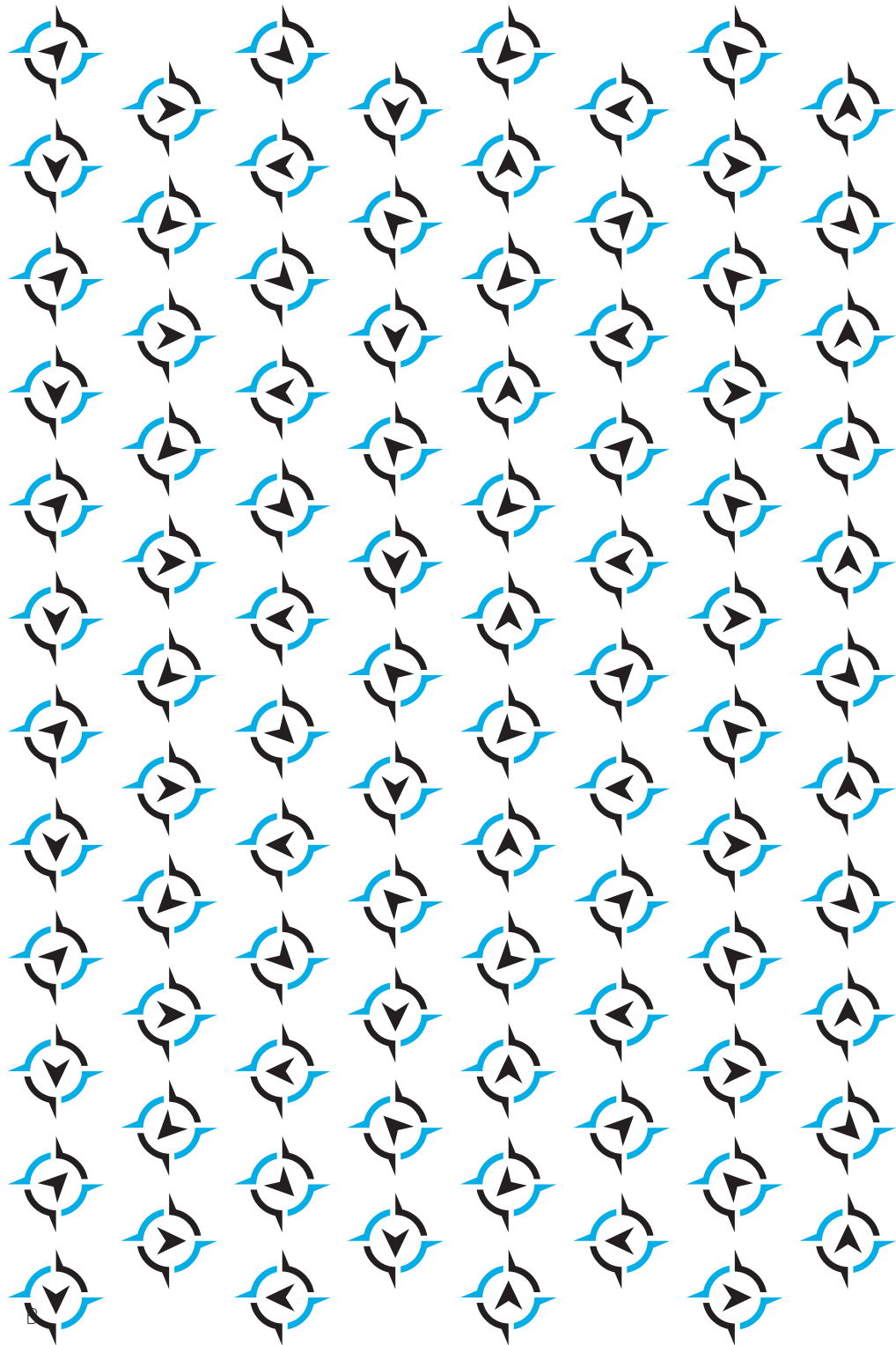


Samen verder na de crisis

Handreiking Lessen uit coronatijd over samenwerken
en afstemmen in de zorg voor mensen met EV(M)B op
beleidsniveau





Samen verder na de crisis

Handreiking Lessen uit coronatijd over samenwerken en afstemmen in de zorg voor mensen met EV(M)B op beleidsniveau

INHOUD

Woord vooraf 3

THEMA 1

Sturen op korte lijntjes 6

Ijkkunten en lessen voor verdere reflectie 10

THEMA 2

Schipperen tussen perspectieven 11

Ijkkunten, lessen en vragen voor verdere reflectie 15

THEMA 3

Naasten en begeleiders aan boord!? 16

Ijkkunten, lessen en vragen voor verdere reflectie 20

WOORD VOORAF

Voor u ligt een handreiking die te gebruiken is als kompas, met lessen en ijkpunten voor het verbeteren van de samenwerking en afstemming tussen **alle spelers** in het landelijke zorg-landschap voor **mensen met EV(M)B** op beleidsniveau. Deze handreiking is uitgegeven in het kader van het door ZonMw gefinancierde en vanuit de Universiteit voor Humanistiek, vakgroep Zorgethiek uitgevoerde onderzoeksproject 'Samen Verder na de Crisis: Onderzoek naar de impact van coronamaatregelen op de samenwerking rondom mensen met EV(M)B'. Deze collaboratieve en zorgethische case-study is uitgevoerd tussen maart en september 2024, in samenwerking met de mensen van woonzorg- en dagbestedingslocatie de Overtoom van Amsta Karaad in Amsterdam.

Meer informatie over de vraagstelling, het doel en de uitvoering van het onderzoek bij Amsta Karaad vindt u in het kompas voor samenwerken en afstemmen in de zorg voor mensen met EV(M)B binnen Amsta Karaad. [Klik hier](#) voor een pdf van het **kompas over VG-zorgorganisatie Amsta Karaad**.

Met **alle spelers** bedoelen we cliënten- en naastenorganisaties, belangenverenigingen, VG-zorgorganisaties, kenniscentra, onderwijsinstanties, overheidsorganisaties, beleidsmakers en politici die zich bezighouden met de zorg voor mensen met EV(M)B.

