



COVID-19-STRATEGIE VOOR MENSEN MET EEN BEPERKING OF CHRONISCHE ZIEKTE

EERSTE MONITOR

COVID-19

**KLANT
AUTEUR(S)
DATUM
KENMERK
VERSIE**

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

30 oktober 2020
MB/jve/00.2377
1.0

Inhoudsopgave

	Inleiding	4
1	Ambitie 1: Ontvangen zorg	6
1.1	Zorg in zorginstellingen: reguliere zorg grotendeels doorgegaan, niet-acute zorg en dagbesteding veelal weer (in aangepaste vorm) opgestart	6
1.2	Zorg aan mensen thuis: wijkverpleging bijna weer op oude niveau en merendeel van begeleiding, dagbesteding en zorg thuis ook	7
1.3	Geestelijke gezondheidszorg: grootste deel zorg (in aangepaste vorm) weer beschikbaar, cliënten en professionals niet altijd tevreden over geleverde (digitale) zorg tijdens corona	9
2	Ambitie 2: Dagelijks leven	11
2.1	Versoepeling van maatregelen: behoefte aan maatwerk	11
2.2	Er wordt geïnvesteerd in het met maatregelen voorkomen en opheffen van de specifiek voor de doelgroep nadelige effecten van de 1,5 metersamenleving: het effect is nog niet goed zichtbaar	12
2.3	Mensen met een beperking of chronische ziekte krijgen gedeeltelijk een plek en een stem	12
3	Ambitie 3: Bezoek en persoonlijke contacten	14
3.1	Bezoek binnen instellingen: bezoek weer op gang gekomen, belangrijke rol voor maatwerk	14
3.2	Bezoek en sociale contacten thuis: onbekend in hoeverre dit weer op gang is gekomen	15
3.3	Eenzaamheid en sociale contacten: gemengd beeld wat versoepeling met psychische klachten doet	15
4	Ambitie 4: Tests en beschermingsmiddelen	16
4.1	Eerste golf: tekorten aan testcapaciteiten en beschermingsmiddelen over de gehele lijn	16
4.2	De tussenperiode: laagdrempeliger testen en voorraden PBM worden aangelegd	16
4.3	Tweede golf en de nabije toekomst: voorrang voor zorgpersoneel bij testen en voldoende voorraden aan PBM, maar deel zorgmedewerkers ervaart schaarste	17
5	Ambitie 5: Mantelzorg en logeerszorg	18
5.1	Mate waarin mantelzorgers zorg verlenen en zich (over-)belast voelen hangt af van zorgsituatie	18
5.2	Mantelzorgers hebben behoefte aan meer ondersteuning, voor hun familielid of voor zichzelf	19
5.3	(Naasten) van cliënten geven aan dat logeerszorg nog niet beschikbaar is zoals voorheen	19
6	Ambitie 6: Communicatie	20
6.1	Beschikbaarheid informatie: een breed scala aan communicatiemiddelen	20
6.2	Toegankelijke en begrijpelijke informatie: er is een grote behoefte aan afgestemde informatie	20
6.3	Individuele benadering vanuit eigen zorgverleners met aanvullende communicatie	21
6.4	Communicatie over mensen met een beperking, ziekte en/of hoger gezondheidsrisico wordt uitgewerkt in samenspraak met hen	21
7	Bronnen	23

Overzicht ambities Monitor COVID-19 Mensen met een beperking of chronische ziekte

Ambitie	Samenvatting bevindingen	Uitgelichte resultaten
 <p>1 Ontvangen zorg</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Zorg in zorginstellingen</u>: reguliere zorg grotendeels doorgegaan, niet-acute zorg en dagbesteding is veelal weer (soms in aangepaste vorm) opgestart • <u>Zorg aan mensen thuis</u>: wijkverpleging bijna weer op oude niveau; merendeel van begeleiding, dagbesteding en zorg thuis ook • <u>Geestelijke gezondheidszorg</u>: grootste deel zorg is (in aangepaste vorm) weer beschikbaar; cliënten en professionals vinden dat cliënten nog niet altijd de zorg krijgen die nodig is 	<p>Helpt tot 2/3 cliënten krijgt dagbesteding of zorg thuis zoals voor corona</p> <p>60% ggz-clieënten wil meer 1-op-1-contact hulpverlener of groepsbehandeling</p>
 <p>2 Dagelijks leven</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bij versoepeling van maatregelen in de zomer was er behoefte aan maatwerk voor de doelgroep: mensen met een beperking of chronische ziekte bleken minder goed in staat hun leven weer op te pakken toen de maatregelen versoepeld werden • Mensen met een beperking of chronische ziekte krijgen gedeeltelijk een plek en een stem via bijvoorbeeld cliëntorganisaties, maar het betrekken van cliënten en naasten in de praktijk is nog niet overal vanzelfsprekend 	<p>Versoepeling leidde bij sommigen tot gevoelens van ongelijkheid</p> <p>Ruim helpt cliënten voelt zich betrokken bij opstellen van maatregelen</p>
 <p>3 Bezoek en persoonlijke contacten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Bezoek binnen instellingen: bezoek weer op gang gekomen; bezoekregeling door meeste (naasten van) cliënten als positief ervaren; cliënten en zorgverleners hebben behoefte aan maatwerk • Eenzaamheid en sociale contacten: gemengd beeld wat versoepeling met psychische klachten doet. Meeste mensen uit de doelgroep waren blij met versoepeling, maar dit betreft niet iedereen • Bij mensen met psychische klachten is de emotionele eenzaamheid (het missen van een hechte, intieme band) toegenomen 	<p>Meeste aanbieders willen bij tweede golf bezoekregeling 'op maat'</p> <p>Ruim helpt pgb-houders durft vaak de straat niet op</p>
 <p>4 Tests en beschermings- middelen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Eerste golf van de coronacrisis</u>: tekorten aan testcapaciteit en beschermingsmiddelen over de gehele linie • <u>Zomerperiode</u>: laagdrempeliger testen mogelijk, ook voor zorgmedewerkers, en voorraden persoonlijke beschermingsmiddelen worden aangelegd • <u>Tweede golf en nabije toekomst</u>: testcapaciteit fors uitgebreid; voorrang voor zorgpersoneel bij testen en voldoende voorraden, maar deel zorgmedewerkers ervaart nog schaarste 	<p>Accenture: huidige voorraad beschermingsmiddelen voldoende</p> <p>Toch ervaart 1/5 zorgmedewerkers schaarste aan middelen</p>
 <p>5 Mantel- en logeerszorg</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mate waarin mantelzorgers zorg verlenen en zich (over-)belast voelen is afhankelijk van de zorgsituatie en de mate waarin reguliere zorg doorgang vindt • Mantelzorgers geven aan behoefte te hebben aan meer ondersteuning, hetzij voor hun familielid hetzij voor zichzelf; bijvoorbeeld iemand die zo nodig kan bijspringen • (Naasten van) cliënten geven aan dat logeeropvang vaak nog niet beschikbaar is zoals voorheen 	<p>Helpt mantelzorgers: situatie is niet veranderd door corona</p> <p>70% mantelzorgers gaf in augustus aan strengere maatregelen te vrezen</p>
 <p>6 Communicatie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Een breed scala aan communicatiemiddelen is beschikbaar gericht op mensen met een beperking of chronische ziekte • Er is grote behoefte aan dergelijke gerichte informatie, bijvoorbeeld om zelf in te kunnen schatten of iemand tot een risicogroep behoort • Informatie van de overheid wordt getest bij de doelgroep, maar in hoeverre informatie in de praktijk als herkenbaar, toegankelijk en begrijpelijk wordt ervaren, is niet bekend • Communicatie wordt uitgewerkt in samenspraak met cliëntorganisaties 	<p>68% van de mensen met een chronische ziekte heeft behoefte aan gerichte informatie</p> <p>79% van dezelfde groep gaat ervan uit tot een risicogroep te behoren</p>

Inleiding

Achtergrond en aanleiding

De uitbraak van corona - en de maatregelen die naar aanleiding daarvan zijn genomen - zijn ingrijpend voor mensen met een beperking of chronische ziekte, hun mantelzorgers, zorgverleners, ondersteuners en hun naasten. De impact van corona en de maatregelen leiden tot acute crises in de levens van mensen met een beperking of chronische ziekte en hun naasten, maar hebben ook op langere termijn veel invloed en impact.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: VWS) heeft hiertoe na de uitbraak van corona in samenspraak met vertegenwoordigende organisaties van mensen met een beperking (Ieder(in), Per Saldo, LSR, LFB en KansPlus) en in afstemming met vertegenwoordigende partijen van (zorg)aanbieders en uitvoerders (onder andere NVO, NVAVG, VGN en VNG) de COVID-19-strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte 'een veilige terugkeer naar het gewone leven'¹ opgesteld. Deze strategie geeft richting aan de maatregelen die zijn en zullen worden getroffen om ervoor te zorgen dat mensen met een beperking of chronische ziekte, zolang corona het dagelijks leven beïnvloedt, op veilig en op gelijk niveau kunnen participeren als anderen, om onevenredige schade, uitsluiting en achterstand van deze mensen te voorkomen.

Als onderdeel van de strategie zijn ambities, doelen en uitgangspunten geformuleerd. De ambities zijn weergegeven als de gewenste eindsituatie en de bijbehorende doelen als concreet te behalen mijlpalen. De partijen hebben afgesproken de ambities periodiek te zullen monitoren om de effecten van concrete acties die voortvloeien uit de strategie te kunnen volgen in de praktijk. In opdracht van VWS voert Significant Public deze monitoring van de COVID-19-strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte uit. De monitor zal meerdere keren, met een tussenperiode van twee maanden, worden samengesteld en gepubliceerd.

Reikwijdte en doelstelling

De monitor gaat over mensen - zowel kinderen als volwassenen - met een beperking of chronische ziekte, hun naasten en hun zorgverleners. Met een beperking wordt bedoeld mensen met een langdurige fysieke, verstandelijke of zintuigelijke beperking of ziekte, mensen met een ernstige meervoudige beperking en mensen met een psychische kwetsbaarheid. Daarmee heeft deze monitor betrekking op ruim twee miljoen mensen. Voor de zes ambities uit de strategie maken wij de laatste ontwikkelingen en trends inzichtelijk en wordt per ambitie in beeld gebracht in welke mate de afgesproken doelen in de praktijk al of niet zijn gehaald. Deze eerste monitor beslaat grofweg de periode april tot en met september 2020, waarbij het accent op de maanden in de zomer en daarna ligt. In de tekst geven we zoveel mogelijk aan op welke periode informatie precies betrekking heeft.

