**Geluiden vanuit familie/naastenraden m.b.t. Corona**

**Uitkomsten van de MIND-vragenlijst**

21 juli 2020 /Christien van der Hoeven

**Respons**

De vragenlijst van het verdiepend onderzoek van MIND is uitgezet bij alle bij FNR aangesloten familie/naastenraden. N=30. Familie/naastenraden van de volgende instellingen hebben de vragenlijst ingevuld eind april/begin mei: Arkin, Parnassia Groep Haaglanden, Reinier van Arkel, GGz Centraal Eemland, Yulius, GGNet, Altrecht, Rivierduinen.

Begin juni hebben nog vijf FR/NBR de ingevulde vragenlijst ingestuurd: Westelijk Noord Brabant, Oost Brabant, Parnassia regio Rijnmond, INgeest en Riwis Zorg en Welzijn. Dus in totaal is de respons N=13 (43%). De antwoorden van de laatst genoemde FR/NBR komen veelal overeen met de eerdere reacties en veranderen het algemene beeld niet.

**Ontwikkelingen na de versoepelingen**

Het rapport is aangevuld met twee reacties van FR/NBR uit het kernteam over de situatie van juli 2020. Helaas hebben we van de laatste update weinig respons ontvangen, wsl heeft de vakantieperiode hiermee te maken.

**Uitkomsten**

**Algemeen beeld ten tijde van de coronacrisis (maart-begin juni 2020)**

De familie/naastenbetrokkenen raden (FR/NBR) die de vragenlijst hebben ingevuld zijn allen lid van het kernteam van MIND FNR. Omdat dit redelijk actieve Raden zijn, kan dit het beeld vertekenen. We proberen nog enkele Raden telefonisch te interviewen zodat we uiteindelijk een breder beeld kunnen schetsen.

1. De uitkomsten laten globaal een verschil zien tussen de Raden:
* Raden die actief kunnen blijven, met goede en voldoende ondersteuning. De Raad is betrokken, via gesprekken met de Raad van Bestuur, bij de besluitvorming en de maatregelen en voelen zich serieus genomen. De Raad onderneemt actie richting familie en naasten om hen te informeren / te zorgen dat ze geïnformeerd worden.
* Raden die in deze crisistijd ‘stil’ komen te liggen. Zij hebben niet de mogelijkheden / menskracht om (online) te vergaderen of actief te blijven. De instelling informeert en betrekt deze Raden niet of onvoldoende. Er is te weinig ondersteuning. Zij signaleren ook onvoldoende informatie / communicatie richting familie/naasten van mensen die in behandeling zijn bij de instelling.

Factoren die een rol kunnen spelen dat de Raad is ‘stil’ gevallen:

* Te weinig menskracht in de Raad (bv aantal raadsleden);
* Te weinig ondersteuning / budget vanuit de instelling;
* Gebrek aan vaardigheden en/of faciliteiten om online te werken, gebrek aan instructie om te beeldbellen;
* Raadsleden zijn ook familie van… en hebben in de thuissituatie ook met de gevolgen van corona te maken (pers. omstandigheden vragen veel aandacht).
1. Raden melden een ontwikkeling tussen het begin van de crisis en lockdown (medio maart) en de situatie anno mei 2020 wat betreft de maatregelen en de gevolgen. Bij de start is een crisisstrategie zichtbaar waarbij ggz instellingen over gegaan zijn op een complete lockdown. Raden melden een totaal verbod op bezoek, behandelingen stoppen, of worden vervangen door (beeld)bellen. Dagbesteding vervalt. Het aantal opnames is zoveel mogelijk beperkt.

Gaandeweg zien de Raden een versoepeling op gang komen in het beleid van instellingen. Er zijn instellingen die nu kijken hoe ze F2F consulten kunnen opstarten, welke dagbesteding wel mogelijk is op gepaste afstand. En via bv een quarantainer er toch bezoek mogelijk is van familie/naasten. Sommige instellingen blijken actief en creatief naar alternatieven te zoeken.

