

Verkenning: Personen met een verstandelijke beperking in coronatijd

Inhoud

1. Inleiding
2. De effecten van corona en de bijbehorende maatregelen op personen met een verstandelijke beperking
3. Wat hebben personen met een verstandelijke beperking nodig?

1. Inleiding

De coronacrisis heeft voor veel inwoners van Brabant gevolgen. Reeds kwetsbare groepen worden steeds kwetsbaarder en ondervinden wellicht extra effecten van de coronacrisis.

Het welzijn van personen met een verstandelijke beperking stond tijdens de eerste golf van de coronacrisis ernstig onder druk. Zij kregen, wellicht nog wel meer dan andere personen in Nederland, met veel maatregelen te maken. Deze maatregelen hebben een grote impact gehad op het welbevinden van personen met een verstandelijke beperking.

Het verkenningssrapport dat voor u ligt, geeft zicht op de impact van de eerste golf van het coronavirus in Brabant op personen met een verstandelijke beperking. Omdat het een verkennend onderzoek betreft, maken we gebruik van gepubliceerde

onderzoeken aan de ene kant en onze eigen ervaring aan de andere kant.

2. Wat zijn de effecten van corona op personen met een verstandelijke beperking?

In deze verkenning kijken we naar de effecten en impact die de eerste golf van het coronavirus had op personen met een verstandelijke beperking. We beantwoorden vragen als: welk effect heeft het plotseling wegvallen van de dagelijkse structuur, het sociale netwerk en de vrijheden die zij voor de coronacrisis hadden? Maar ook, welke lessen hebben we geleerd en wat nemen we mee als mogelijk verbeterpunt voor de tweede golf van het coronavirus.

2.1 Een verstandelijke beperking: woonvormen en effecten

Er zijn verschillende woonvormen voor personen met een verstandelijke beperking, zo kunnen zij bijvoorbeeld in een woongroep leven, zelfstandig wonen met begeleiding of thuis wonen met begeleiding.

Voor personen met een verstandelijke beperking hebben de maatregelen van de eerste coronagolf in Nederland een grote impact gehad. Voornamelijk omdat er veel maatregelen getroffen zijn om de kwetsbaren in de samenleving te beschermen. Personen met een verstandelijke beperking die niet bij familie thuis woonden, kregen te maken met een strenge bezoekenregeling, waardoor zij het regelmatige bezoek van hun naasten moesten missen. Dit gemis kan ernstige gevolgen hebben, zo onderzocht het Sociaal en Cultureel Planbureau (2020).

De strenge bezoeksregeling leidde onder andere tot boosheid, frustratie, stress, angst, verveling en tot gedragsproblemen.

“Toen de eerste maatregelen in de zorg werden doorgevoerd en wij niet meer mochten komen, leidde dat tot veel verwarring bij mijn zoon. Al de extra prikkels van de veranderingen om hem heen hebben geleid tot een woede-uitbarsting richting zorgverleners. Hij hield toen zorgverleners op afstand, terwijl zij net waren begonnen aan een vertrouwenstraject.”

- Moeder met zoon in wooninstelling

De strenge maatregelen omtrent bezoek hadden ook op een andere manier impact op bewoners van wooninstellingen met een verstandelijke beperking. Zo werd het sociaal netwerk van bewoners vaak betrokken bij de zorg en ondersteuning van cliënten. Hierbij kan gedacht worden aan de begeleiding bij activiteiten, medische afspraken en praktische zaken als een schone was. Aangezien de toegang tot de woonvormen van cliënten ontzegd werd voor familie en naasten viel ook de ondersteuning, die door hen geboden werd, weg. Dit heeft in veel gevallen gezorgd voor een extra druk op de zorg binnen de woonvormen. Je raakt hiermee in een cirkel van druk op cliënten, druk op de zorg en daardoor extra druk op cliënten.

Voor personen in wooninstellingen hebben de maatregelen omtrent bezoeksregelingen van de sociale omgeving een grote impact gehad. Voor personen die zelfstandig of met familie wonen, zijn er ook drastische maatregelen genomen.

