

Aan: Ministerie van VWS
T.a.v. Mevrouw M.L. van den Ende en
De heer F.M. Norbruis
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
E ml.vd.ende@minvws.nl
E fm.norbruis@minvws.nl

Datum: 24 augustus 2020
Kenmerk: 20-054
Onderwerp: uw mail d.d. 13 augustus jl. - Afstemming Tweede kamer brief - motie van den Berg
Contact: Fred Balhuizen E f.balhuizen@synmimd.nl ; M 06 204 203 71

Beste mevrouw Van den Ende en heer Norbruis,

Wij danken u voor uw mail d.d. 13 augustus en uw conceptbrief 'Geformuleerde lessen mensen met een beperking'. Wij stellen het op prijs dat we als MIND input voor de brief kunnen leveren. Graag delen wij met u onze ervaringen en opgedane kennis om ons voor te bereiden op een eventuele tweede golf van het corona-virus.

In uw brief spreekt u over mensen met een beperking en niet specifiek over mensen met psychische problematiek. Onze inbreng gaat in op de 'lessen' die te trekken zijn voor deze laatstgenoemde doelgroep; hierbij vragen wij specifiek aandacht voor jongeren en jongvolwassenen. We baseren onze input primair op onze eigen onderzoeksgegevens, maar betrekken daar ook andere informatiebronnen bij. Zie de bijgevoegde bronnenlijst, inclusief de link naar onze onderzoeken. Het conceptrapport 'MIND-onderzoek Lessen uit coronatijd' is als bijlage toegevoegd. De aanbevelingen in deze brief zijn gebaseerd op het conceptrapport. In het conceptrapport vindt u per thema de aanbevelingen en de uitgebreide onderbouwing op basis van de onderzoeksresultaten.

Samengevat vragen wij uw aandacht voor balans tussen de noodzaak van de maatregelen die getroffen moeten worden om de gevolgen van het virus te beperken en de gevolgen van deze maatregelen op het welzijn van mensen en de samenleving. Dit is een lastig vraagstuk. Een crisis vraagt om een duidelijke centrale regie; dit kan echter indruisen tegen het principe van zelfregie en kwaliteit van leven van mensen. Nu we meer over het virus weten, kunnen we de omvang (en dus de impact) van de maatregelen beter doseren en meer ruimte geven aan inspraak, meebeslissen en eigen initiatief en verantwoordelijkheid. In de ggz is individueel maatwerk nodig waarbij zoveel mogelijk in overleg met de cliënt en naasten wordt bepaald; waar men samen afspreekt hoe de behandeling/zorg gecontinueerd kan worden en welke vorm van bezoek wenselijk en mogelijk is. Voor het welzijn van mensen is vooral het sociale contact van groot belang. Daarom zou de sector vooral moeten investeren in informele netwerken en maatschappelijke steunsystemen om contact met kwetsbare mensen te behouden en extra steun te waarborgen voor mensen waarbij de gevoelens van angst door de corona en de maatregelen toenemen.

Onderzoek MIND

Eind maart van dit jaar is MIND gestart met een onderzoek onder de eigen achterban, ggz-cliënten en naastbetrokkenen, naar de gevolgen van corona en de coronamaatregelen. Een maand daarvoor waren de eerste besmettingen met het coronavirus in Nederland vastgesteld en op 23 maart had premier Rutte de intelligente lockdown aangekondigd. Tussen eind maart en half juni hebben we ons vaste ggz-panel driemaal bevraagd; het aantal respondenten bedroeg elke keer ongeveer 1.000. Daarnaast hebben we een vragenlijst uitgezet onder de leden van onze lidorganisaties en hebben we verdiepend onderzoek uitgevoerd onder cliëntenraden, familieraden en zelfregie- en herstelinitiatieven. In juli hebben we nog een beperkte uitvraag gedaan onder onze lidorganisaties over de gevolgen van de coronacrisis voor hun eigen organisatie.

