanks de overheidsmaatregelen gewoon door moeten gaan. Deze professionals hadden net als artsen niet mogen vallen onder de verboden-contactberoepen.
- Indien dit toch tijdelijk (bijvoorbeeld door quarantaine) gestopt moet worden, bied dan alternatieven aan zoals instructies via beeldbellen.

2. Casussen over uitzonderingen op de inhoud van de overheidscommunicatie

Casus 7

Vrouw 86, Ziekte van Addison

'Drie weken na mijn vaccinatie staat de huisarts voor de deur om mij te vaccineren. Ik zei: U weet toch dat ik heel erg ziek was na de tweede vaccinatie? (ik heb steeds alles doorgegeven). En bovendien: de ophoging van de medicatie etc, was ook bij hem bekend. Huisarts weer vertrokken, nergens op ingegaan. Niet eens gevraagd: 'Hoe gaat het dan nu met u?' Ik ben gewend aan Addison, dat heb ik al 30 jaar, maar het risico dat ik loop is veel groter geworden. Ik kan het niet begrijpen dat daar geen aandacht voor is van de

professionals die het beste weten wat Addison is. Er is niet een telefoontje gekomen om mij te informeren of te helpen mee te denken in oplossingen. Alles zelf bedacht en nagevraagd, wat als Code Zwart er is, gaan jullie mij wel opnemen? Al deze gebeurtenissen hebben me aan het denken gezet, ik sta er gewoon alleen voor, ik weet niet of ik nog wel zelfstandig wil wonen.'

Beleidsadvies 7

- Breid de overheidscommunicatie uit. Vraag professionals om actief kwetsbare patiënten te benaderen: zij moeten bellen om te zien of het goed gaat. En misschien kunnen dat ook anderen zijn. Zodat je getrainde ervaringsdeskundigen inschakelt die vanuit de huisartsenpraktijk actief contact houden met je kwetsbare patiënten. Waarschijnlijk voorziet dit ook in een behoefte buiten de pandemie om.

Casus 8

Deze respondent verloor zijn broer aan kanker tijdens de pandemie. Hij is nog erg verdrietig dat hij geen afscheid heeft kunnen nemen. En daar is hij ook boos over: 'Dat ze geen uitzonderingen maakten, daar kan ik mij nog kwaad over maken.'

Beleidsadvies 8

- Vertel in de overheidscommunicatie dat deze richtlijn niet geldt bij overlijden.

Casus 9

Vrouw 86, Ziekte van Addison

Vrouw met chronische aandoening heeft geen informatie gekregen over een eventuele bijwerking van de vaccinatie vanwege haar aandoening. Daar denkt ze zelf wel aan, maar hier is niet over gesproken. Ze is angstig en verdrietig en voelt zich mentaal niet fit. Ze krijgt nu begeleiding op het revalidatiecentrum, ook voor haar mentale klachten. De huisarts heeft niet goed naar haar geluisterd en ze vindt het een tekortkoming dat er niet over bijwerkingen van de vaccinatie is gesproken. Daar is ze boos over. De huisarts heeft achteraf wel met haar gebeld en zijn excuses aangeboden.

Beleidsadvies 9

- Ze heeft vragen over vaccinatie. Niemand geeft haar een goed antwoord. Er bestaat bij algemene overheidscommunicatie geen Friese helpdesk voor patiënten die vragen hebben. Moet er wel komen.

3. Casussen over de tijdsplanning van een overheidsmaatregel

Casus 10

'Rutte had meteen moeten zeggen dat de lockdown lang zou duren, in ieder geval tot 1 juli. Dan had ik met minder hoop geleefd. Veel te laat begonnen met vaccineren. En te veel en te snel is er voor deze zomer versoepeld. Voelde erg onveilig.'

Beleidsadvies 10

- De overheid moet het eerlijke verhaal vertellen. Niet te optimistisch en ook niet te somber. Als de overheid het ook niet weet, laten zij dat dan maar eerlijk zeggen.

