

-----

**Preventieve inzet PBM en ontwikkeling eigen "exit-strategie"  
hoogste prioriteit voor mensen met een beperking of chronische aandoening**

*Ook voor 1,5 miljoen mensen met beperking of chronische ziekte moet de deur weer op een kiertje...*

Er zijn in Nederland 1,5 miljoen mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking of chronische aandoening, met een dagelijkse zorgvraag.

- < 100.000 mensen wonen in een zorginstelling. Alle anderen wonen thuis; en doen mee in de samenleving, ondersteund door ambulante hulp- en zorgverleners, mantelzorgers en derden.
- Ongeveer 10% van alle mensen met een beperking of chronische aandoening ontvangt zorg uit PGB. Alle anderen ontvangen zorg en ondersteuning in natura, via zorginstellingen, zorgverleners, wijkverpleging en de gemeenten.
- Inschatting is dat meer dan de helft van alle mensen met een beperking of chronische aandoening – bij het oplopen van Corona - een verhoogd gezondheidsrisico heeft, vanwege verminderde conditie van hart, luchtwegen, spieren, organen, immuunsysteem of andere onderliggende problematiek.

**1. Mensen met een beperking of chronische ziekte zijn afhankelijk van nabijheid**

Sinds de uitbraak van Corona, en de afkondiging van de Coronamaatregelen, is ervoor gepleit om mensen met een beperking bij het bepalen van het beleid ten aanzien van Corona, de intelligente lock-down en social distancing heel goed op het netvlies te houden. Kenmerkend voor deze groep is immers dat zij levenslang en levensbreed afhankelijk zijn van zorg en ondersteuning in de nabijheid; zij kunnen niet mee in de social distancing, noch in de anderhalve meter samenleving.

Of het nu gaat om het begeleiden van iemand met een visuele beperking, het verwisselen van een infuus bij een kind, het duwen van een rolstoel, assistentie bij eten, drinken of toiletgang, of het begeleiden van iemand met een verstandelijke beperking of autisme... Heel veel mensen met een beperking of chronische aandoening hebben niet alleen figuurlijk (zoals dat voor ons allemaal geldt), maar vooral ook letterlijk lijfelijk nabijheid, contact en aanraking nodig om te kunnen (over)leven; thuis, in een zorginstelling en in de samenleving. Nabijheid is in hun leven een gegeven. En dat heeft grote invloed op de wijze waarop de Corona-maatregelen komende maanden voor hen uitpakken.

**2. Mensen met een beperking of chronische ziekte vragen om een eigen 'exit-strategie'**

Nu langzaam weer gedacht wordt aan het stapsgewijs afschalen van maatregelen, en voorzichtige eerste exit-strategieën worden ontwikkeld is het essentieel dat mensen met een beperking of chronische aandoening, specifiek worden meegenomen in de crisisplanning. Zij zijn niet gelijk te behandelen aan gemiddelde Nederlanders; maar willen wel op gelijke voet kunnen meedoen in de exit-strategie. Dat vraagt een eigenstandige benadering. In het bijzonder ten aanzien van de toegang tot Persoonlijke Beschermingsmiddelen (PBM). Bij het opstellen van prioriteiten voor de verdeling van PBM zien we (mede vanwege de schaarste) dat PBM uitsluitend worden 'voorgeschreven' als beschermingsmiddel in geval van een concrete (verdenking van) Coronabesmetting. Voor het overige volstaan de andere maatregelen immers afdoende.

Het is essentieel dat voor mensen met een beperking of chronische ziekte een eigen "exit-plan" wordt opgesteld; zodat de Corona-maatregelen voor hen – in alle domeinen van de samenleving – goed in beeld is, en maatregelen kunnen worden getroffen opdat ook zij weer – veilig – kunnen terugkeren in de samenleving.