Nadat het aantal nieuwe gevallen van corona in Nederland in mei en juni zeer sterk is teruggelopen, is het aantal besmettingen in de zomer weer toegenomen. Het kabinet heeft begin augustus een aantal maatregelen weer verscherpt en een tweede lockdown is niet meer ondenkbaar. Hoe de verspreiding van het virus zich verder ook mag ontwikkelen, het is goed om de ervaringen tot nu toe te bundelen en te kijken welke lessen we daaruit voor de toekomst kunnen trekken. In onze conceptrapportage maken we de balans op van een half jaar ervaringen van ggz-cliënten en hun naasten met corona.

Het onderzoek van MIND naar de gevolgen van de coronacrisis eindigt hier niet mee. In het najaar houden we nog een nieuwe peiling onder ons ggz-panel.

Graag nemen we u mee in de lessen die wij hieruit getrokken hebben als het gaat om mensen met een psychische kwetsbaarheid. Wij kunnen ons daarbij voorstellen dat onze lessen ook herkenbaar zijn voor andere groepen en mensen.

1. Mentale veerkracht

Juist in buitengewone omstandigheden zoals een lockdown zijn persoonlijke contacten en het informele netwerk van groot belang voor mensen om zich staande te houden. Het is belangrijk dat mensen voldoende ruimte en mogelijkheden behouden voor onderling contact en voor creatieve, sportieve en ontspannende activiteiten. In de voorlichting richting de burger zou niet alleen het accent moeten liggen op wat men niet meer mag doen, maar ook op waar de ruimte zit en wat mensen nog wel kunnen en mogen om de kwaliteit van hun leven te waarborgen en het mentaal vol te houden.

Het is belangrijk dat verder onderzoek naar de gevolgen van de coronacrisis zich ook richt op mentale veerkracht en de copingstrategieën van mensen tijdens corona. Veel kennis, apps en tools die al bestaan over mentale veerkracht kunnen hierbij benut worden. Ook kan gewezen worden op hulplijnen zoals MIND Korrelatie en de Luisterlijn. MIND zal in het najaar zelf verslag doen van een verdiepend onderzoek naar veerkracht tijdens de coronaperiode.

2. MIND Korrelatie

MIND Korrelatie heeft tijdens de coronacrisis een belangrijke rol vervuld als eerste telefonische en online (chat, WhatsApp, mail) opvang voor mensen die te maken kregen met psychische problemen ten gevolge van de coronamaatregelen, mensen die al psychische problemen ervoeren en hierdoor een toegenomen angst, dwang, depressie of andere klachten ervoeren en iedereen die hun netwerken, behandeling en sociale structuren zag wegvallen. MIND Korrelatie heeft haar openingstijden tussen 1 april en 1 juli verruimd van 9-18 naar 9-22 uur en rekende ook geen telefoonkosten van 10 cent per minuut. De hulplijn kreeg vooral de eerste maanden rond de 35% meer hulpvragen dan normaal gesproken en bijna alle hulpvragen gingen over coronagerelateerde psychische en psychosociale klachten (denk bij het laatste aan opvoedproblemen, relatieproblemen e.d.) Daarnaast was MIND Korrelatie beschikbaar voor hulpverleners in de zorg, en er was ook een samenwerking met het Rode Kruis om hulpverleners van hen te helpen.

MIND Korrelatie maakte deel uit van de campagne die VWS startte rond corona, die alle hulplijnen onder de aandacht bracht en wees op het belang van mentale gezondheid tijdens de coronacrisis. Alleen al de aandacht voor de psychische gezondheid, het aanbod van hulp en de mogelijkheid om de hulplijn(en) te kunnen benaderen, heeft effect op de gerustheid van de Nederlandse bevolking en bevorderde de openheid om te spreken over mogelijke psychische gevolgen.

3. Toename psychische klachten

De coronacrisis zal waarschijnlijk leiden tot een extra druk op de ggz. Bestaande psychische aandoeningen kunnen verergeren als gevolg van de coronamaatregelen en het tijdelijk wegvallen van bestaande zorg. Daarnaast is een toename te verwachten van nieuwe cliënten die door corona of coronamaatregelen getroffen zijn en psychische klachten ontwikkelen. Het is van belang dat de ggz hiervoor voldoende capaciteit heeft en dat bestaande problemen m.b.t. de toegang tot de ggz (wachttijden) beter en adequaat worden aangepakt en opgelost. Het is echter ook van groot belang om psychische klachten als gevolg van corona niet te snel te medicaliseren en goed te kijken wanneer lichtere of andersoortige vormen van hulp aangewezen zijn. (Later gaan we uitgebreider in op sociale problematiek als gevolg van de coronacrisis.)