Casus 11

'Ik heb in april in het begin van de coronaperiode met de huisarts over wel/niet IC-opname gesproken. Zij heeft telefonisch een vragenlijst afgenomen en ik heb mijn schoonzuster als eerste verantwoordelijk aanspreekpunt benoemd. Document zit in de computer van de huisarts. Ik heb zelf een aantal exemplaren, schoonzusje heeft er een en zoon in Amerika ook. Reanimeren wil ik ook niet. Ik heb van veel mensen in mijn omgeving gehoord dat zij bezig zijn en misschien hebben laten vastleggen dat zij niet naar de IC willen door de corona. Ik moet er niet aan denken om naar een verpleeghuis te gaan.'

Beleidsadvies 11

- Er zijn enkele casussen in het groenboek waarbij patiënten afspraken maakten in de familie over wel of niet opnemen op een IC. Welke geldigheid hebben deze afspraken? De overheid moet duidelijk maken of een niet-IC-opname-verklaring als een niet-reanimeerverklaring beschouwd wordt.
- Zorgbelang Fryslân dient voorlichting te geven over hoe Friese inwoners hun wens tot wel/niet IC kunnen (laten) vastleggen.

4. Casussen over bereikbaarheid van locaties voor testen en vaccinaties

Casus 12

'Wat ik wel moeilijk vond/vind is dat ik voor het laten testen naar Leeuwarden moest. Dat is niet zo makkelijk voor mij. Ik rijd zelf geen auto en heb niet echt mensen om me heen die me kunnen brengen.'

Beleidsadvies 12

- In Friesland loopt een experiment waarbij apothekers ook testen en vaccineren. In België en Frankrijk is dit al overal praktijk. Waarom niet in Friesland? Breid dit experiment uit en richt meer kleinschalige testlocaties in.

Casussen en beleidsadviezen over ervaringen van bewoners in verpleeghuizen en andere instellingen voor langdurige zorg met verblijf

Focusgroep 3 mei 2022

Casus 1 over lockdown

Patiënt (vrouw, 91 jaar, ouderdom en kwetsbaar) vond de coronaperiode wel vervelend, maar deze had weinig impact op haar. Hoewel de gezelligheid wel weg was omdat we te veel uit elkaar moesten zitten en elkaar niet meer konden verstaan. De zorgorganisatie waar ze woont, was streng maar heeft er alles aan gedaan om het de mensen naar de zin te maken. 'Ze hadden gelijk, we moesten er doorheen samen.' Patiënt had hobby's en fotoboeken tot haar beschikking. En wist naar eigen zeggen rustig te blijven. 'Alle lof voor de zorgorganisatie.' Er is nu nog wel onzekerheid, daar heeft ze last van. Bang om nu nog ziek te worden, ook al zijn de maatregelen niet meer of tijdelijk niet van kracht.

Beleidsadvies 1

- Patiënt geeft zelf aan dat ze vond dat de maatregelen wel iets minder streng konden worden toegepast zodat medebewoners elkaar beter kunnen verstaan.
- Door de combinatie van veerkracht van de patiënt zelf en de inspanning (hebben er alles aan gedaan) van de zorgorganisatie was het uit te houden > actief aanspreken van veerkracht.
Laat patiënten bijdragen door het voeren van gesprekken over de gezamenlijke inspanning. Bijvoorbeeld door te vragen: wat kunnen we er samen aan doen?
- Zorgorganisaties creëren mogelijkheden voor het onderhouden van hobby's of het ontwikkelen van nieuwe hobby's (niet alleen beziggehouden worden maar op ontwikkeling gerichte activiteiten die ook zelfstandig kunnen worden gedaan).

Casus 2 over lockdown

Mantelzorger van man (96), dementie, hartfalen.

'Persoonlijk heb ik het als een erg vervelende periode ervaren. Ten eerste dat het van de ene op de andere dag was, waardoor ik geen voorzorgsmaatregelen kon treffen. Hierdoor is onder meer mijn geboortebestekje zoekgeraakt en zijn de planten verkommerd waar hij juist veel plezier aan beleeft. Beter was geweest om nog een bezoek toe te staan of om per week maximaal een bezoek toe te staan, zodat je beter vinger aan de pols kunt houden. Op enig moment werden er hekken geplaatst en was het net of hij gevangen zat. Dan kon ik hem

door twee rijen hekken heen spreken, waarbij je natuurlijk vrij hard moest praten om elkaar te verstaan. Dus totaal geen privacy. Te bizar voor woorden!