Met **mensen met EV(M)B** bedoelen we de zeer brede en diverse groep mensen met een (zeer) Ernstige Verstandelijke en/of Meervoudige Beperking. Deze groep heeft met elkaar gemeen dat ze door hun beperking(en) 24 uur per dag afhankelijk zijn van (intensieve) zorg en begeleiding van de mensen om hen heen. Daarnaast zijn zij niet of nauwelijks in staat om hun perspectief en belangen op voor anderen heldere manier te verwoorden. De constante lichamelijke nabijheid van zorgverleners en/of naasten die hen door en door kennen is cruciaal voor hun fysiek en psychisch welzijn en om zich veilig en geworteld te voelen in de wereld.

Met **microniveau** doelen we op (de afstemming en samenwerking in) de zorg in het primaire proces op de woon- en dagbestedingsgroepen voor mensen met EV(M)B. Met **mesoniveau** doelen we op (de afstemming en samenwerking in) de zorg op organisatieniveau, lokaal of regionaal. Met het **macroniveau** doelen we op (de afstemming en samenwerking tussen) de verschillende spelers in de VG-zorg op landelijk niveau.

Waarom een kompas? In een crisis komt de VG-sector in onbekend en woelig water terecht. Dit kan bij alle opvarenden van de samengestelde vloot van verschillende spelers in deze sector leiden tot onzekerheid, angst, dilemma's en ingewikkeldheden. Je hebt elkaar meer nog dan anders nodig om de vloot varende te houden. Hoe zorg je dat iedereen aan boord blijft tijdens het navigeren van deze woelige en onbekende wateren? Dat niemand afdrijft en dat de vloot niet uit elkaar valt? Een kompas is een hulpmiddel om de woelige wateren van de crisis zelf én de ingewikkeldheden van het 'samen optrekken in crisistijd' te navigeren. Het is geen kaart met een vaste uitgestippelde route. Elke crisis is immers anders, routes die eerder begaanbaar waren zijn nu nutteloos en andersom. Een kompas geeft ijkpunten waarmee de koers steeds opnieuw bepaald kan worden, ook in het licht van nieuwe vragen, dilemma's en spanningsvelden.

De case study startte met het verkennen van de verhalen over samenwerken en afstemmen tussen verschillende betrokkenen op verschillende posities op **micro- en mesoniveau** binnen Amsta Karaad. Drie van deze verhalen en de inzichten en vragen die hieruit naar voren kwamen zijn in een rondetafelgesprek voorgelegd aan een brede groep zorgprofessionals, ervaringsdeskundigen, afgevaardigden van cliënten- en naastenorganisaties en belangenverenigingen, managers, beleidsmakers en onderzoekers die zich bezighouden met de zorg voor mensen met EV(M)B. Het doel van dit gesprek was:

- 1 het gezamenlijk verder verbreden, uitdiepen en nuanceren van het **macro**perspectief wat betreft het verbeteren van de samenwerking en afstemming tussen alle partijen in het zorglandschap voor mensen met EV(M)B, en
- 2 het opstellen van een aantal ijkpunten, lessen en vragen voor verdere reflectie die deze samenwerking en afstemming op beleidsniveau kan verdiepen, in nieuwe crisissituaties en daarbuiten.

Het **kompas** is opgebouwd uit drie thema's wat betreft samenwerken en afstemmen tussen alle betrokkenen op beleidsniveau, zowel regionaal als landelijk. Per thema is een aantal concrete ijkpunten, lessen en vragen benoemd. Deze beogen een verdere gezamenlijke dialoog aan te wakkeren

over samen optrekken tijdens en na **crisistijd**, tussen alle betrokkenen bij beleid, bestuur, management en praktijk in de zorg voor mensen met EV(M)B.

Dit kompas is geschreven op basis van de belangrijkste inzichten uit het rondetafelgesprek, aangevuld met (wetenschappelijke) literatuur en gesprekken met onder andere onderzoekers van de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen. Belangenvereniging KansPlus is nauw betrokken geweest bij het ontwikkelen van dit kompas.

Het rondetafelgesprek bestond uit 14 vertegenwoordigers vanuit Amsta Karaad, de NVAVG, 's Heeren Loo, Vilans, Ons Tweede Thuis, de Academische Werkplaats EMB, het Ministerie van VWS, Ieder(in) en KansPlus. We zijn dankbaar voor hun kritische input. De verantwoordelijkheid van de inhoud van dit kompas ligt volledig bij de onderzoekers.

Utrecht, september 2024

drs. Wietske Verhagen,
uitvoerend onderzoeker
dr. Gustaaf Bos, *projectleider*

Met **een crisis** bedoelen we primair een langdurige crisissituatie voortkomend uit een grootschalige epidemie of pandemie. We zijn er ons echter van bewust dat we in een steeds onveiligere wereld leven waarin diverse andere (langdurige) crisissituaties met grote impact op de samenleving in de (nabije) toekomst tot de mogelijkheid behoren. Crisissituaties waarin samen optrekken ook cruciaal is en deze handreiking ook richting en inspiratie kan geven

THEMA 1

Sturen op korte lijntjes

Vooraf in de eerste maanden van de coronacrisis werd de VG-zorg herhaaldelijk over het hoofd gezien en niet uitgenodigd bij lokale, regionale en landelijke crisisberaden. Dit riep geen verbazing op bij de deelnemers aan het rondetafelgesprek. De VG-zorg staat beleidsmatig dikwijls niet voorop het netvlies, zeker met betrekking tot medische vraagstukken. Dit zorgde er volgens hen wel voor dat VG-zorg-organisaties belangrijke informatie en de mogelijkheid tot het opbouwen van een netwerk misliepen. Daarnaast bleek dat nieuwe kennis, inzichten en creatieve ideeën die in crisistijd ontstonden niet vanzelfsprekend hun weg vonden binnen en tussen VG-organisaties. Goed samenwerken in crisistijd op beleidsniveau betekent sturen op een kennisstructuur waarin het formeel en informeel uitwisselen van kennis tussen verschillende betrokkenen op micro-, meso- en macroniveau gefaciliteerd wordt.

