

Postprint version : 1.0

Journal website : <https://www.ntzonline.nl/>

This is a Nivel certified Post Print, more info at nivel.nl

“Ik wou dat het gewoon was”: beleving en gevolgen van de coronapandemie voor mensen met een verstandelijke beperking

Hennie Boeije¹, Ellen Zonneveld² en Hille Vos³

- ^a Programmaleider Zorg en participatie, Nivel Onderzoeksinstituut voor de gezondheidszorg, Utrecht
- ^b Promovenda bij het Nivel en coördinator van het Panel Samen Leven
- ^c Ten tijde van de studie onderzoeker bij het Nivel en coördinator van het Panel Samen Leven. Zij is nu werkzaam als onderzoeker bij het Ben Sajet Centrum en gedragsdeskundige bij Ons Tweede Thuis,

1. Inleiding

1.1 Coronamaatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking

Om verspreiding van het coronavirus zoveel mogelijk te beperken, werden er vanaf het begin van de coronapandemie in maart 2020 verschillende beleidsmaatregelen genomen (Rijksoverheid, 2021). Mensen met een verstandelijke beperking hebben ongeveer twee tot drie keer vaker bijkomende ziekten en/of lichamelijke aandoeningen dan mensen in de algemene bevolking en werden daardoor gevoelig geacht voor de gevolgen van de coronacrisis (Alexander et al., 2020; Courtenay & Perera, 2020; Embregts et al., 2020; Landes et al., 2020). Sommige van deze ziekten kunnen hen kwetsbaarder maken voor een besmetting met het coronavirus of eraan bijdragen dat COVID-19 een ernstiger verloop kent.

Om mensen met een verstandelijke beperking te beschermen, werden maatregelen getroffen in de gehandicaptenzorg. Zo mochten mensen met een verstandelijke beperking een lange tijd geen bezoek ontvangen in hun woning, tenzij het contact van essentieel belang was voor hun welzijn (VGN, 2020a en 2020b). In de praktijk maakten instellingen weinig gebruik van deze ‘nee-tenzij’-regeling. Veel mensen met een verstandelijke beperking konden tijdens de lockdown niet meer naar hun werk, school of dagactiviteiten omdat de locaties werden gesloten (VGN, 2020c). Ook was er minder aanbod van (met name ambulante) ondersteuning en begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld door ziekte, angst of quarantaine, en moesten alternatieven, zoals digitale begeleiding, eerst op gang komen (Douma et al., 2021).

1.2 Gevolgen voor het welzijn tijdens de coronapandemie

Eerder onderzoek laat zien dat mensen met een verstandelijke beperking door de coronamaatregelen soms lang niet naar buiten konden en weinig of geen van hun vaste contacten

konden ontmoeten (Boeije et al., 2021; Embregts et al., 2020; de Ruiter, 2022). Studies hebben aangetoond dat langdurige isolatie en minder sociale interactie risicofactoren zijn voor het ontwikkelen van (zowel lichamelijke als psychische) symptomen, vooral bij mensen die zich in een kwetsbare positie bevinden (Brooks et al., 2020; de Vries & Pols, 2020). Familieleden en professionals gingen tijdens de pandemie op een andere manier met elkaar en met mensen met een verstandelijke beperking om en moesten op een andere manier met elkaar communiceren (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021; Fontanesi et al., 2020; Verkaik et al., 2020). Soms kwamen hiervoor welkome alternatieven in de plaats, zoals beeldbellen en nieuwsbrieven (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021; Boeije et al., 2021).

Aan het begin van de pandemie verdwenen bijna alle vormen van dagbesteding voor mensen die thuis of ambulant wonen; in instellingen werd de dagbesteding na enige tijd vaak op de groep georganiseerd. Vaak veranderden ook het vervoer en werden andere groepen samengesteld waardoor mensen moesten wennen aan nieuwe deelnemers en nieuwe begeleiders. Te veel 'lege' tijd en veranderingen hadden grote gevolgen voor mensen met een verstandelijke beperking volgens naasten en professionals (Boeije et al., 2022; Embregts et al., 2021; Linehan et al., 2022).