Werkwijze

Voor de monitor halen we elke twee maanden uit bestaande informatiebronnen zowel signalen en data op over de situatie van de cliënten (en hun naasten/mantelzorgers) als over de situatie van de (zorg)professionals en aanbieders die met deze groep mensen werken. Bronnen die we hierbij raadplegen zijn onder andere peilingen van cliëntorganisaties, rapporten van onderzoeksinstituten, uitvragen onder aanbieders, analyses van toezichthoudende organisaties en stukken van de rijksoverheid. Met behulp van deskresearch brengen we de meest actueel beschikbare informatiebronnen in kaart én we staan in nauw contact met zowel betrokken vertegenwoordigende organisaties van

¹ COVID-19-strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte: 'een veilige terugkeer naar het gewone leven': <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/06/04/covid-19-strategie-voor-mensen-met-een-beperking-of-chronische-ziekte-een-veilige-terugkeer-naar-het-gewone-leven>

cliënten en aanbieders als VWS. Zij houden ons op de hoogte van de laatste stand van zaken. Wij voeren, omwille van de snelheid en belasting van betrokken partijen en mogelijke respondenten, zelf geen onderzoek onder de doelgroep uit. Onze opdracht is expliciet om bestaande informatie op te halen en overzichtelijk in de monitor bijeen te brengen. Het is hierbij mogelijk dat niet voor alle ambities en doelen zoals geformuleerd in de COVID-19-strategie de (laatste) ontwikkelingen en trends even goed te monitoren zijn. We zijn immers afhankelijk van de informatie die momenteel beschikbaar is. De mate waarin bronnen voor de gehele doelgroep gelden is daarbij verschillend; veel bronnen gaan maar over een deel van de doelgroep. Wanneer dit zo is, geven we dit in de monitor aan. Iedere volgende ronde zal de monitor zich verder ontwikkelen en kunnen nieuwe (updates van) informatiebronnen worden meegenomen. Monitoring van de afgesproken ambities kan hierdoor groeien en in een volgende editie van de monitor uitgebreider zijn. De weergave van de ontwikkelingen en trends in de monitor zal hierbij wel altijd iets achterlopen ten opzichte van de actualiteit. Gebruikte informatiebronnen zijn immers niet *real time* beschikbaar. In deze monitorrapportage is het effect van de tweede golf daarom nog niet of maar beperkt terug te zien.

1 Ambitie 1: Ontvangen zorg

Iedereen heeft zorg, ondersteuning, dagbesteding en dagopvang, therapieën en behandeling.

Bij deze ambitie kijken we naar de mate waarin zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking of chronische ziekte nog steeds en/of weer beschikbaar is zoals die voor corona beschikbaar was. Harde cijfers over het ontvangen van zorg specifiek door de doelgroep blijken momenteel (nog) beperkt beschikbaar. Onderstaande bevindingen zijn dan ook grotendeels gebaseerd op resultaten van peilingen uitgevoerd door diverse cliëntorganisaties en kwalitatieve gegevens opgehaald bij zorgaanbieders. Specifiek kijken we hierbij achtereenvolgens naar:

- a. Zorg in instellingen;
- b. Zorg aan mensen thuis;
- c. Geestelijke gezondheidszorg.

1.1 Zorg in zorginstellingen: reguliere zorg grotendeels doorgegaan, niet-acute zorg en dagbesteding veelal weer (in aangepaste vorm) opgestart

Niet-acute zorg, zoals paramedische zorg, bij start coronacrisis tijdelijk stopgezet, inmiddels weer op gang

Als we kijken naar de langdurige zorg in zijn geheel, blijkt reguliere langdurige zorg op de verblijfslocatie na het uitbreken van de coronacrisis grotendeels te zijn doorgegaan. Een aantal onderdelen, zoals dagbesteding, extramurale behandelingen en paramedische zorg, heeft soms (deels) wel stilgelegd en wordt zoveel mogelijk en soms op andere wijzen dan voorheen weer opgestart. Dit blijkt onder andere uit de laatste analyse begin september van de Nederlandse Zorgautoriteit (hierna: NZa) van de gevolgen van de coronacrisis voor langdurige zorg waarbij bij mensen en aanbieders in de praktijk is gepeild welke belangrijke issues en belemmeringen er spelen (NZa 2020b).

Kijken we specifiek naar de gehandicaptenzorg dan blijkt dit beeld daar vanuit aanbieders en (naasten van) cliënten grotendeels bevestigd te worden. Uit een rondgang van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (hierna IGJ) eind juli/begin augustus in de sector blijkt dat tijdens de coronaperiode de acute zorg doorging, zoals acute (eerstelijns) medische zorg (IGJ 2020b). Bij driekwart van de zorgaanbieders was er echter wel sprake van uitgestelde zorg tijdens de coronaperiode. Niet-acute zorg (vooral paramedische zorg en mondzorg) was tijdelijk stopgezet of op een andere manier gegeven, maar is inmiddels weer opgestart. Naasten van cliënten met een verstandelijke beperking geven dit deels ook aan. Uit een onderzoek van Nivel blijkt dat bij ruim twee vijfde van de naasten er zorg is weggefallen in de beginperiode van de coronacrisis en dat het met name om dagbesteding en fysiotherapie ging, maar ook om het wegvallen van zorg en begeleiding in de instelling (Nivel 2020a). Dit laatste is niet geheel congruent met het beeld dat de IGJ schetst. Echter geeft een kwart van de naasten ook aan dat er ook zorg is bijgekomen. Hierbij gaat het met name om dagbesteding en zorg en begeleiding in de instelling. Het is niet duidelijk of deze zorg bovenop de bestaande zorg of als alternatief is geboden, maar als je dit naast de weggefallen zorg zet lijkt deze wel deels vervangen te zijn. Er zijn momenteel (nog) geen harde cijfers beschikbaar die het geschetste beeld kunnen ondersteunen.

Dagbesteding op gang gekomen, maar bij zeker de helft nog voor minder dagdelen of in andere vorm dan voor corona

Een zorgvorm die in aangehaalde onderzoeken vaak genoemd wordt die bij instellingen heeft stilgelegd is de dagbesteding. Als we hier wat verder naar kijken, zien we dat zowel aanbieders als cliënten aangeven dat de dagbesteding weer op gang is gekomen, maar dat dit nog niet vergelijkbaar is met de tijd vóór corona. Zowel qua hoeveelheid uren als de soort dagbesteding waar men altijd naartoe ging. Zo blijkt uit de rondgang van de IGJ dat om kruisbesmetting te voorkomen veel dagbesteding nog op de woonlocatie wordt gegeven, wat vaak andere dagbesteding is dan de dagbesteding die cliënten vóór de coronaperiode hadden (IGJ 2020b). Cliënten lijken zich in dit beeld te herkennen. Begin juli gaven (naasten van) mensen met een beperking in een peiling van diverse cliëntorganisaties aan

dat meer dan de helft (51%) van de aanbieders kiest voor dagbesteding in de eigen woning (KansPlus en LFB 2020). Bijna een derde (29%) kon toen wel weer naar de oorspronkelijke dagbesteding, maar voor een deel kon dit alleen in minder dagdelen dan voorheen. De beschikbaarheid van (de oorspronkelijke) dagbesteding lijkt zich wel in de tijd te ontwikkelen. (Naasten van) mensen met een verstandelijke beperking geven later in september aan dat de helft (51%) weer naar de oude dagbesteding gaat (KansPlus 2020). Ruim een tiende (12%) gaat naar een andere dagbesteding dan voor de coronacrisis en een vijfde (20%) heeft dagbesteding in de eigen woning. 21% geeft aan minder dagbesteding dan voor de coronacrisis te hebben en 7% mag niet meer naar vroegere externe dagbesteding. Respondenten konden meerdere antwoorden aankruisen. Deze peiling van KansPlus was eind september in eerste instantie gesloten; de resultaten zoals hier genoemd zijn gebaseerd op 355 respondenten waarvan driekwart in een woning of appartementencomplex met meerdere mensen woont (deze staan onder verantwoordelijkheid van een zorginstelling), ruim een tiende bij zijn ouders en 4% zelfstandig. De resultaten in dit onderzoek zijn niet verder uitgesplitst naar deze groepen. In oktober is de peiling weer tijdelijk opengesteld om het effect van de tweede golf in beeld te brengen. Van de 53 respondenten geeft 10% dan aan dat de dagbesteding weer is gestopt in verband met nieuwe besmettingen. 85% van de respondenten uit deze vervolgpelling woont in een woning of appartementencomplex met meerdere mensen.

1.2 Zorg aan mensen thuis: wijkverpleging bijna weer op oude niveau en merendeel van begeleiding, dagbesteding en zorg thuis ook

Aantal cliënten en uren zorg per cliënt in wijkverpleging na start coronacrisis deels afgeschaald, in augustus weer grotendeels op niveau van voor corona

Als we kijken naar de uitvoering van de wijkverpleging in zijn geheel, dan zien we dat, nadat de zorg in het begin van de coronacrisis deels was afgeschaald, deze in augustus grotendeels weer is opgeschaald. Zo was op landelijk niveau in april de omzet (8%) en het aantal (nieuwe) cliënten (20%) gedaald in vergelijking met april 2019. In mei waren deze cijfers weer toegenomen, blijkt uit een analyse van de NZa van de gevolgen van de coronacrisis voor de wijkverpleging (NZa 2020c). Op basis van gegevens van vier grote zorgaanbieders concludeert de NZa ook dat bij deze organisaties de zorglevering vanaf mei langzaam toeneemt en dat er halverwege augustus grotendeels weer is opgeschaald, maar dat het niveau van 2019 nog niet volledig bereikt is. Hoewel deze gegevens geen representatieve weergave voor de hele sector zijn, is het wel een van de weinige bronnen die een beeld geeft dat verder reikt dan juni. Cliënten krijgen bij deze zorgaanbieders sinds de coronacrisis gemiddeld iets minder uren zorg. Vanaf juni ziet men het aantal cliënten per uren categorie weer naar het niveau van voor de uitbraak toe bewegen.

Helft tot twee derde van cliënten krijgt weer begeleiding, dagbesteding en/of zorg thuis zoals voor corona, overige deel ontvangt minder, op een andere manier (bijvoorbeeld online) of nog geen begeleiding en/of zorg

Wanneer we specifiek kijken naar de zorg thuis aan mensen met een beperking, dan zijn er geen harde cijfers beschikbaar vanuit registratiesystemen of over de exacte hoeveelheid geleverde zorg vanuit de aanbiederskant. Wel zijn er diverse peilingen van cliëntorganisaties geweest die een beeld geven van hoe cliënten en hun naasten de levering van zorg hebben ervaren. Over het algemeen komt hieruit naar voren dat de helft tot twee derde van de mensen met een beperking of chronische ziekte die thuiswonen weer begeleiding, dagbesteding en/of zorg thuis krijgt zoals voor de coronaperiode. Het overige deel ontvangt minder, op een andere manier (bijvoorbeeld online) of nog geen begeleiding en/of zorg. De mate waarin mensen ervaren dat de zorg weer op het oude niveau is, verschilt per moment in de tijd en soort zorgsituatie en zorgrelatie. Budgethouders ontvangen hierbij nog de minste zorg zoals voorheen (in de helft van de gevallen) en mensen met een chronische ziekte en mantelzorgers en naasten van mensen met een beperking ontvangen in circa twee derde van de gevallen (weer) de normale zorg. De verschillen worden in de volgende drie paragrafen verder toegelicht, de meest recente bevindingen zijn hierbij eerst beschreven.