VG-zorg aan tafel: korte lijntjes op bestuursniveau

Lid raad van bestuur Amsta:
'Het werd al snel duidelijk dat de gehandicaptenzorg belangrijke informatie om snel een daadkrachtige crisisaanpak in te stellen misliep. De gehandicaptenzorg werd eerst niet uitgenodigd bij het stedelijk crisisteam, er was ook geen regionale samenwerking tussen VG-organisaties. Dit probleem kwam aan het voetlicht omdat Amsta een tak ouderenzorg heeft en vanuit daar wel toegang had tot overleggen en cruciale informatie. We konden relatief snel protocollen opstellen en hadden snel toegang tot de juiste beschermingsmiddelen. Andere VG-organisaties in de regio hadden hier veel meer moeite mee. We hebben toen geregeld dat een van de bestuurders van een VG-organisatie in de regio deel kon nemen aan de overleggen van het ROAZ (Regionaal Orgaan Acute Zorg). Want: hoezo is de VG-zorg niet betrokken? Dit heeft ons duidelijk gemaakt dat het heel belangrijk is om de VG-zorg op de agenda te krijgen én te houden. Er is nu meer structurele samenwerking op bestuurlijk niveau, en er bestaat een netwerk van directeuren die regionaal contact houden.'

De crisis bevestigde veel betrokkenen in eerdere ervaringen dat de VG-zorg regelmatig vergeten wordt door beleidsmakers en politici: *'De VG-zorg bungelt onder aan het lijstje' en 'staat ook altijd achteraan de rij als het gaat om subsidies'.*

Dat de VG-zorg en de specifieke problemen die hier speelden tijdens de crisisjaren vanuit de maatschappij en de politiek over het hoofd werden gezien wordt beaamd door wetenschappers ^{1, 2)}.

De deelnemers zijn het erover eens dat de VG-zorg binnen de bredere zorgsector gezien wordt als bijzondere zorg voor een relatief kleine groep mensen, die voor de meeste Nederlanders niet altijd even zichtbaar is. Dit geldt in het bijzonder voor mensen met EV(M)B die zelf hun stem niet kunnen laten horen, zelf geen 'lawaaï' kunnen maken en hierin altijd afhankelijk zijn van anderen. Maar weinig mensen buiten de VG-zorg of de naasten om hen heen krijgen in het dagelijks leven met hen te maken. In dit kader werd de woonzorglocatie die als casus diende voor dit onderzoek – ondanks de ligging midden in de stad – door meerdere medewerkers gezien als 'wereld op zich', die snel over het hoofd gezien kan worden. In coronatijd werd dit door sommige woonbegeleiders extra gevoeld.

Begeleider Amsta Karaad:
'We zaten voor mijn gevoel op een eiland, de bewoners en begeleiders samen. Dat voelde soms erg eenzaam, je moest je maar zien te redden. Ik moest het als persoonlijk begeleider hoog opspelen om de juiste beschermingsmiddelen te krijgen. Onze bewoners hebben een ernstige beperking en zijn heel fysiek: spugen naar je, hoesten vol in je gezicht, noem maar op. Afstand houden begrijpen ze niet.'

Ik heb bij de hoogste baas moeten zeuren voor goede medische mondkapjes. Dat voelde heel naar. Alsof ze ons een beetje vergeten waren. Alsof ze niet door hadden dat wij dit ook nodig hadden.'

Net zoals deze pb'er zelf initiatief nam om het 'hoog op te spelen', namen sommige bestuurders het initiatief om een plek aan tafel te bemachtigen bij lokale en regionale crisisberaden. Dit kwam niet alleen de informatie-uitwisseling ten goede, maar faciliteerde ook informele verbindingen tussen bestuurders uit verschillende sectoren. Deze korte lijntjes hielpen bestuurders om de grillen van een crisis te navigeren, door samen te blijven reflecteren, zoeken en van elkaar te leren. ³⁾

Deze voortvarendheid van individuele bestuurders speelde een grote rol in het bemachtigen van zo'n plaats aan tafel. Deelnemers aan het rondetafelgesprek stellen dat dit 'eigenlijk niet zo zou

- 1 Prof. dr. Aura Timen bevestigde in het congres Van Pandemie naar Pandemische Paraatheid (september 2024) dat de gehandicaptenzorg en de specifieke problemen die zich daar in crisistijd aftekenden te laat in beeld kwamen.
- 2 Universiteit voor Humanistiek (2022) [Beperkt Meedoen: zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking in coronatijden.](#)
- 3 Bert de Graaf et al. (2022) [Leren dansen met een virus: Sturen van een meervoudige crisis in de zorg.](#) Erasmus University Rotterdam.

moeten zijn'. Het zou volgens hen vanzelfsprekend moeten zijn om de VG-zorg direct uit te nodigen. Tegelijkertijd geven ze op basis van hun ervaring aan dat de realiteit bestuurders waarschijnlijk zal dwingen om 'zelf op de deur te blijven bonzen' om de VG-zorg op de agenda te krijgen. Zeker dus ook in crisistijd.

Eilandjes en korte lijntjes

In de beginmaanden van de crisis gingen medewerkers op micro- en mesoniveau al snel aan de slag met creatieve manieren om de maatregelen voor iedereen, in het bijzonder voor hun cliënten, zo behapbaar en verteerbaar mogelijk te maken. Digitaal contact nam een vlucht en medewerkers van woonzorg- en dagbestedingslocaties gingen nauw samenwerken, van waaruit nieuwe inspiratie ontstond. Betrokkenen constateren echter dat de creatieve ideeën die hieruit voortkwamen niet als vanzelfsprekend hun weg door en tussen VG-organisaties vonden.

Begeleider woongroep:

'Wij zijn een grote organisatie, elke regio had een andere aanpak op basis van de landelijke richtlijnen. Op onze locatie werden mensen met een coronabesmetting thuis op slaapkamer opgevangen. Later hoorden we dat in andere locatie een gemeente verderop een hele aparte corona unit was opgezet waar mensen konden uitzielen. Hier konden mensen gewoon

rondlopen en was van alles aanwezig: innovaties, spelletjes, noem maar op. Sommige cliënten met milde klachten hadden het daar zelfs leuk, bijna alsof ze even op vakantie waren. Terwijl wij cliënten met corona op de slaapkamer moesten verzorgen, dat was een hel. Als we dit eerder geweten hadden, hadden we van elkaar kunnen leren.'

