



NVA dossier Gehandicaptenzorg

Niet uit te leggen

De gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme
en een verstandelijke beperking in een zorginstelling



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

www.autisme.nl

Inhoud

Inleiding	p.3
Resultaten van de NVA-enquête	p.4
Interview moeder Miriam (29)	p.8
Interview vader Rick (15)	p.12
Interview AVG-arts	p.14
Reactie NVA Expertgroep	p.16
Conclusie	p.18



Inleiding

Grote zorgen over mensen met autisme en een verstandelijke beperking

Veel kinderen en volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking die in een instelling leven hebben hun familie - bijvoorbeeld hun vader, moeder, broer of zus - al wekenlang niet meer gezien. Dit in verband met de corona-pandemie. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) riep ouders en andere naasten onlangs op om ons te laten weten wat hiervan de gevolgen zijn. In zeer korte tijd reageerden maar liefst driehonderd familieleden uit heel Nederland. De signalen zijn alarmerend. Uit hun verhalen blijkt dat de situatie ernstig is en volgens een aantal van hen zelfs totaal onhoudbaar. Grote zorgen bestaan er onder meer over de psychische gezondheid van de personen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling leven.

Zo signaleren naasten een toename van angst, depressie, eenzaamheid, stress, automutilatie en agressie. Dit is niet alleen het gevolg van het gebrek aan contact met de familie, maar ook van het wegvallen van alle vertrouwde structuur. Denk bijvoorbeeld aan het aflasten van de dagelijkse dagbesteding buiten de deur. Voor deze doelgroep is structuur vaak van levensbelang.

De NVA heeft veel begrip voor de huidige strenge maatregelen die moeten zorgen voor een indamming van het coronavirus. Maar wij denken ook dat de huidige situatie voor deze doelgroep niet nog veel langer kan duren. Omdat zij leidt tot onvoorstelbaar veel leed bij zowel de bewoners als hun naasten.

Wij roepen het ministerie van VWS, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland en de Tweede Kamer op om mee te denken over een manier waarop dit leed binnen afzienbare termijn verlicht kan worden.

Ook vragen wij deze partijen om ervoor te zorgen dat zowel bewoners als zorgprofessionals in de instellingen eindelijk over voldoende beschermingsmaterialen en coronatesten kunnen gaan beschikken. Dit is essentieel omdat het in deze zorginstellingen vrijwel onmogelijk is om voldoende afstand van elkaar te houden. Uit de reacties op onze oproep blijkt dan ook dat veel ouders zich op dit moment grote zorgen maken over de gezondheid van zowel hun naaste als diens verzorgers.

In dit dossier lees je het verslag van de resultaten van de NVA-enquête, interviews met ouders en een AVG-arts en een reactie van onze Expertgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking.

Resultaten van de NVA-enquête

De gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling

Hoe is het op dit moment gesteld met de psychische gezondheid van mijn kind? Wat als hij of zij het coronavirus krijgt en ernstig ziek wordt? Wanneer krijgen de hulpverleners die mijn kind verzorgen eindelijk de juiste middelen om zich tegen corona te beschermen? En vooral: wanneer kan ik mijn kind eindelijk weer zien?

Door Maria Hibma

Deze vragen houden op dit moment heel veel ouders bezig van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen. Dit blijkt uit een recente enquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Binnen enkele dagen ontvingen wij maar liefst driehonderd reacties uit heel Nederland. Deze stroom aan reacties laat zien hoe groot de impact is van het virus en de bijbehorende maatregelen op de levens van mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen. En hoe groot de zorgen zijn van hun naasten. Problemen ontstaan er niet alleen doordat er geen bezoek meer mogelijk is, maar ook door het wegvallen van alle vertrouwde structuur. Juist voor deze doelgroep is structuur vaak van levensbelang. De psychische schade van de huidige situatie kan wel eens heel erg groot worden, zo vrezen veel naasten. *“Dat mijn zoon verder wegzakt in zijn depressie. En erger...”*

De meeste reacties kwamen van familieleden van personen met autisme en een verstandelijke beperking tussen 12 jaar en 50 jaar oud. Daarnaast ontvingen we ook reacties van ouders van jongere kinderen en van familieleden van 60+ers. De reacties zijn onder te verdelen in de onderstaande vier categorieën. In cursief staan letterlijke citaten van de ouders.

1. Zorgen over de gevolgen van het elkaar niet meer kunnen bezoeken

“Groot verdriet dat ik mijn dochter niet kan zien en niet mee naar huis kan nemen”

De meest pijnlijke maatregel voor de familieleden is dat zij niet langer bij hun naaste op bezoek mogen, en dat hun naaste ook niet naar huis mag komen. Kortom, dat er geen enkel contact in persoon mogelijk is en volkomen onbekend is hoe lang deze situatie gaat duren. Dit is voor de ouders een onmogelijke en onvoorstelbare situatie. *“Gisteren heeft mijn zoon te horen gekregen dat hij niet naar huis kan zoals afgesproken was Hij en ik zijn intens verdrietig.”*

Hoe langer deze situatie gaat duren, hoe moeilijker het gaat worden voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Zij ervaren oplopende spanning, stress, angst en eenzaamheid. Veel kinderen zijn overstuurd omdat ze in het weekend niet naar huis mogen.