Een derde van de mantelzorgers en naasten geeft aan dat hun naaste minder of nog geen dagbesteding en begeleiding thuis krijgt

Zo geven mantelzorgers in augustus aan dat de formele zorg voor thuiswonenden nog niet voor iedereen terug is op het niveau van voor de coronacrisis. Van alle thuiswonende zorgvragers met een indicatie voor formele zorg blijkt een

derde dan nog geen of slechts een deel van de geïndiceerde zorg te ontvangen (MantelzorgNL 2020). 79% van de respondenten uit dit onderzoek is mantelzorger van iemand met een beperking. Vooral vormen van dagbesteding, dagactiviteiten of andere vormen van tijdelijke overname van zorg blijken nog niet volledig te worden aangeboden conform de indicatie. Dat geldt ook in mindere mate voor vormen van begeleiding en thuiszorg. Uit een eerdere peiling onder mensen met een beperking en hun naasten over hun ervaringen met de versoepeling van de coronamaatregelen begin juli, blijkt dat ruim de helft op dat moment begeleiding thuis krijgt zoals voor de coronaperiode, ruim een derde zegt dan nog minder begeleiding te krijgen dan voor de coronaperiode en circa een tiende krijgt online begeleiding (KansPlus en LFB 2020). Driekwart van de naasten gaf toen aan dat de dagbesteding voor mensen die thuiswonen weer was gestart. Iets meer dan de helft daarvan had wel minder dagdelen per week dagbesteding dan voor de coronacrisis. Circa een vijfde van de naasten gaf aan dat er begin juli nog geen dagbesteding was.

Voor Wmo-cliënten bracht de coronacrisis uiteraard ook een nieuwe situatie met zich mee (Significant Public 2020). Sommige cliënten zetten hun ondersteuning tijdelijk zelf stop, bijvoorbeeld omdat ze niemand bij hen thuis wilden toelaten. In andere gevallen heeft de aanbieder de ondersteuning stopgezet, bijvoorbeeld in het geval van dagbesteding. Voor een deel werd daar op creatieve wijze een alternatieve invulling aan gegeven vanuit aanbieders; die zochten bij begeleiding bijvoorbeeld vaker telefonisch contact met de cliënten. In andere gevallen hebben cliënten het stopzetten van voorzieningen zelf of met behulp van hun netwerk opgevangen. In de zomer waren veel voorzieningen inmiddels weer op gang aan het komen.

Bij helft budgethouders pgb veranderingen in ontvangen zorg door corona

Budgethouders die pgb ontvangen geven verder in juni aan dat in iets minder dan de helft (46%) van de gevallen er niets is gewijzigd in de manier waarop zij normaal zorg en/of ondersteuning ontvangen (Per Saldo 2020a). In het overige deel van de gevallen zijn wel veranderingen geweest in de manier waarop zij zorg of ondersteuning ontvangen. Bij een deel is de zorg (op eigen verzoek) geheel of gedeeltelijk gestopt, waaronder ook de opvang bij dagbesteding, dagopvang en/of werk. In circa een kwart tot een derde van de gevallen hebben zorgverleners gevraagd om te stoppen met het geven van zorg en/of ondersteuning of wilde de zorgverlener op afstand werken.

Circa een derde van mensen met chronische ziekte ontving minder of geen zorg meer na start coronacrisis

Voor 61% van de mensen die voor de coronacrisis zorg en/of ondersteuning thuis kregen, is de zorg hetzelfde gebleven blijkt uit een peiling in mei van de Patiëntenfederatie Nederland onder hun zorgpanel (waarvan 83% van de deelnemers een chronische aandoening heeft) (Patiëntenfederatie 2020). Het overige deel kreeg tijdens de coronacrisis echter minder (23%) of geen (16%) zorg en/of ondersteuning meer. Net als bij de budgethouders zien we ook bij mensen met een chronische ziekte dat in een deel van de gevallen de zorg gestopt is op eigen verzoek. Van de mensen waarbij de zorg helemaal wegviel, koos 39% zelf voor het stopzetten van deze zorg, een kwart deed dit in overleg met de betreffende organisatie en bij 22% besloot de organisatie de zorg en/of ondersteuning te stoppen. In mei is overigens bij de mensen waarvan de zorg minder werd of geheel wegviel circa een vijfde van de zorg weer opgestart en zou dit bij 40% op korte termijn gebeuren of was dat deels al gebeurd. Deelnemers aan het Nationaal Panel Chronisch Ziekten en Gehandicapten bevestigen het beeld dat circa twee derde van de mensen met een chronische ziekte van eind april tot begin juni geen gezondheidsveranderingen en geen gevolgen voor hun professionele zorg en ondersteuning ervaarden door de coronacrisis (Nivel 2020a). Voor ruim een derde waren er wel gevolgen voor de reguliere behandeling zoals behandelafspraken die afgezegd of uitgesteld werden, of op een andere manier plaatsvonden. Vooral degenen die naast of door hun chronische ziekte een lichamelijke beperking hebben, rapporteren veel negatieve gevolgen of veranderingen van gezondheid, behandeling en zelfmanagement.

1.3 Geestelijke gezondheidszorg: grootste deel zorg (in aangepaste vorm) weer beschikbaar, cliënten en professionals niet altijd tevreden over geleverde (digitale) zorg tijdens corona

Grootste deel van zorg voor huidige cliënten lijkt weer doorgang te vinden en het aantal verwijzingen naar de ggz is inmiddels weer net zo hoog als voor de uitbraak

Voor de ggz zijn zowel enige cijfers, informatie van aanbieders als ervaringen van cliënten beschikbaar. Hierbij is het beeld over de mate waarin de zorg (weer) geleverd wordt redelijk consistent, maar de tevredenheid over de manier waarop zorg wordt geleverd levert geen eenduidig beeld op. De cijfers laten zien dat het grootste deel van de zorg in de ggz voor huidige cliënten weer doorgang lijkt te vinden, blijkt uit de laatste analyse van de NZa van de gevolgen van de coronacrisis voor de geestelijke gezondheidszorg (NZa 2020a). De analyse bevat actuele registratiedata van dertien ggz-aanbieders. Hieruit blijkt dat het aantal directe cliëntgebonden minuten zorg na de maatregelen half maart in eerste instantie is gedaald, waarna het na een aantal weken weer is gestegen en in augustus hoger ligt dan in augustus 2019. Het aantal opnamedagen was flink (40%) gedaald sinds de uitbraak. Herstel hiervan ging langzaam, maar in de meest recente productiegegevens ziet men dat het aantal inmiddels weer dicht bij het oude niveau zit. Het aandeel van de cliënten met een openstaand zorgtraject dat zorg heeft ontvangen lijkt sinds de invoering van de maatregelen half maart zelfs iets hoger te liggen dan in dezelfde periode in voorgaande jaren. De dertien ggz-aanbieders waarop dit beeld is gebaseerd, behandelen samen grofweg 13% van het aantal cliënten dat jaarlijks in de specialistische ggz wordt behandeld. Hoewel deze gegevens geen representatieve weergave voor de hele sector zijn, geven ze wel een actueel beeld bij hoe het er in een deel van de sector voor staat. Wat betreft de toestroom van nieuwe cliënten is eind augustus het aantal verwijzingen naar de ggz weer net zo hoog is als voor de uitbraak. Het aantal geopende behandeltrajecten lijkt, na een substantiële daling, nog niet terug te zijn op het niveau van voorgaande jaren.

Volgens aanbieders en cliënten wordt deel van de zorg in een andere vorm dan voor de coronacrisis aangeboden (veelal digitaal) en is een derde van dagbesteding nog niet beschikbaar

Het beeld dat de zorg in de ggz weer beschikbaar is, wordt door aanbieders bevestigd, al wordt een deel van de zorg in een andere vorm dan voor de coronacrisis aangeboden (veelal digitaal) en lijkt dagbesteding nog niet altijd beschikbaar te zijn. Tijdens de eerste lockdown-periode is door de zorgaanbieders geprobeerd maatwerk te leveren, opdat de cliënt wel zoveel als mogelijk de zorg kreeg die hij of zij nodig heeft. Uit een rondgang van de IGJ binnen de ggz blijkt dat er door de sector snel richtlijnen werden opgesteld, behandeling via beeldbellen versneld werd uitgebreid en face-to-face-contacten waar mogelijk werden omgezet (IGJ 2020c). De mate van inzet van digitale middelen was wisselend, sommige zorgaanbieders zijn verder dan anderen in het aanbieden van onlinebehandelingen. Ook ontstonden al snel andere alternatieven zoals groepstherapie in kleinere groepen en op ruimere locaties en (behandel)gesprekken tijdens wandelingen. Zo kon de zorg aan cliënten toch doorgang vinden. De continuïteit van zorg is daarmee tijdens de coronacrisis voor een groot gedeelte van de cliënten na de opstartfase geborgd, met uitzondering van het aanbieden van dagbesteding. Cliënten geven over dit laatste aan dat in een derde van de gevallen in juni de bijeenkomsten van hun dagactiviteitencentrum en inloop-, herstel of zelfregiecentrum inderdaad nog helemaal gestopt zijn (Mind 2020b).

Professionals in ruim de helft van de gevallen niet tevreden over geleverde zorg

Er zijn echter ook signalen binnen de sector dat de zorg zoals die geleverd wordt niet volledig is. Zo vindt ruim de helft van de professionals voor psychische hulp (57%) dat de cliënten in juli nog niet of deels de zorg, hulp of ondersteuning krijgen die ze nodig hebben (Trimbos 2020c). Onbekend is hoe hoog dit percentage vóór de coronacrisis was. Als belangrijkste redenen voor het niet of deels krijgen van de zorg noemden de professionals dat de organisatie of zichzelf niet meer in staat waren de kwaliteit van hulp of zorg te bieden die nodig was, maar ook dat de cliënten minder vaak kwamen dan nodig was. Dit beeld is dus niet geheel congruent met dat van de IGJ. Waardoor dit verschilt, komt niet uit onderliggende onderzoeken naar voren.

Cliënten niet altijd tevreden over verandering van face-to-facecontact naar beeldbellen

Cliënten zelf lijken daarnaast ook niet altijd tevreden over de beschikbare zorg, met name de verandering van face-to-facecontact naar beeldbellen wordt niet door iedere cliënt gewaardeerd. In juni blijkt dat bij iets meer dan de helft van de cliënten de behandeling weer te zijn zoals voor de corona-uitbraak, maar dat de zorg van huisarts (45%), POH GGZ

(45%) en ggz-behandelaar (42%) toen nog steeds voor een groot deel digitaal plaatsvond (Mind 2020b). Ruim een derde van (naasten van) de cliënten geeft aan dat de zorgverlener/instelling dan nog niets heeft laten horen over eventuele hervatting van face-to-facezorg of groepsbijeenkomsten. Een kwart van de respondenten geeft aan ontevreden te zijn over het feit dat hun behandeling voorlopig digitaal wordt voortgezet en de meerderheid van de respondenten (60%) geeft aan het vooral belangrijk te vinden dat een-op-eencontact met de hulpverlener of de groepsbehandeling weer terug keert. Aanbieders zeggen hier overigens over dat voor de groep cliënten waarvoor de ervaring met telefonisch contact, beeldbellen of een combinatie hiervan niet positief is, al snel gekeken is of face-to-facebehandeling weer gestart kon worden met de veiligheidswaarborgen die nodig zijn (IGJ 2020c). Dit wordt door cliënten in de praktijk dus nog niet altijd zo ervaren.

2 Ambitie 2: Dagelijks leven

Mensen met een beperking of chronische ziekte (en in het bijzonder mensen met een hoog gezondheidsrisico) delen in gelijke mate mee in de geleidelijke versoepeling van maatregelen in alle domeinen van het maatschappelijk leven.

Dit hoofdstuk blikt terug op de versoepelingen van de maatregelen, in de periode medio juni - eind september. We geven weer in welke mate bovenstaande ambitie wordt gerealiseerd. Dit doen we door te kijken naar hoe de doelgroepen de geleidelijke versoepeling van maatregelen in de praktijk hebben ervaren. Specifiek kijken we daarbij naar:

- a. De versoepeling van maatregelen in algemene zin;
- b. Mensen met een beperking of chronische ziekte krijgen een stem en plek in (het tot stand komen en uitvoeren van) de maatregelen met betrekking tot de 1,5 metersamenleving op het gebied van wonen, werken, leren, vrije tijd, toegankelijke zorg/ondersteuning, vervoer et cetera;
- c. Er wordt geïnvesteerd in het met maatregelen voorkomen en opheffen van de specifiek voor de doelgroep nadelige effecten van de 1,5 metersamenleving.