In eerder onderzoek is veel aandacht uitgegaan naar begrijpelijke uitleg over corona voor mensen met een verstandelijke beperking. Het hoe en waarom van de maatregelen en de veranderingen daarin, was aan mensen met een verstandelijke beperking soms moeilijk uit te leggen waardoor angst en onzekerheid konden ontstaan (Embregts et al., 2020; Gillespie-Smith et al., 2021; Patel et al., 2021). Vanaf het begin is er eenvoudige informatie ontwikkeld, maar die was soms lokaal in een specifieke organisatie aanwezig en niet voor iedereen toegankelijk (VGN, 2022). De tegenstrijdige boodschappen en voortdurende aanpassingen waren moeilijk te volgen voor mensen met een licht verstandelijke beperking wat in sommige gevallen leidde tot onrust, stress en angst (Menko et al., 2021).

De strenge maatregelen hadden veel impact op mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten en gezinnen (Amor et al., 2021; Courtenay & Perera, 2020; Gillespie-Smith et al., 2021; Linehan et al., 2022; Redquest et al., 2022; Zonneveld et al., 2022). Veel van wat we weten over de gevolgen voor deze groep is afkomstig van naasten of professionals; veel minder onderzoek is gedaan onder mensen met een verstandelijke beperking zelf op enkele uitzonderingen na, zoals Embregts et al. (2020), Menko et al. (2021) en De Ruiter (2022).

1.3 Probleemstelling

In dit onderzoek kijken we hoe mensen met een verstandelijke beperking zelf de coronapandemie en de beleidsmaatregelen hebben beleefd. Het doel van dit onderzoek is om met de inzichten vanuit de groep mensen met een verstandelijke beperking zelf, te kunnen bijdragen aan de overwegingen en keuzen voor maatregelen voor deze groep bij toekomstige crises door infectieziekten of andere oorzaken. We stellen de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe hebben mensen met een verstandelijke beperking die ziek zijn geweest van corona dit ervaren?
2. Waren mensen met een verstandelijke beperking bang tijdens de coronapandemie en waar waren ze dan bang voor?
3. Wat vonden mensen met een verstandelijke beperking van de coronamaatregelen en konden ze zich eraan houden?
4. Welke veranderingen in sociale contacten, dagbesteding/werk en vrijetijdsbesteding ondervonden mensen met een verstandelijke beperking tijdens de pandemie?
5. Welke veranderingen vonden ze leuk en niet leuk en wat deden de veranderingen met hen?

2. Onderzoeksmethoden

2.1 Onderzoekperiode en de coronapandemie

Dit onderzoek vond plaats van 21 september tot 6 december in 2021 toen de coronapandemie al ruim 1,5 jaar duurde. In Nederland werd op 15 maart 2020 een lockdown afgekondigd en had Nederland te maken met de eerste coronagolf. Daarna vonden nog verschillende coronagolven plaats en werden coronamaatregelen van overheidswege op- en afgeschaald (Rijksoverheid, 2021). Dit vond ook plaats in de gehandicaptenzorg (VGN, 2022). In de zomer van 2021 waren de maatregelen versoepeld. Direct na de zomer kwam de eerste omikronvariant op en alhoewel de vaccinatiegraad was gestegen, nam het aantal besmettingen toe; dit werd de vierde coronagolf. Op de persconferentie van 2 november 2021 werden strengere maatregelen aangekondigd naast de basisregels, het dragen van mondkapjes, thuis werken, en het toegangsbewijs voor bezoek aan allerlei activiteiten en evenementen (Rijksoverheid, 2021). Vanaf 13 november 2021 werden de regels aangescherpt, zoals het advies van zelftests voor bezoek aan anderen. Vanaf begin december konden mensen die volledig gevaccineerd waren een boostervaccinatie krijgen.

De dataverzameling was afgerond voor de strenge lockdown inging op 19 december 2021 en duurde tot het midden van januari 2022. Ten tijde van de dataverzameling waren de verboden van deze lockdown aanwezig.

2.2 Werving en beschrijving van de onderzoeksgroep

In totaal zijn 452 mensen met een verstandelijke beperking benaderd voor een interview. Ze zijn allen deelnemers van het Panel Samen Leven (PSL). Het PSL is een landelijk panel waaraan mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking kunnen meedoen. Iedere twee jaar worden zij uitgenodigd voor deelname aan een interview (Boeije & Voss, 2021). Voordat ze werden gebeld voor een afspraak zijn twee stappen gezet. In juli ontvingen ze de jaarlijkse nieuwsbrief van het PSL waarin de interviews werden aangekondigd, waarna ze een eventuele adreswijziging konden doorgeven en konden laten weten wanneer ze niet wilden deelnemen. Daarna kregen zij in september een brief waarin de interviewer aankondigde contact op te nemen om een afspraak te maken voor het gesprek.