Een groot probleem is dat veel mensen met autisme en een verstandelijke beperking niet of moeilijk uitgelegd kan worden waarom ze geen bezoek krijgen, waarom alles anders. Ze hebben niet het vermogen dit te begrijpen. *“Het is moeilijk te begrijpen voor mijn broer door zijn verstandelijke beperking en hij is zo gewend dat onze ouders elke zaterdagmiddag op bezoek komen dat hij helemaal van slag is.”*

Ook de abrupte start van de maatregelen heeft veel ouders overvallen. *“Wanneer stop je met elkaar opzoeken? Eergisteren kwam mijn dochter nog gewoon mee-eten zoals ze 2 x in de week gewoon was. Nu moet ik haar zeggen dat ze op haar verjaardag morgen gewoon alleen thuis moet blijven.”*

Veel reacties op de oproep zijn hartverscheurend. *“Dat ze denkt dat we haar vergeten zijn omdat we niet op bezoek mogen komen.....” “Dat hij het vertrouwen kwijtraakt dat hij ons nog ooit weer zal zien.”*

Ook zijn er mensen met autisme en een verstandelijke beperking die meteen volkomen van slag zijn door het bericht over de bezoekmaatregelen. *“Er mag geen bezoek naar binnen en onze dochter mag ook niet het weekend naar huis. Toen zij deze info kreeg is ze weggelopen.”* Voor mensen die toch al niet vaak naar huis konden komen de maatregelen nu extra hard aan. *“Hij heeft gisteren ruiten ingegooid uit pure wanhoop en onduidelijkheid ... als je maar eens in de drie maanden op verlof kunt en dit duurt ook nog eens twee maanden ben ik bang dat we elkaar zo een half jaar niet zien.”*

Waar mogelijk proberen familieleden toch contact met elkaar te houden, bijvoorbeeld door te (video)bellen, Whatsappen of door contact te leggen via Skype of Facetime. Helaas is dit niet voor alle mensen met autisme en een verstandelijke beperking mogelijk. Sommigen kunnen niet bellen, voor anderen geeft videobellen veel te veel prikkels of zij raken alleen maar van slag hierdoor. Sommige begeleiders zijn creatief in het bedenken van manieren om contact te onderhouden. Vlogs via de app naar het thuisfront, een kaartje sturen of via een portal van de zorginstelling een foto/filmpje sturen met een verslag van de dag of de week. *“Er is een begeleider die tijdens haar dienst een foto maakt van ons kind en die via mail naar ons toestuur met een klein verhaaltje over die dag. Zo kostbaar.”*

2. Zorgen over toename psychische problemen

“Dat al zijn zekerheden om hem heen wegvallen”

Voor veel mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn structuur en een vast ritme in hun leven van essentieel belang. Het wegvallen van deze structuur kan zorgen voor psychische problemen een toename van moeilijk verstaanbaar gedrag zoals zich extreem terugtrekken, woede-uitbarstingen en zelfverwonding.

En de vertrouwde, vaste structuren zijn doorbroken nu familieleden niet meer op bezoek mogen komen, dagbesteding buiten de deur niet door kan gaan en er plotseling nieuwe regels zijn waar iedereen zich aan moet houden. *“Verandering van dagritme, wisselingen van personeel en minder aandacht van ons dragen naar mijn idee niet mee aan het veiligheidsgevoel. Gedragmatig gaat dat zijn uitwerking hebben en dat heeft weer gevolgen voor het personeel. Ik vind het vreselijk dat het zo moet.”*

Ook hierbij is het lastig dat een deel van de mensen met autisme en een verstandelijke beperking uitleg over de situatie niet kan begrijpen. *“Mijn broer begrijpt niet wat er gaande is, het overkomt hem. Ik ben bang wat de gevolgen voor hem zijn door het wegval- len van zijn vertrouwde structuur.”*

Terwijl anderen wel snappen wat er aan de hand is, maar hier niet mee om kunnen gaan. *“Hoelang het vol is te houden voor een autist. De onzekerheid is lastig. Niet weten waar je aan toe bent.”* Door het verlies van vaste structuur kan het voor sommigen ook moeilijk zijn om het dag-nacht ritme vast te houden. *“Door gebrek aan dagbesteding, bezoek van vrienden of familie zit hij nu 24/7 te gamen op zijn kamer.”*

Als gevolg van het verlies van structuur hebben familieleden zorgen dat angst en depressieve gevoelens de overhand nemen. Dat gevoelens van eenzaamheid ontstaan of verergeren. *“Dat haar angst en depressieve gevoelens de overhand krijgen. Ze is bang voor eenzaamheid en buitensluiting. Nu kan ze haar vriendin- nen niet meer zien.”*

Meerdere familieleden geven aan dat hun naaste angstig is in de huidige situatie.