### **3. PBM voor mensen met een beperking of chronische ziekte noodzakelijke voorwaarde**

Vanwege het feit dat mensen met een beperking of chronische aandoening níet binnen de standaardmaatregelen van het RIVM kunnen functioneren, zouden PBM - in elk geval voor mensen met een beperking of chronische ziekte mèt een aantoonbaar verhoogd gezondheidsrisico - moeten worden voorgeschreven als “voorbehoedsmiddel” voor degenen waarvan zij voor hun zorg, ondersteuning en dagelijks leven afhankelijk zijn. Alleen met PBM kunnen de voor het dagelijks leven benodigde zorg, ondersteuning en contact op veilige manier mogelijk gemaakt worden. Ook kan daarmee de in deze groepen ontstane isolement, verwaarlozing, verlies van conditie, gezondheidsproblemen en verzwarende van bijkomende problematiek worden doorbroken. Naast het hierboven beschreven individuele element, heeft PBM ook een groepsbelang wanneer het gaat om mensen die in groepsverband wonen. Bij contact met naasten in woonvoorzieningen is het gebruik van PBM bovendien in het belang van zowel de sociale als fysieke veiligheid van de groep. Voor mensen met een beperking of chronische aandoening en hun naasten geldt het argument tegen PBM van “schijn-veiligheid” niet. Zij zullen vanwege hun aandoening of eventueel gezondheidsrisico per definitie veilig met zichzelf en anderen willen omgaan. Voor hen biedt de mogelijkheid om met “beschermde personen” contact te hebben voor zorg en ondersteuning, een voorwaarde voor gezondheid, veiligheid en kwaliteit van leven.

### **4. Mensen met beperking of chronische ziekte worden ongekend hard getroffen**

Diverse onderzoeken onder mensen met een beperking, chronische aandoening en hun naasten, laten zien dat de Corona-crisis deze groep ongekend hard treft. Dat blijkt uit diverse achterbanraadplegingen van Ieder(in):

- Zo'n 70% van alle respondenten geeft aan een verhoogd gezondheidsrisico te hebben bij het oplopen van Corona.
- In meer dan 60% van de gevallen zijn alle reguliere therapieën, (para)medische en maatschappelijke zorg en ondersteuning gestopt. En bij meer dan 75% is dagbesteding, dagopvang of het (speciaal) onderwijs gestopt.
- Bijna 50% ervaart vanwege het stoppen van zorg en ondersteuning (sterke) achteruitgang van gezondheid en conditie, ook ervaart de helft eenzaamheid en psychische klachten.
- Ongeveer 30% van de respondenten geeft aan vanwege het beperken van gezondheidsrisico's, “vrijwillig” in volledige thuis-quarantaine te zitten, waarbij zo goed als alle contacten met de buitenwereld zijn verbroken.
- Bijna de helft van alle mantelzorgers is ‘zwaar overbelast’ vanwege het uitvallen van zorg en opvang; en in 10% van de gevallen wordt zelfs gesproken van een onhoudbare situatie.
- Voor mensen met een verstandelijke beperking geldt dat in meer dan 70% van de gevallen een volledig bezoekverbod geldt, dat alternatieven voor contact in minder dan de helft van de gevallen mogelijk is, en dat tweederde van de mensen die onder deze regelingen vallen heel veel moeite hebben met het stoppen van nabij contact.
- Ongeveer 20% van de respondenten heeft ervoor gekozen hun ernstig meervoudig beperkte zoon of dochter uit de instelling naar huis te halen vanwege het bezoekverbod.
- Uit alle onderzoeken en meldacties blijkt dat het ontbreken van PBM belangrijkste reden voor de huidige situatie is. Of omgekeerd: wanneer zorgverleners, bezoek, naasten, mantelzorgers zouden beschikken over PBM, zou dat mensen met een beperking weer in staat stellen zorg te ontvangen, contacten met anderen te hebben. Het ontbreken van PBM wordt ook bij de strikte hantering van de bezoekregeling genoemd als voornaamste reden voor niet versoepelen.