Als het niet lukte contact te krijgen, probeerden interviewers dat meerdere keren tot een maximum van vijf keer. Waar nodig werd contact opgenomen met de begeleider of verzorger voorafgaand aan deelname. Naast onjuiste contactgegevens (n=25) waren er verschillende redenen waarom mensen met een verstandelijke beperking niet meededen. Een aantal mensen was ziek, had geen zin of was om een andere reden niet in staat om deel te nemen aan het interview. In totaal waren er acht mensen die niet deelnamen vanwege de COVID-19-pandemie. Uiteindelijk deden 326 mensen mee aan het onderzoek; een responspercentage van 72%.

Van de respondenten is 57% man en de gemiddelde leeftijd is 54 jaar (26-92). De meesten van hen wonen in een woning in de wijk (77%) en 20% woont op of dicht bij een instellingsterrein. Bij 47% van de respondenten is 24 uur per dag begeleiding aanwezig in hun verblijf, 42% woont begeleid zelfstandig en 7% woont geheel zelfstandig. Van de totale groep heeft 62% een lichte verstandelijke beperking en 35% een matige verstandelijke beperking. Van negen mensen is de mate van de verstandelijke beperking onbekend.

Veel van de respondenten hebben ook een lichamelijke aandoening of andere beperkingen, zoals een zintuiglijke beperking. De samenstelling van de groep is terug te vinden in Tabel 1.

2.3 Data-verzameling

De data zijn verzameld door gestructureerde interviews met gesloten en open vragen. De interviews vonden veelal plaats bij mensen thuis en werden afgenomen door speciaal getrainde interviewers die allen affiniteit of ervaring hebben met mensen met een verstandelijke beperking. Er was een coronaprotocol en interviewers droegen een mondkapje en/of handschoenen indien zij dit zelf of de participanten dit fijn vonden. De vragen zijn afgestemd op het niveau van de deelnemers.

De vragenlijst die de interviewers gebruikten is een zogenaamde CAPI-vragenlijst: computer assisted personal interviewing, waarbij de interviewer de antwoorden direct op de laptop aanvinkt of intypt. De vragenlijst bestond uit een inleidend gedeelte waarin algemene gegevens van de participanten werden uitgevraagd, waarna vervolgens verschillende onderdelen aan bod kwamen, zoals wonen, vrije tijd en werk en dagactiviteiten.

[Tabel 1], [Tabel 2]

Het onderdeel 'corona' kwam als eerste onderdeel na de algemene gegevens aan bod en de vragen die hiervoor zijn gebruikt staan in Tabel 2. De vragen bestonden voor een groot deel uit een gesloten vraag gevolgd door een vraag om het antwoord toe te lichten. Deze vervolgvraag had soms een gesloten karakter ("Was dat plezierig of niet plezierig?") en had soms een open karakter ("Kun je dat uitleggen?"). Bij iedere vraag was er een mogelijkheid om als antwoord 'de participant weet het niet' in te vullen of 'het lukt niet om dit deel van de vragenlijst verder in te vullen'. Deze laatste optie is bij twee participanten aangekruist bij de eerste vraag van het coronadeel waarna is afgezien van verdere vragen over dit onderwerp.

De afname van het totale interview duurde gemiddeld 51 minuten (24-119). Bij 23% van de participanten was er een derde persoon aanwezig tijdens het interview. Meestal was dit de persoonlijk begeleider, een familielid of de partner van de deelnemer. Bij 12% van de participanten zijn pictogrammen gebruikt bij sommige vragen (n=32) of bij de meeste vragen (n=7) om hen te assisteren bij het beantwoorden van de vragen. Na afloop van de interviews kregen de deelnemers een cadeautje als dank voor hun deelname.

2.4 Data-analyse

Antwoorden op de gesloten vragen van het interview zijn beschrijvend geanalyseerd met behulp van STATA versie 15 (StataCorp, 2017). De resultaten zijn gebaseerd op het aantal participanten dat antwoord heeft gegeven op de betreffende vraag. Missende waarden zijn hierin niet meegenomen.