2.1 Versoepeling van maatregelen: behoefte aan maatwerk

De periode van de 'intelligente lockdown' (vanaf maart) liet een gedifferentieerd beeld zien binnen de kwetsbare groepen. Het begin van de lockdown-periode bestond onder andere uit het proberen contact te leggen met cliënten met een psychische kwetsbaarheid of verstandelijke beperking via telefoon of digitale middelen. Dat lukte niet altijd en het was onduidelijk hoe het met iedereen ging. Het gevoel voor een keer in hetzelfde schuitje te zitten als anderen (thuis, en met beperkte contacten, onzeker over de buitenwereld) was een prettige ervaring voor mensen die weinig buiten de deur komen, geen werk hadden of angstig waren: ze hadden de onverwachte sensatie 'normaal' te zijn.

Zorgprofessionals betrokken bij kwetsbare doelgroepen wisten elkaar over het algemeen goed (digitaal) te vinden en werkten goed samen. Er waren binnen alle kwetsbare groepen (dus ook mensen met een kwetsbare gezondheid, beperking of chronische ziekte) mensen met zorgen voor een nieuw en onbekend virus, een verergering van psychische klachten, en spanningen wanneer men dicht op elkaar leefde. Deze bevindingen komen naar voren in een onderzoek naar de effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland (UvA, VU, Ben Sajat, Trimbos Instituut, MEE, Pharos, HvA en ZonMw 2020).

Uit ditzelfde onderzoek komt het beeld naar voren dat de periode daarna (versoepeling van de maatregelen) onduidelijkheid en (gevoelens van) ongelijkheid met zich meebracht. Waar tijdens de lockdown de meeste mensen thuis zaten, kwamen nu weer verschillen aan het licht: voor sommigen kwam het sociale leven weer op gang, terwijl veel mensen met een kwetsbare gezondheid, een beperking of chronische ziekte thuisbleven, en de zorg en dagbesteding voor mensen met een psychische kwetsbaarheid of verstandelijke beperking nog niet volledig op gang kwam.

Zorgorganisaties geven een eigen invulling aan de versoepeling van maatregelen en waren soms strenger dan de overheid. De verschillende regels bleken niet altijd makkelijk met elkaar te rijmen en informatie was vaak gebaseerd op epidemiologische gegevens die mensen moeilijk naar de praktijk van alledag konden vertalen.

Daarnaast blijkt dat de impact van de maatregelen (bijvoorbeeld bezoekverboden en tijdelijk stopzetten van dagbesteding) en ook het versoepelen daarvan verschilt per doelgroep en dat algemene maatregelen hierbij niet altijd helpend zijn. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) stelt dat het in een acute crisissituatie begrijpelijk is dat er in eerste instantie algemene maatregelen worden geïmplementeerd. In een rapport van VGN (VGN 2020), waarin de belangrijkste geleerde lessen tijdens de coronacrisis voor de gehandicaptensector zijn gebundeld (onder aanbieders

opgehaald), staat dat er sprake is van een grote diversiteit in de mate waarin cliënten kwetsbaar zijn voor het coronavirus. De VGN is daarom van mening dat generieke maatregelen (die geen rekening houden met doelgroepen) om die reden dienen te worden beperkt. Een voorbeeld is de bezoekregeling. In de praktijk bleek dat de 'nee, tenzij'-clausule uit de bezoekregeling vaak lastig was in te vullen, waardoor het voor mensen met een beperking van de een op de andere dag vaak niet meer mogelijk was om bezoek te ontvangen. Een ander voorbeeld is de boete die wordt opgelegd als meer dan drie mensen uit een huishouden in dezelfde auto reizen. Omdat mensen met een beperking niet zelfstandig kunnen reizen, betekent dit dat logeren en op vakantie gaan heel lastig zijn te organiseren.

De versoepeling van de maatregelen heeft zoals eerder beschreven niet op iedere (cliënten)groep dezelfde impact. De ervaren implicaties verschillen per doelgroep (UvA, VU, Ben Sajet, Trimbos Instituut, MEE, Pharos, HvA en ZonMw 2020):

- a. **Mensen met psychische aandoeningen:** dynamiek in het welbevinden en dit verschilt van persoon tot persoon: van redelijk stabiel welbevinden tot eerst slechter en daarna beter en vice versa;
- b. **Mensen met (licht) verstandelijke beperking:** veel veerkracht, maar de situatie werd tijdens en vlak na de lockdown ook als stresserend en beangstigend ervaren;
- c. **Naasten:** ongeveer evenveel positief als negatief als het gaat om wat zij in het dagelijks leven merken van de versoepeling van maatregelen.

Mensen met een beperking of chronische ziekte bleken minder dan anderen in staat hun leven weer op te pakken toen de maatregelen versoepeld werden (Ieder(in) 2020). Met het weer opstarten van de maatschappij ontstaat er een contrast met anderen, die wél weer steeds meer kunnen ondernemen. De ervaring niet mee te kunnen doen in de versoepeling heeft te maken met drie factoren:

- a. Besmettingsrisico voor mensen met een verhoogd gezondheidsrisico;
- b. Beperkende maatregelen, zoals bezoekregelingen en quarantaine van zorginstellingen; en
- c. Gedragsregels en aanpassingen in de 1,5 metersamenleving, die voor mensen met een beperking niet haalbaar of uitvoerbaar zijn. Zoals het houden van anderhalve meter afstand.

Dit laatste punt omvat een breed scala aan belemmeringen, variërend van het niet kunnen gebruiken van mondkapjes in verband met benauwdheidsklachten, fysieke onmogelijkheid of een verstandelijke beperking tot het niet begrijpen van de 1,5 meter afstandsregel, markeringen die voor blinden en slechtzienden niet zichtbaar zijn en aangepaste routes die met een rolstoel niet begaanbaar zijn.

2.2 Er wordt geïnvesteerd in het met maatregelen voorkomen en opheffen van de specifiek voor de doelgroep nadelige effecten van de 1,5 metersamenleving: het effect is nog niet goed zichtbaar

Om de nadelige effecten van de 1,5 metersamenleving voor de doelgroep te voorkomen of op te heffen is per doelgroep maatwerk nodig. Op dit vlak ontstaan diverse initiatieven zoals een kaartje voor mensen die vanwege hun beperking of chronische ziekte niet in staat zijn een mondkapje te dragen om aan te tonen dat zij een uitzondering hebben om geen mondkapje te dragen (zie ook paragraaf 6.4) en over de maatregelen voor pgb-houders is in overleg met Per Saldo, VNG, ZN en SVB is een serie afgestemde vragen en antwoorden op taalniveau B1 gemaakt. In hoeverre deze initiatieven de nadelige effecten van de 1,5 metersamenleving opheffen of voorkomen is onbekend, maar het laat wel zien dat er aandacht is voor deze nadelige effecten en hoe mensen met een kwetsbare gezondheid hier het beste mee om kunnen gaan.

2.3 Mensen met een beperking of chronische ziekte krijgen gedeeltelijk een plek en een stem

Binnen deze ambitie zijn twee niveaus te onderscheiden waarop mensen met een beperking of chronische ziekte een stem en plek krijgen in het 'coronabeleid'. Allereerst het (landelijke) beleidsniveau, waarin we zien dat cliëntenorganisaties sinds een paar weken na de uitbraak van het virus betrokken zijn. Dit is bijvoorbeeld terug te zien in een ingericht overleg van het ministerie van VWS met vertegenwoordigende organisaties van mensen met een

beperking: leder(in), Per Saldo, LSR, LFB, Zorgstem en KansPlus. In dat overleg worden de maatregelen als gevolg van de crisissituatie en de impact daarvan voor de doelgroep van mensen met een beperking of chronische ziekte besproken en waar nodig en mogelijk van aanvullende acties voorzien. Dit heeft mede de basis gelegd voor de COVID-19-strategie waarop deze monitor betrekking heeft. Daarnaast is in veel documenten en communicatie over het coronavirus in de gehandicaptenzorg (de COVID-19-strategie: VWS 2020, de Kamerbrief over geleerde lessen in de gehandicaptenzorg (Kamerbrief gehandicaptenzorg (2020) en diverse handreikingen over bijvoorbeeld dagbesteding en bezoek) terug te vinden dat maatregelen in samenspraak met cliënten en verwanten moet gebeuren. Zo zijn alle betrokken partijen in de gehandicaptenzorg van dit belang doordrongen en communiceren dit ook. In het begin van de crisis was er begrip voor het niet betrekken van cliënten, ten gevolge van de acute crisissituatie. Nu (negen maanden later) is de ambitie steeds nadrukkelijker om zoveel mogelijk in samenspraak met cliënten te beslissen. Hoe deze ambitie in de praktijk uitpakt is (nog) niet altijd even duidelijk.

Het betrekken van de doelgroep vindt in de praktijk plaats op het niveau van de zorgverlener en de cliënt. Daarbij kan het gaan om een zorgorganisatie waar cliënten woonachtig zijn of (pgb-)zorgverleners in de thuissituatie. Cliënten geven daarbij aan dat ze een grote behoefte hebben aan maatwerk en niet aan algemene regels (KansPlus en LFB 2020). Ook komt in de peiling van KansPlus en LFB naar voren dat daar waar cliënten of hun naasten goed betrokken worden, zij tevredener zijn over hoe de maatregelen uitpakken. Toch blijkt het betrekken van cliënten en naasten nog niet overal vanzelfsprekend te zijn. Vanuit het perspectief van mensen met een beperking komt het beeld naar voren dat ongeveer de helft van de cliënten betrokken werd bij het opstellen van maatregelen rondom het opstarten van logeeregelingen, dagbesteding en werk. Op woonlocaties waar verstandelijk beperkten wonen, worden in 39% van de gevallen verwanten betrokken (of zijn hier plannen voor) om te bespreken wat er gebeurt wanneer er een uitbraak in het huis plaatsvindt of wanneer de regionale besmettingscijfers sterk toenemen. Ten tijde van de tweede golf (oktober) is er nog veel winst te behalen op dit thema. Zo komt het voor dat maatregelen genomen worden zonder samenspraak met bewoners en hun naasten en ontbreekt vaak duidelijke uitleg hierover. Op verschillende plekken functioneren de cliëntenorganisaties niet voldoende: zij worden niet betrokken bij besluitvorming. Dit blijkt uit signalen die leder(in) hierover ontvangt via hun meldpunt en uit hun lopende panelonderzoek.

3 Ambitie 3: Bezoek en persoonlijke contacten

Het is voor alle mensen met een beperking mogelijk om op een verantwoorde en veilige manier contacten te onderhouden met belangrijke mensen in hun persoonlijk netwerk.

In dit hoofdstuk bespreken we allereerst hoe de situatie rondom bezoek aan instellingen zich sinds de start van de coronacrisis heeft ontwikkeld (paragraaf 3.1), vervolgens beschrijven we wat er bekend is over de mate waarin mensen met een beperking thuis bezoek kunnen en willen ontvangen (paragraaf 3.2) en tot slot bespreken we of mensen aangeven eenzaam te zijn (paragraaf 3.3).