4. Continuïteit en discontinuïteit in de reguliere zorg

Juist in een periode van grote veranderingen en onzekerheid in de zorg is het van belang vast te houden aan het principe van 'Shared Decision Making': gezamenlijke besluitvorming met de cliënt en naastbetrokkenen over de invulling van de zorg. Een voorwaarde hierbij is dat het beleid van de instelling ruimte biedt aan individuele medewerkers en uitvoerende teams om binnen de richtlijnen eigen keuzes te maken en in overleg met de cliënt maatwerk te leveren.

Zorginstellingen en hulpverleners in de ggz hebben er veel aan gedaan om tijdens de coronacrisis goede zorg te bieden. Niettemin geeft ons onderzoek weer dat veel cliënten en naasten ervaren dat hun zorg tekortschoot; zij hebben geleden onder de gedwongen quarantaine van de coronacrisis en het ontbreken van de reguliere zorg was daarbij extra schrijnend. Er is tegelijkertijd wel waardering voor de snelle wijze waarop digitale vormen van zorg zijn ingevoerd om toch met cliënten contact te hebben.

Deze werkelijkheden kunnen dus naast elkaar bestaan en het is belangrijk de perspectieven en ervaringen over en weer te benoemen en te (h)erkennen.

5. Cliëntenraden en familieraden

De coronamaatregelen hebben duidelijk gemaakt dat de communicatie tussen de cliënten- en familieraden en hun achterban aandacht verdient. Juist in crisissituaties waarin beslissingen worden genomen die voor cliënten en naasten grote impact hebben is het belangrijk om cliëntenraden en familieraden nauw te betrekken en de procedures voor medezeggenschap zo goed mogelijk te laten verlopen. Het is van groot belang cliënten- en familieraden hierbij goed te faciliteren en te ondersteunen in het gebruik van digitale communicatie. Dit biedt mogelijkheden om met hun achterban en andere medezeggenschapsraden ervaringen uit te wisselen. Ook kunnen de raden zo gebruik maken van landelijke kennis- en informatiebronnen, en bijvoorbeeld de uitkomsten van onze MIND-panelmetingen meenemen in de adviezen richting zorginstelling.

De ervaringen tijdens de coronacrisis zijn voor ons aanleiding om opnieuw te pleiten voor een wettelijke status voor familie- en naastenraden. Sommige raden waren slecht gefaciliteerd en kwamen mede om die reden vaak stil te liggen terwijl ze juist in deze crisistijd van cruciaal belang waren om het perspectief van naasten onder de aandacht van de zorgbestuurders te brengen. Familieraden hebben helaas nog steeds geen wettelijke status en zijn, meer dan cliëntenraden, afhankelijk van de welwillendheid van de bestuurders van de instelling.

6. Digitalisering

Het is bewonderenswaardig dat de ggz de digitale zorg zo snel heeft opgebouwd. Het is zaak om deze goede zorgvormen te behouden. We pleiten voor hybride vormen van zorg en behandeling. Waar nodig en wenselijk is face-to-face behandeling het uitgangspunt; waar het een toegevoegde waarde heeft wordt face-to-face behandeling gecombineerd met digitale zorg en support; en uitsluitend digitale zorg vindt plaats waar het wenselijk en haalbaar is en het kan rekenen op de voorkeur van de cliënt en naaste. Vanzelfsprekend zijn in alle gevallen de zorgvraag en -behoefte hierbij leidend. De keuze voor face-to-face of digitaal of een combinatie van beiden zal dus altijd maatwerk moeten zijn en onderdeel van 'Shared Decision Making'.

Het is niet gewenst om direct op grote schaal face-to-face zorg te vervangen door digitale zorg. We vinden het belangrijk dat de ervaringen van cliënten, naasten en behandelaars met digitale zorg tijdens de coronacrisis goed geëvalueerd worden, zodat we goed inzicht krijgen in welke omstandigheden en onder welke voorwaarden digitale zorg van meerwaarde is. Zo waarborgen we met elkaar dat de inhoudelijke motieven (en niet de financiële voordelen) leidend zijn voor verdere uitbreiding van digitale zorg in de ggz.