##### **5. Kortom**

Mensen met een beperking of chronische aandoening zijn extra kwetsbaar voor – de gevolgen van – Corona. Zij passen niet zonder eigen aanpak en plan in de 1,5 meter samenleving. Zij en hun mantelzorgers zijn door het wegvallen van zorg, ondersteuning en opvang extra geïsoleerd geraakt en in een verslechterde medische en psychische conditie. Ook mensen die in een zorginstelling wonen zijn door het bezoekverbod geïsoleerd geraakt en psychisch en emotioneel erg in de war. Het is van cruciaal belang, voor de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg, dat mensen met een beperking of chronische ziekte, middels een verantwoorde, preventieve inzet van PBM voor iedereen die met hen in contact komt, weer enigszins in staat worden gesteld de voor hun situatie zo noodzakelijke zorg, ondersteuning en contacten toe te laten.

Ook is het cruciaal voor hen een eigen “exit-strategie” door te denken, bij het versoepelen van diverse maatregelen (waarbij die versoepeling voor hen niet of nauwelijks veilig kan worden uitgevoerd). Mensen met een beperking of chronische aandoening verdienen bescherming en een eigen perspectief. Zodat ook voor hen de deur naar de samenleving weer op een kiertje kan...

- Visie en inventarisatie PBM/Exit-strategie - Ieder(in), Per Saldo, KansPlus -

**INVENTARISATIE PBM: OM WIE GAAT HET?**

*Mensen < 70 jaar met een beperking of chronische aandoening, die dagelijks zorg in nabijheid nodig hebben  
En vanwege een verhoogd gezondheidsrisico PBM nodig hebben als voorwaarde voor (mantel)zorg en contact  
met naasten*

	<b>Kenmerken die verhoogd gezondheidsrisico met zich meebrengen</b>	<b>Ingeschat aantal personen die PBM nodig hebben</b>
<b>Lichamelijke Beperking</b>	<p>De meeste mensen met een ernstige lichamelijke beperking zitten in zelfquarantaine vanwege zaken als: spierzwakte, spasticiteit, rolstoelgebondenheid, verminderde longfunctie,, verminderde immuniteit. Maar een klein aantal van hen woont in een zorginstelling. Verreweg de meesten wonen zelfstandig, met hulp.</p> <p>Zij hebben over het algemeen dagelijks hulp nodig bij eten, drinken, toiletgang, naar bed gaan, wassen, zichzelf verplaatsen, etc.</p> <p>Bij een klein percentage (ca 5%) van hen is ook sprake van medisch handelen (infusen, sondevoeding, beademing, etc.)</p> <p><b><i>Voor mensen met een ernstige lichamelijke beperking zijn PBM een voorwaarde om veilig zorg en ondersteuning te kunnen hervatten, en het contact met nabije naasten en mantelzorgers te kunnen toestaan.</i></b></p>	500.000
<b>Zintuigelijke Beperking</b>	<p>Bij mensen met een ernstige zintuigelijke beperking gaat het hier over mensen die volledig blind zijn, of doofblind. Zij hebben altijd nabije ondersteuning nodig bij het functioneren in de 'samenleving'. Binnenskamers kunnen de meesten van hen goed uit de voeten. Veilig ondersteund naar buiten kunnen (boodschappen doen, kinderen verzorgen, etc) is een voorwaarde voor deelname in de samenleving. Het hebben van een zintuigelijke beperking als zodanig vormt geen groot gezondheidsrisico, de zorgafhankelijkheid, en het niet kunnen houden van de 1,5 meter afstand, maakt hen kwetsbaar en maakt bescherming een voorwaarde voor participatie.</p> <p><b><i>Voor mensen met een zintuigelijke beperking zijn PBM een voorwaarde om zich veilig buitenshuis te kunnen begeven.</i></b></p>	300.000

