



ieder(in)

Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en hun verwanten met het coronabeleid

Uitkomst van een enquête die op initiatief van KansPlus en de samenwerkende VG organisaties binnen Ieder(in) is gehouden in de week van 1 – 12 april 2020.

Respons

De enquête is ingevuld door in totaal 1034 mensen.

64% betreft mensen die verblijven in een zorginstelling

35% betreft mensen die op dit moment thuis verblijven

Van deze groep verblijft 74 % altijd thuis, 21% is naar huis gehaald na afkondiging van de bezoeksregeling en 5% was thuis toen de bezoeksregeling in ging en mag nu niet terug naar de eigen woning.

Samengevat

Mensen in zorginstellingen

Voor mensen die in een 24 uren zorgvoorziening verblijven is er op zich wel draagvlak voor de bezoekenregeling, maar ook is er grote behoefte aan een versoepeling van de regeling.

Veel cliënten hebben last van de bezoekenregeling.

De communicatie vanuit de zorgaanbieders naar de verwanten is onvoldoende.

De voortgang van medische behandelingen en therapieën is niet goed.

Mensen die thuis zijn

Een substantieel aantal gezinnen heeft extra ondersteuning nodig.

Er is duidelijk behoefte aan opvang op scholen, dagbesteding en logeerhuizen .

Grote behoefte aan tests en BPM.

Noodzaak tot hervatten van belangrijke (para)medische behandelingen en therapieën.

Mensen met een verstandelijke beperking zelf

Veel mensen – ook degenen die zelfstandig wonen – mogen geen bezoek ontvangen en mogen ook niet naar hun werk of dagbesteding.

Hoewel veel mensen aangeven wel over voldoende contacten te beschikken, is de eenzaamheid er ook wel. Zeker een belangrijk iets om aandacht aan te besteden.

Reacties betreffende mensen die verblijven in een zorginstelling

Aantal respondenten: 553

Instemming met de bezoekregeling

63% van de respondenten kan zich vinden in de huidige regeling, 35% vindt dat de regeling versoepeld moet worden en 3 % vindt dat het strenger moet.

Deze percentages verschillen niet als het gaat om locaties waar mensen wonen met een verhoogd medisch risico en locaties met bewoners met een gemiddeld medisch risico.

In de praktijk blijkt dat 71% van de respondenten helemaal niet op bezoek mag komen.

10 % mag komen voor een wandeling buiten.

7 % mag op de naaste bezoeken op de eigen kamer.

15% mag komen als de naaste het emotioneel erg moeilijk heeft.

11% mag komen als er in de familie iets ernstigs is dat moet worden verteld.

NB respondenten konden meerder opties aankruisen.

Beeldbellen wordt in de media veel genoemd als alternatief, maar is dit slechts voor 49%. 25% kan er helemaal niets mee en voor de rest werkt het enigszins.

Gevolgen voor de cliënten

Een grote meerderheid van de cliënten heeft het emotioneel moeilijk met de regeling: 46% een beetje moeilijk en 28% erg moeilijk. Van 10% is het niet bekend hoe ze de regeling ervaren.

Hier zien we wel dat cliënten die wonen in een locatie met gemiddeld risico het vaker erg moeilijk hebben met de regeling (32 %) dan op locaties met een hoog risico (24%).

Communicatie

De communicatie laat veel te wensen over.

46 % geeft aan alleen het bericht te hebben ontvangen dat bezoek niet mogelijk is, zonder informatie over de omstandigheden waaronder het wel zou kunnen (het 'tenzij').

37% wordt niet op initiatief van de zorgaanbieder geïnformeerd over hoe het met de naaste en dienst huisgenoten gaat en moet hier zelf om bellen als ze dit willen weten.

44 % geeft aan geen informatie te hebben over wat opname in een ziekenhuis of IC voor de naaste zou kunnen betekenen. 16 % geeft aan niet te weten of ze voldoende informatie hierover hebben.

Voortgang noodzakelijke zorg

Van de mensen die normaal gesproken therapieën krijgen zoals fysiotherapie, gaat dit bij 84% op dit moment niet door. Bij 12% is het bij de verwanten onbekend en slechts bij 4% gaan de therapieën door.

Reacties betreffende mensen die altijd thuis verblijven

Aantal respondenten: 227

Draagkracht

38 % heeft het moeilijk omdat een aantal zorgverleners is afgehaakt. 14% geeft aan dat het erg moeilijk gaat.

Zoals te verwachten staat het slecht met de beschikbaarheid van PBM en tests. 77% heeft onvoldoende PBM en bij 97% is niet getest. (nb. dit is de stand op 14 april als het testbeleid pas recent is uitgebreid en er meer PBM beschikbaar zijn gekomen).

Op de vraag wat nodig is om meer zorgverleners in huis te laten komen geeft 42% aan dat dit niet nodig is, 22% heeft extra budget nodig, 33 % vindt dat er meer getest moet worden en 22% heeft meer PBM nodig. Uit signalen buiten de enquête om weten we dat sommige mensen ervoor kiezen om geen zorgverleners in huis te laten komen uit angst voor besmetting.

