

Corona, de gevolgen en de nabije toekomst

- ervaringen van patiënten -



Corona, de gevolgen en de nabije toekomst

- ervaringen van patiënten -

Nog steeds blijven de wachtlijsten voor ziekenhuizen en GGZ lang. Wat betekent dit voor het dagelijks leven van patiënten, cliënten en hun naasten? Wat zijn de gevolgen van het wachten en de uitgestelde zorg volgens de PCO's en hun achterbannen? En als je dan aan het wachten bent op zorg, hulp of behandeling wat is er dan belangrijk?

Wij zijn benieuwd naar de verhalen. Naar de mensen die hier mee te maken hebben. Hoe beleven zij dit? Wat zijn hun ervaringen? Daarom vroegen wij aan ervaringsdeskundigen om hun ervaring met ons te delen.

Vraag 1: Uitgestelde zorg/inhaalzorg

In coronatijd zijn er lange wachtlijsten ontstaan o.a. in de ziekenhuizen en de geestelijke gezondheidszorg. Deze zijn nog steeds niet ingelopen. Dat heeft voor veel patiënten gevolgen. Wachten is vervelend, maar kan ook leiden tot het verslechteren van de gezondheid en zelfs complicaties. Bovendien kan dit financiële gevolgen hebben.

- Wij willen graag weten wat dit betekent dit voor het dagelijks leven van patiënten, cliënten en hun naasten?
- Wat zijn de gevolgen van het wachten en de uitgestelde zorg?
- En als je dan aan het wachten bent op zorg, hulp of behandeling wat is er dan belangrijk?

Vraag 2: Klaar voor een nieuwe golf?

Omdat er altijd een nieuwe coronagolf kan komen of een ander virus is iedereen het erover eens dat we dat beter voorbereid moeten zijn.

- De overheid maakt plannen, maar hoe is het bij de zorgaanbieders zelf?
- Zijn ze daar al mee bezig? Hebben ze geleerd van de coronacrisis? Is het zichtbaar?
- Of gaat alle aandacht nog uit naar de problemen van nu en zijn ze aan het overleven nu er een personeelstekort is?
- Waar moeten de zorgaanbieders aandacht voor hebben?

Wat hebben we gedaan?

We hebben bovenstaande vragen vanuit verschillende perspectieven proberen te beantwoorden. We hebben de volgende organisaties en personen benaderd:

- Federatie Gehandicaptenorganisaties Limburg (FGL)
- Samenwerkingsverband van Oudergroeperingen van mensen met een verstandelijke beperking in Limburg (SOL)
- Cliëntenvertrouwenspersonen
- Leeratelier Samenlevingsopbouw
- 4 ervaringsdeskundigen o.a. leden van Mens Achter de Patiënt (MAP)
- Interne organisatie Burgerkracht Limburg (netwerken)

De ervaringen

Federatie Gehandicaptenorganisaties Limburg (FGL)

Als gevolg van corona, heeft ook het aangepast vervoer lange tijd stilgelegen. De effecten daarvan waren en zijn dat mensen lang in een sociaal isolement hebben gezeten en veelal nog zitten. Men kon gewoon letterlijk niet het huis uit gaan voor sociale contacten.

We zien nu dat mensen erg moeilijk weer “in beweging” komen. We verwachten bij een eventuele nieuwe golf dat de gevolgen voor deze mensen nog veel groter zullen zijn.”

De ervaringen

Cliëntenvertrouwenspersonen en hun ervaringen

Omdat er altijd een nieuwe coronagolf kan komen of een ander virus is iedereen het erover eens dat we dan beter voorbereid moeten zijn. De overheid maakt plannen, maar hoe is het bij de zorgaanbieders zelf? Zijn ze daar al mee bezig? Hebben ze geleerd van de coronacrisis? Is het zichtbaar? Of gaat alle aandacht nog uit naar de problemen van nu en zijn ze aan het overleven nu er een personeelstekort is?

Wij staan er te ver vanaf en krijgen hier geen signalen over. Wat we wel weten is onderstaand beschreven.

Waar moeten de zorgaanbieders aandacht voor hebben?

Algemene opmerkingen: Aanbieders geven aan wel te leren (of geleerd te hebben) van de hele corona-periode. Concrete leeracties zijn niet benoemd.

Personeelsschaarste:

De schaarste aan personeel is nog steeds een punt van zorg. Waar dit vóór de coronacrisis al onder druk stond is dit tijdens de pandemie duidelijk aan het licht gekomen en versterkt. Er is sprake van een vicieuze cirkel van tekorten en overbelasting. Hoog ziekteverzuim en mensen die andere keuzes maken. Dat is geen nieuwe informatie, maar wel extra goed voelbaar als je het van de mensen zelf hoort. Zowel de medewerkers als de cliënten ervaren het.