Beleidsadvies 2

- Niet van de ene dag op de andere dag met sociale isolatie beginnen. Geef mensen een paar dagen.
- Een bewoner van een verpleeghuis heeft dezelfde rechten als een bewoner van een eigen huis. Recht op contact met naasten, naar buiten voor frisse lucht en beweging, privacy etc. Dus geen aparte lockdown voor een verpleeghuis.
- Zorg voor een ruimte/locatie waar toch persoonlijk contact of privacy is gewaarborgd en men elkaar zo veilig mogelijk kan ontmoeten.

Casus 3 over lockdown

Mantelzorger van man (80), dementie.

Deze respondent woont in aanleunwoning bij een instelling. Haar man (inmiddels is hij overleden) verblijft wegens dementie in de instelling. Ze mocht ook haar man niet bezoeken. Zelf mist ze de gezelligheid die de activiteiten in de instelling haar bieden: 'Hij mag ook niet meer naar de grote zaal. De enige plek waar hij mag komen is de tuin. Gezamenlijke maaltijden en activiteiten zijn niet toegestaan voor bewoners van een aanleunwoning. Ben in de eerste coronaperiode nergens op bezoek geweest want dan mocht ik mijn man niet meer bezoeken. Krijg nog steeds praktisch geen bezoek. Voor de gezelligheid ben ik afhankelijk van de instelling. Ik doe altijd mee met bewegen. Jammer dat dat nu nog niet mag.'

Beleidsadvies 3

- Houd echtparen bij elkaar als ze dat zelf willen.
- Laat echtgenoot/mantelzorger intrekken bij een verpleeghuisbewoner.
- Aanleunwoning is toch een zelfstandige woning? Goed vaststellen wat tot een verpleeghuis behoort.
- Bied ook maatwerk aan, waarbij veiligheid is gewaarborgd (toch meedoen met gezamenlijke activiteiten na bijvoorbeeld coronatest of na 5 dagen quarantaine).

Casus 4 over lockdown

'We mochten niet op bezoek komen. Dit was tijdens de tweede golf. Mijn vader was schrijnend eenzaam. We hebben ook van alles geprobeerd gedurende de coronabesmetting van mijn vader om bezoek mogelijk te maken. We zijn heel erg gefrustreerd. Mijn vader is eenzaam en alleen gestorven. We zijn als familie een klachtenprocedure gestart. Particuliere verpleeghuizen die op winst uit zijn, moeten verboden worden.'

Beleidsadvies 4

- Elk verpleeghuis heeft een aparte standaard te hebben voor terminale bewoners.
- Bied maatwerk gebaseerd op veiligheid van de patiënt (FFP 2 masker dragen, coronatest, veilig ingerichte ruimte om elkaar te ontmoeten), waarbij patiënt toch bezoek kan ontvangen.

Casus 5 over contacten bewoner en mantelzorgers

De patiënt (man, 80-plusser met een psychogeriatrische beperking) nam de telefoon niet meer op. Familie wilde via de leiding van het particulier verpleeghuis op de hoogte blijven van de situatie van hun vader. Dit bleek herhaaldelijk niet mogelijk. Tegen familie werd het beeld geschetst dat het goed ging met vader. Dit bleek in het geheel niet het geval.

Beleidsadvies 5

- Familie geeft zelf aan dat ze een goed contact gewenst hadden met de verpleging toen hun vader de telefoon niet meer opnam, omdat het slecht met hem ging. Delen van rapportages met mantelzorgers/verwanten zodat zij op een voor hen geschikt moment kunnen teruglezen hoe het met hun naaste gaat is al mogelijk. Dit nu breder invoeren.
- Inzage door familie in het elektronisch zorgdossier.
- Bied een casemanager aan die aanspreekpunt is voor de familie en intern de belangen van de patiënt behartigt.

Casus 6 over contacten bewoner en mantelzorgers

Mantelzorger van vrouw (86) dementie.