1. Raden zien een verschil tussen cliënten die zijn opgenomen en ambulante cliënten. Opgenomen cliënten moeten vooral op de kamer blijven, mogen geen bezoek meer ontvangen, mogen de deur (bijna) niet uit. Afdelingen worden vrijgemaakt voor evt zorg aan corona patiënten. Een deel van de cliënten is vervroegd ontslagen. Voor ambulante cliënten geldt dat de behandeling is gestopt of minimaal wordt voortgezet via (beeld)bellen. Ze komen thuis te zitten zonder verdere zorg (of minimale zorg) of dagbesteding. Raden geven aan dat dit negatieve gevolgen heeft voor familie/naasten/gezinssituatie.
2. De communicatie richting FR/NBR en familie/naasten laat dientengevolge ook een ontwikkeling zien. Raden melden dat ze aan het begin van de crisis niet altijd goed betrokken zijn geweest bij de maatregelen en de familie/naasten niet goed geïnformeerd waren. Momenteel is hier een verbetering te constateren.

**Uitkomsten op specifieke vragen**

**A. Kunnen jullie als FR/NBR in deze corona crisistijd voldoende functioneren?**

1. Kan de Raad voldoende functioneren?
2. Krijgt de Raad de benodigde faciliteiten om op afstand te vergaderen?
3. Is er voldoende (financiële) ondersteuning voor de Raad vanuit de instelling, bv in de vorm van een ondersteuner?
4. Is de FR/NBR voldoende betrokken (geweest) bij de besluitvorming over de corona maatregelen van de instelling? Is er contact met de RvB/directie?
5. Wordt de FR/NBR betrokken bij beleid m.b.t. de 1.5 meter regel in de instelling voor de wat langere termijn?
* Zie hierboven.
* Algeheel beeld is dat de FR/NBR te weinig signalen krijgen van familie/naasten over de gevolgen van de maatregelen. Dit maakt het lastig om signalen / knelpunten te bespreken met de RvB. Een factor die hierbij meespeelt is dat het lastig is om de achterban te bereiken (dat was voor corona ook al soms zo, dus is een breder vraagstuk). De vraag is of de Raden hierbij voldoende worden ondersteund. Er wordt door één Raad expliciet aangegeven dat de instelling niet handelt volgens de GM Naasten. Eén Raad geeft aan dat ze een telefonische spreekuur hebben. De instelling heeft een telefoon ter beschikking gesteld die rouleert onder de leden.
* FR/NBR worden niet altijd goed betrokken bij de besluitvorming over de Corona-maatregelen van de instelling. Een aantal Raden geeft aan regelmatig te worden geïnformeerd. En ook dat hun advies serieus worden meegewogen. Een klein aantal Raden ervaart dit niet. Feit is dat er geen wettelijke status is voor een FR/NBR, dus dat beperkt de mogelijkheden van de Raad. De Raad is afhankelijk van het belang dat de instelling er aan hecht. Sommige instellingen zijn koplopers en betrekken de Raad actief bij besluitvorming. Anderen informeren de Raad alleen.
* De faciliteiten voor op afstand vergaderen van de Raden zijn niet overal op orde.

Meerdere Raden beschikken niet over voldoende randvoorwaarden om op afstand te kunnen vergaderen. Ook is er behoefte bij een aantal Raden aan ondersteuning/training om optimaal gebruik te kunnen maken van de online-mogelijkheden. Eén Raad geeft aan tot fysiek te vergaderen op gepaste afstand, omdat niet alles digitaal kan.