3.1 Bezoek binnen instellingen: bezoek weer op gang gekomen, belangrijke rol voor maatwerk

Gedurende de eerste golf van de coronacrisis (van grofweg maart tot juni) ging Nederland in een 'intelligente lockdown'. Onderdeel hiervan was dat zorginstellingen veelal op slot gingen: bezoek was in die periode niet of slechts in zeer beperkte mate mogelijk. De bezoekersregeling in de gehandicaptenzorg ging uit van een 'nee, tenzij'-principe en verpleeghuizen gingen zelfs helemaal op slot. Het 'nee, tenzij'-principe betekende dat bezoek alleen mogelijk was als het contact met degene van essentieel belang was voor de cliënt. In de praktijk bleek echter dat dit voor veel instellingen lastig in te vullen was, waardoor het helemaal niet mogelijk was om bezoek te ontvangen (VGN 2020).

Vanaf half juni was het voor alle mensen met een beperking weer mogelijk om bezoek te ontvangen in de instelling waar zij wonen. De uitgangspositie hierbij was dat iedere cliënt recht heeft op bezoek en er ruimte is voor maatwerk afhankelijk van de situatie van de cliënt en de woonvorm. Deze versoepeling van de bezoekregels werd door cliënten en hun naasten over het algemeen als heel positief ervaren. Dit blijkt uit verschillende onderzoeken onder zorgaanbieders en (naasten van) cliënten: zowel mensen met een lichamelijke of verstandelijke beperking als mensen met een psychische aandoening bleken positief over de versoepeling. Belangrijk om hierbij op te merken is wel dat deze onderzoeken veelal afgenomen zijn ten tijde van, of vlak na, de versoepelingen van de bezoekersregelingen. Hierdoor hebben deelnemers aan de onderzoeken mogelijk nog maar beperkt te maken gehad met de daadwerkelijke versoepelingen. Uit een enquête uitgevoerd door KansPlus en LFB in samenwerking met Ieder(in), die afgenomen is tussen eind juni en begin juli, blijkt bijvoorbeeld dat vier vijfde van de mensen met een beperking en twee derde van de naasten op dat moment tevreden zijn over de nieuwe bezoekregeling (KansPlus en LFB 2020). Voor degenen die in deze peiling aangaven minder tevreden te zijn, heeft dat vaak te maken met beperkte mogelijkheden om de ander aan te raken en met beperkingen in het aantal mensen dat op bezoek mag komen. Ook MIND concludeert in een peiling half juni onder mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun naasten dat de helft van de mensen positief is over de versoepelingen, terwijl slechts ongeveer een op de zes mensen hier negatief over is (MIND platform 2020a). Recentere peilingen over de tevredenheid over bezoekersregelingen zijn ons helaas niet bekend.

Er is veel flexibiliteit in de manier waarop de bezoekregelingen vorm krijgen in instellingen. Uit een peiling van VGN onder zorgaanbieders komt naar voren dat 70% van de zorgorganisaties verschillende (overlappende) vormen van beleid hebben en maatwerk bieden waar dat mogelijk is. Wel is een aandachtspunt hierbij dat maatwerk ook tot scheve blikken kan leiden als het betekent dat bij anderen soms meer mogelijk is (zoals bijvoorbeeld naar voren komt in Per Saldo 2020b). Toch geven alle zorgaanbieders die de IGJ in de sector verpleging, verzorging en thuiszorg gesproken heeft voor de sectorrapportage aan dat zij bij een tweede golf geen voorstander zijn van landelijke maatregelen, maar dat ze zorg op maat willen kunnen leveren, vooral ook op het gebied van de bezoekregeling (IGJ 2020d).

3.2 Bezoek en sociale contacten thuis: onbekend in hoeverre dit weer op gang is gekomen

Een deel van de mensen met een beperking woont niet in een zorginstelling maar gewoon thuis. Voor deze groep golden in het voorjaar in principe de algemene coronamaatregelen. Hierbij werd het dringend afgeraden om op bezoek te gaan bij mensen met een kwetsbare gezondheid en bij mensen boven de 70 jaar. Vanaf 25 mei werd dit beleid versoepeld en werd het bovengenoemde dringende advies losgelaten, met de kanttekening erbij dat het belangrijk bleef om afstand te bewaren en voorzichtig te zijn.

Het is momenteel nog nauwelijks bekend in hoeverre mensen met een beperking die thuiswonen weer bezoek ontvangen en in welke mate zij tevreden zijn over de huidige situatie. Hierover zijn voor zover ons bekend is geen uitvragen gedaan door belangenverenigingen. Uit onderzoek van Nivel uit juni 2020 komt wel naar voren dat bijna de helft van de naasten vindt dat de kwaliteit van het leven van hun familielid met een verstandelijke beperking is afgenomen door de coronacrisis (Nivel 2020d). Hierbij vinden de onderzoekers geen verschillen tussen naasten wiens familielid thuis woont en degenen wiens familielid in een instelling of woonvoorziening woont. Degenen die aangeven dat het welbevinden van hun thuiswonende familielid is afgenomen, zien de vermindering van sociale contacten vaak als de belangrijkste oorzaak van deze afname. In de eerder genoemde enquête door KansPlus en LFB in samenwerking met leder(in) geeft 88% van de respondenten met een beperking wel aan dat zij voldoende contacten hebben (KansPlus en LFB 2020). Hoewel de meeste van hen in een groepswoning wonen of in een woning met begeleiding wonen, woont ook ruim 20% bij een naaste thuis of in een eigen woning zonder begeleiding. Hoewel het onderzoek dus niet expliciet analyseert of mensen die niet in een instelling wonen weer voldoende sociale contacten hebben, geeft het wel een indicatie dat dit in elk geval voor een substantieel deel van hen wel geldt.

Op verzoek van het ministerie van VWS is Vilans momenteel bezig met het opzetten van een kennisplatform gericht op mensen met een kwetsbare gezondheid (Rijksoverheid 2020g). Dit kennisplatform moet gerichte informatie gaan bevatten hoe mensen met een kwetsbare gezondheid hun leven kunnen inrichten, wat ook handvatten kan bieden hoe deze groep om kan gaan met bezoek thuis.

3.3 Eenzaamheid en sociale contacten: gemengd beeld wat versoepeling met psychische klachten doet

Hoewel de meeste mensen met een beperking of een chronische ziekte dus blij zijn met de versoepelingen van de regels, is er ook een groep voor wie het niet alleen maar positief is. Zo blijkt uit onderzoek van PerSaldo dat van de budgethouders en vertegenwoordigers die de enquête invulden ruim de helft aangeeft de 1,5 metersamenleving niet aan te durven (Per Saldo 2020a). Deze mensen durven de deur dus vaak niet uit. Veelgenoemde redenen hiervoor zijn dat ze geen afstand kunnen houden vanwege hun beperking en dat ze het niet durven omdat ze in een risicogroep vallen. Uit een peiling van Mind onder mensen met een psychische aandoening in juni blijkt ook dat ongeveer een derde de versoepelingen ziet als een psychische belasting, als druk (MIND 2020a). Zij ervaren meer stress omdat anderen zich niet aan de regels houden of ze moeten weer wennen aan de toegenomen hoeveelheid prikkels. Dit onderwerp is in hoofdstuk 2, waarin ambitie 2 over het effect van de versoepelingen op het dagelijks leven van mensen met een beperking wordt besproken, verder uitgewerkt.

Ook in instellingen is een gemengd beeld zichtbaar. De Inspectie voor Gezondheidszorg en Jeugd concludeert dat mensen met lichamelijke beperkingen blij zijn om hun familie en vrienden weer te zien (IGJ 2020d). Hoewel dat op de psychogeriatrische afdelingen ook het geval was, bracht het wegvallen van bezoek juist ook rust op deze afdelingen. Sinds het bezoek weer op gang is gekomen, komen er op deze afdelingen weer meer (agressie)incidenten voor.

Uit een peiling van het Trimbos Instituut in mei onder mensen die langere tijd last hebben van psychische klachten bleek dat de eenzaamheid onder deze groep gemiddeld niet veranderd is tijdens de intelligente lockdown (Trimbos Instituut 2020a en 2020b). Wel concluderen ze dat emotionele eenzaamheid (het missen van een hechte, intieme band zoals een partner) is toegenomen. Er is juist een afname te zien op het gebied van sociale eenzaamheid (het gevoel dat iemand onvoldoende mensen heeft om op terug te vallen).

4 Ambitie 4: Tests en beschermingsmiddelen

Er zijn voldoende tests en bescherming voor mensen met een, in relatie tot COVID-19, kwetsbare gezondheid, hun naasten en zorgverleners.

Er is sinds de uitbraak van de coronacrisis veel te doen geweest over de beschikbaarheid van testen en van persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM), niet alleen voor deze doelgroep maar ook in bredere zin voor alle zorgverleners en alle Nederlanders. In dit hoofdstuk bespreken we allereerst de situatie tijdens de eerste golf van de crisis, waarin er over de hele linie tekorten waren aan testcapaciteit en persoonlijke beschermingsmiddelen (paragraaf 4.1). Vervolgens gaan we in op de situatie in de zomer, oftewel de tussenperiode, waarin mensen zich laagdrempeliger konden laten testen en er voorraden aan persoonlijke beschermingsmiddelen werden aangelegd (paragraaf 4.2). Tot slot benoemen we wat we al weten over de huidige situatie van de tweede golf en de nabije toekomst (paragraaf 4.3). De informatie die bekend is, gaat veelal over de tests en PBM voor zorgverleners en het algemene publiek. Bronnen die specifiek ingaan op de beschikbaarheid ervan voor mensen met een beperking zelf en hun naasten zijn voor zover ons bekend niet beschikbaar.

4.1 Eerste golf: tekorten aan testcapaciteiten en beschermingsmiddelen over de gehele linie

De eerste maanden van de coronacrisis was er over de gehele linie een tekort aan beschermingsmiddelen. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd signaleert bovendien op basis van gesprekken met ruim 1.700 zorgaanbieders uit de sector Verpleging, verzorging en thuiszorg (VVT) dat het hen onvoldoende lukte om aan te sluiten bij regionale en landelijke afstemming en bij regionale distributie van beschermingsmiddelen (IGJ 2020d). De focus lag namelijk in die periode vooral op de acute zorg. Vanaf het moment dat aanbieders van niet-acute zorg besloten zich in regionale samenwerkingsverbanden te organiseren, lukte het beter om zich bij de overleggen over de distributie van beschermingsmiddelen aan te sluiten, al gold dit nog niet voor alle kleinere zorgaanbieders. Door de schaarste aan PBM hebben veel zorgverleners zich zorgen gemaakt of zij wel voldoende beschermd konden werken (IGJ 2020d). Bovendien werden de voorschriften over wanneer men wel of geen PBM moest dragen in deze fase als niet eenduidig ervaren. Zorgaanbieders gaven in gesprekken met de Inspectie aan dat de belangrijkste les van de eerste golf voor hen dan ook het belang van een 'ijzeren voorraad' aan PBM is, die voldoende is om ten minste twee weken vooruit te kunnen. Hierbij wordt door zorgaanbieders wel de beperkte houdbaarheid als een aandachtspunt benoemd: de huidige prijzen van PBM liggen hoog en producten die over de houdbare datum zijn mogen niet meer gebruikt worden.