Rust voor cliënt is belangrijk

Opvallend is dat men bijvoorbeeld door de lockdowns heeft ingezien dat het voor sommige cliënten helemaal niet beter is om elke dag naar de dagbesteding te gaan, maar dat het soms juist meer rust geeft om de dagbesteding naar de cliënt toe te brengen of een dag over te slaan.

Hygiëne was veel beter

Ander opvallend punt is dat in de corona-periode de hygiëne in algemene zin veel beter was. Om besmetting te voorkomen is veel intensiever geпоetst. Het reguliere poetsen werd geïntensiverd en veel voorwerpen (bv. wc's en deurklinken) werden tussentijds met ontsmettingsdoekjes afgenomen.

Pandemische paraatheid

Tijdens de verkenning naar de ontwikkelingen op dit punt in de langdurige zorg troffen we de Beleidsagenda pandemische paraatheid, opgesteld door het Ministerie van VWS (Kamerbrief 14 april 2022). Daarin wordt ook gerefereerd aan de notitie 'Stip op de horizon' van de veldpartijen in de langdurige zorg waarin ze aangeven wat er volgens hen nodig is. Zowel van diezelfde veldpartijen als van systeempartijen wordt een inspanning verwacht.

Het valt ons op dat onduidelijk is welk plan van aanpak daaraan gekoppeld wordt en hoe dit gemonitord gaat worden.

De ervaringen

Leeratelier Samenlevingsopbouw

In het Leeratelier Samenlevingsopbouw hebben we recent stilgestaan bij de gevolgen van de coronacrisis voor opbouwwerkers in hun werk met vrijwilligers.

‘De ‘gezellige mix’ van groepen in het buurthuis behoort tot het verleden.’ is een van de bevinden van Joost Weling (onderzoeker bij Lectoraat Sociale Integratie en betrokken bij Werkplaats Sociaal Domein Zuyd). Daarnaast doceert hij aan de Academie voor Sociaal Werk bij Hogeschool Zuyd. Hoewel de maatregelen van de coronacrisis definitief van tafel zijn, laat de pandemie nog duidelijke sporen achter in de wijken.

Werkplaats Sociaal Domein Zuyd (Zuyd Hogeschool | Zuyd University of Applied Sciences) ging in gesprek met opbouwwerkers over hun ervaring. Wat merken zij van de gevolgen voor relaties in de buurt? En hoe kunnen opbouwwerkers de draad weer oppakken?

“Ongemak, onzekerheid en onwennigheid”

Tijdens de pandemie bleek het lastig om vrijwilligers te vinden en te behouden omdat je mensen als opbouwwerker weinig kon bieden. Een van de opbouwwerkers die we spraken, verwoordt het retorisch: ‘Hoe kon je je aansluiten bij een organisatie en je thuis gaan voelen als je niet eens op een fysieke locatie naar binnen kon?’

‘Mensen durven gewoonweg niet meer zo makkelijk met anderen contact te leggen, de sociale vaardigheden gaan dus omlaag’

Anno mei 2022 bemerken de opbouwwerkers nog altijd een afwachtende en gelaten houding bij de vrijwilligers. Een van de oorzaken: de terugkerende onzekerheid als gevolg van de afwisseling van de maatregelen en of deze in de toekomst nog terug gaan komen. Deze houding lijkt onder meer voort te komen uit zelfbescherming en de behoefte zichzelf te behoeden voor teleurstelling.

Ten slotte blijkt het aangaan van nieuwe contacten een drempel. Nieuwe contacten aangaan voelt onwennig. Opbouwwerkers zien zoekende bewoners; hoe kunnen ze deelnemen aan initiatieven?

‘Mensen durven gewoonweg niet meer zo makkelijk met anderen contact te leggen, die sociale vaardigheden gaan dus omlaag merk ik. Daar moeten we ook echt rekening mee houden, mensen durven niet één, twee, drie een ruimte in te stappen en zomaar met mensen te babbelen. Daar begint een drempel te komen.’

De ervaringen

In gesprek met ervaringsdeskundigen

Ervaringsverhaal 1

Ervaringen van een ervaringsdeler, vrijwilliger, lotgenoot, mantelzorger, etc.

Als chronisch zieke had ik mijn leven redelijk in balans, al was deze klein, op zowel sociaal, financieel en mentaal vlak. Door de lockdown wordt ongevraagd deze balans volledig overhoopgegooid. De impact hiervan was groot.

“Zowel lichamelijke als psychische klachten namen weer toe. Voor "gezonde" mensen was het al zwaar, laat staan voor mensen met een lichamelijke en/of psychische beperking. De landelijke overheid riep veel, maar in de praktijk stond ik er gewoon alleen voor.”

Ik heb me vooral alleen gevoeld, ongehoord. In dit soort tijden leer je de mensen en instanties kennen waar je echt op kunt vertrouwen en bouwen.

