

Expert-reflectie ten behoeve van Lessons Learned COVID-19

Naam : (10)(2e)

Functie : (10)(2e)

Organisatie : (10)(2e)

Datum : (3 augustus 2020)

Onderwerp : Effecten generieke lockdown op kwetsbare groepen

-

Mijn perspectief als "expert":

Ik kijk vanuit het perspectief van directeur van Ieder(in). Ieder(in) is de landelijke belangenorganisatie van de ruim 2 miljoen mensen in Nederland met een levenslange en levensbrede verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking of chronische (psychische) aandoening. Ieder(in) vertegenwoordigt 230 landelijke en lokale patiënten- en gehandicaptenorganisaties, en nog eens een honderdtal oudernetwerken en andere netwerken van ervaringsdeskundigen met een beperking of chronische ziekte. Wij vertegenwoordigen daarmee een hele brede en diverse groep mensen. Zij hebben met elkaar gemeen dat zij in meerdere domeinen van het leven vormen van zorg en ondersteuning nodig hebben om met hun ziekte/beperking naar wens en vermogen te kunnen deelnemen aan de samenleving.

Belangrijk uitgangspunt in ons perspectief is het VN-verdrag handicap dat "niets over ons – zonder ons" als basis heeft, ervan uit gaat dat een ziekte of een beperking pas tot een "handicap" leidt, wanneer zorg, ondersteuning en voorzieningen in de samenleving onvoldoende toegankelijk en inclusief zijn. Ook stelt het VN-Verdrag Handicap dat mensen met een beperking of chronische ziekte in staat moeten worden gesteld op gelijke voet deel te nemen aan de samenleving en in crisistijd geen extra achterstand of uitsluiting mogen ervaren vanwege hun beperking. In relatie tot COVID-19 is dit principe in samenspraak met VWS, en o.a. VGN en VNG vast gelegd in de COVID-19-strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte ([te vinden via deze link](#)).

N.B. Ook vanuit mijn persoonlijke achtergrond heb ik grote betrokkenheid bij mensen met een beperking of chronische ziekte. (10)(2e)

(10)(2e)

Wat zo houden?

- Vanaf het begin van de crisis is er een gebarentolk bij alle persconferenties. Ook is er audiodescriptie bij persconferenties. Dit is een belangrijke vooruitgang voor mensen met gehoorproblemen of slechtziendheid. Dit willen we niet alleen behouden voor het vervolg van deze crisis, maar moet ook duurzaam geborgd worden voor na de crisis.
- Er is op het gebied van zowel jeugd als volwassenen met een beperking of chronische ziekte een hele goede domein overstijgende – levensbrede – overlegstructuur opgezet, waarin overheden, brancheorganisaties, en maatschappelijke organisaties elkaar snel en moeiteloos hebben gevonden. Die infrastructuur moet zeker behouden. En mag wat ons betreft in twee opzichten worden versterkt en benut:

- Veel dichterbij OMT/RIVM en kabinetsbeleid gepositioneerd
- Doorvertaling vinden naar regionale structuren (veiligheidsregio's, GGD-GHOR, etc.)

-

Wat moet anders en waarom?

1. Geef het perspectief van (de leefwereld van) mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten een prominente en structurele plek binnen de corona overlegstructuur van adviseurs en beleidsbepalers (OMT en/of direct daaromheen).

In de fase die achter ons ligt was dit perspectief onvoldoende in beeld waardoor maatregelen niet passend of niet uitvoerbaar waren voor ruim twee miljoen mensen met een ziekte of beperking en hun mantelzorgers en/of huisgenoten. Hierdoor kwamen mensen op extra achterstand te staan en hebben zij extra uitsluiting ervaren. Er waren lang geen PBM beschikbaar voor mantelzorgers, en bij de opstart van het OV was niet nagedacht over de toegankelijkheid voor mensen met een beperking. Er is nog altijd geen perspectief op het veilig maken van de publieke ruimte voor mensen met verhoogd gezondheidsrisico. Om kinderen, jongeren en volwassenen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten goed door deze periode (en door eventuele volgende golven) heen te leiden, moeten andere vragen gesteld worden en is een bredere focus of belangenafweging nodig dan alleen die van de publieke gezondheid en infectiebestrijding. Het verdient aanbeveling juist niet alleen de zorgaanbieders uit de 'gehandicaptenzorg' te betrekken bij OMT/Kabinetsbeleid/regionale structuren, maar in het bijzonder juist ook de leefwereld van kwetsbare groepen een plek te geven via in elk geval de vertegenwoordigende organisaties van mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid.