Zo konden personen die voorheen naar een dagopvang of school gingen hier tijdelijk niet of beperkt naartoe. Ook formele begeleiding werd tijdelijk gestopt of via digitale kanalen

aangeboden (Rijksoverheid, 2020). Hoewel deze transitie voor een deel van de personen met een verstandelijke beperking een uitkomst is geweest, zo zijn er verschillende tools en apps toegankelijk gemaakt vanuit bijvoorbeeld kennisplein gehandicaptenzijn, geldt dit niet voor iedereen. Voor veel personen is het gebruik van de digitale hulpmiddelen te ingewikkeld. Voor deze groep was het lastig om passende communicatiekanalen te vinden met zorgverleners. Door verstoorde communicatie kan het zijn dat er personen zijn met een verstandelijke beperking die uit het zicht van hulpverleners zijn verdwenen.

“Ik heb thuis twee kinderen met een verstandelijke beperking waarvan bij beiden de ambulante zorg is stopgezet. Mijn kinderen zitten nu 24/7 thuis en proberen zich te vermaken met spelletjes, tv-kijken en huishoudelijke taakjes. Het thuiszitten, de onduidelijkheid van maatregelen en het missen van begeleiding heeft gezorgd voor spanningsopbouw en escalaties thuis.”

- Melding Adviespunt Zorgbelang (Brabant)

2.2 Het missen van contact, een dagindeling en onduidelijkheid over de maatregelen

Dit zijn de drie hoofdthema's die naar voren komen in het onderzoek van de Tilburg University, in samenwerking met AWWB en Tranzo (Embregts, van den Bogaard, Frielink, Voermans, Thalen, Jahoda 2020) naar de effecten van de intelligente lockdown op personen met een licht verstandelijke beperking.

2.2.1 Wegvallen van contacten

Eerder is het wegvallen van contacten benoemd. Dit naar aanleiding van de strenge maatregelen die ervoor zorgden dat het sociaal netwerk op afstand moest blijven, net als veel zorgmedewerkers. Communicatie kon in sommige gevallen hervat worden via digitale mogelijkheden, maar het gemis van face-to-face contact bleef groot.

2.2.2 Verandering in dagindeling

De maatregelen zorgden er ook voor dat de dagelijkse structuur van personen anders werd. Veel dagbestedingscentra werden gesloten en er kwam minder formele zorg langs. De impact van het veranderen van de dagindeling op personen met een verstandelijke beperking was groot. Een vaste dagindeling is belangrijk voor iedereen. Het geeft een reden om op een bepaalde tijd uit bed te komen, duidelijkheid over de structuur van de dag (en op welk uur) en een gebalanceerd leven met activiteiten, rustmomenten en persoonlijke ontwikkeling. Het verliezen van deze vaste dagindeling kan bij personen met een verstandelijke beperking aanvoelen als het kwijtraken van eigen regie, verwarring, het inleveren van vrijheid en frustratie over de situatie.

2.2.3 Onduidelijkheid over de getroffen maatregelen

Ook de manier waarop de maatregelen (vaak niet) werden gecommuniceerd had gevolgen voor personen met een verstandelijke beperking. Landelijk werd er lange tijd geen duidelijkheid gegeven over bijvoorbeeld bezoeksregelingen. De verantwoordelijkheid hierover werd bij de instellingen zelf neergelegd. Zo kon het zijn dat een cliënt bij de ene zorginstelling

helemaal geen bezoek mocht ontvangen en er bij een instelling drie kilometer verderop wél mensen uit de sociale omgeving mochten komen. Ook werd er pas later een factsheet voor personen met een verstandelijke beperking ontworpen, zodat de 'basismaatregelen' ook voor hen duidelijk waren.

"Soms had ik het idee dat de maatregelen per dag veranderden. Wat ik de ene dag had gedaan, was de volgende dag al niet meer goed. Mijn hoofd ging ervan tollen."

