

ziekte, dan heeft dat direct consequenties voor de afspraken rondom alle mede-cliënten.

Ten slotte zijn er altijd ook begeleiders betrokken. Begeleiders kunnen in hun werk vaak de anderhalve meter afstand niet houden. Soms moet fysieke zorg geboden worden, vaak is nabijheid bieden belangrijk voor het sociaal-emotioneel welzijn van de cliënt. Dit betekent dat zij een risico vormen voor de bewoners voor wie zij zorgen, maar ook dat zij weer een verhoogd besmettingsrisico mee naar huis nemen, waar zij soms ook zelf weer met kwetsbare huisgenoten te maken hebben.

Conclusie

In de coronacrisis is de publieke gezondheid de maatstaf. De consequenties van de maatregelen bedoeld om besmetting van de kwetsbaren te voorkomen staan vaak tegenover de individuele behoeften van diezelfde kwetsbaren. Niet voor niets worden de dilemma's waarvoor wij staan duivels genoemd. De behoefte op sociaal-emotioneel gebied aan fysieke nabijheid van belangrijke anderen staat lijnrecht tegenover de consequenties van de kwetsbaarheid op fysiek gebied, waar een knuffel van een naaste kan leiden tot ernstig ziek zijn en zelfs overlijden van diezelfde persoon of diens mogelijk nog kwetsbaarder groepsgeenoot.

Over de auteur

Drs. T. (Talitha) van de Heuvel-Brouwer
AVG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten)
bij 's Heeren Loo te Ermelo.

45. Het bezoekverbod in instellingen voor mensen met een beperking

Julie Wevers

Dit voorjaar gingen Nederlandse instellingen voor mensen met een beperking abrupt op slot in verband met de coronacrisis. Brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) publiceerde op 23 maart de zogeheten *Bezoekregeling in zorginstellingen in de gehandicaptenzorg*. Dit vrijwillige 'afwegingskader' leidde in de praktijk tot een vrijwel geheel bezoekverbod.

De impact was enorm. Ruim twee maanden lang bleven bewoners van instellingen voor mensen met een beperking veelal geheel verstoken van 'normaal' contact met hun naasten. Al gauw kwamen er bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) klachten binnen van naasten van mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een instelling leven. In verband hiermee – en ook op verzoek van de organisaties KansPlus en Ieder(in) – besloot de vereniging op 20 maart een korte enquête te houden onder deze doelgroep. In een paar dagen tijd reageerden hier maar liefst driehonderd mensen op.

Uit de NVA-enquête bleek dat naasten zich onder meer grote zorgen maakten over de psychische gezondheid van bewoners. Zij signaleerden onder meer een toename van angst, depressie, eenzaamheid, stress, automutilatie en agressie.

Deze problemen werden overigens niet alleen toegeschreven aan het bezoekersverbod, maar ook aan het verdwijnen van de structuur. Denk bijvoorbeeld aan de plotseling weggevalen dagelijkse dagbesteding buiten de deur. Voor deze doelgroep – mensen met autisme en een

verstandelijke beperking – is structuur vaak van levensbelang.

Naar aanleiding van de enquêteresultaten publiceerde de NVA op 17 april het dossier *Niet uit te leggen*. De gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling. In één van de interviews met betrokkenen die in dit dossier staan zegt arts verstandelijk gehandicapten (avg) Anja Kattentidt van Stichting Zuidwester dat zij steeds meer angst ziet ontstaan onder de bewoners van ‘haar’ instelling – vooral onder de bewoners met autisme en een verstandelijke beperking. Het gebruik van ‘noodmedicatie’ zoals angstremmers zag Kattentidt fors toenemen. ‘Ik weet bijna zeker dat dit landelijk het geval is’, aldus de avg.

De NVA-enquête maakte deel uit van een grootschaliger enquête onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking (met én zonder autisme) van KansPlus en Ieder(in). In totaal namen hier 1034 mensen aan deel, inclusief de 300 respondenten van de NVA-enquête. De meesten (64 procent, in totaal 553 personen) zijn familielid of verzorger van iemand die in een instelling woont. Bij de overige respondenten woont de persoon met een verstandelijke beperking thuis.

Ook uit deze ‘overkoepelende’ enquête van KansPlus en Ieder(in) kwam een aantal urgente problemen naar voren. Zo bleek een grote meerderheid van de bewoners van instellingen emotionele problemen te ervaren door het bezoekersverbod. Ruim een kwart (28 procent) had het volgens de naasten zelfs erg moeilijk.

Ontevreden waren veel respondenten over de informatie die door de zorginstellingen werd verstrekt. Volgens 37 procent lieten instellingen naasten bijvoorbeeld niet uit eigen beweging weten hoe het met de bewoners ging. En 46 procent kreeg geen informatie over mogelijke uitzonderingen op het bezoekverbod.