De reflex om 'eerst het eigen huis op orde te krijgen' in de overweldigende eerste fase van de coronacrisis wordt door veel deelnemers aan het rondetafelgesprek genoemd. Verder constateren zij dat de VG-zorg een zeer diverse doelgroep heeft, met sterk uiteenlopende behoeften en belangen. Samenwerking en kennisverspreiding beperkt zich daarom vaak tot de eigen specifieke doelgroepen binnen de VG-zorg en binnen de eigen beroepsgroep (artsen VG, gedragsdeskundigen, fysiotherapeuten etc). Nieuwe kennis en inzichten die in de coronajaren werden opgetekend in rapporten, factsheets en protocollen voor de eigen doelgroep vonden daarom niet als vanzelfsprekend hun weg naar anderen in de VG-zorg die hier mogelijk van konden profiteren.⁴⁾

.....

4 Deze constatering inspireerde een aantal deelnemers van het rondetafelgesprek onder andere tot het onderzoeken van het toeganke-lijk maken van de Richtlijn Virale Luchtweg-infecties van de NVAVG (verwacht in 2025) voor de beroepsgroep gedragsdeskundigen, zodat gedragsdeskundigen kunnen voortborduren op inzichten uit deze richtlijn.

De insteek om elkaar vooral op te zoeken in crisistijd, om samen kennis, inzichten en creatieve ideeën uit te wisselen en om op informeel niveau samen te zoeken en te reflecteren kan VG-organisaties beter in staat stellen om de woelige en onbekende wateren van een crisis te navigeren.



Ijkkunten en lessen voor verdere reflectie

Voor toekomstige crisissituaties

Proactieve houding

Wees als bestuurder in crisistijd proactief in het bemachtigen van een plaats aan tafel bij lokale en regionale crisisberaden en het aanhalen van banden met bestuurders van andere (VG-) zorgorganisaties.

Voor het nu

Ontwikkel en borg een kennisstructuur

Zet binnen de VG-zorg in op het ontwikkelen van een kennisstructuur waarin het formeel en informeel uitwisselen van kennis tussen verschillende betrokkenen op micro-, meso- en macroniveau gefaciliteerd wordt. Het is van belang om nu al te beginnen met het ontwikkelen van deze kennisstructuur en gezamenlijk na te denken over het borgen van deze structuur, zodat er een stevige basis is ligt op het moment dat er een nieuwe (medische) crisis ontstaat.

- Stimuleer (informele) contacten tussen zorgprofessionals uit verschillende beroepsgroepen en 'doelgroepen' binnen de VG-zorg.
- Zet bij het ontwikkelen van richtlijnen en protocollen in op het toegankelijk maken van deze kennis en informatie voor andere beroepsgroepen.

- Maak kennis relevant voor de werkvloer, voor degenen die de dagelijkse zorg uitvoeren. Maak tegelijkertijd ruimte voor kleine creatieve oplossingen op microniveau, die een grote impact kunnen hebben. Begeleiders op de woning en dagbesteding en naasten zijn meestal degenen die werkbare oplossingen bedenken, aanjagen en uitvoeren. Zij verdienen dus een stevige plek en stem in deze kennisstructuur.
- Denk bij het opzetten van de kennisstructuur na over hoe kennisuitwisseling kan helpen bij het navigeren van verschillende soorten crisissen. We leven in een tijd waarin het niet ondenkbaar is dat naast nieuwe pandemieën ook andere (humanitaire) crises een rol kunnen gaan spelen.

THEMA 2

Schipperen tussen perspectieven

De coronajaren onderstreepten volgens de deelnemers aan het rondetafelgesprek dat medische kennis, die de afgelopen decennia in de VG-zorg aan steeds grotere erosie onderhevig is, van groot belang is voor goede zorg voor mensen met EV(M)B. Tegelijkertijd droeg de dominante medische verantwoording en framing vanuit de overheid wat betreft de noodzaak van beperkende maatregelen – i.e. het voorkomen van besmettingen – eraan bij dat uit het oog werd verloren wat er naast medische zorg nog meer van wezenlijk belang is in de zorg voor mensen met EV(M)B, namelijk fysieke nabijheid van vertrouwde naasten en zorgverleners. Goed afstemmen en samenwerken in crisistijd op beleidsniveau betekent schipperen tussen de verschillende perspectieven op goede zorg voor mensen met EV(M)B.

Wegsjippen van medische kennis

Begeleider Amsta Karaad:

'Veel bewoners zijn op leeftijd en we zijn gewend om bewoners die ernstig ziek zijn

op de groep zelf op te vangen. Ik heb geen medische achtergrond maar door de jaren heen hebben ik veel praktische en inhoudelijke kennis opgedaan, en we kennen de bewoners door en door. We hebben meerdere bewoners gehad die zeer ernstig ziek waren, een paar zelfs op het randje van de dood. Het verloop van corona is grillig, helemaal bij onze bewoners. Dat maakt het zo complex. Hun lijf werkt anders, ze kunnen niet vertellen en begrijpen wat er met ze gebeurt. Ik merk dat medische professionals buiten onze organisatie dit niet altijd helder hebben. Sommige bewoners hebben bijvoorbeeld regelmatig longontsteking zonder koorts. Ik herken dat snel, kan dat zelfs horen aan de manier waarop ze ademen. Dit wordt niet altijd opgepakt, de huisarts heeft me al eens afgewimpeld: bij longontsteking moet je koorts hebben!'

De deelnemers aan het rondetafelgesprek constateren dat tijdens en na de coronajaren extra zichtbaar werd dat veel medische kennis is weggesijpeld uit de VG-zorg. Tegelijkertijd constateren zij dat cliënten met EV(M)B met (ernstige) coronaklachten uit intramurale instellingen vaak binnen eigen instelling werden opgevangen en zo dus minder vaak bij de reguliere medische zorg terecht kwamen. Uit recent onderzoek vanuit de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen blijkt dat mensen met een beperking in intramurale instellingen meer kans hadden op een ernstig verloop van een COVID-besmetting en dat er in verhouding

meer mensen met een beperking uit intramurale instellingen zijn overleden.⁵⁾

Volgens deelnemers is het dan ook cruciaal om op micro- en mesoniveau op een deskundige manier het medisch welzijn van cliënten met EV(M)B in intramurale VG-instellingen te monitoren, zeker als er sprake is van een pandemie. Mensen met EV(M)B kunnen immers niet (goed) verwoorden hoe zij zich voelen en hebben door hun beperking soms een scala aan medische klachten en kwetsbaarheden én een lijf dat anders werkt dan bij mensen zonder EV(M)B. Zij zijn bij het monitoren van hun gezondheid daarom vaak volledig afhankelijk van hun zorgverleners, die hiervoor zelf weer varen op eigen medische kennis én de (deels onbewuste en lichamelijke) kennis over cliënten die is opgedaan in de (jarenlange) zorgrelatie met deze cliënten.⁶⁾