* Er is een verschil in het aantal uren dat de Raad een ondersteuner heeft. Dit geeft een Raad meer of minder ruimte om als medezeggenschapsorgaan te kunnen functioneren. Omdat de FR/NBR geen wettelijke status heeft zijn er grote verschillen. Sommige Raden hebben veel uren ondersteuning (en budget) en andere slechts enkele uren per week. Dat was al zo voor corona, maar deze crisis maakt nu opnieuw duidelijk hoe belangrijk het is dat als een instelling een FR/NBR heeft, er ook gezorgd moet worden dat deze Raad goed kan functioneren.
* Slechts een enkele Raad geeft aan betrokken te zijn bij beleid rondom de 1,5 meter ‘samenleving’. Er zijn bij deze instelling verschillende scenario’s ontwikkeld waar de Raad bij betrokken is. De onzekere factor is of er een tweede ‘corona golf’ komt waarvan men de gevolgen niet kan overzien. De Raden in het algemeen maken zich zorgen om de sociale en maatschappelijke gevolgen voor cliënten en familie/naasten.

**B. Vragen over het beleid van de ggz instelling**

1. Hoe gaat de instelling om met het beleid t.a.v. F2F (ambulante) zorg?
2. Hoe is de bezoekregeling voor familie/naasten in deze tijd?
3. Biedt de instelling alternatieven aan cliënten als de reguliere behandeling of dagbesteding os stopgezet? Is er voldoende maatwerk?
4. Wordt familie/naaste tijdig geïnformeerd als cliënt wordt ontslagen?
5. Biedt de instelling voldoende steun aan familie/naasten?
* In de instelling zelf gaat volgens enkele Raden de zorg wel zoveel mogelijk door als cliënt en behandelaar klachtenvrij zijn en op 1,5 meter afstand. Er is een tekort aan beschermende kleding. In de meeste gevallen geven Raden aan dat de ambulante zorg is vervangen door (beeld)bellen. Zij ervaren de geboden beeldbelzorg vaak als te weinig maatwerk en betwijfelen de kwaliteit. Momenteel wordt bij enkele instellingen gekeken of de F2F ambulante behandeling kan worden opgestart op 1,5 meter afstand. Indien (medisch) noodzakelijk gaat een hulpverlener wel naar iemand toe.

Op de meeste websites staat inmiddels informatie voor familie/naasten over corona, de maatregelen, tips etc. Familie/naasten worden soms wel en soms niet tijdig geïnformeerd bij ontslag.

* Bezoek is nog steeds erg moeilijk tot onmogelijk. Eén Raad meldt dat er een quarantainer is geplaatst waardoor familie/naasten weer op bezoek kan komen in deze ruimte met plexiglas ertussen. Soms kan familie/naasten wandelen met de cliënt op het terrein. In de kliniek is geen bezoek mogelijk, ook niet bij begeleid wonen.
* Sommige instellingen organiseren nog wel activiteiten voor de cliënten op gepaste afstand. Er is echter onvoldoende maatwerk. Dagbesteding is vaak weggevallen. Soms mag iemand nog wel in de tuin werken. Meerdere Raden geven aan dat voor een deel van de cliënt de corona tijd juist rustgevend is, omdat er minder prikkels zijn.
* De mate waarin een instelling familie/naasten ondersteunt wisselt. Eén Raad benoemt de familie coaching waar familie/naasten gebruik van kunnen maken.

**C. Waar maken de FR/NBR zich zorgen over?**

1. Zijn er ontwikkelingen rondom de coronacrisis waarover de FR/NBR zich ernstige zorgen maakt?
* De thuissituatie en de gevolgen voor familie/naasten/gezin. De stress, spanningen en extra belasting voor mantelzorgers;
* Cliënten die vereenzamen en/of worstelen met digitaal contact;
* Mensen die wel naar familie mogen reizen, maar die dit niet kunnen omdat het OV nagenoeg stil ligt;
* Personeel dat niet getest is en toch (onbeschermd) rondloopt met risico op besmetting.
* Zorgen over de continuïteit van de behandeling en dagbesteding.
* De communicatie over de gezondheidssituatie in de klinieken was/is gebrekkig.
* Mensen die niet (kunnen) worden opgenomen vanwege de opname stop en het verloop van hun klachten.