Ook aan testen was er in de eerste fase van de coronacrisis een tekort. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd benoemt dat in een rapport over testen op COVID-19 dat er in die eerste fase nog nauwelijks mogelijkheden waren om te testen op corona (IGJ 2020a). Vandaar dat er ook toen terughoudend werd omgegaan met testen over de hele linie.

4.2 De tussenperiode: laagdrempeliger testen en voorraden PBM worden aangelegd

In de zomerperiode waren er minder besmettingen en konden meer mensen zich op het coronavirus laten testen. Vanaf 1 juni wijzigde het testbeleid en kon iedereen met milde klachten die mogelijk duiden op het coronavirus zich laten testen. In lijn met de toegenomen vraag sinds 1 juni is ook de testcapaciteit opgeschaald. Zo steeg het aantal afgenomen tests van bijna 50 duizend in de eerste week van juni naar ruim 160 duizend in de laatste week van augustus (GGD-GHOR 2020). De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd signaleerde in lijn daarmee dat het aantal medewerkers in de VVT-sector dat zich liet testen in de maanden juli en augustus aanzienlijk hoger lag dan de

maanden ervoor (IGJ 2020d). Wel hebben zorgorganisaties met relatief hoge verzuimaantallen te maken, omdat medewerkers met klachten niet meer mogen werken en er relatief veel tijd zit tussen het moment dat iemand zich ziekmeldt en het moment dat iemand de uitslag van de test krijgt. De Inspectie benoemt dat een aantal grote zorgaanbieders zelf testcapaciteit heeft gerealiseerd. Op deze manier kunnen medewerkers die negatief getest werden op COVID-19 gemiddeld drie dagen sneller weer aan het werk dan als zij door de GGD getest werden.

In de gesprekken die de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd tot en met augustus 2020 met 1.700 zorgaanbieders in de sector VVT voerde, gaven de zorgaanbieders aan op dat moment voldoende persoonlijke beschermingsmiddelen te hebben. Vaak gold wel dat dit pas op het laatste moment gelukt was. Zorgaanbieders benoemen dat ze het prettig zouden vinden als PBM op één plek besteld kan worden zonder angst voor tekorten (IGJ 2020d). Uit een vragenlijst die Per Saldo heeft uitgezet onder ouder- en wooninitiatieven (met 119 binnengekomen reacties) blijkt dat een grote meerderheid van de initiatieven voldoende beschermingsmiddelen heeft (Per Saldo 2020b). Toch gaf 8% van de ouderinitiatieven en 21% van de wooninitiatieven aan niet voldoende PBM te hebben. De toelichtingen die hierbij gegeven werden wijzen er veelal op dat zij pas toegang krijgen tot PBM op het moment dat ze te maken krijgen met een coronabesmetting.

4.3 Tweede golf en de nabije toekomst: voorrang voor zorgpersoneel bij testen en voldoende voorraden aan PBM, maar deel zorgmedewerkers ervaart schaarste

De afgelopen periode steeg het aantal mensen dat besmet is met het coronavirus hard en daarmee zijn we sinds kort in een 'tweede golf' beland. Het aantal tests dat afgenomen wordt, is gestegen van ruim 160 duizend in de laatste week van augustus naar ruim 310 duizend in de week van 12 tot 18 oktober (GGD-GHOR 2020). Sinds 21 september komen zorgmedewerkers in aanmerking om met voorrang getest te worden. Gemiddeld gaat er voor degenen die met voorrang mogen testen bijna 41 uur overheen tussen het inplannen van de afspraak om getest te worden en het ontvangen van de testuitslag, terwijl dit voor degenen zonder voorrang gemiddeld 49 uur duurt (Rijksoverheid 2020g). Het voorrangbeleid geldt overigens niet voor zorgverleners die onbetaalde of informele zorg verlenen. Zij kunnen zich, net als de rest van de Nederlanders, bij klachten via de reguliere teststraat laten testen. Op 14 oktober 2020 heeft GGD-GHOR aangegeven dat vanaf november 60 duizend mensen per dag getest kunnen worden. Minister Hugo de Jonge van Volksgezondheid verwacht zelfs dat met behulp van de nieuwe sneltests dit zelfs kan oplopen tot 90 duizend testen per dag in november (Rijksoverheid 2020g).

Uit onderzoek van Accenture dat gepubliceerd is op 12 oktober 2020 blijkt dat de huidige voorraad van persoonlijke beschermingsmiddelen voldoende is voor een tweede golf en mogelijk zelfs een derde golf (Accenture 2020). Sinds 17 augustus is de richtlijn voor het gebruik van persoonlijk beschermingsmiddelen buiten het ziekenhuis aangepast. Sindsdien wordt het ook voor zorgverleners buiten het ziekenhuis aangeraden om bij vluchtige contacten met mogelijke COVID-19-patiënten persoonlijke beschermingsmiddelen te dragen. Hierdoor is het gebruik van PBM gestegen vergeleken met het voorjaar. Het onderzoek van Accenture heeft deze stijging en mogelijke verdere stijgingen meegenomen in verschillende scenario's die zijn doorgerekend en concludeert dat de voorraden voldoende zijn voor regulier en preventief gebruik. Het Landelijk Consortium Hulpmiddelen houdt online de actuele voorraden PBM voor de zorg bij (LCH 2020). Op 12 oktober zijn er bijvoorbeeld bijna 574 miljoen chirurgische maskers, bijna 157 miljoen handschoenen en bijna 11 miljoen schorten op voorraad.

Hoewel er dus voldoende beschermingsmiddelen voor de tweede golf zijn, blijkt uit een peiling dat een deel van de zorgmedewerkers nog wel tekorten ervaart. Zo blijkt uit een peiling die V&VN half september onder meer dan 12.000 verzorgenden en verpleegkundigen hield, dat een vijfde van de medewerkers aangaf dat hun organisatie op dat moment niet over voldoende beschermingsmiddelen beschikte (V&VN 2020). Dit aandeel ligt hoger in de thuiszorg en in de verpleeghuizen waar een kwart aangeeft tekorten te ervaren. De ervaren tekorten betreffen het vaakst mondkapjes en handschoenen. Het is niet duidelijk wat de oorzaak is van deze ervaren tekorten. Mogelijkerwijs komt het deels vanuit een behoefte van het zorgpersoneel om in meer situaties beschermingsmiddelen te willen gebruiken dan waarin de protocollen nu voorzien.

5 Ambitie 5: Mantelzorg en logeerszorg

Mantelzorgers voelen zich ondersteund om de zorg voor een naaste, vanwege coronamaatregelen ook op langere termijn vol kunnen houden en daar waar het niet meer gaat, is er sprake van voldoende logeer- of (medische) opvangmogelijkheden.

Bij deze ambitie kijken we naar de mate waarin mantelzorgers zorg leveren en zich (extra) belast voelen sinds de coronacrisis (paragraaf 5.1). Daarnaast kijken we in welke mate ze zich ondersteund voelen om de zorg voor een naaste ook op langere termijn vol te kunnen houden (paragraaf 5.2) en ten slotte kijken we in welke mate logeerszorg beschikbaar is, daar dit de mantelzorger kan ondersteunen in het langer volhouden van de zorg (paragraaf 5.3).

5.1 Mate waarin mantelzorgers zorg verlenen en zich (over-)belast voelen hangt af van zorgsituatie

Door de coronacrisis is het beroep dat op mantelzorgers gedaan wordt veranderd, al verschilt dit erg tussen groepen mantelzorgers. In een onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau (hierna SCP) geeft bijna de helft van de mensen die mantelzorg verlenen aan dat er tijdens de coronacrisis iets veranderd was in hun situatie (SCP 2020). Zij leverden meer (26%) of juist minder (13%) mantelzorg dan in de periode ervoor. De andere helft van de mantelzorgers gaf aan dat voor hen de situatie niet veranderd is door corona. Dit beeld is iets anders voor naasten van ggz-cliënten, komt uit een peiling van MIND Platform naar voren (MIND 2020b). Bijna de helft van de familieleden en naasten van ggz-cliënten geeft in deze peiling in juni aan de maanden daarvoor meer hulp geboden te hebben dan voor de coronacrisis door het wegvallen van zorg en toegenomen spanningen bij hun verwanten. Iets minder dan een vijfde (16%) geeft hun verwant juist minder hulp dan voor de crisis.

Deze verschillen hebben waarschijnlijk voor een belangrijk deel te maken met verschillen in zorgsituatie en zorgrelatie. Zo is het goed denkbaar dat een mantelzorger van een huisgenoot juist meer mantelzorg ging geven, zeker tijdens de intelligente lockdown, toen de dagbesteding en de professionele zorg voor sommigen (deels) wegviel. Terwijl mensen die hulp gaven aan iemand in een instelling juist minder of geen hulp konden bieden. Dit soort verschillen zullen gevolgen hebben voor de ervaren belasting van mantelzorgers.

Uit onderzoeken komt dan ook een gemengd beeld naar voren van de invloed die de coronacrisis heeft gehad op het welbevinden van mantelzorgers. Zo blijkt uit het onderzoek van het SCP dat mantelzorgers in juli 2020 niet vaker een beter of slechter welbevinden hebben dan in andere jaren (SCP 2020), terwijl mantelzorgers in een peiling van MantelzorgNL juist aangaven dat zij de periode van maart tot juni vaak als zwaarder hebben ervaren dan normaal (MantelzorgNL 2020). Het SCP geeft echter aan dat uit eerder onderzoek bekend is dat de groep mantelzorgers heel divers is en dat daarmee het effect van de coronacrisis op de ervaren belasting en het welbevinden ook kan verschillen tussen groepen. In de peiling van MantelzorgNL zie je deze verschillen ook terug. De mantelzorgers bij wie de formele zorg geheel of gedeeltelijk tijdelijk werd gestaakt, gaven grotendeels (84%) aan dat zij de periode van half maart tot half juni als zwaarder hebben ervaren dan normaal. Mantelzorgers waarbij de formele zorg wel doorgang vond, gaven dit in veel mindere mate aan (56%). Ook zijn er ook veel mantelzorgers die aangeven dat zij de periode van de intelligente lockdown in het voorjaar juist als een tijd van rust en bezinning hebben ervaren. Geen afspraken, geen reistijd naar werk of doktersafspraken en meer tijd om aan jezelf of aan de ander te besteden. Deze ervaring is wederom waarschijnlijk afhankelijk van de specifieke thuis- en zorgsituatie waarin een mantelzorger zich begeeft.

5.2 Mantelzorgers hebben behoefte aan meer ondersteuning, voor hun familielid of voor zichzelf

Mantelzorgers geven in juni in onderzoeken aan dat ze behoefte hebben aan meer ondersteuning, hetzij voor hun familielid hetzij voor zichzelf. In een onderzoek van Nivel over de kwaliteit van leven tijdens de coronacrisis geven naasten van mensen met een verstandelijke beperking aan dat zij vooral ondersteuning voor hun familielid en niet voor zichzelf willen (Nivel 2020c). Voor zichzelf hebben naasten vooral behoefte aan sociale steun en sommigen wensen meer steun en belangstelling van de begeleiding. Daarnaast zouden naasten geholpen zijn als ze de zorg voor hun familielid kunnen delen met anderen of overdragen. Ze hebben behoefte aan iemand die kan bijspringen, bijvoorbeeld in het huishouden. Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat de meeste naasten wel aandacht en steun krijgen, maar weinig hulp. De naasten van ggz-cliënten geven in een onderzoek over de invloed van corona op hun leven in ruim de helft van de gevallen aan zelf behoefte te hebben aan ondersteuning of hulp (MIND 2020b). Gewenste ondersteuning varieert van een luisterend oor in hun sociale netwerk, steun van de behandelaar van hun verwanten tot professionele hulpverlening voor henzelf. Een kwart van de familieleden en naasten geven in deze peiling aan zich onvoldoende emotioneel gesteund te voelen en bijna een kwart vindt dat zij onvoldoende steun krijgen bij praktische zaken. Adequate en snelle zorg voor hun verwant beschouwen zij echter ook als ondersteuning voor henzelf omdat het hen ontlast.