“Het is ongehoord dat burgerinitiatieven, creativiteit en goodwill van ondernemers de zwakkeren in de samenleving wel wisten te bereiken en te helpen, in plaats van de politiek, zowel micro-, meso- als macroniveau. En nauwelijks erkenning, vaak nog een trap na”.

Mocht er weer een uitbraak komen, dan houd ik mijn hart vast. Onze overheden zijn niet bestand tegen een nieuwe uitbraak. Corona uitbraak is niet de eerste keer, dat de overheid niet adequaat optreedt. In de periode 2007-2009 werd Nederland al eens getroffen door de grootste uitbraak wereldwijd, namelijk de Q-koorts. Ten tijde van deze uitbraak was het ministerie van Landbouw verantwoordelijk voor het bestrijden van deze uitbraak. Pas maanden later kwam het ministerie van Volksgezondheid aan de pas. Het financieel belang werd boven volksgezondheid geplaatst.

Dit gebeurde nu weer. Door de jarenlange bezuinigingen in de zorg, kwam de zorg onder druk te staan. Tijdens de corona uitbraak en lockdowns bleven investeringen beperkt wat betreft de zorg. Als binnen een jaar weer een lockdown moet komen, ontstaan weer dezelfde problemen.

Lokale overheden/instanties/ambtenaren die blindelings het landelijke beleid uitvoerden zonder echt na te denken of het wel realistisch was. Vooral in het begin. Niemand durfde verantwoordelijkheid te nemen en men werd van het kastje van de muur gestuurd.

“Lotgenoten en vrijwilligers hebben meer draagkracht en creativiteit getoond dan betaalde krachten. Voor de betaalde krachten komt het "probleem" niet te kortbij. Ze ervaren simpelweg niet de werkelijke impact van hun beslissingen.”

- Lotgenoten en vrijwilligers hebben bij de Depressie Vereniging, waar ik deel van uitmaak, het verschil gemaakt door 24/7 klaar te staan voor elkaar en erger voorkomen zoals automutilatie en suïcidepogingen. Ambtenaren wilden niet luisteren naar de schreeuw om hulp.
- Ik vond het teleurstellend dat organisaties/instellingen zo snel in lockdown gingen en hun dienstverlening minimaliseerden. Er werd te weinig initiatief getoond in deze moeilijke tijden om mee te denken naar passende opties. Zeker commerciële bedrijven.
- Door de terugschroeven van de zorg heeft een familielid niet de passende zorg gekregen en dit is niet meer herstelbaar. Levenskwaliteit is sterk verminderd. Nergens de erkenning krijgen en nu het slachtoffer worden de ambtenarij van de WMO.

Omdat er altijd een nieuwe coronagolf kan komen of een ander virus is iedereen het erover eens dat we dan beter voorbereid moeten zijn.

Ervaringsverhaal 2

Gevolgen uitgestelde zorg

Ikzelf heb te maken met het resultaat omdat er geen operatiekamer beschikbaar was bij mijn val op 25 mei vorig jaar. Ik heb 8 dagen moeten wachten op wel een operatiekamer beschikbaar en dit heeft het herstel negatief beïnvloed.

“Er was pas 8 dagen later een bed vrij op de operatietafel waardoor ik altijd last zal blijven houden van pijnklachten en kan mogelijk nooit meer echt lang ergens gaan wandelen”.

Ook autorijden zal elke dag bekeken worden of het verantwoord is afgemeten aan de hoeveelheid pijn en de gevolgen daarvan.

De chirurg heeft zelf bij de 1ste controle aangegeven dat het hebben moeten wachten op zijn zachts gezegd niet bijgedragen heeft aan een voorspoedig herstel. Langzaamaan moet ik ook serieus nadenken om een auto met automaat te kopen om mijn vrijheid terug te krijgen.

Ervaringsverhaal 3 (Mens Achter de Patiënt)

Aanbevelingen:

- Communicatie behoort tot de top 3 van aandachtspunten In de gezondheidszorg.
- Vanuit het patiënten panel wordt communicatie vaak op plaats één gezet.
- Humor kan helpen in tijden van crisis, zeker Als het professioneel wordt gebracht (denk aan 'even tot hier').

Improvise – adapt – overcome

Dit geldt zowel voor privépersonen als voor organisaties en overheid. Het lijkt een open deur, en toch is niet altijd zichtbaar of en hoe het wordt toegepast.

Loop mee met de patiënt.

Maak mensen er bewust van dat het leven na een diagnose e/of ingrijpende behandeling nooit meer wordt zoals het was (niet op hetzelfde niveau). Er komt een 'nieuw normaal'. Of – als je er op je eigen manier leert hanteren – een kwalitatief rijker normaal. Maar dat vergt steun, inzicht, hulp. Het is nodig dat artsen hun rol daarin (h)erkennen.