- Zelfstandig wonende met verstandelijke beperking

"De dagbesteding van mijn zoon is per direct gesloten, er wordt nog gekeken naar een alternatief. Niemand kan mij vertellen hoe lang dit gaat duren."

- Melding Adviespunt Zorgbelang (Brabant)

"Ik woon in een woonvoorziening voor mensen met een verstandelijke beperking in een eigen appartement. Er werd alleen gezamenlijk gegeten, maar daar maakte ik maar 1x per week gebruik van en dit stopte helemaal. Er mocht geen bezoek meer komen en ik mocht niet meer op bezoek gaan. De begeleiding kwam ook niet meer in mijn appartement, alleen bij hoge uitzondering. Mijn werk moest ik vanuit huis gaan doen veelal via beeldbellen en mijn sport en zwemuurtje waren komen te vervallen. Dat betekende dat ik hele dagen alleen zou komen te zitten zonder beweging en mogelijkheid tot face-to-face ondersteuning. Dit gevoegd bij de onzekere duur maakte mij zeer gestrest en hoewel ik het eerst niet wilde, heb ik uiteindelijk overstuur mijn ouders gebeld om mij te komen halen. Nu ben ik sinds twee weken bij hen."

- Onderzoek IederIn (2020)

2.3 Effecten op langere termijn

Op lange termijn worden er ook effecten verwacht op het welzijn van personen met een verstandelijke beperking. Zo zullen de kansen die zij hebben op de arbeidsmarkt dalen.

Voor personen met een verstandelijke beperking was het vóór de eerste coronagolf al erg lastig om een baan te vinden. Dit omdat er niet genoeg passend werk is. Zo zijn er veel bedrijven die bijvoorbeeld niet willen investeren in de begeleiding, geen lagere productiviteit willen of geen acceptatie hebben op de werkvloer voor personen met een verstandelijke beperking. Wanneer er wel een baan werd gevonden, was dit vaak een arbeidsovereenkomst van tijdelijke aard.

Personen met een verstandelijke beperking bevinden zich vaak aan de onderkant van de arbeidsmarkt. Dit wil zeggen dat zij vaak op een beschutte werkplaats werkzaam zijn, vaak flexibele arbeidsovereenkomsten hebben en met veel baanwisseling te maken hebben (Sociaal Plan Bureau, 2020). De voorspelling is dat de onderkant van de arbeidsmarkt hard geraakt zal worden door de coronacrisis en hiermee dus ook personen met een verstandelijke beperking. Het behouden en vinden van een baan zal dus nog moeilijker worden (CBS, 2020).

Ook de manier waarop we de aankomende tijd de samenleving moeten vormgeven, namelijk de anderhalve meter maatschappij, heeft voor personen met een verstandelijke beperking gevolgen.

Zo heeft de anderhalve meter samenleving effect op de manier waarop er aan personen zorg en ondersteuning wordt geboden. Er zijn veel aanpassingen geweest op de dagbesteding, school

en op zorginstellingen en deze aanpassingen kunnen ervoor zorgen dat personen niet de passende zorg en begeleiding krijgen die ze nodig hebben. Het constant afstand houden van elkaar, zowel op het werk, school als in de openbare ruimte, en het missen van passende zorg kan leiden tot verdriet, woede, depressieve stoornissen, angst, zelfmoordgedachten en agressie (Brooks 2020).

“We hebben afgelopen week (28/09) een uitbraak gehad op onze afdeling voor verstandelijk beperkten. De getroffen maatregelen zorgen voor een negatieve sfeer op de afdeling. Zo moeten cliënten als zij naar het werk gaan een mondkapje op en maken we geen wandelingen meer over het terrein.”