“Dat bij een lockdown en nu eigenlijk ook al hij daar soort van gevangen zit met minimale zorg en verzorging. Hij is enorm bang.” Sommige kinderen zijn zich goed bewust van de risico's van het coronavirus en ontwikkelen hierdoor grote angsten. *“Mijn kind heeft MCDD, heeft ontzettende angst om het virus te krijgen of iemand aan te steken waardoor de ander kans heeft om dood te gaan. Die angst krijgen we niet weg. Plus dat ik er nu niet 24/7 voor hem kan zijn... hij moet nu op de groepsleiding vertrouwen...”*

3. Angst voor besmetting

“Grootste zorg is dat mijn dochter het coronavirus krijgt”

Veel mensen hebben als grote angst dat hun kind/familielid ziek wordt. Alle maatregelen die dat kunnen voorkomen juichen zij toe - ondanks alles. Familieleden hebben ook grote behoefte aan informatie over hoeveel zieke bewoners/medewerkers er zijn bij de instelling. Zij willen ook graag weten wat er gaat gebeuren als één bewoner ziek wordt of als medewerkers ziek worden. Ze vragen zich af of men bij hun kind eigenlijk wel goed zal kunnen inschatten hoe ziek het daadwerkelijk is.

Ook zijn familieleden bang dat zij hun naaste niet zullen kunnen steunen bij ziekte. Vooral als er een ziekenhuisopname nodig is willen zij er graag bij kunnen zijn. *“Mijn allergrootste zorg is dat hij ziek wordt, op de Intensive Care belandt en dat ik er dan niet bij mag! Hij zal hier niets van begrijpen. Nachtmertje! Ik denk dat ik mezelf met handboeien aan zijn bed zal vastmaken..”*



Een ziekenhuisopname schatten zij in als een traumatische ervaring voor hun kind en de gevolgen hiervan baren hen zorgen. *“Mocht onze dochter ziek worden en in het uiterste geval opgenomen moeten worden in het ziekenhuis vrezen wij dat dit zeer traumatisch voor haar zal zijn. Mensen in pakken met gezichtsmaskers, niet bij mama en papa kunnen zijn.”*

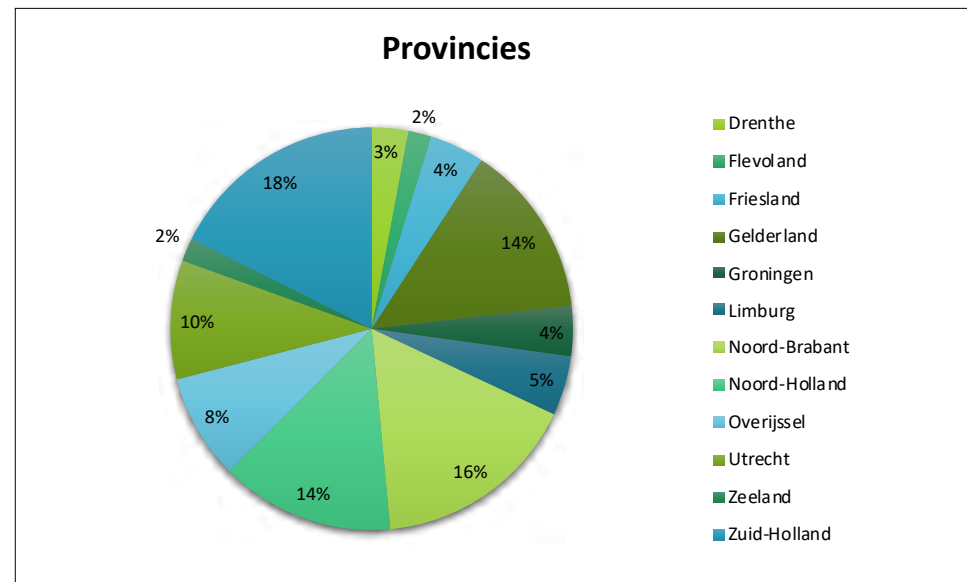
Een ander schrikbeeld is dat een kind of ouder ziek wordt en zij elkaar niet meer kunnen zien voordat zij sterven. Oudere ouders zijn soms bang dat zij zelf het virus niet zullen overleven of dat zij ook in een noodgeval niet voor hun kind kunnen zorgen omdat zij zelf te veel risico lopen. *“Wij zijn ouders van 71 jaar en hebben al een heleboel geregeld voor de situatie als wij overleden zijn: wij zijn aan de slag om de losse eindjes nu nog te regelen.”*