Uitgestelde zorg

Vlak voor corona ging het alarm van mijn ICD af. Het bleek een waarschuwing dat de geleiding in een van de draden naar een metalen hartklep afnam. Gelukkig hoefde er op dat moment niets te geburen, maar een volgende keer zou ik geopereerd moeten worden.

“Ik ben dus bewust in een bubbel gaan leven, ook ten opzichte van mijn familie en gelukkig is er in de afgelopen periode niets gebeurd wat een operatie noodzakelijk maakte”.

En dan had ik naar Rotterdam gemoeten.... Het hangt dus altijd boven je hoofd.

Dat was voor sommige lotgenoten wel anders. Je bent je leven lang chronisch patiënt. Ik hoor dat er minder aandacht is voor de impact op je psychisch en sociaal welbevinden.

Vorbereiding op nieuwe pandemie

- Iedereen zocht zijn eigen manier om er mee op te gaan.
- De regering was niet voorbereid op deze pandemie.
- Ik heb begrip voor het 'niet weten' van leiders, maar er worden geen keuzes gemaakt en het wordt niet in begrijpelijke taal verteld.
- De sociale media en informatievoorziening krijgen daardoor meer macht en het levert een vertekend beeld op.

“Beleidsmakers en ervaringsdeskundigen moeten samenwerken.”

Ervaringsverhaal 4 (Mens Achter de Patiënt)

Uitgestelde zorg

In coronatijd was men eenzaam en alleen met (verergering van) symptomen. Er was dus juist meer psychische hulp nodig. Vanuit de organisatie “de gewonde soldaat” werd er veel onderling gebeld. Iedere burger zocht zijn eigen weg om het te proberen te begrijpen en er mee om te gaan. Veel militairen handelden bij COVID zoals bij een chemische aanval, dus door uitgebreid te ontsmetten en dergelijke.

Vorbereiding op nieuwe pandemie

Houd in je korte en lange termijnbeleid rekening met zowel reguliere zorg als crisis zorg. Als de overheid daarvoor geen randvoorwaarden creëert in beleid en regelgeving, Blijven de aanbieders en hulpverleners zwemmen. Het gevaar is dan dat ze zich vastklampen aan regels en kaders en minder mensgericht bezig zijn.

Conclusie

Er is té weinig aandacht geweest voor de mens achter de patiënt/cliënt. Dat is wat we in grote lijn terug horen. Mensen voelen zich niet gehoord en gezien door overheid, maar ook (maatschappelijke) organisaties. Hier moet in de nabije toekomst meer aandacht naar uitgaan.

Overheden, maatschappelijke organisaties, onderwijsinstellingen, huisartsen, zorgorganisaties, ziekenhuizen etc. Allen proberen er het beste van te maken en ieder zet zich op zijn of haar eigen manier in. Maar er is nu al een tekort. Een tekort aan zorgpersoneel, huisartsen en hulpverleners en dan moet de vermoedelijke coronagolf nog komen.

Hierdoor is het nu al niet mogelijk om alle patiënten, ervaringsdeskundigen, vrijwilligers, lotgenoten, mantelzorgers, ouderen, jongeren etc. tijdens en na corona passende zorg te bieden.

Wanneer er wordt gekeken naar de dimensies van Positieve Gezondheid zien we dat de impact op de diverse dimensies bij sommige mensen behoorlijk kan zijn.

Wat kunnen we wel doen?

“Luisteren naar de patiënt en een podium geven aan ervaringsdeskundigheid zou als basisregel moeten gelden”.

Deze quote hoorden wij regelmatig terug. Wanneer mensen praten met mensen die iets soortgelijks mee hebben gemaakt kan dit helpen. Mensen voelen zich begrepen, minder eenzaam en kunnen emoties delen. Vaak leggen zij verbindingen, kennen zij ingangen zodat diegene toch al verder kan, stappen kan maken en niet stilstaat.

Binnen Burgerkracht Limburg zetten we deze aanpak al in. Hiervoor hebben we met ervaringsdeskundigen en vrijwilligers de Zelfregietool ontwikkeld. Een tool waar mensen informatie kunnen vinden over hun ziektebeeld, met mensen in gesprek kunnen komen, groepen vinden die er in hun regio actief zijn. Kortom een essentieel vangnet om de wachttijden te overbruggen in de gezondheidszorg.

Laten we mensen ervan bewust maken dat deze ‘tool’ er is. Zelfhulp is de sleutel naar zelfregie waardoor mensen zelf in staat zijn preventief te werken aan hun gezondheid i.p.v. afhankelijk te zijn van anderen. De herkenning dat je praat met iemand die het zelf heeft meegemaakt is net dat duwtje in de rug dat je dan nodig hebt.