Ook in literatuur komt naar voren dat het deskundig monitoren van het medisch welzijn van cliënten op micro- en mesoniveau in verdrukking komt door het wegsijpelen van (medische) kennis en ervaring binnen VG-zorginstellingen.⁷⁾ Dit was een probleem dat zich al aftekende vóór de coronapandemie, maar dat in de crisis wel extra in de schijnwerpers kwam te staan. Daarbij bleek al snel dat de kennis op micro- en mesoniveau wat betreft infectiepreventie en bestrijding ondermaats was.⁸⁾

Manager Amsta Karaad:

'Tijdens de coronajaren werd duidelijk dat de medische kennis bij begeleiders ondermaats was, en dat dit een probleem was. Je zag dat ze moeite hadden bij het inschatten van situaties: Is er nu wat aan de hand met de client of niet? Wanneer moeten we aan de bel trekken? Ze hadden moeite met medische protocollen en zorgprotocollen. Basale dingen werden niet opgepakt, of over het hoofd gezien. We moesten teams echt bij de hand nemen hierin, alles heel goed uitleggen en visualiseren. Ook nu is dit nog een probleem, we zijn nu bijvoorbeeld bezig met een enorme inhaalslag rond medicatieveiligheid.'

Deelnemers aan het rondetafelgesprek noemen hiervoor verschillende mogelijke oorzaken. De afgelopen decennia lag de focus in de VG-zorg op de agogische vaardigheden van medewerkers in het kader van het 'normalisatie denken' en het zo veel mogelijk laten participeren van cliënten met een beperking in de samenleving. Het belang van een goede medische kennisbasis in teams werd hierdoor ondergesneeuwd. Daarnaast zijn de afgelopen jaren veel medewerkers met jarenlange ervaring, waarvan sommige een medische achtergrond hadden, met pensioen gegaan. Zij zijn vervangen door (welwillende en enthousiaste) nieuwe medewerkers die nog ervaring moeten opdoen, en die geen medische basis hebben omdat dit in zorgopleidingen niet of nauwelijks focus heeft.

Ook is er een groot verloop onder medewerkers, en wordt veel zorg opgevangen door zij-instromers, ZZP'ers en uitzendkrachten. Daardoor is het niet altijd meer vanzelfsprekend dat cliënten zorgverleners om hen heen hebben die hen door en door kennen. Tot slot is er een groot tekort aan VG artsen die de begeleiders kunnen ondersteunen bij het monitoren van het medische welzijn van cliënten.⁹⁾

Schaduwkant van het medisch discours in crisistijd

Tegelijkertijd blijkt uit verhalen van deelnemers aan het rondetafelgesprek dat de dominante medische verantwoording en framing vanuit de overheid wat betreft de noodzaak van beperkende maatregelen – i.e. het voorkomen van besmettingen – eraan bijdroeg dat uit het oog werd verloren wat er naast medische zorg nog meer van wezenlijk belang is in de zorg voor mensen met EV(M)B, namelijk fysieke nabijheid van vertrouwde naasten en zorgverleners die hen goed kennen.

Beleidsmedewerker belangenvereniging:

'De medische taal was de leidende taal. Het werd al snel duidelijk dat het niet makkelijk was om het verhaal van onze achterban onder de aandacht te krijgen. De taal die wij gebruikten om duidelijk te maken dat het voor mensen met een beperking en hun naasten 'heel erg' was werd duidelijk niet verstaan of opgepikt door de overheid.'

Omdat niet de juiste woorden werden gebruikt, termen uit het medisch discours waar beleidsmedewerkers, wetenschappers en politici 'op aan gaan'. Daarnaast bleek dat informatie die door de overheid werd opgesteld geen passend antwoord gaf op vragen die uit de leefwereld van mensen en hun naasten kwamen. Iedereen sprak zo langs elkaar heen.'

Tijdens de coronapandemie was het medisch discours rond de noodzaak van de maatregelen in het kader van het voorkomen van besmettingen overheersend en leidend. Dit heeft er mede toe geleid dat de realiteit waar mensen met EV(M)B, hun zorgverleners en hun

- 5 Monique C.J. Kok-Leensen et al. (2023) [Risk for Severe COVID-19 Outcomes among Persons with Intellectual Disabilities, the Netherlands Radboud Institute for Health Sciences.](#)
- 6 Kaspar Kruithof et al. (2020) [Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis.](#) Journal of applied research in intellectual disabilities.
- 7 Hanneke van Lieshout, Anke J.E. de Veer & Mieke Cardol (2012). [Meerderheid van begeleiders in verstandelijke gehandicaptenzorg voelt zich onvoldoende competent voor begeleiding van chronische zieke cliënt.](#) Factsheet Panel Verpleging en Verzorging.
- 8 Inspectie gezondheidszorg en jeugd (2020). [De gehandicaptenzorg in de coronaperiode.](#) Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport.
- 9 Vilans. [Tekort aan artsen voor verstandelijk gehandicapten: wat moet beter?](#) Gepubliceerd op 12-11-2021.

naasten mee te maken kregen en de issues die hierin wezenlijk waren (in eerste instantie) buiten het blikveld kwamen te liggen van beleidsmakers en politici. Noodzaak is immers geen vaststaand feit of gegeven maar houdt een oordeel in over wat we van cruciaal belang vinden. Bij het vaststellen van wat noodzakelijk is maken beleidsmakers en politici afwegingen. Het is niet vanzelfsprekend dat dit op een transparante manier gebeurt en dat hierbij verschillende perspectieven, zoals sociale en psychologische effecten, meegenomen worden.¹⁰⁾ Hoewel het heel belangrijk is dat het medisch welzijn van mensen met EV(M)B tijdens crisissituaties op een deskundige manier wordt gemonitord en dat deze mensen bij ernstige coronaklachten de juiste medische zorg krijgen, stellen deelnemers van het rondetafelgesprek dat goede zorg voor mensen met EV(M)B veel meer behelst dan alleen medische zorg. Fysieke nabijheid van vertrouwde zorgverleners en naasten is cruciaal voor deze groep mensen, door isolatie maatregelen kwam dit in de verdringing. Naasten mochten niet meer op de groepen en bij een corona besmetting werden bewoners alleen opgesloten op hun kamer.