4. Dat de huidige situatie niet vol te houden is voor de zorgprofessionals.

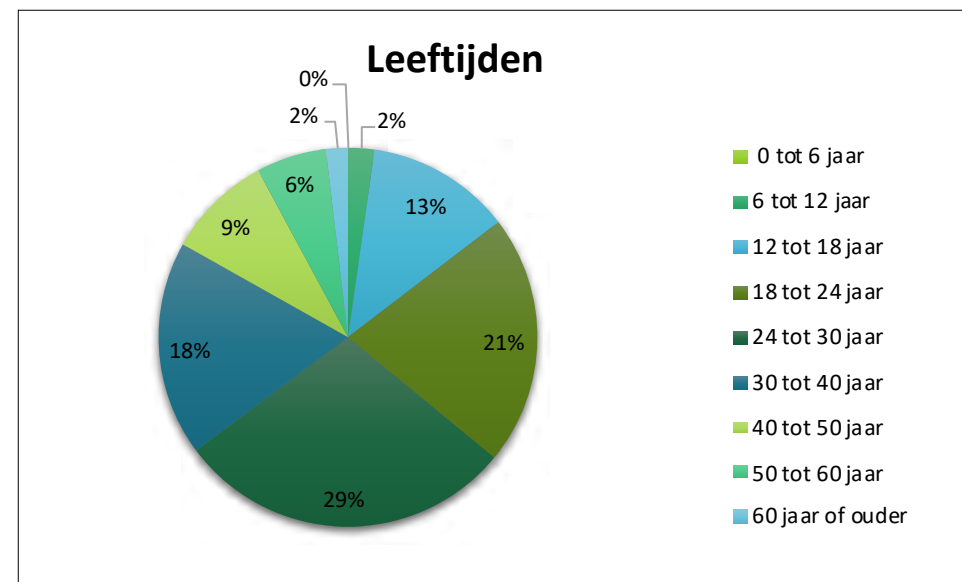
“De situatie is mijns inziens onhoudbaar aan het worden. Het is niet te doen voor de begeleiding.”

Daarnaast zijn familieleden ook bang dat begeleiders ziek worden en uitvallen, en dat hierdoor de zorg in gevaar komt. Zij noemen het onbestaanbaar dat er op dit moment te weinig bescherming is voor verpleegkundigen en begeleiders; dat zij zonder mondkapjes of handschoenen hun werk moeten doen. Zij vrezen dat het personeel op een gegeven moment geen goede zorg meer zal kunnen geven door ziekte, oplopende werkdruk en de toename van moeilijk verstaanbaar gedrag bij de bewoners.

De enorme inspanningen van medewerkers in de zorg worden gezien en gewaardeerd, maar de vraag leeft hoe lang zij dit nog zullen kunnen volhouden en wanneer het elastiek breekt. *“Niet het virus, maar of hij te handhaven blijft. Want hij was al aan het somberen en is nu erg boos en dit uit zich in niet zo prettig gedrag.”* En: *“Maar doordat hij, net als zijn huisgenoten(!), helemaal uit zijn ritme is, is er erg veel onrust op de groep. Hij vertoont ernstige gedragsproblemen met name 's nachts, die met medicatie wegge- nomen moeten worden... De situatie is mijns inziens onhoudbaar aan het worden. Het is niet te doen voor de begeleiding.”*



Binnen enkele dagen ontvingen wij 300 reacties uit heel Nederland op onze oproep. Uit alle provincies hebben mensen gereageerd, maar vooral uit Zuid-Holland, Noord-Brabant, Noord-Holland en Gelderland.



De meeste reacties op de enquête hebben we ontvangen van familieleden van iemand met autisme en een verstandelijke beperking tussen 12 jaar en 60 jaar oud. Bijna 70% van de reacties gaat over iemand tussen de 18 en 40 jaar oud.



‘Wij vragen ons de hele tijd af: wat doet het met haar dat zij ons niet meer kan zien?’

Gerard Schuckman heeft al ruim vijf weken helemaal geen contact meer met zijn dochter Miriam (29, meervoudig complex gehandicapt en autisme). Miriam woont in een woonvoorziening voor volwassenen met een verstandelijke beperking in het noord-Brabantse Vught. ‘Ik vind het zo langzamerhand een onmenselijke situatie aan het worden.’

Door Julie Wevers

‘De hele situatie is behoorlijk verschrikkelijk. De instelling waar mijn dochter Miriam woont zit als gevolg van de coronacrisis volledig op slot; bezoek is niet mogelijk. Mijn vrouw en ik doen net alsof we met zomervakantie zijn - dan zijn we ook wel eens een paar weken weg. Maar het lijkt erop dat deze zomervakantie ernstig lang gaat duren.

Tot voor kort kwam Miriam vrijwel elk weekend een dagje naar huis en één keer in de maand bleef zij het hele weekend bij ons logeren. Nu hebben wij al ruim vijf weken helemaal geen contact meer met haar gehad. Ik vind deze situatie heel erg zwaar - je dochter zit toch min of meer gevangen. Ik weet wel wat daar de redenen voor zijn, maar dat maakt het niet minder erg. Miriam is het zó gewend dat wij haar op vrijdag of zaterdag op komen halen; zij wijst dan uit zichzelf naar de weekendtas. Vaak staat ze ook al bij de deur te wachten als wij aankomen.

Ik vind het een heel vervelend idee dat zij dat nu ook doet terwijl er helemaal niemand komt.