Antwoorden op de open vragen waarin een toelichting kon worden gegeven zijn thematisch geanalyseerd met het software programma MAXQDA (VERBI Software, 2021). De eerste stap bestond eruit alle antwoorden op de betreffende vraag te inventariseren. In de antwoorden, die veelal kort waren, zijn verschillende categorieën aangebracht. Dit is telkens door een onderzoeker gedaan en gecheckt en besproken met de andere onderzoekers uit het team. Vervolgens zijn deze categorieën gerapporteerd met een of enkele citaten uit de interviews, zoals die door de interviewers zijn genoteerd. Voor deze vorm van rapportage is gekozen omdat de antwoorden kort waren genoteerd en geen verdere uitleg of context bevatten.

Soms werden de antwoorden geclusterd op basis van het antwoord op de voorafgaande gesloten vraag. Bijvoorbeeld "Was je heel erg ziek of een beetje ziek"? We deden dit omdat we mogelijk verschillende toelichtingen zouden krijgen wanneer mensen corona als een beetje of als ernstig

hadden ervaren. Waar relevant, werden de antwoorden ingedeeld naar woonsituatie of naar de mate van de verstandelijke beperking.

2.5 Ethische verantwoording

Deelname aan het PSL en aan de interviews is altijd op basis van vrijwilligheid. Deelnemers kunnen op ieder moment hun deelname aan het panel opzeggen of aangeven dat zij niet willen deelnemen aan het interview. Verzamelde persoonsgegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens worden voor het onderzoek gecodeerd en bevatten in beginsel geen tot personen herleidbare informatie. Er is een Privacyreglement Panel Samen Leven waarmee wordt voldaan aan de privacywetgeving Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Daarnaast houden we ons aan de Code Goed Gedrag, die is opgesteld door de Federatie Medisch Wetenschappelijke Verenigingen.

3. Resultaten

3.1 Corona doormaken: "Je bent er knap ziek van"

Van de mensen met een verstandelijke beperking had 14% (n=45) corona opgelopen en was daar ziek van geweest. Van degenen die ziek waren geweest, gaf twee derde aan (n=30) dat ze een beetje ziek waren en een derde (n=14) was volgens eigen zeggen heel erg ziek geweest. Ruim 60% (n=200) van de geïnterviewden kende daarnaast iemand die ziek was geweest, zoals begeleiders, huisgenoten of familie. In het najaar van 2021 was 94% (n=304) van de geïnterviewden gevaccineerd.

De mensen die zeggen erg ziek te zijn geweest, wezen vooral op vervelende ziekteverschijnselen wanneer gevraagd werd hoe het was om corona te hebben. Daarnaast wezen ze op de verveling die ermee gepaard ging: ze mochten vaak niet van hun kamer af en konden niets. Een aantal van hen zei het gewoon "niet fijn" te hebben gevonden.

"Beroerd je bent er knap ziek van, niet fijn"

"Hoge koorts, heel veel in bed"

"Vervelend, twee weken op mijn kamer gezeten, ik kon niks"

Ook bij de mensen die zeiden een beetje ziek te zijn geweest, werden de ziekteverschijnselen genoemd, maar meer nog de eenzaamheid die ermee gepaard ging. Ook zij moesten vaak op hun kamer blijven in isolatie en konden niet naar buiten. Ze waren afgesloten van anderen en dat bracht verveling met zich mee. Het was saai en men heeft het beleefd als "een moeilijke tijd".

"Het viel erg mee, beetje snotterig en moe"

"Mijn hoofd en neus deden veel pijn ik moest stomen, holtes"

"Minimale klachten. Verschrikkelijk omdat ik afgesloten was van iedereen"

3.2 Angstig tijdens de coronapandemie: "Ik ben bang dat het slecht afloopt"

Een kwart (n=79) zei tijdens de coronapandemie bang te zijn (geweest) voor het coronavirus. Bijna drie kwart gaf aan niet bang te zijn (n=234). Een klein deel (3%; n=11) wist het niet of kon de vraag niet beantwoorden. Er was hierin geen verschil tussen mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking.