Een andere opvallende uitkomst was dat beeldbellen – vaak genoemd als alternatief voor bezoek – voor slechts 49 procent van de bewo-

ners soelaas bood. Een kwart kon er ‘helemaal niets’ mee.

Om het draconische bezoekersverbod te rechtvaardigen, verwees de VGN naar de zogeheten Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz). ‘Die bepaalt dat zorgorganisaties goede zorg moeten aanbieden, waaronder in ieder geval ook veilige zorg wordt verstaan’, zo stond op de website van de organisatie. Een ding stond daarbij duidelijk voorop: de kans dat bewoners en zorgverleners zouden worden besmet met covid-19, moest zo klein mogelijk worden gemaakt. Het bezoekersverbod was hiervan de pijnlijke maar ook logische consequentie.

De VGN was zich er goed van bewust dat de strenge bezoekersregeling mogelijk grote impact zou kunnen hebben op de psychische gezondheid van bewoners. Niet voor niets vroeg de vereniging de zogeheten Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen om te onderzoeken wat hierover bekend is in de wetenschappelijke literatuur. De achterliggende vraag leek te zijn: hoeveel uitzonderingen moeten wij toelaten om deze schade zoveel mogelijk te beperken?

Deze werkplaatsen vonden tal van aanwijzingen, maar nauwelijks ‘harde’ feiten oftewel evidentie. Er was simpelweg nog onvoldoende onderzoek naar gedaan. Wel verwezen de onderzoekers nadrukkelijk naar de op 15 april 2020 gepubliceerde *position paper* van *The Lancet Psychiatry* waarin expliciet de urgentie werd benoemd van wetenschappelijk onderzoek naar de impact van de sociale isolatie op de mentale gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking.

‘Dat dit impact heeft is niet aan te geven, maar ook niet uit te sluiten’, zo stond vervolgens te lezen op de VGN-website. Mogelijk verklaart dit waarom er in de praktijk lange tijd vrijwel niemand de instellingen in of uit kon – op het personeel na. Ondanks dat de VGN-richtlijn stevast verkort werd weergegeven als ‘nee, tenzij’.

De absolute voorrang die werd gegeven aan de lichamelijke gezondheid – ook in de verpleeghuizen – riep al gauw vragen op. Mariëlle Ploumen, psychiater en bestuurder van Altrecht, waarschuwde op 14 mei in *Zorgvisie*: ‘De psychische, maar ook lichamelijke gevolgen van eenzaamheid worden voor iedereen, ook tijdens de coronatijd, nog steeds onderschat.’ In België – waar vergelijkbare maatregelen werden genomen – zei de Vlaamse minister van Welzijn Wouter Beke in april in *De Tijd*: ‘Mensen kunnen sterven aan corona, maar ook van eenzaamheid.’

Filosoof en voormalig Denker des Vaderlands René Ten Bos schreef onlangs een boek over de dilemma’s tijdens de coronacrisis, getiteld *De coronastorm. Hoe een virus ons verstand weervaagde*. ‘Het beleid van gehandicapteninstellingen en verpleeghuizen was geheel gericht op de fysieke gezondheid van mensen’, zegt Ten Bos, hoogleraar filosofie aan de Radboud Universiteit. ‘Hiervoor is waarschijnlijk een hoge prijs betaald, bijvoorbeeld in de vorm van toeneemende depressie en angst bij bewoners. Dat lijkt men niet te willen zien – waarschijnlijk omdat die prijs niet klip en klaar is maar wetenschappelijk gezien soms wat vaag en mistig.’ Wetenschappers komen echter zelden met harde evidentie, zegt hij. ‘Dat is hier mogelijk gebruikt als excuus om niemand toe te laten. Terwijl je toch op je vingers kunt natellen dat het isoleren van kwetsbare mensen nadelige gevolgen kan hebben op hun psychische gezondheid. Van fastfoodrestaurants weten we ook niet honderd procent zeker dat ze bijdragen aan obesitas, maar ook dat is toch wel heel erg aannemelijk.’

De rigiditeit waarmee de instellingen in de gehandicaptenzorg lange tijd vasthielden aan een algeheel verbod op bezoek is opvallend. Vooral als je bedenkt dat deze instellingen, anders dan de verpleeghuizen, vrij waren om hun eigen inschattingen te maken. Bijvoorbeeld bij de invulling van het woordje ‘tenzij’. De grote verschillen tussen de afzonderlijke

instellingen én tussen hun bewoners – volgens de VGN juist dé reden om voor deze sector een apart afwegingskader in het leven te roepen – bleken in de praktijk nauwelijks relevant te zijn. Ouders die een beroep deden op het woordje ‘tenzij’, kregen vrijwel altijd nul op het rekest, zo blijkt uit de eerdergenoemde enquête van Ieder(in) en KansPlus. Haalden zij het toch in hun hoofd om hun kind te bezoeken, dan konden zij in het uiterste geval zelfs worden verwijderd door de politie. ‘De flexibiliteit van de instelling waar mijn dochter verblijft om naar creatieve en veilige oplossingen te zoeken, is vergelijkbaar met de stalen deur van een Zwitserse bank’, zo mailde een vader op 20 mei naar de NVA. Dat was ruim na 29 april, de dag dat de VGN-instellingen liet weten dat zij in verband met het verloop van de coronacrisis (er werden steeds minder besmettingen geregistreerd) langzaam maar zeker wat soepeler met de bezoeksregels om konden gaan. Met andere woorden: dat zij vaker een beroep konden toestaan op het woordje ‘tenzij’.