2. Bezie de groep mensen met een beperking of chronische ziekte in de volle breedte.

Houd er rekening mee dat 90% van de volwassenen met een beperking of chronische ziekte en 95% van de jeugd met een beperking of chronische ziekte thuis woont en daar zorg en ondersteuning krijgt. Dus lang niet iedereen woont in een instelling en ontvangt "zorg" van de grote zorgaanbieders. Zonder Corona, met goede zorg en ondersteuning leidden velen van hen redelijk 'normale' levens, met een redelijk tot hoge mate van eigen regie en maatschappelijke participatie. Door Corona is niet alleen hun zorg, ondersteuning, en netwerk, maar zijn tevens vaak de mogelijkheden tot participatie weggefallen. Vaak niet alleen voor henzelf, maar ook voor hun mantelzorgers en huisgenoten. Dus heel goed om te beseffen: ouderen zijn niet de enigen die thuis zorg en ondersteuning krijgen en door de COVID-19 maatregelen getroffen zijn. En: kinderen, jongeren en volwassenen met een beperking of chronische ziekte hebben (in tegenstelling tot de meeste ouderen in de risicogroep) een veel complexer netwerk-, zorg- en ondersteuningstructuur om zich heen nodig om midden in het leven te staan en te kunnen deelnemen aan school, opleiding, werk, sociale contacten. Het is van groot belang in de volgende fase van de COVID-19 pandemie

expliciet in het beleid op te nemen dat deze groep niet verder geïsoleerd raakt.

Houdt ook bij het vertalen van maatregelen naar beleid, goed in het vizier dat ca 10% van alle mensen met een ziekte of beperking zorg en ondersteuning via een Persoonsgebonden Budget regelt. Specifieke maatregelen moeten altijd ook vertaalbaar en bruikbaar zijn voor mensen met een PGB.

3. Ondersteun mensen met een beperking of chronische ziekte met specifieke – op hen toegesneden - maatregelen, zodat zij inderdaad op gelijke voet kunnen participeren en geen extra achterstand of uitsluiting oplopen.

De COVID-19 strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte moet hieraan bijdragen. Mensen met een beperking of chronische ziekte hebben namelijk soms andere en verschillende vormen van zorg of ondersteuning nodig om op gelijke voet te kunnen participeren in de samenleving. De algemene maatregelen zijn voor hen in veel gevallen niet uitvoerbaar vanuit hun beperking of zorgvraag.

4. Zorg voor meer kennis, informatie, perspectief en een veilige publieke ruimte voor mensen met een verhoogd gezondheidsrisico. Hoewel voor veel mensen de intensiteit van de crisis tijdelijk is afgenomen, is er een grote groep die min of meer op advies van de RIVM nog steeds in thuisisolatie zit en dat al sinds eind februari of begin maart doet. Voor hen is er nog geen handelingsperspectief. Het is ondoenlijk om tegen hen te zeggen: blijf maar thuis, totdat we een vaccin hebben. Er is dus meer kennis en kennisdeling nodig over de risico's die zij lopen. Deze kennis moet vertaald worden naar begrijpelijke informatie, zodat mensen samen met hun arts beter in staat zijn om te beoordelen in hoeverre zij een verhoogd risico lopen (en niet zonder noodzaak hun bewegingsvrijheid beperken) en welke risico's zij bereid zijn te nemen ten behoeve van het behouden van kwaliteit van leven. Ook is het nodig dat de publieke ruimte veilig wordt gemaakt door naleving van de bestaande maatregelen, waar nodig met aanvullende maatregelen. Uit onze achterban klinkt veelvuldig en dringend de vraag over de mogelijke inzet van medische mondkapjes voor de groep met een verhoogd gezondheidsrisico, en een genieker 'mondkapjesplicht' in de publieke ruimte (winkels, drukke straten, horeca, ziekenhuizen, OV, etc), waar 1,5 meter afstand niet mogelijk is. De publieke ruimte kan ook veiliger gemaakt worden door bijvoorbeeld aparte openingstijden, of afdelingen voor mensen met een verhoogd risico, of door gebruik van bijvoorbeeld apps, waarin de drukte in de openbare ruimte/gebouwen wordt aangegeven.