Verder vond ik echt dat de communicatie heel slecht georganiseerd was. Je merkt dan dat een instelling gericht is op het organiseren van de zorg, maar niet op communicatie met familie in een onduidelijke situatie. De communicatie werd neergelegd bij de zorgvloer, maar die mocht immers niks en kon ook niks zeggen. Dat had echt een laag hoger geregeld moeten worden.'

Beleidsadvies 6

- De leiding van een verpleeghuis heeft ook rechtstreeks te communiceren met de mantelzorger, bij voorkeur interactief.
- Bied een casemanager aan die aanspreekpunt is voor de familie en intern de belangen van de patiënt behartigt.

Casus 7 over mantelzorg en beleid

Partner (man 61, psychogeriatrische beperking) zit al drie jaar in instelling. De eerste lockdown had op beiden behoorlijke impact, ze hebben elkaar drie maanden niet gezien. Je

werd er continue mee geconfronteerd. Ook nu nog. Partner is hollend achteruitgegaan omdat er geen visite mogelijk was en hij opgesloten zat. Ook videobellen was geen optie omdat dit te moeilijk was (wel geprobeerd). 'De zorg is top, maar het brak hen bij de handen af.' Mantelzorger is erg bang dat het weer gebeurt dat bezoeken niet mogelijk is. Daarom moet hier landelijk van geleerd worden. Mantelzorgers alsook zorgpersoneel hebben wel tips en oplossingen bedacht. Hier werd door het management echter niet naar geluisterd/niks mee gedaan. Het heeft ook impact gehad op de kinderen en kleinkinderen. Er is zoveel veranderd in de afgelopen anderhalf jaar en het gaat maar door. Mantelzorger geeft aan: 'Ik ben niet boos, heb begrip voor de situatie en begreep het ook wel, maar ben wel erg verdrietig. Ik heb veel contact met lotgenoten waarbij dit ook speelde. Ik hoop dat het later ooit een plekje gaat krijgen, maar dit mag nooit weer gebeuren. Dit kan gewoon niet, dat je niks meer hebt te zeggen over je eigen partner.'

Beleidsadvies 7

- Mantelzorger geeft zelf aan: luisteren naar tips van mantelzorgers alsook zorgverleners zelf. Bijvoorbeeld optie even met de patiënt naar buiten, of via de achterdeur.
- Mantelzorgers/verwanten/patiënten bedenken met elkaar alternatieven en tips en ideeën die in de coronaperiode bedacht zijn.
- Breid de cliëntenraad uit met een aantal mantelzorgers.
- Ieder verpleeghuis hoort kwaliteitsbeleid te voeren. Daar hoort bij evaluatie van de kwaliteit van geleverde zorg. Dat kan in focusgroepen van mantelzorgers en patiënten.

Casus 8 over Mantelzorg en beleid

'Mijn moeder (vrouw, 84, kwetsbare oudere) woont in een woonzorgcentrum waar door het stringente beleid van de zorgorganisatie zeer beperkte activiteiten waren. Tot onze grote verbazing werd 15 januari rigoureuus aangekondigd dat "tot 9 februari slechts 1 bezoeker, 1 keer per week op bezoek mag komen". Mijn moeder gaf een dag later aan maar in bed te blijven "want anders zit ik toch maar de hele dag in de stoel" iets wat helemaal niet bij haar past! Als bestuurslid nam ik contact op met Alzheimer Nederland. Ik begreep dat het OMT-advies luidde "volgens de zogenaamde bezoek bubbel 3 vaste bezoekers per week, waarvan maximaal 1 bezoeker per dag, per kalenderweek kunnen dit andere bezoekers zijn. Zo wordt het bezoek niet te veel beperkt en is de insleep van corona beperkt".

Ik mailde dit aan de zorgorganisatie en zij gaven aan het te bespreken en namen dit advies vrijdag 29 januari over, met dank aan mijn meedenken. Daarnaast was de zorgorganisatie voor zover ik weet de eerste instelling die vanaf 15 januari voortvarend met vaccinatie begon! Vorige week kregen we helaas het bericht dat een medewerker corona heeft (door de te

snelle versoepelingen) en dat mijn moeder vijf dagen in quarantaine moet. Vandaag is ze getest, morgen uitslag. We merken dat mijn moeder apathischer wordt en cognitief slechter.'