Overall hulp bij nodig

Miriam mag wel door ons worden opgehaald, maar daarna mag zij niet meer terugkeren naar de zorginstelling. Thuis kan zij echter niet permanent wonen. Wij zouden het wel een weekje aankunnen, maar langer zou voor ons én voor haarzelf heel stressvol zijn omdat wij haar niet de structuur en de begeleiding kunnen bieden die zij nodig heeft. Zij zit niet voor niets in een instelling.

Mijn dochter is 29 jaar, maar heeft het cognitieve niveau van een kind van anderhalf tot twee jaar oud. Ze kan niet praten. Ze kan eigenlijk heel weinig, heeft overall hulp bij nodig. Bijvoorbeeld bij het wassen, het aankleden en naar het toilet gaan.

Beeldbellen

Wat doet het met haar dat zij ons nu niet meer kan zien? Dat vragen wij ons de hele tijd af. Als de situatie blijft zoals die nu is, dan is ons toekomstbeeld redelijk verschrikkelijk. Gelukkig kan mijn dochter zichzelf goed uiten. Door middel van geluidjes en gebrabbel kan zij aangeven hoe zij zich voelt. En als zij iets écht niet wil, dan schreeuwt zij het uit.

Tot nu toe lijkt het gelukkig nog redelijk met haar te gaan. Op de filmpjes die wij zo nu en dan van de instelling ontvangen is zij soms zelfs vrolijk.



Miriam

Wij zouden natuurlijk kunnen beeldbellen, maar dat doen wij liever niet omdat we bang zijn dat ze ons niet herkent op foto of video. En mocht dat wel zo zijn, dan doen we haar onnodig veel leed aan. Als ze ons ziet dan denkt ze namelijk: ik mag naar huis!

Spartaans

Door alle maatregelen is haar hele regelmaat op de schop gegaan. Door de week gaat zij normaal gesproken altijd naar de dagopvang, maar die is nu dicht. Ik heb gehoord dat er inmiddels wel medewerkers van de dagopvang naar de woongroep komen. Ook wordt er veel met haar gewandeld en gefietst. Het personeel doet echt álles om het leven voor haar zo plezierig mogelijk te maken.

Ik heb als ouder ook zeker begrip voor de huidige maatregelen, maar ik vind de situatie zo langzamerhand wel onmenselijke aan het worden. Ik ben geen viroloog, maar ik denk dat er best iets soepeler omgegaan kan worden met de haal- en brengregels - wat meer op het individu gericht. De huidige regels zijn in mijn ogen wel érg Spartaans.

Gisteren heb ik de manager van mijn dochters woongroep via de mail gevraagd of er geen creatieve oplossingen te bedenken zijn waardoor zij tóch naar huis kan. Ik heb hier nog geen antwoord op gehad. Het zou al enorm helpen als er voldoende corona-testen beschikbaar zouden kunnen komen voor de bewoners zodat je kunt zien wie er wel en niet is besmet. Het is een heel problematische doelgroep waar je moeilijk afspraken mee kunt maken over zaken als anderhalve meter afstand houden. Ga maar eens uitleggen wat dat is. Heerst er op de woongroep een griepje, dan heeft iedereen het in *no time*.

Ook de zorgmedewerkers zouden goed getest moeten worden want zij staan voortdurend bloot aan potentiële besmettingen. Na hun werk gaan zij naar huis, doen boodschappen of maken een praatje met de burens. En zij moeten de cliënten heel vaak aanraken, bijvoorbeeld tijdens het wassen en aankleden.

Tot 28 april zal er sowieso niets veranderen. Worden de huidige strenge maatregelen na die datum verlengd, dan lopen wij als ouders - maar ook onze dochter - echt tegen onze emotionele grenzen aan. Ja, dan zal toch echt heel serieus gekeken moeten worden of er geen uitzonderingen op de regel mogelijk zijn.’



Miriam

De zoon (15, autisme) van Annemiek Markink woont in een instelling voor jongeren met een verstandelijke beperking in het Drentse Schoonoord. 'Ik maak mij grote zorgen. Als mijn zoon vandaag of morgen een forse agressieve uitbarsting krijgt door alle spanningen, is hij zijn plek in deze instelling kwijt.'

Door Julie Wevers

'Ondanks zijn gemiddelde intelligentie woont mijn jongste zoon Rick in een zorginstelling voor jongeren met een verstandelijke beperking. Alleen daar krijgt hij de intensieve begeleiding die hij in verband met zijn autisme nodig heeft - heel prikkelarm en met veel structuur.

Onlangs riep het management alle acht jongeren van zijn woon-groep bij elkaar om te vertellen dat ze voorlopig niet meer naar huis mogen in verband met het coronavirus. Vanaf dat moment was er geen redden meer aan - er is die dag heel wat kapot gegaan op de afdeling. Het was gewoon niet vol te houden. Mijn zoon komt nu in het weekend gewoon weer naar huis.

Depressief

Ik merk dat de coronacrisis een grote impact heeft op Rick. Ongewild krijgt hij er toch veel van mee; hulpverleners overleggen erover en sommige huisgenoten hebben constant het journaal aan staan. Normaal gesproken wordt zijn stemming in het voorjaar veel beter, maar nu is hij - net als in de winter - depressief en snel geïrriteerd. Ook is hij heel erg bang dat er iets gebeurt met mij, zijn broer of zijn opa van 82.

