

'ZORG BURN-OUT' LIGT OP DE LOER BIJ MANTELZORG KINDEREN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Posted on 23 april 2020 by Hans



Categories: [Corona](#), [Jeugd](#)

Tags: [Langdurige zorg](#), [Wonen met zorg en begeleiding](#)



'Als we allebei ziek worden, hebben we een groot probleem want niemand kan de intensieve zorg voor onze dochter overnemen.' Ouders die thuis voor hun kinderen met een verstandelijke beperking zorgen, komen steeds verder in de knel door de corona-maatregelen. Hun situatie is zorgwekkend omdat ruim 80 procent van de ouders geen back-up heeft. Dit beeld komt naar voren uit een enquête van Ieder(in) en KansPlus in samenwerking met andere organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking.

'Onwerkbaar dag- en weekstructuur'

De helft van de ouders die hebben gereageerd, geeft aan dat ze flink onder druk staan en bang zijn uiteindelijk de zorg niet langer aan te kunnen. Voor de al zwaarbelaste gezinnen dreigt een 'zorg burn-out', zonder dat er een achtervang of plan B is. Ze komen in de praktijk steeds meer alleen te staan voor de verzorging van hun kinderen met een verstandelijke beperking.

De ondersteuning vanuit bijvoorbeeld dagbesteding, zorginstellingen, respijtzorg en paramedische zorg zijn bijna volledig weggevallen.

Een van de ouders: 'Mijn kind met autisme heeft heel veel moeite met hulp via de telefoon. Voor haar werkt dit niet. Ze kan dan niet goed overbrengen wat haar problemen zijn. Juist nu in deze tijd is haar hele dag- en weekstructuur onwerkbaar omdat scholen en verenigingen gesloten zijn.'

Geen bescherming? Dan ook minder professionele hulp

Opvallend is dat er een verminderd beroep wordt gedaan op professionele ondersteuning aan huis, vooral uit angst voor besmetting. Hierbij speelt de gebrekkige beschikbaarheid van beschermingsmiddelen en tests een belangrijke rol.

Sommige ouders hebben voor alle zekerheid zelfs de zorg opgezegd omdat ze bij gebrek aan bescherming en testen de contacten met de buitenwereld zoveel mogelijk willen beperken. Driekwart van de ouders die reageerden op het onderzoek heeft nog geen beschikking over persoonlijk beschermingsmateriaal, ondanks de recente ruimere beschikbaarstelling. 97 procent geeft aan dat er niet getest (kan) worden.

Ieder(in) en KansPlus bepleiten het zo snel en verantwoord mogelijk (goed beschermd en getest) op gang brengen van dagactiviteiten, opvang, respijtzorg en paramedische behandelingen. Daarnaast moeten ook mantelzorgers en de professionele zorgverleners kunnen beschikken over voldoende beschermende middelen. Hiermee wordt de druk op mantelzorgers verlicht.

Bezoekregeling instellingen

Uit het onderzoek blijkt dat veel ouders van kinderen of familieleden met een verstandelijke beperking in instellingen of woongroepen zich neerleggen bij de 'Nee, tenzij'-bezoekregeling.

Tegelijkertijd geeft 74 procent aan emotionele problemen te hebben met de manier waarop de regeling wordt uitgevoerd.

In de praktijk blijkt bezoek niet of nauwelijks mogelijk in instellingen of bij woonvoorzieningen. Sommige bewoners hebben hun familie al wekenlang niet meer gezien. De ouders zien grote problemen sociaal-psychische en emotionele problemen bij hun kinderen in de instellingen, zoals stress, depressie en angst. Dit beeld wordt bevestigd door onderzoek van de Nederlands Vereniging voor Autisme.

Een van de ouders: 'Het is moeilijk uit te leggen waarom onze zoon ons niet meer ziet, hij is helemaal uit zijn dagelijkse ritme en laat weer terugval gedrag zien, zoals peuteren en kleding verscheuren.'

Eenzame wereld

Veel ouders pleiten in de enquête daarom voor een soepeler regeling, met de nodige beschermende regels en materiaal. Zij geven ook aan dat de communicatie over de regeling en over hoe het met hun kinderen of familieleden verbeterd moet worden. Beeldbellen is voor een grote groep ouders en hun kinderen of naasten een oplossing. De helft van de ouders laat weten dat dit online-contact op afstand niet goed genoeg is of dat hun kind of familielid in de instelling er niet veel mee kan.

Een van de ouders: 'Dit bezoekbeleid moet soepeler, het is zo een eenzame wereld voor de verstandelijk gehandicapten, zonder directe nabijheid van ouder of familie. Het vertrouwen en de band van de kinderen met ouders wordt uitgehold als dit nog langer duurt.'

Bezoekregeling moet worden: 'Ja, tenzij...'

Ieder(in) en KansPlus bepleiten het zo snel mogelijk inzetten van voldoende tests en beschermingsmiddelen ook voor bewoners en verzorgenden in instellingen. De bezoekregeling dient veel flexibeler te worden ingevuld. Het 'nee, geen bezoek' dat in feite nu de praktijk is, moet een 'Ja, tenzij' worden. Het bezoeken van familieleden in instellingen moet zo snel mogelijk op gang kunnen komen, waarbij de bezoekregeling wordt afgestemd op de risico's die mensen met een beperking lopen bij het ontvangen van bezoek. Van belang hierbij is een preventieve inzet van beschermingsmiddelen als het afstand houden niet werkbaar is.

Een samenvatting van het de enquête is hieronder te downloaden.