Beleidsadvies 8

- Deze organisatie kwam snel in actie doordat een mantelzorger hun mailde. En namen de mantelzorger serieus en waren responsief. Wat een fijn voorbeeld!
- Informatie en snel acteren is belangrijk voor patiënten en mantelzorgers: introduceer wekelijkse nieuwsbrieven of tv/informatieschermen op locaties die bezoekers/mantelzorgers op de hoogte houden (er wordt nog heel veel met geïmproviseerde handgeschreven briefjes op deuren gewerkt!).

Casus 9 over kwaliteitsbeleid

'Iedereen, de overheid, het RIVM, tast in het duister. Maar ik heb gemist dat er geen ethische component is meegenomen. Men wilde de kwetsbaren beschermen, echter mijn moeder (vrouw, toen 95, psychogeriatric en rolstoelafhankelijk) was opgenomen in het verpleeghuis omdat ze op leeftijd was en in haar laatste levensfase zit. Het gaat om kwaliteit van leven. Dan is voor haar het contact, het meest belangrijke. Ze voelde zichzelf door de maatregelen een product. Ze at in de buurtkamer en als ze visite kreeg kon je naar de gasterij. Die werd gesloten omdat het beleid voorschreef dat dit een restaurant was.

Het achter een hek moeten staan bij bezoek alsook de avondklok deed moeder aan de oorlog denken. De toegezegde ZZP7-zorg kwam niet van de grond door de corona. Ze heeft er nog geen seconde profijt van gehad.'

Beleidsadvies 9

- Mantelzorger geeft aan: bewoners in de laatste levensfase hebben al een lang en moeilijke tijd achter de rug. Anders zit je niet in een verpleeghuis. Hoe kunnen we deze categorie mensen in de toekomst betere kwaliteit van leven geven? Mijn voorstel is hier een debat over te voeren met de direct betrokkenen zoals ethici, predikanten, psychotherapeuten etc.
- Alternatieve maatregelen bedenken: zoals het treffen van een tijdslot in de gasterij.
- Dilemma dat er verzorgenden niet gevaccineerd zijn. 20 procent van de bewoners is niet gevaccineerd en een nog hoger aantal verzorgers is niet gevaccineerd. Ik vind dat voor verzorgenden een vaccinatieplicht hoort te gelden.
- Beleidskeuzes evalueren en heroverwegen.
- Niet verleende zorg wordt met alle betrokkenen nabesproken (patiënt, mantelzorger, manager, verzorgenden).
- Ouderen in de laatste levensfase worden niet in de steek gelaten: daar gelden vrijstellingen voor.

Casus 10 over Kwaliteitsbeleid

'Mijn oma (vrouw 89, met chronische aandoening en dementie) heeft corona gehad, maar daar niet veel last van gehad. Het was puur een test omdat er een andere bewoner/bewoonster positief besmet was en toen bleek mijn oma het ook te hebben. De zorginstelling heeft ons goed op de hoogte gehouden over het traject waar mijn oma in terecht kwam. Positief was dat er een speciale coronazorgafdeling was in een ander gebouw van de zorgaanbieder.'

Beleidsadvies 10

- Elk verpleeghuis heeft een speciale zorgafdeling voor mensen met corona of toch niet?

Casus 11 over Kwaliteitsbeleid

Mantelzorger van man (86) dementie

'Heel Nederland kon naar buiten om te wandelen, maar de ouderen werden opgesloten. Hij heeft het daar heel zwaar mee gehad. 'Wat heb ik misdaan dat ze me opsluiten?' Hij is ook erg achteruitgegaan qua welzijn. Een afweging daarover met de zorgcoördinator was onmogelijk vanwege de protocollen. Wat de uitvoerende zorgmedewerkers betreft: zij hebben zich het vuur uit de sloffen gelopen. Heel veel waardering, maar zij hadden zich strikt te houden aan de protocollen en durfden daar absoluut niet van af te wijken. Ook de locatiemanagers voelden zich met handen en voeten gebonden aan landelijke regelgeving.'

