

Aan de Onderzoeksraad voor Veiligheid
t.a.v. de heer ir. J.R.V.A. Dijsselbloem
Postbus 95404
2509 CK DEN HAAG
email: info@onderzoeksraad.nl

Houten, maart 2022

Betreft: de aanpak van de coronacrisis-deel 1

Geachte heer Dijsselbloem,

De vereniging KansPlus, Belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking, heeft met grote belangstelling kennisgenomen van het eerste deelrapport naar de aanpak van de coronacrisis. Dit eerste deelonderzoek gaat over de voorbereiding en de eerste periode tot september 2020. In de tweede helft van 2022 verschijnen nog twee deelrapporten.

Graag reageert KansPlus mede namens Ieder(in), EMB Nederland, Sien, LVOI, Cornelia de Lange Syndroom, Stichting Downsyndroom, 2CU Complex Care United, SOL Limburg, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en dit Koningskind op dit eerste deelrapport. U beschrijft dat in de eerste fase van de coronacrisis de verpleeg- en verzorgingshuizen hard getroffen worden door de coronacrisis en niet goed in beeld zijn. Er zijn geen beschermingsmiddelen, er zijn zorgen over de veiligheid van bewoners en van zorgmedewerkers en verpleeg- en verzorgingshuizen worden gesloten voor bezoek.

Dit heeft grote gevolgen voor de bewoners, de naasten en de zorgverleners. U beschrijft dit als een stille ramp. Er zijn veel bewoners die overlijden en het geestelijk lijden is enorm. U stelt dat er aandacht moet zijn voor de kwetsbaarste groepen, voor hun gezondheid én hun welzijn. Hier staan wij volledig achter.

Ook wij betreuren natuurlijk deze stille ramp in de verpleeghuiszorg en vinden de aandacht die u hiervoor vraagt ook terecht. U wijt hier een apart hoofdstuk aan in uw rapport.

Wij willen er echter op wijzen dat zich ook in de verstandelijk gehandicaptenzorg een soortgelijke stille ramp heeft voltrokken. Ook de gehandicaptenzorg is vanaf het eerste begin een 'vergeten' groep geweest. In persconferenties werden wij niet genoemd. Reeds in april 2020 is er aandacht gevraagd voor deze 'vergeten' groep. Mensen maken vaak levenslang en levensbreed gebruik van deze zorg: van jong tot oud met grote differentiatie in zorg. Er zijn Kamervragen gesteld waarop de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 17 juli 2020 geantwoord heeft. De minister gaf aan dat er een covid-strategie was en er een routekaart zou komen voor de gehandicaptenzorg. Desondanks is onze doelgroep onvoldoende in beeld.

In de instellingen voor de gehandicaptenzorg stierven veel bewoners en heerste grote eenzaamheid en angst zowel bij bewoners als bij naasten als bij zorgverleners. Ook deze instellingen gingen op slot en er was geen contact mogelijk tussen naasten en hun kinderen, broers of zussen en anderen. Niet omdat er een door de overheid opgelegde bezoeksregeling was, maar omdat de sector een eigen bezoeksregeling toepaste. En elke zorginstelling hanteerde, ondanks de handreiking 'Bezoek en logeren' van de VGN, waarin werd opgeroepen maatwerk per locatie/woning te leveren, een eigen regeling. Veel zorgaanbieders gaven een eigen uitleg aan deze handreiking en stelden een algemeen bezoekverbod voor de hele instelling in.

De gevolgen van de toegepaste maatregelen beïnvloedden het leven van mensen woonachtig in groepswoningen, kleinschalige wooninitiatieven, zij die bij ouders wonen en hen die begeleid zelfstandig wonen. Ook naasten werden hard getroffen door maatregelen. Hiermee werd het recht op zelfbeschikking volledig terzijde geschoven. Voor veel bewoners en naasten ontbrak elk perspectief.

Er was onvoldoende testcapaciteit, er waren geen beschermende maatregelen waardoor er veel besmettingen van buiten de zorginstelling naar binnen kwamen. Ook het vaccinatiebeleid verliep ongestructureerd. De communicatie van bestuur en management richting bewoners en naasten liet te wensen over. Er werd niet of nauwelijks gecommuniceerd over de situatie. Dat heeft tot op heden voor veel mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten een grote impact gehad. Het emotionele, sociale en cognitieve niveau van iemand met een verstandelijke beperking is vaak veel lager dan de kalenderleeftijd doet vermoeden waardoor situaties ook onvoldoende uitgelegd kunnen worden. Dit heeft geleid tot zeer schrijnende situaties.

Nu, twee jaar later, zijn er nog steeds veel beperkende maatregelen in instellingen. Het leven van mensen met een verstandelijke beperking wordt nog steeds veelvuldig beïnvloed door coronamaatregelen.

De minister gaf aan dat de Academische Werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboud UMC het verloop van de pandemie cijfermatig zou volgen. Maar de instellingen voor de verstandelijk gehandicaptenzorg hebben geen meldplicht voor besmettingen en voor overlijdens, zodat er onvoldoende betrouwbaar cijfermateriaal is. Er heeft geen registratie plaatsgevonden van ziekenhuis opnames waardoor ook daarover betrouwbare cijfers ontbreken.

Op de cohortafdelingen van de zorginstellingen kunnen niet dezelfde medische handelingen verricht worden als in een ziekenhuis. De vraag is of iedereen de noodzakelijke zorg gehad heeft, er voldoende over gecommuniceerd is met de cliënten en naasten, de juiste keuzes gemaakt konden worden en of er voldoende kennis en expertise aanwezig was op het gebied van palliatieve zorg.

Als cliëntenorganisaties, die in nauw contact staan met onze achterban, constateren wij dat er onvoldoende aandacht was voor de fysieke kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking én voor de sociale en psychische kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking ten tijde van de eerste periode van de pandemie waarover uw rapport gaat.

In de aanbevelingen in hoofdstuk 10 van uw rapport zegt u: 'Identificeer (nieuwe) kwetsbare groepen tijdens crisis. Onderken tijdig de specifieke risico's voor deze groepen en handel ernaar. Bewaak structureel of de aanpak voor deze groepen effectief is'.

Wij staan geheel achter deze aanbeveling en vinden het van groot belang dat er specifiek aandacht is voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten waardoor schrijnende situaties zoals deze nu hebben plaatsgevonden niet meer voor kunnen komen.

Graag zien wij een aanvullend onderzoek naar de situatie in de gehandicaptenzorg tegemoet.

In afwachting van uw reactie,



Dickie van de Kaa
directeur KansPlus

Cc: mevrouw C. Helder, Minister voor Langdurige Zorg en Sport Ministerie van VWS
woordvoerder de heer Tom Elbersen: t.elbersen@minvws.nl

Cc: Vaste commissie van VWS: cie.vws@tweedekamer.nl

Deze brief is medeondertekend door Ieder(in), EMB Nederland, Sien, LVOI, Cornelia de Lange Syndroom, Stichting Downsyndroom, 2CU Complex Care United, SOL Limburg, NVA-Nederlandse Vereniging voor Autisme en dit Koningskind.



Illya Soffer
directeur Ieder(in)



Geert Benjamins
voorzitter EMB Nederland



Nicoline Versluys
bureauhoofd Sien



Ruud Nonhebel
voorzitter LVOI



Gerritjan Koekkoek
voorzitter CdLS



Regina Lamberts
directeur SDS



Sarika de Zoeten
directeur 2CU



interim-voorzitter Jos.Willems-Daelman
vice-voorzitter Gerard Jochems



Maria Hibma
beleidsmedewerker NVA



Peter van den Enden
directeur dit Koningskind