De nadrukkelijke focus op het medische discours heeft er volgens deelnemers aan het rondetafelgesprek verder toe geleid dat hele wezenlijke maar ook moeilijke of pijnlijke vragen, vooral van naasten, wat betreft het welzijn van

mensen met EV(M)B niet op tafel kwamen en zo in de taboesfeer bleven: Waar ligt het zwaartepunt bij het maken van afwegingen rond cliënten met EV(M)B met ernstige coronaklachten? Wie maakt deze afweging en welke uitgangspunten worden hierbij meegenomen? Dit heeft vooral bij naasten tot veel verdriet, onbegrip en frustratie geleid: 'we worden niet gezien en gehoord!'

Deelnemers aan het rondetafelgesprek onderstrepen het belang van gedegen medische kennis en ervaring in VG-zorgorganisaties, zeker in crisistijd. Daarnaast is bewust ruimte maken voor andere perspectieven naast het medische perspectief op het welzijn van mensen met EV(M)B cruciaal om te blijven sturen op goede zorg voor mensen met EV(M)B, tijdens én na een crisis.

.....
10 Adrienne de Ruijter, Pieter Dronkers & Carlo Leget (2022). Zorgzaam uit de crisis: vijf uitgangspunten voor beleidsmakers. Universiteit voor Humanistiek.



Ijkkunten, lessen en vragen voor verdere reflectie

Voor toekomstige crisissituaties

Betrek verschillende perspectieven bij crisisberaad

Betrek afgevaardigden uit de VG-zorg en uit belangenverenigingen vanaf het begin bij crisisberaad. (zie ook thema 3). Communiceer daarnaast duidelijk welke verschillende perspectieven meegenomen worden in belangrijke afwegingen in crisistijd, en communiceer duidelijk over de manier waarop verschillende belangen hierbij worden afgewogen. In een crisissituatie kan immers niet altijd (direct) tegemoet gekomen worden aan alle belangen van alle betrokkenen. Transparantie kan ervoor zorgen dat alle betrokkenen zich toch gehoord en gezien voelen.¹⁰⁾

Voor het nu

Opleiden van professionals met een brede blik

Zet in op het opleiden van (medische) zorgprofessionals met een brede blik. Besteed in opleidingen voor zorgmedewerkers meer aandacht aan medische basisvaardigheden en besteed in opleidingen voor medisch professionals aandacht aan de leefwereld van mensen met EV(M)B, hun naasten en zorgverleners. Zet in op uitwisseling en samenwerking tussen deze opleidingen, die hierin van elkaar kunnen leren.

Maak ruimte voor open gesprek over 'wat als het weer gebeurt?'

- Zet in op een open gesprek op micro-, meso-, en macroniveau tussen naasten, zorgverleners, managers en beleidsmakers over de ingewikkelde vragen rond het zwaartepunt in de afweging rond de behandeling van ernstig zieke cliënten met EV(M)B. Waar liggen dit zwaartepunt, wie maakt deze afweging en welke uitgangspunten worden hierin meegenomen? Het nu al aangaan van dit gesprek kan zorgen voor een stevige basis voor dit bewustzijn als er een nieuwe (medische) crisissituatie ontstaat.
- Maak ook ruimte voor een open gesprek tussen verschillende betrokkenen (naasten, zorgverleners, medewerkers van VG-organisaties, beleidsmakers, belangenverenigingen) op meso-, en macroniveau over vragen rond wat van wezenlijk belang is voor deze groep in (medische) crisissituaties en hoe dit zich verhoudt tot belangen van andere groepen, als het gaat om het maken van afwegingen rond de noodzaak van bepaalde keuzes.
- Maak hierbij expliciet dat mensen met EV(M)B altijd deel uitmaken en afhankelijk zijn van een netwerk van vertrouwde naasten en zorgverleners en dat goede zorg voor mensen met EV(M)B gelijkstaat aan goede zorg voor dit netwerk.

THEMA 3

Naasten en begeleiders aan boord!?

Tijdens de coronacrisis was het alles behalve vanzelfsprekend om naasten en begeleiders te betrekken bij crisisoverleg en adviesraden op verschillende niveaus. Dit terwijl de dagelijkse zorgpraktijk voor mensen met EV(M)B gedragen wordt door begeleiders en naasten. Zij hebben daarom het best zicht op wat er werkelijk toe doet in de zorg voor mensen met EV(M)B. Goed afstemmen en samenwerkingen in crisistijd op beleidsniveau betekent ruimte maken voor collectieve ervaringskennis en ervaringsverhalen van naasten en begeleiders en het stutten van de samenwerking en afstemming tussen begeleiders en naasten in de zorgpraktijk.

Naasten buiten de boot

Leden verwantenraad Amsta Karaad:

'Er was altijd een goede relatie met het management van Amsta Karaad, dat is er nog steeds. Er zijn korte lijntjes. Maar dit heeft niet kunnen voorkomen dat we ons als naasten tijdens de coronatijd buitenspel gezet voelden. We hadden geen inspraak, vanuit Amsta Karaad kwam de

boodschap: zo gaan we het doen! Kijk: het is logisch dat in de eerste weken niemand wist wat ons overkwam en dat het management op basis van de richtlijnen vanuit de overheid het voortouw nam. Maar toen langzaam wat duidelijker werd waarmee we te maken hadden bleef Amsta Karaad deze lijn strak volgen. Er leek geen ruimte voor heroverweging op basis van de context. Mensen met een beperking hebben toch echt iets anders nodig dan een oudere met dementie. Achteraf is er nooit ruimte gemaakt voor een eerlijk gesprek over wat onze uitgangspunten en kaders zijn in crisissituaties en wat voor ons ieder van belang is. Als puntje bij paaltje komt lijkt er niets terecht te komen van het samen optrekken waar Amsta Karaad het altijd over heeft. Als het er op aankomt kan Amsta Karaad de wil opleggen, zonder hierover rekenschap af te leggen. Dit moet de volgende keer echt anders.'