Beleidsadvies 11

- Iedere bewoner van een verpleeghuis heeft het recht om dagelijks een keer naar buiten te gaan. Minstens een half uur. De buitenruimte is geschikt om te wandelen en uit te rusten, en er is iets te beleven (vogels, bloemen, planten, bomen).
- Maak gebruik van tips en adviezen die eigen personeel, bewoners en bezoekers/mantelzorgers aangeven. Er is veel creativiteit die benut kan worden tgv bewoners.

Casus 12 over kwaliteitsbeleid

Mantelzorger van vrouw (65+)

Een aantal respondenten maakt melding van verplichting tot verhuizen van hun naasten, in verband met corona, soms buiten de eigen regio. Zij vragen zich af wat hierin hun rechten en plichten zijn. Zoals deze mantelzorger. Haar moeder moest in coronatijd verplicht verhuizen: 'Ik wil niet dat mijn moeder in coronatijd (verplicht) verhuist van het ene verpleeghuis naar het andere. Ik vraag me af wat hierin onze rechten en plichten zijn. De zorginstelling zegt dat het beter is.'

Beleidsadvies 12

- Wat zijn de rechten en plichten van verpleeghuisbewoners?

Casussen over ervaringen zelfstandigen

Focusgroep 13 mei 2022

Thema: Eenzaamheid & sociaal netwerk

Casus 1

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 is 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 daardoor echt wanhopig en zie erg uit naar het licht aan het einde van de tunnel.

Hoop dat het in juli een beetje voorbij is. Ik hoorde in de wachtkamer zorgprofessionals met elkaar praten dat het goed ging met hun patiënten. Zij zijn zich schijnbaar niet bewust dat het helemaal niet goed gaat met patiënten. Zij zouden hier meer aandacht aan moeten besteden, meer doorvragen en zich hier ook in verplaatsen. Zij kunnen fijn naar hun werk en ontmoeten wel fysiek mensen en kunnen elkaar zien. Zo gemakkelijk is het namelijk helemaal niet. Ik ben verdrietig omdat ik mij eenzaam voel. Ik ben altijd een boekenwurm, maar zelfs een boek lezen lukt mij niet meer. Er waren alleen seniorenurtjes in supermarkten. Voor de rest is helemaal niks geregeld voor senioren. Dat had ik graag anders gewild.'

Vrouw (65) diabetes

Casus 2

Eenzaamheid wordt door een aantal respondenten als pijnlijker ervaren dan ziekte en/of chronische klachten. Voor deze respondent *'hoeft het eigenlijk niet meer'*:

'Ik heb veel gezondheidsklachten. Naast mijn chronische aandoening die dagelijks en altijd pijn geeft, heb ik zwakke longen en nu een slijmbeursontsteking. De dagelijkse pijn is vreselijk, maar de eenzaamheid was ook heel erg. Ik voelde me Remi uit dat boek, weet je wel.

'Alleen op de wereld'. Ik weet soms niet meer waar ik de kracht vandaan moet halen. Het hoeft voor mij eigenlijk niet meer. Maar ja, je zet je schouders er maar weer onder.'

Vrouw (73) neuropathie

Casus 3

'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 zongen bij een koor en gaven kleine recitals hier thuis. Daar hadden we veel schik in. Maar dat verviel allemaal. Daarbij komt nog dat onze dochter zich niet wil laten vaccineren. Gegeven de ziekte van mijn man moesten we haar de deur weigeren, heel pijnlijk allemaal.'

Man (77) hartoperaties

Een aantal respondenten zoekt actief naar oplossingen en nieuwe perspectieven. Zo startte deze respondent met een volkstuin. Dat hij eraan gewend is om zelf veel initiatieven te nemen, helpt daarbij, zo geeft hij aan.

Casus 4

'Dat heb ik toen bedacht: starten met een volkstuin. Je bent lekker buiten, je kunt praten met je medetuiniers. Want je bent ver genoeg van elkaar af. En buiten is het infectiegevaar bijna nihil. Op deze manier heb ik weer nieuwe contacten opgebouwd en wordt er ook een beroep op mij gedaan. Je moet ook dingen voor jezelf gaan creëren. Mentaal heb ik niet van corona te lijden gehad. Doordat ik nadacht over wat ik nodig had. Ik had dat in me, het komt ook door mijn werkzame leven, ik ben altijd een financiële topman in bedrijven geweest. Je moet zelf heel veel, dat ben je gewend, ik heb die vaardigheden.'