'Die strenge bezoeksregeling was gewoon niet vol te houden'

In 2009 overleed zijn vader heel plotseling toen hij vier jaar oud was. Dat heeft er bij hem enorm ingehakt. Ik probeer hem gerust te stellen met feiten, bijvoorbeeld door uit te rekenen hoe groot de kans is dat één van ons iets overkomt. Ook leg ik hem uit wat het coronavirus is. Of het allemaal helpt weet ik eerlijk gezegd niet. Cognitief gezien snapt hij het prima, maar sociaal-emotioneel kan hij er niks mee. Op dat vlak functioneert hij als een 3-jarige; alle gevoelens zet hij om in boosheid.

Agressieve uitbarsting

En als hij boos is, dan zijn ze in de zorginstelling echt bang voor hem. Heel begrijpelijk want hij is bijna twee meter lang en heeft ernstig overgewicht. Ik maak mij op dit moment grote zorgen want als hij vandaag of morgen een forse agressieve uitbarsting krijgt door alle spanningen, is hij zijn plek in deze instelling kwijt. Nóg meer medicatie geven dat kan bijna niet, hij krijgt al heel veel - onder meer anti-depressiva en antipsychotica.



Rick

Ik ben heel erg blij dat hij tijdens de weekenden toch naar huis mag want dat haalt de stoom wat van de ketel. Ook voor al die andere zorginstellingen waar Rick ooit woonde was ik altijd de achtervang als het niet goed ging. Escaleert de boel, dan bellen ze mij en probeer ik eerst om hem telefonisch rustig te krijgen. Lukt dat niet, dan ga ik erheen - een rit van ruim een uur. Belangrijk is dan dat ik dan de hele tijd contact met hem houd. Ook nu ga ik de zorginstelling binnen als er crisis is. Dat zal wel moeten, zo simpel is het. En die anderhalve meter afstand kan ik dan echt niet bewaken want ik kan hem alléén tot rust brengen als ik heel dicht bij hem sta.

Andere locatie

In verband met opgelopen spanningen is Rick vorige week al verplaatst naar een andere locatie van de zorginstelling. Eerst zat hij op een afdeling voor jongeren tot 18 jaar, nu bij jongeren die zelfstandig leren wonen. Daar krijgt hij dezelfde intensieve begeleiding als voorheen, twaalf uur per dag. Dat is heel mooi, maar ik ben nu wel heel bang dat hij zichzelf gaat vergelijken met die oudere bewoners, dat hij het oneerlijk zal vinden als hij niet dezelfde dingen mag als zij. Dat wordt echt spannend. Rick heeft namelijk geen benul van rangen, standen of leeftijden; iedereen is voor hem gelijk. Op de basisschool vroeg hij aan zijn juf: 'kom je bij me spelen?'

TIP!

Kom in contact met lotgenoten!

Voor ouders en andere naasten van kinderen met een beperking is dit een moeilijke en onzekere tijd. Bijvoorbeeld omdat zij hun dierbare lange tijd niet kunnen zien.

Zorgorganisatie Philadelphia heeft om die reden het platform [Sophi](#) in het leven geroepen waarop zij verhalen en tips kunnen delen én advies kunnen inwinnen bij zorgprofessionals.

Deze digitale ontmoetingsplek is voor iedereen vrij toegankelijk en er zijn geen kosten aan verbonden.

AVG-arts: ‘Wij zien vooral héél veel angst ontstaan’

Als gevolg van de coronacrisis staat het leven van mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling leven totaal op zijn kop. De weekenden naar huis zijn afgelast, net als de dagbesteding. Contact met de familie is er vaak alleen nog digitaal. ‘Deze doelgroep is in één keer alle houvast kwijtgeraakt’, zegt Anja Kattentidt, AVG-arts bij de Stichting Zuidwester waar veel mensen wonen met autisme en een verstandelijke beperking. ‘De vraag naar noodmedicatie neemt duidelijk toe, ik weet bijna zeker dat dit landelijk het geval is.’

Door Julie Wevers

Waarom is deze periode zo zwaar voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling leven?

‘Omdat zij vaak in één keer alle houvast in hun leven kwijt zijn geraakt. Denk bijvoorbeeld aan de logeerweekenden naar huis, het bezoek van familie op de woongroep, de dagbesteding buiten de deur. En dat terwijl zij heel moeilijk kunnen bevatten waarom dit allemaal niet doorgaat, waarom alle structuur is weggefallen en waarom de hele wereld op zijn kop staat. Voor onze bewoners met autisme is het bovendien heel moeilijk om bijna de hele dag binnen te moeten blijven met heel veel mensen dicht op elkaar. Je ziet het risico op probleemgedrag en escalaties mede hierdoor ook toenemen.’

Wat doet Stichting Zuidwester om het leven voor deze bewoners zo draaglijk mogelijk te maken?