Deelnemers aan het rondetafelgesprek constateren dat tijdens de coronajaren naasten en de medezeggenschap vaak letterlijk buiten spel gezet werden. Ze mochten niet meer op locatie komen en werden ook niet betrokken bij crisisberaden binnen de organisatie.

Dit kwam volgens de deelnemers mede voort uit de (deels onuitgesproken) angst bij bestuurders en managers dat naasten de crisisaanpak zouden vertragen. De vooronderstellingen dat naasten vooral vanuit eigen perspectief denken en geen zicht hebben op het

totaalplaatje, vooral als de onzekerheid, stress en angst die de crisis veroorzaakt de emoties hoog doet oplopen, speelde hierbij een rol. Dit zou problematisch zijn in een crisissituatie waarin snel en doortastend handelen noodzakelijk is. Uit de interviews die in het kader van dit onderzoek zijn gehouden kwam naar voren dat bestuurders en managers daarnaast het appel voelden dat vanuit de overheid op hen werd gedaan wat betref het beschermen van hun medewerkers en de mensen met een beperking, die als kwetsbare doelgroep werd aangemerkt. In een context waarin er veel onduidelijk is over de impact van coronabesmettingen bij de doelgroep en waarin de nadruk ligt op het medisch discours en de noodzaak van het voorkomen van besmettingen, woog dit extra zwaar. Daarnaast was er wellicht angst voor reputatie verlies bij het hoog oplopen van besmettingen binnen instellingen.

Uit het rondetafelgesprek bleek dat op landelijk niveau belangenverenigingen pas later in de crisis, na lang aandringen, een plek aan tafel bij adviesraden en crisisberaden konden bemachtigen. De problemen die speelden binnen de VG-zorg bleven lang buiten beeld bij beleidsmakers en politici. Prof. Dr. Aura Timen concludeerde op het congres 'Van Pandemie naar Pandemische Paraatheid' op 16 september 2024 dat lang buiten beeld is gebleven dat mensen met een beperking veel harder zijn geraakt door de effecten van de

corona pandemie omdat concrete data over de groep mensen met een beperking ontbrak of niet aan elkaar gekoppeld werd.

Uit verhalen van deelnemers komt echter ook duidelijk naar voren dat dit geen recht doet aan de realiteit in de zorgpraktijk voor mensen met EV(M)B, die wordt gedragen door naasten én begeleiders.

Moeder en deelnemer rondetafelgesprek:

'Vooral in het begin was het vreselijk op de groep van mijn dochter. Als ouder mocht ik niet naar binnen, maar ik hoorde wel van begeleiders dat steeds meer collega's uitvielen door een coronabesmetting. Dan werden er volslagen vreemde ZZP'ers opgeroepen die wél naar binnen mochten, terwijl ik buiten de deur werd gehouden. De pb'er van mijn dochter, die ik al jaren ken, vertelde me dat ze liever met mij diensten draait dan met een onbekende ZZP'er. Want ik ken mijn kind, en wij kennen elkaar. Maar ja, dat mocht niet!'

Al heel snel was het voor naasten, maar ook voor begeleiders duidelijk dat de crisisaanpak, die redeneerde vanuit het medische discours en gericht was op het voorkomen van besmettingen sterk schuurde met wat nu echt van belang was in de zorg voor mensen met EV(M)B.

Naasten weten vanuit de jarenlange ervaring die zij hebben opgedaan in de zorg voor hun verwanten met

EV(M)B vaak heel goed wat wel en niet realistisch is binnen de kaders waarin zij die zorg vorm kunnen geven. Ze hebben geleerd mee te bewegen met het onverwachte en zijn gewend te dealen met de complexe vragen en ethische dilemma's die de dagelijkse zorg voor en relatie met hun verwanten onherroepelijk oproept¹¹): Wat is nu echt van belang hier? Wat weegt het zwaarst? En welk risico zijn wij in het licht hiervan wel of niet bereid te nemen? De manier waarop zij echter vanaf het begin werden buitengesloten, waarbij de vragen die voor hen het meest prangend waren niet benoemd werden, riep veel emotie, frustratie en onmacht op: we voelen ons niet gezien en gehoord! Dit heeft wellicht bij managers en bestuurders het beeld van 'lastige ouders' nog verder benadrukt, wat het leed bij naasten nog verder versterkte.

Het van het begin af aan betrekken van de ervaringsverhalen van naasten en begeleiders en collectieve ervaringskennis over de impact van de coronamaatregelen op de realiteit in de zorgpraktijk voor mensen met EV(M)B had al snel licht kunnen werpen op de specifieke problemen die speelden binnen de zorg voor deze groep en op wat er voor hen werkelijk toe doet.

.....
11 Gustaaf Bos, Alistair Niemeijer, Wietske Verhagen & Annelies Voogdt (2024). [Handreiking voor samenwerken met gezinnen met een zorgintensief kind](#). Universiteit voor Humanistiek.

Begeleiders buiten de boot

In de verhalen van naasten over hun ervaringen in coronatijd klinkt vaak een groot respect door voor de begeleiders op de groep, die door het vuur gingen voor hun cliënten en tot het uiterste gingen om ondanks de enorme uitdagingen die de maatregelen oproepen goede zorg te blijven bieden. Dit terwijl zij het meeste risico liepen op een besmetting en de mogelijke gevolgen hiervan. De waardering hiervoor vanuit de samenleving viel erg tegen:

Leidinggevende Amsta Karaad:

'Ze hebben een applausje gehad en daarna niets meer.. Ja een kleine loonsverhoging, maar daar bleef het bij. Je hebt er niet heel veel aan hier in Amsterdam, onze begeleiders kunnen hier geen huis betalen.'

Daarnaast voelden en voelen begeleiders zich toen én nu vaak niet gezien en gehoord door het management.

Begeleider Amsta Karaad:

'Er is nooit iemand die vraagt hoe het nu met óns gaat, hoe wij het volhouden. We moeten sterk zijn, voor de bewoners. Er wordt veel voor ons besloten, er is veel waar we maar mee moeten dealen. Dat was tijdens corona zo, maar dat is nu nog zo. Tijdens corona was het zwaar, maar is het nog steeds heel hard werken. Ik heb niet het idee dat het management snapt waar wij dagelijks mee worstelen.'