Had het ook anders gekund? Humaner? Veel naasten geven in de enquête aan dat maatwerk wel degelijk mogelijk is als er maar voldoende coronatesten en beschermingsmaterialen beschikbaar zijn. Juist aan deze spullen was echter lange tijd een groot gebrek. Daar komt bij dat de instellingen voor mensen met een beperking bij de verdeling hiervan geheel achteraan in de rij leken te staan. Tijdens de eerste persconferenties van premier Rutte en VWS-minister De Jonge werd deze doelgroep zelfs niet eens genoemd, tot groot verdriet van veel betrokkenen. Mochten er in de toekomst opnieuw strenge maatregelen nodig zijn, dan zijn er hopelijk wel voldoende beschermingsmaterialen beschikbaar om maatwerk in instellingen mogelijk te maken.

Ten Bos denkt hier op dit moment veel over na: wat als er opnieuw een flinke opleving komt van covid-19? ‘Bijvoorbeeld als de temperatuur in het najaar weer gaat dalen waardoor het virus mogelijk weer betere overlevingskansen krijgt. Kunnen we het maken om dan opnieuw draco-

nische maatregelen in te voeren, bijvoorbeeld voor onze meest kwetsbare burgers?

De mogelijke consequentie kan zijn, zegt Ten Bos, dat wij toegaan naar een technologie-gedreven zorg waarin huid-op-huidcontact volledig zal verdwijnen. 'Daarin zal dan geen plaats meer zijn voor troost, want troost veronderstelt bijna altijd aanraking. Terwijl troost nou juist een heel belangrijk onderdeel is van de zorg; wij mensen zijn troostbehoefte wezens.'

Als het aan Ten Bos ligt gaat dat niet gebeuren. 'Wij kunnen onmogelijk langdurig in oorlog blijven met dit virus. Komt het straks inderdaad in alle hevigheid terug, dan zijn er twee mogelijkheden: of we leren met deze bedreiging leven en nemen het risico op overlijden op de koop toe, in de hoop dat er zo snel mogelijk een geneesmiddel of vaccin komt. Of we blijven oorlog voeren waarbij we grote bevolkingsgroepen keer op keer in quarantaine plaatsen. Ik hoop bepaald niet op het laatste. Jongeren zullen dit trouwens ook niet accepteren, daarvan ben ik overtuigd.'

Op de kortere termijn verwacht Ten Bos vooral veel 'gesoebat' over de juridische basis voor de doorgevoerde coronamaatregelen, zoals het verbod op bezoek in de gehandicaptenzorg. 'De centrale vraag zal hierbij telkens zijn: was de dreiging wel ernstig genoeg om die te rechtvaardigen?'

Over de auteur

Mw. J. (Julie) Wevers

Journalist en beleidsmedewerker bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).

46. De corona bezoekenregelingen vanuit mensenrechten bezien

Jonneke Naber

Sinds op 27 februari 2020 de eerste besmettingen in Nederland met het nieuwe coronavirus covid-19 bekend werden, zijn allerlei ingrijpende maatregelen genomen om de verspreiding ervan in te dammen. Dit zijn maatregelen die iedereen raken en die daarnaast ook specifieke groepen treffen, zoals bewoners van zorginstellingen. De meest in het oog springende maatregel voor de laatsten is de bezoekenregeling. In dit artikel kijk ik in hoeverre deze maatregel overeenstemt met mensenrechtelijke bepalingen.¹

Op 19 maart maakte de minister van VWS zijn besluit bekend tot het preventief sluiten van verpleeghuizen en kleinschalige woonvormen voor bezoek en voor alle anderen die niet noodzakelijk zijn voor de basiszorg aan bewoners.² In Brabant en Noord-Limburg werd bezoek toen al beperkt en ook op veel andere plaatsen werden de deuren al gesloten. De minister nam het besluit na overleg met brancheverenigingen in de langdurige zorg en cliëntenorganisaties, na consultatie met het RIVM. De minister van VWS is conform art. 7 Wet publieke gezondheid (Wpg) bevoegd om centraal leiding te geven aan de bestrijding van een ernstig besmettelijke infectieziekte als covid-19.

Enkele dagen na afkondiging van dat besluit maakten ook de sectoren gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg (ggz) bezoeken-

¹ Deze bijdrage is geschreven op persoonlijke titel.

² *Kamerstukken II 2019/20*, 31765, nr. 491.