‘Wij proberen om toch zoveel mogelijk een – aangepast – vast dagprogramma aan te houden.



Dagbesteding die normaal gesproken buiten de deur plaatsvindt, wordt op de woongroepen verzorgd. Ook zorgen we ervoor dat alle cliënten dagelijks buiten komen. Ze lopen bijvoorbeeld een rondje om het huis, werken in de tuin of schilderen een bankje. Ook hebben bewegingsagogen per groep een speciaal beweegprogramma gemaakt.

Daarnaast zie je op onze groepen steeds meer tablets verschijnen waarmee bewoners kunnen beeldbellen. Zelfs bewoners van wie ik het vooraf nooit had verwacht blijken hier baat bij te hebben. Vandaag werd een bewoonster die op een zeer laag niveau functioneert – ik weet zelfs niet in hoeverre zij de wereld om zich heen waarneemt – bijvoorbeeld via de tablet voorgezongen door haar moeder. Dit deed haar duidelijk heel goed. Maar er zijn ook best wel veel volwassen bewoners met ouders die al wat ouder zijn en niet weten hoe beeldbellen werkt. Voor hen blijft het bij bellen.’

Wat zijn de gevolgen van de huidige situatie voor de psychische gezondheid van de bewoners met autisme en een verstandelijke beperking?

‘Ik zie bij hen vooral héél veel angst ontstaan, ook bij diegenen met slechts een lichte of matige verstandelijke beperking. Zij nemen iets waar van de onrust bij andere bewoners, begeleiders of ouders, maar kunnen dit niet goed plaatsen. Vaak zijn het ook zwart-wit-denkers; dat de meeste mensen niet zullen overlijden als gevolg van het coronavirus, dat bevatten ze niet.

Om psychische schade bij de bewoners zoveel mogelijk te voorkomen, leren de woonbegeleiders op dit moment van gedragsdeskundigen op welke mogelijke signalen van angst ze moeten letten. Ook worden ze getraind in hoe ze het beste om kunnen gaan met het nieuws. Desondanks neemt de vraag naar noodmedicatie duidelijk toe, ik weet bijna zeker dat dit landelijk het geval is. Bij ons zie je vooral een piek in het gebruik van angstremmers.’

Waarom is er nu meer vraag naar noodmedicatie?

‘Normaal gesproken neem je de oorzaak van iemands angst weg, maar nu kan dat niet. Niemand weet immers wanneer de dreiging van het coronavirus weg zal zijn en alle veiligheidsmaatregelen weer kunnen worden opgeheven. Als arts maak je altijd de overweging: waarmee is een patiënt op dit moment het meest geholpen? En het tijdelijk voorschrijven van medicatie is in mijn ogen minder schadelijk dan ernstige escalaties die kunnen leiden tot het fixeren van bewoners. Overigens heb ik als arts nog geen extra antipsychotica voorgeschreven en ik hoop dat andere artsen dat op dit moment ook niet doen omdat het zoveel bijwerkingen heeft. In het verleden werden deze middelen veel voorgeschreven bij overprikkeling bij mensen met autisme, helaas vaak zonder stopdatum. Dat is gelukkig veranderd. In deze situatie moeten nabijheid bieden, geruststellen en het bespreekbaar maken van angsten voorop staan.’

Hoe lang is de situatie in uw zorgorganisatie nog houdbaar?

‘Stel dat deze situatie langer duurt dan een half jaar, dan weet ik eerlijk gezegd niet wat voor onze bewoners nog ‘normaal’ is. Misschien is dat dan inmiddels wel deze nieuwe situatie, namelijk dat je nauwelijks naar buiten gaat, dat dagbesteding plaatsvindt op de woongroep en begeleiders in rare pakken rondlopen.

Dan zal de overgang naar de echte normale situatie opnieuw een grote uitdaging gaan vormen. Want veranderingen, die zijn voor deze doelgroep toch het aller moeilijkst.’

Hoe verloopt het contact met de ouders/wettelijk vertegenwoordigers op dit moment?

‘Ik vind dat dit contact goed loopt – onze zorgverleners en zorgmanagers zijn laagdrempelig te benaderen. Dat is maar goed ook, want ouders maken zich grote zorgen en zitten met heel veel vragen. Wat als hun kind ziek wordt en naar het ziekenhuis moet? Wat als een opname nodig is op de intensive care? Ik raad ouders aan om daar nu al goed over na te denken, ook als hun kind gewoon gezond is.’

Hoe kunnen ouders zich nu al voorbereiden op een eventuele ziekenhuisopname van hun kind?

‘In verband met de coronacrisis is vanuit onze beroepsvereniging, de Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, begin deze maand het zogeheten [medisch paspoort](#) voor mensen met een beperking in het leven geroepen. Dit is een hulpmiddel dat ouders en wettelijk verzorgers desgewenst kunnen invullen, eventueel samen met de zorgorganisatie. Hierin leggen zij hun wensen vast als het gaat om reanimatie en opname op de intensive care. De centrale vraag is volgens mij: wil je je kind een opname op de intensive care aandoen? Het betekent onder meer dat je zoon of dochter gemiddeld drie weken lang totaal sociaal geïsoleerd is. En voor kwetsbare personen – en veel van onze bewoners zijn kwetsbaar – volgt aansluitend nog een lang revalidatietraject dat zowel lichamelijk als mentaal heel zwaar is. Het is de vraag of kwetsbare mensen met autisme en een verstandelijke beperking dat altijd aan kunnen.’