78% geeft aan dat er geen mogelijkheid is voor opvang op school, dagbesteding of logeerhuis, maar 41% heeft hier wel behoefte aan.

52% heeft onvoldoende budget om de uitval van school of dagbesteding op te vangen

Een beperkt aantal mensen (11%) heeft zorgverlof opgenomen. 6% heeft langer zorgverlof nodig.

Voortgang belangrijke therapieën en behandelingen

72% geeft aan dat alles is afgelast. Bij 23 % zijn therapieën en behandelingen gedeeltelijk afgelast

Wat als...

85% geeft aan dat er niets geregeld is voor het geval de mantelzorgers zelf wegens ziekte uitvallen.

Reacties betreffende mensen die tijdelijk thuis zijn

Aantal respondenten: 82

Draagkracht

39% geeft aan de zorg voor de naaste goed aan te kunnen, maar 61% heeft het er af en toe wel moeilijk mee.

8% heeft zorgverlof opgenomen; 1% heeft langer zorgverlof nodig dan de maximale periode
23% van de mensen krijgt ondersteuning vanuit de zorgaanbieder. 7% heeft er wel om gevraagd maar krijgt het niet en 70% heeft er niet om gevraagd.

19% zou extra geld willen hebben om zorgverleners in te kunnen schakelen. 7% misschien ook wel, maar weet niet waar deze zorgverleners gevonden kunnen worden.

Voortgang belangrijke therapieën en behandelingen

80 % geeft aan dat alles is afgelast. Bij 8 % zijn therapieën en behandelingen gedeeltelijk afgelast

Duur van het verblijf thuis

85% geeft aan dat de naaste thuis kan blijven. Bij 13% wil de naaste zelf terug naar de woning omdat hij/zij de andere bewoners mist. 1% geeft aan het niet meer te redden met de naaste thuis.

Wat als...

79% geeft aan dat er niets geregeld is voor het geval de mantelzorgers zelf wegens ziekte uitvallen.

Reacties van mensen met een verstandelijke beperking zelf

Aantal respondenten: 172

Woonsituatie

- 48% woont zelfstandig en krijgt begeleiding thuis
- 40% woont in een woonvoorzieningen
- 8% woont vanwege de corona tijdelijk bij de ouders
- 4% woont altijd bij de ouders

Informatie

De meeste mensen hebben vanuit meerdere kanten informatie gekregen over het coronavirus.

- 34% van familie
- 59% van begeleiding
- 27% van vrienden/bekenden
- 83% via het nieuws

Voor 92% zijn de regels tegen het verspreiden van het virus goed uitgelegd.

Bezoek

68 % mag geen bezoek ontvangen

Bij de mensen die zelfstandig wonen is dit 51%

Bij de mensen die in een woonvorm wonen is dit 88%

15% geeft aan dat de regels voor het bezoek door de begeleiding niet goed zijn uitgelegd.

16% geeft aan dat de reden voor deze regels niet goed is uitgelegd.

Wie zorgt voor je

10% weet niet of er iemand is die in de gaten houdt hoe het met hem/haar gaat. 27% wordt in de gaten gehouden door een vriend/vriendin, 76 % door de begeleiders en 53% door familie.

Voor mensen die zelfstandig wonen zijn deze percentages respectievelijk 12%, 30%, 73%, 48%. Veel mensen hebben hier meerdere opties aangekruist, maar 36% heeft slechts 1 optie aangekruist

Op de vraag wie ondersteuning biedt geeft bij de zelfstandig wonende mensen geeft 14% aan van niemand ondersteuning te krijgen. 5% krijgt alleen ondersteuning vanuit de familie, 5 % alleen door vrienden en 29% alleen door begeleiding. De overige 47% krijgt ondersteuning vanuit meerdere hoeken.

Daginvulling

88% mag niet naar het werk of naar de dagbesteding en 36 % krijgt geen ondersteuning om thuis te werken of activiteiten te doen.

Voor mensen die zelfstandig wonen zijn deze percentages respectievelijk 84% en 45%.

76 % geeft aan de vrije tijd goed in te kunnen vullen, 19 % verveelt zich.

Eenzaamheid

22% voelt zich eenzaam en 30% voelt zich soms eenzaam

Wel geeft 82 % aan voldoende contacten te hebben met anderen. Deze contacten verlopen op verschillende manieren: telefoon 79%, videobellen 69%, sociale media 68% en persoonlijk contact met 1.5 meter afstand 55%

Algemeen gevoel

13% voelt zich angstig of bang vanwege corona, 40% voelt dit soms

Het algemene gevoel in deze corona tijd is voor 39% goed. 47% soms wel en soms niet goed, 10 % niet zo goed en 4% slecht.

De enquête is in de achterbannen van de volgende organisaties uitgezet: 2CU, KansPlus, Sien, het LSR, Dit Koningskind, Balans, Cornelia de Lange vereniging, EMB-Nederland, LFB, Fragiele X vereniging, Helpende Handen, Naar Keuze, Netwerk Rondom, NVA, Stichting Down Syndroom, Stichting Zeldsamen, Stichting Prader Willy Syndroom, Stichting Tubereuze Sclerose, Nabijnetwerk en Op weg met de ander.