Man (66) chronische aandoening

Casus 5

'Het was wennen. Nu vinden we het beiden zalig. Corona heeft mij veel bewuster gemaakt en onthaast. Ik was altijd een druk baasje. Overall 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 impact van corona, denk je in eerste instantie negatief. Maar dat is het voor mij beslist niet. Integendeel.'

Vrouw (72) kanker

Beleidsadviezen t.a.v. thema eenzaamheid

1. Eenzaamheid bij kwetsbare groepen door coronamaatregelen is een onderschat neveneffect. De landelijke overheid dient hier specifiek aandacht aan te besteden bijvoorbeeld door spotjes op radio en televisie.

2. Speerpunt eenzaamheid dient hoog op de agenda te staan bij de gemeentelijke overheid. Via de WMO moet dit vorm krijgen, er moet actief geïnformeerd worden naar welzijn van mensen om eenzaamheid op te sporen. De gemeente moet zich inspannen om netwerken in het leven te roepen voor kwetsbare groepen, op dorps en/of buurtniveau.
3. Tijdens de pandemie: alle inwoners van de gemeenten ontvangen een brief van de burgemeester om (nog meer) te letten op de kwetsbare (mede)burgers.
4. Plaatselijke verenigingen kunnen op een eenvoudige manier een financiële bijdrage ontvangen van provincie/gemeenten om activiteiten te ontwikkelen ter voorkoming van eenzaamheid.
5. Tijdens de pandemie: toestaan/organiseren van 'bubbels' die minder contactbeperkingen hebben. Dit betekent dat mensen (die niet tot een gezin behoren) een 'groep' personen kunnen vormen voor wie dezelfde regels gelden als voor een gezin. Dat kan gaan om: mensen met een LAT-relatie, vriendengroepen, ouders en hun uitwonende kinderen. In deze 'bubbels' houden mensen zich aan de coronaregels die ook voor gezinnen gelden. Dit voorkomt eenzaamheid.
6. Faciliteren van omgaan met digitale middelen/creëren van digitale platforms (beeldbellen) voor bepaalde doelgroepen. De toegankelijkheid van digitale middelen moet omhoog.
7. Zorgpersoneel: gedragscode *niet praten over patiënten binnen gehooraafstand*.
8. Seniorenontmoetingen coronaproof, op 1,5 meter van elkaar.
9. Buddysysteem voor ouderen op lokaal niveau: aan ouderen kan een "buddy" (vrijwilliger) gekoppeld worden met wie regelmatig contact is. De buddy kan helpen met kleine dingen of samen met de oudere leuke dingen gaan doen. Dit naar het model van 'taalmaatjes' (voor laaggeletterden) of het buddysysteem dat bij vluchtelingen ingezet wordt.

Je repareert het dak als de zon schijnt: dus bouw het buddysysteem op als er geen pandemie is. Tijdens een pandemie kan de buddy ondersteuning bieden en mogelijk tot de 'bubbel' van de oudere gaan behoren. De buddy kan ook helpen om beeldbellen toegankelijk te maken voor de oudere.

10. Aandacht van POH voor mensen die risicolopen op depressie/eenzaamheid. Een actievere rol moet toebedeeld worden aan de POH. Dit is een vorm van preventie die door de Zorgverzekeraar gefaciliteerd moet worden.
11. Mensen die overlijden hebben altijd het recht om in fysieke nabijheid afscheid te kunnen nemen van hun directe naasten.
12. Digitalisering blijft in de toekomst een belangrijk onderwerp. In tal van bibliotheken kunnen burgers al geholpen worden met verschillende digitale handelingen. Zorg ook voor een pool van vrijwilligers die op huisbezoek kunnen komen om mensen die niet meer mobiel zijn op pad te helpen met digitale ontwikkelingen.
13. Gespreksgroepen faciliteren over omgaan met eenzaamheid waarin mensen hun succesvolle ervaringen om eenzaamheidsgevoelens bij henzelf te bestrijden kunnen delen met anderen. Om zo anders te gaan kijken en om te gaan met eenzaamheidsgevoelens. Er zijn al pilots gedraaid met een cognitieve aanpak.