- Begeleiding wooninstelling voor personen met een verstandelijke beperking

3. Wat hebben personen met een verstandelijke beperking nodig?

3.1 Maatwerk

De behoefte van personen met een verstandelijke beperking is in één woord samen te vatten, namelijk: maatwerk. Tijdens de eerste coronagolf is dat te weinig of zelfs niet gebeurd. Maatwerk is juist voor de groep personen met een verstandelijke beperking zo belangrijk, omdat deze erg divers is. Tijdens de eerste coronagolf werden alle verstandelijk gehandicapten over dezelfde kam geschoren. Instellingen gingen volledig dicht, scholen en dagbesteding werden gesloten en formele zorg aan huis werd veelal aangepast in digitale zorg. Vanuit de regering werd bepaald dat zorginstellingen zelf beleid rondom

bijvoorbeeld bezoek mochten bepalen. Hier was geen duidelijke landelijke lijn in.

“Groep ouders van verstandelijk gehandicapte kinderen voelen zich vergeten. Er is weinig aandacht voor verstandelijk gehandicapten in de media, de groep wordt nergens genoemd. De grote diversiteit van de groep personen met een verstandelijke beperking maakt het zo lastig, het vraagt om een speciale aanpak en maatwerk voor de kinderen”

- Melding Adviespunt Zorgbelang (Brabant)

Ook is er vaak niet eens veel verschil in de fysieke gezondheid van personen met een verstandelijke beperking in vergelijking met de gemiddelde Nederlander.

“De fysieke gezondheid is bij 75% van de mensen met een verstandelijke beperking niet anders dan die van de gemiddelde Nederlander. Ze worden echter ernstig in hun vrijheid en in het contact met hun familie beperkt, omdat ze in een zorginstelling wonen en daardoor onder de algemene bezoekenregeling vallen.”

- KansPlus (mei 2020)

Maatwerk kan geleverd worden door bijvoorbeeld te kijken naar welke cliënten wél baat hebben bij digitale toepassingen en welke niet, het implementeren van het sociale netwerk bij een nieuwe golf, een onderscheid maken tussen cliënten die op anderhalve meter hun dagelijkse werkzaamheden of dagbesteding kunnen voortzetten en voor welke cliënten dat moeilijk is.

3.2 Hoe nu verder?

Uit de eerste golf van het coronavirus hebben we verschillende goede lessen geleerd waarmee we kunnen bouwen aan beter passende zorg bij een tweede uitbraak van het coronavirus.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020) stelt negen geleerde lessen op met betrekking tot de verstandelijk beperkte zorg tijdens de eerste coronagolf:

1. Het is van belang om begrijpelijk en toegankelijk te communiceren.
2. Het is van belang om zowel cliënten als hun naasten te betrekken bij besluitvorming.
3. Er moet balans gevonden worden tussen de veiligheid van personen en de kwaliteit van leven.
4. Zowel de landelijke als de regionale positionering moet versterkt worden.
5. Het is van belang om te zorgen voor voldoende personeel en hun welzijn.
6. Het is van belang om te zorgen voor voldoende persoonlijke beschermingsmiddelen en testen.
7. We moeten meer monitoren, signaleren en interventies ontwikkelen.
8. Het borgen van continuïteit en ondersteuning.
9. Het is van belang dat er kennis en expertise wordt ontwikkeld en gedeeld.

Een andere les die we hebben geleerd, is dat de inzet van cliëntenraden in tijden van crisis erg kostbaar kan zijn (Movisie 2020). In het begin van de coronacrisis moest er nog gezocht worden naar de rol die cliëntenraden konden vervullen in deze periode.

“Cliëntenraden hebben verzwaard adviesrecht en kunnen ongevraagd verzwaard advies geven als ze menen dat het bestuur keuzes maakt die niet in het belang van de cliënt zijn.”

- Tiske Boonstra – Movisie

Over Zorgbelang Brabant

Als Zorgbelang Brabant zorgen we op verschillende manieren, via verschillende kanalen voor connectie met de burger. Zo halen we signalen op via ons Adviespunt Zorgbelang, hebben we contact met zowel landelijke als provinciale patiëntenorganisaties, staan wij in verbinding met sociale initiatieven, zijn we betrokken bij het innovatienetwerk jeugd, hebben we contact met personen die herstellende zijn van het coronavirus en werken we met ervaringsdeskundigen in de zorg.

