

## Hoe helpen we mensen met een (verstandelijke) beperking door de Covid-19 crisis?

De overleggen van de cliëntenorganisaties met ambtenaren van VWS verlopen in goede sfeer. Inhoudelijk wordt de agenda van deze besprekingen ingevuld met afzonderlijke onderwerpen die elk op zich van belang zijn. Probleem is echter dat we door het onderwerpsgewijs werken op een aantal punten niet verder dreigen te komen, doordat er niet vooraf een gedeelde visie is besproken over hoe we mensen met een beperking door de Covid-19 crisis kunnen helpen.

Zo'n gesprek zou moeten beginnen met het vinden van gedeelde uitgangspunten om van daaruit de kunnen komen op gedeelde conclusies over gewenst beleid.

### Uitgangspunten

1. Zowel bij mensen met een verstandelijke beperking als mensen met een lichamelijke beperking zien we mensen met een fysieke conditie die kan leiden tot ernstige en levensbedreigende risico's indien deze mensen besmet raken. Er zijn echter ook in beide groepen mensen die geen extra medische risico's lopen in vergelijking met gemiddelde Nederlanders. Het is belangrijk dat maatregelen in het kader van Covid-19 afgestemd zijn op de verschillende risiconiveaus van mensen.
2. Bij mensen met een verstandelijke beperking is veelal sprake van een disharmonisch profiel waar bij de behoefte op sociaal-emotioneel niveau vergelijkbaar is met de behoefte van kinderen, soms zelfs vergelijkbaar met kinderen van 6 – 12 maanden oud. Ze functioneren veelal op het niveau van lichaamsgebonden ervaringsordening. Op basis van deze sociaal-emotionele kwetsbaarheid lopen deze mensen een verhoogd risico op psychische schade als gevolg van het beleid waardoor de dagstructuur is vervallen, er een letterlijke fysieke afstand is ontstaan in de relatie met de begeleiding, en de contacten met de naaste familie verbroken zijn. Deze combinatie van bedreigingen voor het emotioneel en psychisch welzijn kan gevolgen hebben waar mensen nog jaren last van kunnen hebben.
3. Verwanten zijn te vertrouwen. Voor begeleiders wordt het acceptabel geacht dat ze naar hun werk gaan met lichte ziekteverschijnselen, en er is vertrouwen dat ze in hun vrije tijd voldoende zorgvuldigheid in acht nemen om niet besmet te raken. In verwanten die bij hun naaste op bezoek willen gaan kan ook het vertrouwen zijn dat ze zorgvuldig zijn. Geen enkele verwant zal zijn/haar naaste en diens huisgenoten willen besmetten.
4. Mantelzorgers maken een belangrijk onderdeel uit van het zorgnetwerk rond een persoon. Dat geldt natuurlijk voor mensen die thuis wonen bij ouders/familie waar mantelzorgers belangrijke zorgtaken vervullen. Maar ook voor mensen die niet wonen bij familie zijn mantelzorgers belangrijk onderdeel van het zorgnetwerk. Hoewel dan vaak geen zorgtaken verricht worden, dragen ze wel bij aan het sociaal-emotionele welzijn van de persoon met een beperking.

## Conclusies voor beleidsvoering

Als er overeenstemming is over bovenstaande uitgangspunten kan dat leiden tot de volgende conclusies voor het te voeren beleid.

1. Bij de risicoafweging voor mensen met een beperking moet niet alleen gekeken worden naar de medische risico's in geval van besmetting, maar ook naar de sociaal-emotionele risico's die het gevolg kunnen zijn van het gevoerde beleid.
2. Maatregelen moeten afgestemd zijn op de verscheidenheid in de doelgroep en de risico's waar mensen mee geconfronteerd kunnen worden.
3. Bij de richtlijnen mbt het testen van mensen en beschikbaar stellen van PBM moet niet alleen gekeken worden naar de rol die deze middelen kunnen spelen bij de behandeling van ziekte en/of het bieden van dagelijkse zorg, maar ook naar de rol die deze middelen kunnen spelen in het voorkomen van ernstige sociaal-emotionele schade.
4. Mantelzorgers moeten gezien worden als belangrijke zorgverleners en ook als zodanig gefaciliteerd worden met beschikbaarheid van testen, PBM, en toegang tot hun naaste met dezelfde restricties als gelden voor professionele zorgverleners.

## Aanbevelingen voor het beleid

Als we ook overeenstemming hebben over deze conclusies, zou dat kunnen leiden tot de volgende aanbevelingen voor het beleid:

1. De bezoeken worden afgestemd op de risico's die mensen met een beperking lopen bij het ontvangen van bezoek onder vooraf afgesproken condities. Dat betekent dat per woongroep een risico-inventarisatie moet worden gemaakt die leidend is voor het bezoekbeleid. Bij deze risico-inventarisatie wordt niet alleen gekeken naar de medische risico's, maar ook naar de sociaal-emotionele risico's.
2. Inzet van PBM blijft niet beperkt tot het kader van medisch/verzorgend handelen. Gebruik van PBM dient ook preventief te worden ingezet om bezoek mogelijk te maken en om te voorkomen dat begeleiders die nog niet weten dat ze zelf besmet zijn de bewoners en collega's kunnen besmetten.
3. Het testen of een bewoner besmet is met Covid-19 is worden niet alleen beschikbaar gesteld in het kader van mogelijk medisch handelen, maar ook ter voorkoming van ernstige emotionele of psychische schade. Het kan het ook mogelijk maken dat een persoon die enige tijd bij de ouders is geweest terug kan na de eigen woning na een gunstige testuitslag.
4. Als verwanten zelf ziek zijn geweest en inmiddels immuun zijn vormen ze geen risico meer op besmetting van anderen en kunnen ze op bezoek bij hun naaste komen. Zodra er een goede test beschikbaar is om de immuniteit wordt deze beschikbaar gesteld voor verwanten van mensen met een beperking die nu geen bezoek mogen ontvangen in verband met besmettingsgevaar.
5. In het kader van testbeleid en verstrekking van PBM worden mantelzorgers op één lijn gezet met professionele zorgverleners in de gehandicaptenzorg; zowel intramuraal als extramuraal.

NB. bovenstaande punten moeten beoordeeld worden los van de vraag of er voldoende beschikbaarheid is van PBM en testten.