5. Voorkom doorgeschoten paternalisme (vooral ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking) en voorkom dat rechten van mensen en hun naasten opzij worden gezet in een poging veiligheid en bescherming te bieden.

Mensen met een beperking zijn niet per definitie kwetsbare mensen waarvoor gezorgd moet worden. Zij hebben ook niet per definitie een hoger gezondheidsrisico omdat ze een beperking hebben. Zij (en hun naasten) willen meepraten en meebeslissen over de manier waarop zij ondersteund worden om met de situatie om te gaan en over beschermingsmaatregelen en terugkeer op gelijke voet naar het gewone leven: "Niets over ons zonder

ons". In de eerste fase werden mensen met een beperking slechts beschouwd als "object" van bescherming, en niet als een groep burgers die een volwaardige inbreng moesten hebben in het beleid. Ook op individueel niveau (in instellingen, thuis) waren vrijwel alle vormen van eigen regie, samenspraak en inspraak weggevalen. Rechten zoals die bijvoorbeeld zijn vastgelegd in de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg [Wkkgz], de Wet zorg en dwang [Wzd] en het VN-verdrag voor mensen met een handicap werden gepasseerd. De uitbraak van COVID-19 heeft decennia aan vooruitgang in emancipatie en eigen regie opzij gezet. In de volgende fase is het essentieel dat de bestaande wet- en regelgeving wordt gehandhaafd, en bij afwijking daarvan in samenspraak wordt afgeweken.

6. Voorkom dat alle vormen van zorg en ondersteuning en participatie voor deze groep wegvallen en biedt extra ondersteuning voor mantelzorgers.

In het begin van de crisis vielen vrijwel alle vormen van (ambulante) zorg en ondersteuning, dagbesteding, therapieën en behandeling weg. Terwijl zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten onontbeerlijk zijn. Om zelfredzaam te zijn. Om naar vermogen te participeren in de samenleving. Om achteruitgang in conditie en gezondheid te voorkomen. Of om de zorg voor een naaste vol te houden.

De draagkracht bij mantelzorgers raakt echt op. Het is van belang dat OMT/Kabinet zich rekenschap geven van het feit dat heel veel mantelzorg niet mantelzorg aan ouderen betreft maar aan kinderen of naasten met een ziekte of beperking. In veel huishoudens waarin een kind of jongere is met een beperking, moeten de ouders inmiddels weer aan het werk, terwijl de opvang, dagbesteding, school, zorg nog onvoldoende zijn hervat. Bij veel van deze gezinnen is er overigens geen plan B, wanneer de mantelzorger/ouder ziek wordt of uitvalt. Het is van belang deze mantelzorgers heel goed te ondersteunen. Voor extra ondersteuning van hen zou moeten worden nagedacht over uitbreiding van het (mantel)zorgverlof. Pas ook op dat er geen (extra) schade ontstaat doordat mensen tussen wal en schip vallen nu maatregelen versoepeld worden en ondersteunende maatregelen afgebouwd worden. Er kunnen gaten ontstaan nu bepaalde zaken weer worden opgestart (school, opvang, zorg en ondersteuning) en noodmaatregelen worden afgebouwd.

7. Geef mensen met een beperking of chronische ziekte, hun naasten en zorgverleners moeiteloos toegang tot tests en beschermende maatregelen en biedt hen ook de mogelijkheid persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) preventief in te zetten.