7. Bezoekregelingen

Zowel voor cliënten als voor hun naasten waren de bezoekerstops zeer ingrijpend. Ze vielen vaak samen met het wegvallen van andere contactmomenten zoals werk of dagbesteding en een verbod om zelf naar buiten te gaan. Uit onze peiling bij het ggz-panel blijkt dat verergering van psychische klachten tijdens de coronacrisis het grootst is bij mensen die in een instelling verblijven. Bij sommige groepen cliënten geldt dit extra (zoals blijkt uit een onderzoek van de Nederlandse Vereniging van Autisme naar de gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling).

Mochten bij een volgende coronagolf extra maatregelen nodig zijn, dan is het gewenst in ieder geval een minimum aan bezoekmogelijkheden te handhaven en alternatieve mogelijkheden voor bezoek en persoonlijk contact aan te bieden. In het voorjaar van 2020 zijn hier veel goede praktijken voor ontwikkeld, waar cliënten en naasten goed bij werden betrokken. Maatwerk per locatie en samenspraak met cliënt- en familieraden zijn belangrijke voorwaarden bij de besluitvorming.

8. Dagbesteding

Het op eens noodgedwongen moeten stoppen met dagbesteding waardoor de wekelijkse structuur en de gangbare sociaal contacten wegvielen, was erg ingrijpend voor cliënten. Daarom is van groot belang dat zorgaanbieders ook tijdens de crisis in nauw contact blijven met cliënten als zij tijdelijk geen gebruik kunnen of durven te maken van dagbesteding. We zagen gelukkig veel creatieve oplossingen zodat activiteiten op een alternatieve wijze doorgang kregen of waarbij digitale activiteiten werden aangeboden. Dit werd zeer gewaardeerd door cliënten. Het is belangrijk om medewerkers op locaties hierin te stimuleren en ruimte te geven, cliënten zelf te betrekken bij het bedenken van alternatieve oplossingen, te leren van elkaar en gebruik te maken van goede voorbeelden elders.

9. Familie en naasten

Familie en naastbetrokkenen zijn tijdens de coronacrisis extra belast. De bezoekersstop was voor veel naasten erg ingrijpend omdat ze niet meer goed in contact konden zijn met hun dierbaren en noodgedwongen op afstand kwamen te staan. Veel familie en naastbetrokkenen hebben zich grote zorgen gemaakt om het welzijn van cliënten in de ggz. Het is daarom van belang dat hulpverleners proactief contact opnemen met naasten, actief volgen hoe het met hen gaat en hen goed informeren over de situatie. Het goed op elkaar afstemmen van formele en informele zorg vraagt nu nog meer aandacht dan anders. Wanneer de fysieke aanwezigheid van mantelzorgers wegvalt, is het soms wenselijk dat de instelling extra activiteiten of contactmogelijkheden aanbiedt. Ook is het belangrijk dat naasten zelf tijdig

emotionele en/of praktische hulp aangeboden krijgen. Ook hier is het belangrijk om goede voorbeelden elders in het land in kaart te brengen, onderling te delen en te verspreiden.

10. Herstel- en zelfregiecentra

Herstel- en zelfregiecentra bieden in Nederland laagdrempelige hulp aan lotgenoten en helpen bij het persoonlijke en maatschappelijke herstel van mensen. Mensen met psychische kwetsbaarheid (her)ontdekken hier hun talenten, kwaliteiten, maatschappelijke rollen en ambities. De positie van ggz-patiënt met beperkingen wordt omgevormd tot een positie van burger met talenten en mogelijkheden. Een herstel- of zelfregiecentrum wordt vaak gerund door betaalde en vrijwillige ervaringsdeskundigen. De centra zijn vaak gesprekspartner van gemeenten, zorgaanbieders en verzekeraars in de regio omdat zij het perspectief van cliënten kunnen inbrengen, bv. bij het inkoopbeleid in de regio. Voorbeelden van herstel- en zelfregiecentra zijn www.kernkracht.nl en www.kompassie.nl en www.zelfregietools.nl. Tijdens de corona-crisis hebben herstel- en zelfregiecentra hun best gedaan om het contact met hun bezoekers en deelnemers voort te zetten. Daarvoor hebben zij allerlei digitale mogelijkheden verkend en in praktijk gebracht. Daar zijn veel goede ervaringen mee opgedaan maar men is ook tegen grenzen opgelopen: sommige deelnemers missen de apparatuur of de vaardigheden om digitaal mee te doen; en sommige activiteiten lenen zich niet voor een digitale uitvoering. Het gemis van laagdrempelig contact van mens tot mens was vaak groot. Sommige kwetsbare (en zorgmijdende) bezoekers raakten zelfs geheel uit beeld.