Deelnemers aan het rondetafelgesprek

onderstrepen dat dit problematisch is in de context van de huidige arbeidsmarktcrisis, waar ervaren krachten met pensioen gaan en vervangen worden door jonge, onervaren begeleiders die minder binding met de organisatie voelen: als het me hier niet bevalt heb ik zo een andere baan! Daarnaast stellen deelnemers aan het rondetafelgesprek dat de creativiteit en verbinding die ontsprong uit de uitzonderlijke situatie die de crisis voortbracht hernieuwd enthousiasme bij medewerkers aantakkerde. Er werd volop geëxperimenteerd met nieuwe (digitale) vormen van contact onderhouden en de samenwerking tussen wonen en dagbesteding bracht veel nieuwe inzichten voort. Dit enthousiasme is echter weer weggeëb na de crisis omdat de waan van alledag overneemt.

Stutten van samenwerking en afstemming tussen begeleiders en naasten

Mensen met EV(M)B maken altijd deel uit en zijn afhankelijk van een netwerk van vertrouwde zorgverleners om hen heen, die hen door en door kennen: naasten én begeleiders. Deelnemers aan het rondetafelgesprek stellen dat beide cruciaal zijn om de zorg voor mensen met EV(M)B de komende jaren vorm te geven en het schip varende te houden. Hierin hebben zij elkaar hard nodig. Tegelijkertijd blijkt uit onderzoek dat de afstemming tussen begeleiders

en naasten vaak ingewikkeld is.¹¹)

Begeleiders moeten zich constant verhouden tot het spanningsveld tussen professionaliteit en nabijheid: Hoe dichtbij laat je naasten komen? Hoe ver ga je voor een client, of voor een naaste? Voor naasten speelt het verleden en de toekomst rond de zorg voor hun verwant met EV(M)B, en de hierin opgedane ervaringen en trauma's, altijd een rol. Het delen van de zorg met anderen, vreemden, is een vaak bittere noodzaak, die veel complexiteit en ambiguïteit met zich meedraagt. Voor begeleiders die zelf ook (fysiek, sociaal en/of institutioneel) kwetsbaar zijn is het een grote uitdaging om hiermee om te gaan en dit te erkennen binnen de handelingsruimte die zij hebben, die mede vorm wordt gegeven door hun opleiding, ervaring, het team en het systeem waarbinnen ze werken en de logica die daar heerst.¹¹)

Goede zorg voor mensen met EV(M)B, zeker in crisistijd, zet daarom niet alleen 'de client' centraal maar zet in het stutten van het netwerk van zorgverleners om de client heen. Want hoewel zij de concrete zorg voor mensen met EV(M)B dragen, is het volgens deelnemers van het rondetafelgesprek van groot belang dat zij hierin worden ondersteund door managers die zowel nabij als slagvaardig kunnen zijn, en een beleid waarin ruimte is voor de datgene wat in de dagelijkse zorgpraktijk voor mensen met EV(M)B van wezenlijk belang is.



Ijkkunten, lessen en vragen voor verdere reflectie

Voor toekomstige crisissituaties

Betrek (afgevaardigden van) naasten en begeleiders vanaf het begin

Betrek naasten en begeleiders vanaf het begin bij crisisoverleg en adviesraden, op micro-, meso-, en macroniveau. Maak hierbij bewust ruimte voor het belang van ervaringsverhalen uit de zorgpraktijk en collectieve ervaringskennis vanuit cliënten- en naastenverenigingen. Erken hierbij dat iedereen is zoekende in crisistijd, en dat bij afwegingen die gemaakt worden verschillende perspectieven en belangen meegewogen moeten worden. Naasten en begeleiders snappen heel goed dat niet alles mogelijk is, en dat crisissituaties ingewikkelde ethische dilemma's oproepen. Wees eerlijk en transparant over de afwegingen die gemaakt worden.

Voor het nu

Ga in gesprek over de uitgangspunten en kaders in crisistijd

Ga nu al op meso-, en macroniveau in gesprek met naasten en begeleiders, en met afgevaardigden van cliënten-, en naastenverenigingen, over de uitgangspunten en kaders die gelden in een crisissituatie, en wat voor verschillende betrokkenen dan van belang is. Een helder en door iedereen gedragen beeld hierbij is een stevige basis voor samenwerking als een nieuwe crisis zich voordoet.

- Maak hierbij de angst voor het

betrekken van naasten in crisistijd op meso-, en macroniveau bespreekbaar. Ga met elkaar in gesprek over de beelden die er leven rond 'lastige ouders' en naasten die 'niet verder willen en kunnen kijken dan hun neus lang is'. Waar komen deze beelden vandaan? Wat brengen deze beelden teweeg? Welke alternatieven zijn er?

Zet in op het ondersteunen van een duurzame samenwerking tussen naasten en begeleiders

Zet in op het stutten van de samenwerking en afstemming tussen naasten en begeleiders op micro- en mesoniveau. Erken dat dit ingewikkeld is, en gun jezelf als organisatie tijd om hiermee te oefenen. Begin nu al met het leggen van een basis, zodat deze er ligt op het moment dat een nieuwe crisis zich voordoet.

- Erken en spreek uit dat samenwerken met naasten een grote opgave kan zijn voor jonge, onervaren en vaak overbelaste begeleiders. Zoek naar manieren om hen hierbij te coachen, die aansluiten op wat voor hen werkt en wat zij nodig hebben hierbij.
- Heb als organisatie ook oog voor (team)managers en de ruimte die zij ervaren om zowel nabij als slagvaardig te zijn. Wat hebben zij hierbij nodig?
- Maak op beroepsopleidingen voor zorgprofessionals ruimte voor les over en reflectie op samenwerken met naasten.

Hier eindigt het kompas voor samenwerken en afstemmen in de zorg voor mensen met EV(M)B op beleidsniveau. Voor lessen uit coronatijd over samenwerken en afstemmen in zorgorganisaties voor mensen met EV(M)B, in het bijzonder [VG-zorgorganisatie Amsta Karaad](#), [klik hier](#).



© September 2024

Tekst drs. Wietske Verhagen en dr. Gustaaf Bos, Universiteit voor Humanistiek, vakgroep Zorgethiek

Vormgeving datbureau.nl