Mensen met een beperking of chronische ziekte (zeker wanneer zij een verhoogd gezondheidsrisico hebben) en hun naasten en zorgverleners moeten moeiteloos toegang kunnen krijgen tot tests en beschermende maatregelen. Dit is – naast het zichzelf isoleren – immers de enige manier waarop zij zichzelf (of hun naaste) kunnen beschermen tegen hun verhoogde risico. Op dit moment ontvangen wij vrij veel meldingen uit onze achterban over ontoegankelijke of moeilijk bereikbare testlocaties. Thuis-testen, door beschermde zorgverleners is voor veel mensen uit onze achterban de voorkeur bij een verdenking op een besmetting.

Er klinkt uit onze achterban tevens al sinds het begin van de pandemie een dringende roep om het ter beschikking stellen van medische mondklappen aan diegenen met de allerkwetsbaarste gezondheid. De mogelijkheid om jezelf bij een kwetsbare gezondheid extra goed te kunnen beschermen, wordt nodig geacht omdat de anderhalve meter lang niet altijd wordt nageleefd, en in het bijzonder ook niet altijd goed uitvoerbaar is voor mensen met

een beperking of ziekte vanwege de beperking of hulpvraag. Het is ook nodig omdat hiermee bezoek, sociaal contact en participatie in de samenleving voor deze groep weer mogelijk wordt. Op dit moment is het uitgangspunt bij de inzet van PBM nog altijd dat er sprake moet zijn van (een ernstige verdenking van) besmetting. Hierbij biedt alleen het criterium van oordeel van de deskundige beperkte ruimte. Medische mondklappers zijn nog steeds alleen voorbehouden aan zorgpersoneel. Wij vragen dringend hierop situationeel een uitzondering te maken voor mensen met de meest kwetsbare gezondheid.

Iedereen die tot de risicogroep behoort, zou bovendien voorrang moeten krijgen wanneer nieuwe, geavanceerde test- en beschermingsmaterialen beschikbaar komen.

8. Behoud / versterk mogelijkheden voor onderwijs en werk op afstand.

Er zijn veel huishoudens waarin een lid van de familie een verhoogd gezondheidsrisico heeft. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat een gezin een kind thuis houdt omdat zij geen risico willen nemen. Of waar een van de werkenden een beroep heeft dat vanwege wisselende contactcirkels een hoger besmettingsrisico met zich meebrengt. Er moeten mogelijkheden komen om in die gevallen op maat aanpassingen te doen. Voor onderwijs geldt bijvoorbeeld dat maatwerk nodig is bij de handhaving van de leerplicht. En een adequaat aanbod voor onderwijs op afstand. Voor arbeid geldt dat ook de mogelijkheid moet worden geboden om thuis te blijven werken voor mensen met een partner of een andere huisgenoot met een verhoogd gezondheidsrisico. Werkgevers kunnen in gesprek gaan met werknemers over maatwerkmogelijkheden, zoals: aangepaste taken, een eigen kamer/werkruimte, eigen toilet, collega's dragen mondkapje als ze in overleg gaan, eigen vervoer beschikbaar stellen etc.

9. Toegankelijke en inclusieve communicatie is een must! Betrek mensen met een beperking of chronische ziekte bij de communicatiestrategie, boodschapontwikkeling en inzet van communicatiemiddelen.

Er zijn uit onze achterban veel klachten gekomen over de toon en aard van de communicatie. In de persconferentie zijn mensen met een beperking of chronische ziekte nauwelijks aan bod gekomen, en als er over hen gesproken werd was het in "objectiverende" zin: "We doen dit allemaal ter bescherming van die kwetsbaren". Maar die kwetsbaren zijn vooral kwetsbaar als ze niet serieus worden genomen, geen regie meer hebben, geen zorg en ondersteuning meer ontvangen, en niet mee kunnen beslissen en door overheidsmaatregelen feitelijk buiten spel worden gezet. Toegankelijke en inclusieve communicatie gaat er om dat zowel de media en middeleninzet toegankelijk is voor iedereen ongeacht zijn beperking of ziekte, maar gaat er ook om dat de toon en de stijl van communicatie niet uitsluitend, betuttelend of diskwalificerend is voor mensen.

Voor specifieke lessen met betrekking tot mensen met een verstandelijke beperking verwijzen wij naar de inbreng van (10)(2a) (10)(2a).