Uitgangspunt moet zijn om in contact te blijven met kwetsbare burgers en de algemene voorzieningen zo goed mogelijk toegankelijk houden. De Handreiking Openstelling Algemene Voorzieningen biedt hier een handvat voor. Het is aan te bevelen voor herstel- en zelfregiecentra een draaiboek voor een nieuwe coronagolf te maken.

Bovendien doen gemeenten er goed aan om herstel- en zelfregiecentra te betrekken bij hun beleid voor kwetsbare burgers, zeker in tijden van crisis. Zij beschikken over een schat aan unieke ervaringskennis die handvatten biedt voor regionaal en lokaal zorg- en welzijnsbeleid. Helaas staat de continuïteit van veel herstel- en zelfregiecentra jaarlijks onder druk, omdat zij vaak afhankelijk zijn van tijdelijke, kortlopende subsidies. En dat terwijl laagdrempelige inloopvoorzieningen en support onmisbaar zijn voor persoonlijk herstel en terugvalpreventie. Bovendien is in een gedecentraliseerd stelsel de inbreng van ervaringsdeskundigen bij regionaal en gemeentelijk beleid juist heel hard nodig. Vandaar dat MIND zich hard maakt voor een landelijk dekkend netwerk van herstel- en zelfregiecentra. Zij verdienen een duurzame financiering (MIND werkt met de VNG aan een handreiking hiervoor).

11. Landelijke cliënten- en familieorganisaties

Alle bevraagde organisaties hebben tijdens de coronacrisis initiatieven genomen om het lotgenotencontact anders te organiseren. Ze hebben digitale gespreksgroepen gestart, het gebruik van sociale media geïntensiveerd, enzovoort. Enerzijds hebben de organisaties de meerwaarde van digitaal contact ervaren. Zo is deelname aan gespreksgroepen voor sommige mensen makkelijker geworden door het wegvallen van reistijd. Anderzijds missen veel leden het face-to-face contact. Voor zover face-to-face ontmoetingen door zijn gegaan, was het voor deelnemers vaak lastig om te komen (o.a. door de onzekerheid over omgangsvormen op straat en de verplichting van mondkapjes in het OV). Het is wenselijk om de ervaringen met digitalisering van lotgenotencontact uit te wisselen en nader te onderzoeken, zodat cliënten- en familieorganisaties daarvan kunnen leren. Daarnaast is het gewenst om de financiële gevolgen van de coronacrisis voor cliënten- en familieorganisaties goed te onderzoeken en zo nodig maatregelen voor compensatie te nemen. PGOsupport en het Ministerie van VWS hebben hierin een belangrijke rol.

12. Jeugd

Als we kijken naar lessons learned in de afgelopen periode ten aanzien van jeugd, vindt MIND dat we naar álle jongeren moeten kijken. Vanuit dat perspectief is onderstaande opsomming een weergave van wat diverse partijen die met jeugd(hulp) te maken hebben met elkaar hebben opgesteld. Deze punten zijn gebaseerd op de bijgevoegde notitie 'Jeugd aan het roer'.