De Expertgroep Autisme en een Verstandelijke Beperking* van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich ernstige zorgen over de gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking (zowel in zorginstellingen als daarbuiten), hun naasten en hun begeleiders. De Expertgroep vindt dat er snel iets moet gebeuren om de meest acute problemen zo goed mogelijk op te vangen. En er moet een soort ‘Deltaplan’ komen voor de periode daarna.



Reactie NVA Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking

Aandacht voor acute problemen

De Expertgroep vraagt aandacht voor twee acute problemen:
Risico op escalatie en psychische schade. Door de huidige maatregelen in zorginstellingen in verband met het coronavirus is er voor de bewoners met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen in één klap heel veel veranderd. Het ontvangen van bezoek is niet meer mogelijk. Ook kunnen zij niet langer bij hun ouders/wettelijk vertegenwoordigers gaan logeren. En de vertrouwde dagelijkse structuur - zoals de

dagbesteding buiten de woongroep - is ook vrijwel geheel weggefallen. Het gevolg is dat de spanningen bij zowel de bewoners als de begeleiders fors oplopen waardoor het risico op escalaties toeneemt.
Onvoldoende beschermingsmaatregelen en testen. Ook in de gehandicaptenzorg moeten zorgverleners zo veilig mogelijk hun werk kunnen doen met zo min mogelijk risico op besmetting voor zichzelf én de bewoners.

**In de Expertgroep zitten (groot)ouders van mensen met autisme en een verstandelijke beperking en autisme-experts.*

TIP!

TIPS VAN DE EXPERTGROEP

Voor begeleiders, ouders of verzorgers:

- Bied ondersteuning op maat waarbij het autisme voorop staat
- Zorg voor een helder dagprogramma met een vast ritme en houd dat consequent aan
- Duidelijkheid en voorspelbaarheid dragen bij aan een gevoel van veiligheid
- Leg op aangepast niveau (pas op voor overvragen!) uit wat corona is, waarom er maatregelen zijn en waarom er geen bezoek mag komen, bijvoorbeeld met behulp van [Steffie](#). Gebruik bewust het woord ‘corona’ en noem het niet ‘ziekte’ of ‘verkoudheid’ anders worden deze woorden later aan de huidige maatregelen gekoppeld!
- Betrek juist nu de familie van bewoners bij de zorg ‘op maat’. Overleg met hen wat je gaat doen en in welke vorm
- Als gevolg van de coronacrisis is er de mogelijkheid om extra budget binnen het PGB aan te vragen. Voor meer informatie zie: [Per Saldo](#) of [Rijksoverheid](#) of kijk bij de [SVB](#) of het [Zorgkantoor](#)

MEER TIPS EN LINKS OVER CORONA EN DE MAATREGELEN:

[NVA Wegwijzer autisme&corona](#)

Tips voor onder meer mensen met autisme en een verstandelijke beperking en angstige kinderen

[CCE](#) informatie over probleemgedrag en corona.

[Nederlands Jeugd Instituut](#) informatie voor kinderen, ouders, professionals en gemeenten

[Autisme Netwerk Zuid Holland Noord en Midden](#) vele links voor ouders&hulpverleners



CONCLUSIE

Uit de verhalen in dit dossier blijkt dat de situatie van mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een zorginstelling wonen op dit moment uiterst kwetsbaar is. En de zorgen van hun naasten groot. Opvallend is hoe weinig aandacht dit onderwerp krijgt in de media en van de politiek. Met het dossier Niet uit te leggen hopen wij hier verandering in te brengen. De Nederlandse Vereniging voor autisme (NVA) heeft dit dossier behalve aan journalisten ook gestuurd naar het ministerie van VWS, de vaste Kamercommissie van VWS en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN). Al deze partijen hebben wij dringend verzocht om mee te denken over een manier waarop dit leed binnen afzienbare termijn verlicht kan worden.

Aandacht vragen wij niet alleen voor de psychische schade die de huidige strenge bezoekersmaatregelen veroorzaken bij de doelgroep. Ook roepen wij betrokken partijen op om ervoor te zorgen voor dat zowel bewoners als zorgprofessionals van de instellingen eindelijk over voldoende beschermingsmaterialen en coronatesten kunnen gaan beschikken. Voor naasten zou dit al een hele zorg minder zijn.





Dit dossier is een uitgave van de Nederlandse
Vereniging voor Autisme (NVA)

Redactie en Vormgeving: NVA-redactie
Fotocredits: IStock

Nederlandse Vereniging voor Autisme

Weltevreden 4a

3731 AL De Bilt

Tel. 030-2299800

E-mail: info@autisme.nl

www.autisme.nl