Tot slot geeft ruim 70% van de mantelzorgers in een peiling van MantelzorgNL in augustus aan bang te zijn voor een tweede coronagolf, waarbij mogelijk weer strenge maatregelen worden ingevoerd (MantelzorgNL 2020). Bijna de helft van de respondenten geeft aan dat de sociale isolatie (geen bezoek mogen ontvangen, gekluisterd zijn aan eigen huis) iets is dat absoluut moet worden voorkomen.

5.3 (Naasten) van cliënten geven aan dat logeerszorg nog niet beschikbaar is zoals voorheen

Door logeerszorg kunnen mensen die thuis zorg krijgen van een mantelzorger tijdelijk in een zorginstelling 'logeren' zodat de mantelzorger even op adem kan komen. Er zijn momenteel (nog) geen harde cijfers uit bijvoorbeeld registratiesystemen voorhanden over in welke mate logeerszorg beschikbaar is zoals voor de coronacrisis. Ook vanuit aanbieders is hier geen overkoepelend beeld over beschikbaar. (Naasten van) cliënten geven echter aan dat de logeersopvang vaak nog niet beschikbaar is zoals voorheen. Voor ongeveer een kwart van de respondenten gold begin juli dat zij weer gebruik konden maken van een logeersvoorziening (KansPlus en LFB). Voor een derde van de respondenten was er toen nog geen logeersvoorziening beschikbaar en was daar wel behoefte aan. Voor bijna de helft (43%) was er ook geen logeersvoorziening beschikbaar, maar was daar ook geen behoefte aan. Een beperkt aantal ouder- en wooninitiatieven geeft verder aan dat zowel de logeersopvang als de dagopvang was stopgezet voor mensen die niet in het initiatief wonen en normaal gesproken daar wel tijdelijk kunnen verblijven (Per Saldo 2020b). Bij meer dan de helft van de initiatieven waar dit was gebeurd, was deze maatregel eind juli/begin augustus weer opgeheven. Ten slotte gaf in juni 15% van de budgethouders die pgb ontvangen aan niet meer naar zijn logeersopvang te gaan (Per Saldo 2020a).

Over de mate waarin mensen die thuiswonen van andere vormen van opvang zoals dagbesteding gebruik kunnen maken, staan bevindingen in hoofdstuk 1 (bij ambitie 1).

6 Ambitie 6: Communicatie

De communicatie rond corona(maatregelen) is herkenbaar, begrijpelijk en toegankelijk voor iedereen met een beperking of chronische ziekte.

Deze ambitie is uitgewerkt in de volgende doelen:

- a. Waar nodig zal gewerkt blijven worden aan toegankelijke en begrijpelijke communicatie die goed vindbaar is;
- b. Er wordt onderzocht of naast een individuele benadering vanuit hun eigen zorgverleners, aanvullende algemene communicatie kan bijdragen aan het voorkomen van onnodige zelfquarantaine;
- c. De communicatie over mensen met een beperking, ziekte en/of hoger gezondheidsrisico wordt uitgewerkt in samenspraak met hen (en niet alleen over hen).

Deze ambitie kenmerkt zich meer als een afgesproken werkwijze dan een op zichzelf staande ambitie. Daarmee wijkt deze ambitie af van de andere ambities. We monitoren de communicatie daarom voornamelijk aan de hand van de inspanningen op dit vlak. Er is namelijk niet per doelgroep inzichtelijk hoe de communicatie wordt ervaren.

6.1 Beschikbaarheid informatie: een breed scala aan communicatiemiddelen

Een belangrijk doel van de communicatiestrategie is om specifieke groepen, zoals mensen met een kwetsbare gezondheid, te bereiken. Om deze doelen te bereiken, is een breed scala aan middelen ingezet. Zo is bijvoorbeeld www.corona.steffie.nl gelanceerd, een website waarop in begrijpelijke taal informatie over het coronavirus wordt aangeboden. Daarnaast zijn informatiebrochures in begrijpelijke taal gemaakt over een aantal specifieke onderwerpen zoals doorverwijzing in de zorg, IC-opname en de bezoekersregeling in de gehandicaptensector (Kamerbrief gehandicaptenzorg 2020). Enkele voorbeelden van communicatiemiddelen gericht op de doelgroep zijn:

- a. Video's over de maatregelen in Nederlandse Gebarentaal (Rijksoverheid 2020d);
- b. Persconferenties in begrijpelijke taal: nieuwsbericht over belangrijkste nieuwe regels (Rijksoverheid 2020e);
- c. <https://corona.steffie.nl/nl/>: een website met begrijpelijke informatie over het coronavirus;
- d. Eenvoudige uitleg in verschillende talen (Rijksoverheid 2020b);
- e. Routekaart coronamaatregelen voor mensen met een beperking (Rijksoverheid 2020f);
- f. Coronavirus en bezoek in de gehandicaptenzorg (Rijksoverheid 2020c);
- g. Informatie over het coronavirus en verwijzing naar de zorg (Rijksoverheid 2020a);
- h. Verschillende informatiebronnen door expertisecentrum Pharos (Pharos.nl 2020).

6.2 Toegankelijke en begrijpelijke informatie: er is een grote behoefte aan afgestemde informatie

Om een algemeen beeld te krijgen of informatie als toegankelijk en begrijpelijk wordt ervaren, maken we gebruik van de uitkomsten van een panelonderzoek onder een brede groep Nederlandse burgers (dus niet enkel de specifieke doelgroepen waar deze monitor betrekking op heeft). Uit het consumentenpanel gezondheidszorg, een monitor van het Nivel (2020b) in opdracht van het RIVM, blijkt dat een groot deel van de mensen vindt dat de informatie duidelijk (82% vindt het duidelijk of zeer duidelijk) en betrouwbaar (77% betrouwbaar of zeer betrouwbaar) is. Een groot deel vindt de hoeveelheid informatie goed afgestemd of zelfs overdreven (83%). Toch is er ook een klein deel dat nog niets of weinig heeft gehoord over corona (13%) (Nivel 2020b). Wat mensen met name missen in de communicatie:

- a. Wat je zelf kan doen om jezelf en anderen te beschermen tegen het (nieuwe) coronavirus;
- b. Meer informatie over hoe je besmet kan raken en over hoe het virus zich verspreidt;
- c. Meer informatie over de ziekteverschijnselen en het ziekteverloop van COVID-19.

Informatie van de overheid wordt getest bij de doelgroep, maar in hoeverre informatie in de praktijk door verschillende doelgroepen met kwetsbare gezondheid als herkenbaar, toegankelijk en begrijpelijk wordt ervaren, is niet bekend. We streven ernaar dit in een volgende monitor weer te geven.

In het rapport 'Hoe wordt uw leven weer leefbaar?' (Ieder(In) 2020) blijkt dat een groot deel (64%) van de mensen met een kwetsbare gezondheid informatie van de overheid over versoepeling van coronamaatregelen, specifiek voor mensen met een beperking of chronische ziekte, nodig heeft om weer grip te krijgen op de eigen leefsituatie. Bij mensen met een chronische ziekte betreft het 68%. En 20% heeft behoefte om met iemand te praten over zorgen/angsten. Onder mensen met een psychische aandoening ligt dit percentage op 41%.

Naast landelijke communicatiemiddelen, vindt veel communicatie met de doelgroep plaats tussen de zorgverlener (aanbieder of pgb-zorgverlener) en de cliënt. De kwaliteit en intensiteit van deze communicatie wisselt per zorgverlener of aanbieder. Van de pgb-houders geeft 63% bijvoorbeeld aan dat hun zorgverlener actief communiceert over verandering in zorg of aanvullende maatregelen (Per Saldo, 2020a). Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat 38% van de pgb-houders niet op de hoogte is van wat de maatregelen betekenen voor hun zorgafspraken.

6.3 Individuele benadering vanuit eigen zorgverleners met aanvullende communicatie

Er bestaat onder de doelgroep een grote behoefte aan informatie van de overheid en van medisch specialisten over versoepeling van coronamaatregelen, specifiek afgestemd op mensen met een beperking of chronische ziekte. Dit komt allereerst omdat het merendeel ervan uitgaat dat zij tot de risicogroepen behoren bij corona. Zij hebben zorgen over een ernstig beloop van de ziekte na een besmetting. Bij mensen met een chronische ziekte gaat het zelfs om 79% (plus nog eens 13% die aangeeft het niet te weten) die dat denkt (Ieder(in) 2020). Informatie afgestemd op de beperking of chronische ziekte stelt deze mensen in staat een betere inschatting te maken van de risico's die zij lopen en van wat wel en niet verantwoord is. Bovendien kan zo worden voorkomen dat mensen uit de doelgroep zonder noodzaak hun bewegingsvrijheid, bijvoorbeeld door onnodige zelfquarantaine, beperken (Ieder(in) 2020).

Om cliënten, naasten en professionals (in de gehandicaptensector) te ondersteunen, is er een instrument met gespreksstappen ontwikkeld voor het gesprek tussen verschillende partners uit de driehoek van cliënt, naaste en zorgverlener. Dit instrument kan worden ingezet op momenten dat er spanning of stress wordt ervaren. Het uitgangspunt daarbij is de huidige coronasituatie, die een plotselinge spannende en onzekere situatie oplevert, maar zou in iedere andere spannende situatie toepasbaar moeten zijn. Het instrument is door een samenwerking van Vilans en verschillende deelnemende zorgorganisaties van het traject Begeleiding à la carte, onderdeel van het programma Volwaardig leven, ontwikkeld. Een eerste versie van het instrument is getoetst in de praktijk. De nieuwe versie wordt momenteel opnieuw uitgetoetst. Het instrument met gespreksstappen zal vervolgens bij alle zorgaanbieders in de gehandicaptensector onder de aandacht worden gebracht.

6.4 Communicatie over mensen met een beperking, ziekte en/of hoger gezondheidsrisico wordt uitgewerkt in samenspraak met hen

Net als binnen ambitie 2 (dagelijks leven, over de versoepeling van maatregelen) is binnen de communicatie het betrekken van ervaringsdeskundigen een belangrijk uitgangspunt. Dit wordt in de praktijk steeds beter gerealiseerd. Direct na de uitbraak van het coronavirus was er nog weinig sprake van samenspraak en het betrekken van mensen met een kwetsbare gezondheid. Een aantal weken daarna zijn cliëntenorganisaties zoals Ieder(in) betrokken bij de landelijke communicatie via het wekelijkse overleg van VWS (directie Maatschappelijke Ondersteuning en directie Langdurige Zorg), het overleg Zorg voor de Jeugd en het wekelijkse overleg over toegankelijke crisiscommunicatie en informatie met VWS, VGN en LFB. De informatie en communicatie is in de loop van de tijd steeds meer toegespitst op specifieke doelgroepen. Zo werden mensen met een beperking, ziekte en/of hoger gezondheidsrisico in de beginfase van de crisis geschaard onder de generieke noemer 'kwetsbare mensen' en is er later meer aandacht gekomen voor de verschillen tussen groepen met een kwetsbare gezondheid en is de communicatie hierop afgestemd. Een voorbeeld

hiervan is een kaartje voor mensen die vanwege hun beperking of chronische ziekte niet in staat zijn een mondkapje te dragen om aan te tonen dat zij een uitzondering hebben om geen mondkapje te dragen.