Algemeen uitgangspunt: zorg dat de basis voor het welbevinden van kinderen, jongeren en jongvolwassenen op orde is. Om tijdens de coronacrisis hun ontwikkeling te versterken in plaats van te verzwakken, is een aantal randvoorwaarden noodzakelijk die de toetssteen vormen voor elk nieuw beleid:

Kinderopvang, basisscholen en speciaal onderwijs blijven te allen tijde open. Nieuwe maatregelen richten zich met name op de bescherming van de betrokken volwassenen. Kinderen in de leeftijd van het voortgezet onderwijs krijgen volwaardig onderwijs (eventueel op afstand, maar altijd óók in enige mate face-to-face) en kunnen altijd contact met leeftijdsgenoten hebben. Sportfaciliteiten blijven zoveel mogelijk beschikbaar.

Kinderen in instellingen, pleeggezinnen en gezinshuizen kunnen altijd bezoek ontvangen, ook al is dat misschien op een andere locatie.

De jeugdhulpverlening blijft volledig open. Kinderen, jongeren, jongvolwassenen en hun gezinnen worden geholpen om de weg naar ondersteuning te vinden, bijvoorbeeld via gezamenlijke initiatieven als www.jongerenhulponline.nl. Tot slot, om tot deze randvoorwaarden te komen is er voldoende beschermingsmateriaal voor professionals, ouders, opvoeders en mantelzorgers beschikbaar zodat professionals in contact kunnen blijven met kinderen en gezinnen zonder dat angst of fysieke kwetsbaarheid van ouders of andere huisgenoten een belemmering zijn voor de inzet van jeugdhulp.

Dit zijn de belangrijkste lessen die wij en onze achterban geleerd hebben van de coronacrisis. We hopen dat we u hiermee voldoende input hebben kunnen geven voor de brief 'Geformuleerde lessen mensen met een beperking'. Ons doel is dat we samen beter voorbereid zijn voor de komende periode en de onzekerheden die dat met zich meebrengt, met name voor mensen met een psychische kwetsbaarheid.

Als u vragen heeft naar aanleiding van het bovenstaande of de bijlagen, neemt u dan contact op met Fred Balhuizen, 06 204 203 71.

Met vriendelijke groet,



Drs. M.J. ter Avest,
Directeur MIND

Bronnen

Dit stuk is gebaseerd op de onderzoeken die MIND tussen eind maart en eind juli heeft uitgevoerd onder de eigen achterban. Alle rapportages en berichtgeving naar aanleiding van die onderzoeken zijn samengebracht op onze website: <https://mindplatform.nl/nieuws/corona-onderzoek-mind-nieuwe-uitvraag-en-alle-resultaten-tot-nu-toe>.

1. *Maatschappelijke gevolgen van corona*, SCP, 7 juli 2020
2. *Advies over hervorming van de ggz*, open brief van het Trimbos Instituut aan staatssecretaris Blokhuis, 26 mei 2020
3. *Resultaten van Coronapeiling panel Psychisch gezien*, nieuwsbericht Trimbos Instituut, 13 mei 2020
4. *Ggz-sector biedt passende zorg in coronatijd*, nieuwsbericht IGJ, 8 juni 2020
5. <https://www.nu.nl/coronavirus/6054581/veel-zorg-voor-ernstig-zieke-ggz-patienten-gaat-tijdens-corona-gewoon-door.html>
6. <https://www.zorgvisie.nl/huisbezoeken-ggz-zijn-onmisbaar-ook-tijdens-de-coronacrisis/>
7. <https://www.zorgvisie.nl/bauke-koekkoek-er-zijn-kaders-nodig-voor-ambulante-zorg-tijdens-coronacrisis/>
8. *De ggz in 2025. Vergezicht op de geestelijke gezondheidszorg*. ZN, juli 2020
9. *Niet uit te leggen. De gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling*. NVA, april 2020
10. *Effecten van coronabeperkende maatregelen in een psychiatrisch ziekenhuis*. A. Neven, A.E. Bonebakker, E. Noordraven; Tijdschrift voor Psychiatrie 62(2020)7
11. *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen mantelzorgers*. SCP, 14 juli 2020
12. *Verslag Werkgroep Sociale Impact van de Coronacrisis*. 'Werkgroep Halsema', mei 2020
13. *Posttraumatische groei*. Marjan Enzlin in Arts en Auto, april 2020
14. <https://www.zorgwelzijn.nl/coronacrisis-leidde-ook-tot-persoonlijke-groei/>