- Visie en inventarisatie PBM/Exit-strategie - Ieder(in), Per Saldo, KansPlus -

-----

<b>Verstandelijke Beperking</b>	<p>Er zijn in Nederland ca 140.000 mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Een groot deel van hen woont in een zorginstelling, en komt daarnaast regelmatig thuis bij naasten/verwanten.</p> <p>Ca 10% van deze groep heeft een ernstige meervoudige beperking, waarbij ook lichamelijke beperkingen of chronische ziekten ook bepalend zijn voor hun gezondheidstoestand.</p> <p>Mensen met een verstandelijke beperking zijn afhankelijk van ondersteuning, in de nabijheid van zorgverleners, mantelzorgers en dierbare naasten. Hun netwerk is over het algemeen heel klein.</p> <p>Een groot deel van hen valt onder de Bezoekregeling Gehandicaptenzorg; en mag geen bezoek ontvangen. Terwijl nabijheid, en contact met naasten – zeker bij het lage ontwikkelingsniveau – voor hen een levensvoorwaarde is. Voldoende PBM zet de deur naar contact weer op een kier.</p> <p><b>Voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking zijn PBM een voorwaarde om veilig zorg en ondersteuning te kunnen ontvangen van zorgverleners en mantelzorgers, en om het contact met nabije naasten en mantelzorgers weer te kunnen hervatten.</b></p>	140.000
<b>Chronische ziekten (met risico)</b>	<p>Er zijn in Nederland veel mensen met chronische aandoeningen, die riskant zijn voor/bij het oplopen van Corona. Voor hen zijn <b>PBM belangrijk om bij het langzaam versoepelen van de lockdown het risico op besmetting met een ernstige beloop te verkleinen.</b></p>	<b>1.000.000</b>
Hartaandoeningen		100.000
Longaandoeningen		400.000
Immuunziekten		500.000
Nieraandoeningen		50.000
<b>Psychische aandoeningen</b>	<p>Er zijn in Nederland veel mensen met ernstige en ingrijpende psychische aandoeningen. Een deel van hen woont in een zorginstelling (beschermd wonen of in een psychiatrische instelling). Veel mensen met psychische aandoeningen hebben nabijheid nodig van hulp- en zorgverleners enerzijds, en in het contact met betekenisvolle naasten. Zij kunnen zonder nabije begeleiding en contact niet/nauwelijks functioneren in de samenleving. Ook voor hen is het kunnen beschikken over <b>PBM een sleutel voor het (stapsgewijs) kunnen doorbreken van hun isolement, eenzaamheid en verslechterde psychische conditie.</b></p>	<b>450.000</b>
EPA		250.000

- Visie en inventarisatie PBM/Exit-strategie - Ieder(in), Per Saldo, KansPlus -

-----

Autisme Spectrum		200.000

-----

**BIJLAGE: verhoogd gezondheidsrisico bij COVID19**

**Gezondheidsrisico's bij COVID19 (RIVM)**

- chronische afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen, die vanwege de ernst onder behandeling van een longarts zijn;
- chronische hartaandoeningen, die vanwege de ernst onder behandeling van een cardioloog zijn;
- diabetes mellitus: slecht ingestelde diabetes of diabetes met secundaire complicaties;
- ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie;
- verminderde weerstand tegen infecties door medicatie voor auto-immuunziekten, na orgaan- of stamceltransplantatie, bij hematologische aandoeningen, bij (functionele) asplenie, bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane ernstige afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is, of tijdens en binnen 3 maanden na chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten;
- een onbehandelde hivinfectie of een hivinfectie met een CD4-getal < 200/mm<sup>3</sup>;
- ernstig leverlijden in Child-Pugh classificatie B of C;
- morbide obesitas (BMI > 40).

**Criteria uit afwegingskader Triage IC (uit richtlijn NVAVG)**

- Langdurige rolstoel-afhankelijkheid
- Klinisch relevante scoliose
- Beperkte mogelijkheid langdurige buikligging
- Beperkte longreserve
- OSAS (slaap-apneu)
- Ernstige obesitas
- Hypotonie, spasticiteit
- Slikproblemen
- Patiënten met behoefte aan een zeer specifiek begeleidings- en/of behandelklimaat - Syndroom-specifieke overwegingen
- Capaciteiten revalidatie