**D. Zijn er zaken waarin de FR/NBR of instelling als goed voorbeeld kan dienen?**

* De NBR van Reinier van Arkel heeft een telefonisch spreekuur gekregen voor familie/naasten.
* Altrecht heeft een quarantainer geplaatst voor bezoek en er is familie coaching.
* FR van Arkin heeft een youtube kanaal voor familie/naasten opgezet en veel tips voor familie/naasten.

**E. Update van juli 2020 na de versoepelingen**

Parnassia regio Haaglanden en Reinier van Arkel hebben een update gestuurd van de situatie van juli 2020.

**1. wat is de laatste stand van zaken rondom het corona beleid van de instelling?**

Het corona beleid is bij beide ggz instellingen versoepeld waar dat kan. Vestigingen zijn geschikt gemaakt om veilig patiënten en bezoekers te ontvangen, volgens de richtlijnen van de RIVM. Met name bij kwetsbare ouderen worden de regels nog wat strak toegepast. Mensen kunnen wat meer bewegen, achterin de tuin zitten. Ook zijn er opties in het park buiten bij Reinier van Arkel. Voor de verblijfsafdelingen gelden strengere voorwaarden. Familie en naasten hebben soms moeite met de maatregelen. Men heeft in het algemeen begrip voor de regels, omdat het kwetsbare mensen tracht te beschermen.

**2. Op welke wijze is de instelling bezig om zich voor te bereiden op een evt. 2e golf?**

Bij Parnassia is een breed opgezette evaluatie gaande. Bij Reinier van Arkel lijkt hier geen apart beleid op te worden gevoerd. Zodra het nodig is, zullen de regels weer worden aangescherpt.

**3.** H**oe gaat de instelling om met de 1,5 meter zorg, hoe ziet dat er uit in de praktijk?**

Bij de instellingen zijn de locaties geschikt gemaakt om veilig patiënten en bezoekers te ontvangen. Daarbij gelden  de RIVM-richtlijnen. Met name de afstand en handen wassen zijn hierbij belangrijk.

Bij Parnassia zijn de volgende maatregelen genomen om besmetting te voorkomen:

* De locaties zijn zo ingericht dat patiënten en bezoekers op veilige afstand van elkaar kunnen blijven, ook in de wachtkamers. Denk aan looproutes, plexiglas schermen, screening van bezoekers en hygiëne maatregelen om besmettingsrisico’s te minimaliseren.
* Mensen worden ontvangen door een gastvrouw/heer. Deze vraagt of er klachten zijn en neemt de eventuele extra maatregelen door die gelden voor de betreffende locatie
* Verdeling van  afspraken over de dag, zodat er niet te veel cliënten op hetzelfde moment op de locatie aanwezig zijn.

**F. Aanbevelingen / randvoorwaarden voor FR/NBR**

* Een wettelijke status voor FR/NBR is belangrijk om ervoor te zorgen dat Raden meer invloed kunnen uitoefenen en de stem van familie/naasten kunnen vertegenwoordigen. Bovendien kan het helpen om met de instelling tot goede afspraken te komen over facilitering, budget en ondersteuning. Nu is de Raad afhankelijk van de goodwill van een instelling om wel of niet een FR/NBR (goed) op te tuigen.
* De mate waarin een FR/NBR goed kan functioneren hangt af van randvoorwaarden zoals het aantal raadsleden, (pro)actieve insteek van de raadsleden, kennis en vaardigheden, faciliteiten, het aantal uur ondersteuning en de pro-activiteit van de ondersteuner, het serieus nemen van familiebeleid door de instelling (directie/RvB).
* Het is van groot belang om de FR/NBR evenals de familie en naasten te betrekken en hen tijdig en voldoende te informeren zeker bij een calamiteit zoals de coronacrisis.