Adviespunt Zorgbelang bestaat uit vertrouwenspersonen jeugd, cliëntvertrouwenspersonen Wet zorg en dwang, onafhankelijke cliëntondersteuners langdurige zorg en onafhankelijke cliëntondersteuners sociaal domein. De medewerkers van het Adviespunt staat dagelijks in contact met de burger. De signalen die zij hierdoor verzamelen, geven een actueel beeld van de knelpunten in de zorg én de zorgen daarover van de Brabantse burger. Zeker ook in deze coronatijd.

Niet alleen het Adviespunt staat in nauw contact met de burger, ook voeren we in het projectenteam projecten uit met zicht op de signalen verkregen via het Adviespunt. Deze projecten voeren we vaak uit in combinatie met sociale initiatieven en zorgorganisaties.

Literatuurlijst

- Brooks, Samantha K., Rebecca K. Webster, Louise E. Smith, Lisa Woodland, Simon Wessely, Neil Greenberg en Gideon James Rubin (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. In: Lancet, jg. 395, p. 912-920 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)).
- CBS (2020). 160 duizend minder mensen met werk in april. Geraadpleegd op 24 september 2020 via <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2020/21/160-duizend-minder-mensen-met-werk-in-april>.
- Embregts, P. J. C. M., van den Bogaard, K. H. J. M., Frielink, N., Voermans, M., Thalen, M., & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 pandemic.
- Iederin (2020). Persoonlijke ervaringen van mensen met een beperking of chronische aandoening met de corona-crisis. Geraadpleegd op 23 september 2020 via <https://iederin.nl/wp-content/uploads/2020/04/Persoonlijke-ervaringen-coronacrisis-.pdf>
- Kansplus (2020). Belangenorganisaties roepen de Tweede Kamer op maatwerk te bepleiten in de COVID-19 maatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 5 oktober 2020 via <https://www.kansplus.nl/corona-kansplus-is-er-ook-nu-voor-u/belangenorganisaties-roepen-de-tweede-kamer-op-maatwerk-te-bepleiten-in-de-covid-19-maatregelen-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2020). Kamerbrief over gehandicaptenzorg. Geraadpleegd op 6 oktober 2020 via <file:///P:/%23temp/kamerbrief-over-gehandicaptenzorg-motie-van-den-berg-geleerdelessen.pdf>
- Movisie (2020). 'Cliëntenbelangen moeten juist in coronatijd worden behartigd'. Geraadpleegd op 21 september 2020 via <https://www.movisie.nl/artikel/clientenbelangen-moeten-juist-coronatijd-worden-behartigd>
- Niemeijer, Alistair (2020). Coronamaatregelen vergroten gezondheidsrisico's in verstandelijke gehandicaptenzorg. Geraadpleegd op 29 mei 2020 via <https://www.socialevraagstukken.nl/coronamaatregelen-vergrotengezondheidsrisicos-in-verstandelijke-gehandicaptenzorg>.
- Rijksoverheid (2020). Vragen over het coronavirus en zorg voor thuiswonenden. Geraadpleegd op 22 september 2020 via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/zorg/zorg-voor-thuiswonenden>.
- Sociaal Plan Bureau (2020). Ook na versoepeling coronamaatregelen is extra aandacht nodig voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd op 22 september 2020 via <https://www.scp.nl/actueel/nieuws/2020/06/15/ook-na-versoepeling-coronamaatregelen-is-extra-aandacht-nodig-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>
- Wieland, J. (2020). Tips voor het omgaan met de psychologische effecten bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme van de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus in Nederland. Geraadpleegd op 26

september 2020 via
[https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/
gehandicaptensector/media/documents/Thema's/Gezon
dheid/coronavirus-omgaan-psychologische-effecten-
mensenverstandelijke-beperking-autisme.pdf](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Thema's/Gezondheid/coronavirus-omgaan-psychologische-effecten-mensenverstandelijke-beperking-autisme.pdf)