Tijdens de eerste golf hebben de LFB, de VGN, Ieder(in) en het ministerie van VWS samengewerkt om ervoor te zorgen dat informatie zo spoedig mogelijk begrijpelijk en toegankelijk beschikbaar werd gemaakt voor mensen met een beperking en laaggeletterden. Ook het Nationaal Kernteam Crisiscommunicatie heeft hier aandacht aan besteed. Over de maatregelen voor pgb-houders is in overleg met Per Saldo, VNG, ZN en SVB een serie afgestemde vragen en antwoorden op taalniveau B1 gemaakt. Verder wordt in de handreikingen, opgesteld door de VGN, samenspraak met cliënten en hun vertegenwoordigers centraal gesteld (Kamerbrief gehandicaptenzorg (2020)). Omdat het signaleringsbeleid en de maatregelen rondom het coronavirus steeds meer op regionaal niveau worden georganiseerd, is ook regionaal afgestemde communicatie nodig. Daarnaast is het uitwerken van communicatie in samenspraak een thema op organisatieniveau. Op dit moment is nog onduidelijk in hoeverre bijvoorbeeld cliëntenraden worden betrokken om mee te denken over de communicatie op organisatieniveau.

7 Bronnen

- Accenture (2020). Verwachte voorraadanalyse persoonlijke beschermingsmiddelen. 12 oktober 2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/10/12/verwachte-voorraadanalyse-persoonlijke-beschermingsmiddelen>
- GGD-GHOR (2020). Weekupdate cijfers coronatests bij de GGD'en. 19 oktober 2020. <https://ggdghor.nl/actueel-bericht/weekupdate-cijfers-coronatests-bij-de-ggden-2/>
- Ieder(in) (2020). Hoe wordt u leven weer leefbaar? Juni 2020. https://iederin.nl/wp-content/uploads/2020/06/Rapport-Hoe-wordt-uw-leven-weer-leefbaar-eindversie_2020_06_17.pdf
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020a). Factsheet - Eindrapport COVID-19 testen. 2 oktober 2020. <https://www.igi.nl/publicaties/rapporten/2020/10/2/eindrapport-covid-19-testen-factsheet>
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020b). Sectorrapportage Gehandicaptenzorg; De gehandicaptenzorg in de coronaperiode.1 september 2020. <https://www.igi.nl/publicaties/rapporten/2020/09/01/sectorrapportage-gehandicaptenzorg>
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020c). Sectorrapportage: GGZ tijdens de coronacrisis.18 september 2020. <https://www.igi.nl/publicaties/rapporten/2020/09/18/sectorrapportage-ggz-tijdens-de-coronacrisis>
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020d). Sectorrapportage Verpleging, verzorging en thuiszorg tijdens de coronacrisis. 1 september 2020. <https://www.igi.nl/publicaties/rapporten/2020/09/01/sectorrapportage-vvt>
- Kamerbrief gehandicaptenzorg (2020) - motie Van den Berg geleerde lessen. 1 september 2020. <https://repository.overheid.nl/frbr/plooi-contentbeheer/rijksoverheid/2020/plooi-2020-3538/1/pdf/plooi-2020-3538.pdf>
- KansPlus en LFB (2020). Ervaringen van mensen met een beperking en hun naasten met de versoepeling van de coronamaatregelen. 13 augustus 2020. <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2020/08/Eindrapportage-KansPlus-Enquete.pdf>
- KansPlus (2020). Vinger aan de Pols. Eerste peiling 25 september 2020. Resultaten tweede peiling 3- 20 oktober 2020. Is nog niet gepubliceerd, tweede peiling staat nog open op 21 oktober 2020.
- Landelijk Consortium Hulpmiddelen (2020). Actuele voorraad persoonlijke beschermingsmiddelen voor de zorg. 12 oktober 2020. <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-volksgesondheid-welzijn-en-sport/tijdelijke-crisisstructuur/landelijk-consortium-hulpmiddelen/actuele-voorraad-persoonlijke-beschermingsmiddelen-voor-zorg>
- MantelzorgNL (2020). Rapportage Geleerde lessen corona; formele zorg nog niet terug op oude niveau. augustus 2020. <https://www.mantelzorg.nl/professionals/onderwerpen/algemeen/nationaal-mantelzorgpanel/>
- MIND Platform (2020a). Onderzoek lessen uit coronatijd. 21 augustus 2020. <https://mindplatform.nl/media/5328/download/Conclusies%20Corona%20onderzoek.pdf?v=1>
- MIND Platform (2020b). Wat betekent corona voor u? IV Peilingen van de invloed van corona op het leven van psychisch kwetsbare mensen en hun naasten. Juli 2020. <https://mindplatform.nl/media/5174/download/Rapport%204e%20peiling%20Wat%20betekent%20corona%20voor%20u%20DEF.pdf?v=1>
- Nivel (2020a). Gevolgen van de coronapandemie voor gezondheid, behandeling en zelfmanagement van mensen met een chronische ziekte. 31 juli 2020. <https://nivel.nl/nl/publicatie/gevolgen-van-de-coronapandemie-voor-gezondheid-behandeling-en-zelfmanagement-van-mensen>
- Nivel (2020b). Hoe kijken burgers in Nederland aan tegen het coronavirus en COVID-19? (maart 2020). <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003695.pdf>
- Nivel (2020c). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis.27 augustus 2020. <https://nivel.nl/nl/publicatie/kwaliteit-van-leven-van-naasten-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-tijdens-de>

-
- Nivel (2020d). Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. 15 september 2020. <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/zorgen-en-zwaaien-over-de-ervaringen-van-naasten-van-mensen-met-een-verstandelijke>
- Nederlandse Zorgautoriteit (2020a). Analyse van de gevolgen van de coronacrisis voor de geestelijke gezondheidszorg. 27 augustus 2020. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_319566_22/1/
- Nederlandse Zorgautoriteit (2020b) Analyse van de gevolgen van de coronacrisis voor langdurige zorg. 2 september 2020. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_319794_22/1/
- Nederlandse Zorgautoriteit (2020c). Analyse van de gevolgen van de coronacrisis voor de wijkverpleging. 10 september 2020. https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_320193_22/1/
- Patiëntenfederatie Nederland (2020). Zorg en ondersteuning thuis na de coronacrisis. 24 juni 2020. <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/onderzoeken/zorg-en-ondersteuning-thuis-na-de-coronacrisis>
- Per Saldo (2020a). 55% durft de 'anderhalvemetersamenleving' niet aan. 26 juni 2020. <https://www.pgb.nl/55-durft-de-anderhalvemetersamenleving-niet-aan/>
- Per Saldo (2020b). Ouder- en wooninitiatieven in de coronacrisis. Uitkomsten van de online vragenlijsten aan ouder- en wooninitiatieven. 30 september 2020. <https://files.pgb.nl/app/uploads/2020/09/30162633/Uitkomsten-vragenlijsten-Ouder-en-wooninitiatieven-in-de-coronacrisis.pdf>
- Pharos (2020). Begrijpelijke informatie over het coronavirus <https://www.pharos.nl/coronavirus/begrijpelijke-informatie-over-het-nieuwe-coronavirus/>
- Rijksoverheid.nl (2020a). Brochure coronavirus zorg in eenvoudige taal <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/brochures/2020/04/30/brochure-coronavirus-eenvoudige-taal-zorg/Brochure-eenvoudige-taal-zorg.pdf>
- Rijksoverheid (2020b). Communicatiemiddelen over preventie en publieksvragen in andere talen. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/03/14/coronavirus-communicatiemiddelen-preventie-en-publieksvragen-anderstalig>
- Rijksoverheid (2020c). Corona en bezoek in de gehandicaptenzorg. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/zorg/gehandicaptenzorg>
- Rijksoverheid (2020d). Coronavirus: video's in NGT. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/coronavirus-beeld-en-video/video-in-ngt>
- Rijksoverheid (2020e). Persconferenties in begrijpelijke taal. <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/vraag-en-antwoord/persconferentie-coronavirus-28-september-in-eenvoudige-taal>
- Rijksoverheid (2020f). Routekaart coronamaatregelen voor mensen met een beperking. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2020/06/15/routekaart-corona-maatregelen-voor-mensen-met-een-beperking>
- Rijksoverheid (2020g). Stand van zaken brief COVID-19. 14 oktober 2020. <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/10/14/stand-van-zaken-brief-covid-19>
- Significant Public (2020). Monitor abonnementstarief Wmo. Tweede rapportage – 2020. 30 september 2020. https://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/brieven_regering/detail?id=2020Z19562&did=2020D42132
- Sociaal en Cultureel Planbureau (2020). Eerste bevindingen op basis van een bevolkingsenquête uit juli 2020. Welbevinden ten tijde van corona. 10 september 2020.
- Trimbos Instituut (2020a). Hoe gaat het met mensen met ernstige psychische aandoeningen tijdens de coronacrisis? Mei 2020. <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af1772-hoe-gaat-het-met-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen-tijdens-de-coronacrisis>
- Trimbos Instituut (2020b). Impact van de coronacrisis op mensen met ernstige psychische aandoeningen. Mei 2020. <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af1778-impact-van-de-coronacrisis-op-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen>
- Trimbos Instituut (2020c) Impact van de coronacrisis op werk en welzijn van professionals voor psychische hulp. Augustus 2020. <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af1803-impact-van-de-coronacrisis-op-werk-en-welzijn-van-professionals-voor-psychische-hulp>
- UvA, VU, Ben Sajat, Trimbos Instituut, MEE, Pharos, HvA en ZonMw (2020). Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland. Juli 2020.

<https://www.huiselijkgeweld.nl/binaries/huiselijkgeweld/documenten/rapporten/2020/07/23/effecten-van-sociale-afstand-op-kwetsbare-groepen-in-nederland/Samenvatting-Conclusies-en-Aanbevelingen-effecten-van-sociale-afstand-DEF-22072020.pdf>

VGN (2020). Lessons Learned Gehandicaptenzorg september 2020. 16 september 2020.

<https://www.vgn.nl/documenten/lessons-learned-september-2020pdf>.

VWS (2020). COVID-19-strategie voor mensen met een beperking of chronische ziekte: 'een veilige terugkeer naar het gewone leven, juni 2020. [https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=e942a646-66c9-4437-8f5f-](https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=e942a646-66c9-4437-8f5f-1852dd06365c&title=COVID-19)

[1852dd06365c&title=COVID-19](https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=e942a646-66c9-4437-8f5f-1852dd06365c&title=COVID-19)

[strategie%20voor%20mensen%20met%20een%20beperking%20of%20chronische%20ziekte%3A%20%E2%80%98een%20veilige%20terugkeer%20naar%20het%20gewone%20leven%E2%80%99.pdf](https://www.tweedekamer.nl/downloads/document?id=e942a646-66c9-4437-8f5f-1852dd06365c&title=COVID-19)

V&VN (2020). Verpleegkundigen en verzorgenden in de rij voor voorrangstelling. 24 september 2020.

<https://www.venvn.nl/nieuws/verpleegkundigen-en-verzorgenden-in-de-rij-voor-voorrangstelling/>