Mensen met een verstandelijke beperking noemden verschillende dingen waar ze bang voor waren of waren geweest. Allereerst waren dat zaken die te maken hadden met de ziekte zelf. Zij noemden

dat ze bang waren om ziek te worden en een groot aantal was bang naar het ziekenhuis te moeten. Enkele mensen gaven specifieke klachten aan waar ze bang voor waren, zoals een gebrek aan lucht en zuurstof. Sommige mensen met een verstandelijke beperking waren vooral bang, omdat ze anderen hadden gezien die erg ziek waren geweest. Ook werd genoemd dat ze bang waren om het nog een keer te krijgen of om te overlijden aan de ziekte. Een aantal mensen noemde dat ze tot de risicogroep behoorden om ernstige klachten te krijgen of complicaties. Enkele mensen noemden dat ze plaatsen meden waar ze het mogelijk zouden kunnen oplopen, zoals winkels, en ook niet naar mensen toegingen die niet waren ingeënt.

"Als ik het krijg, wat het met mij doet"

"Ik ben toch bang dat ik het zal krijgen ondanks dat ik gevaccineerd ben"

"Alweer 33 doden op het nieuws. In de andere gang heeft iemand corona"

"Omdat ik andere ziekten heb, ben ik bang dat het slecht afloopt"

Ze waren niet alleen bang om zelf ziek te worden, maar vreesden ook dat andere mensen ziek zouden worden, zoals oudere familieleden, of dat zijzelf anderen zouden besmetten.

"Dat ik zelf ziek word, of iemand die ik ken"

"Ik maak me zorgen voor de mensen om me heen"

Mensen waren ook bang voor isolatie. Het had mensen veel schrik aangejaagd dat ze alleen waren en geen andere mensen mochten zien. Dat kwam terug in de uitspraken hierover.

"Nou dat je gewoon weer heel lang thuis moet zitten, zonder mensen om je heen"

Mensen maakten zich zorgen over de lange duur van de pandemie. Ze vonden het eng dat het maar door ging en dat het virus onzichtbaar was waardoor je nooit wist wie het had en wie het niet had. Een aantal was er bang voor dat het weer terug zou komen of dat het nooit meer weg zou gaan. Ze plaatsten dit soms in een context waarbij ze aangaven dat ze bang waren voor andere mensen en voor de hele wereld die "geblokkeerd" was.

"Alle beperkingen zijn lastig, mensen werden geprikkeld, de angst en de polarisatie"

3.3 Coronamaatregelen: "Nodig, maar lastig om je eraan te houden"

Van de mensen met een verstandelijke beperking hadden zes op de tien geen moeite om zich aan de coronamaatregelen te houden (n=192). Bij de mensen die het wel lastig vonden (n=125) werd het mondkapje het meest genoemd. Eveneens vaak genoemd was de anderhalve meterregel en het niet mogen knuffelen. Verder werd een enkele keer het testen, de QR-code en de coronacheck genoemd, evenals de handhygiëne.

"1,5 meter afstand houden, niet mogen aanraken, met die plastic dingen dat ze alles afbakenen, mondkapje, geen evenementen, niks kon meer doorgaan."

Ook noemden mensen dat alles dicht was en dat er niet meer dan twee mensen bij elkaar mochten komen. Dat zorgde ervoor dat mensen zich soms alleen voelden. Ze konden niet weggaan, niet winkelen en niet uitgaan. Maar ze konden bijvoorbeeld ook niet biljarten, sporten, naar de paarden of sjoelen.

"Dat ik niet naar andere mensen kan, kon niet meer uitgaan, niet meer wandelen"

"Ik voelde me erg alleen omdat ik nergens heen kon"

Mensen vonden het lastig dat ze op hun kamer moesten blijven en niet naar buiten mochten. Soms was er sprake van quarantaine en mochten ze niet met medebewoners omgaan.

"Binnen blijven was moeilijk"

"Twee weken binnen zitten in quarantaine en de groep werd uit elkaar gehaald"

"Op de kamer blijven, niet samen koffie drinken, alleen voor het raam naar buiten. We mochten zelfs niet over de gang lopen en niet samen eten."

Mensen gaven aan dat ze langzamerhand wat slordiger werden met de naleving, het gewoonweg vergaten of niet alle regels konden onthouden. Dat anderen zich soms ook niet aan de maatregelen hielden, werkte niet mee.

"De klanten op mijn werk staan te dicht op mij."

"Langzaam en onbewust ga je toch wat makkelijker denken."

3.4 Veranderingen: "Ik ben eraan gewend geraakt, maar het is nu weer gewoon"

We hebben mensen gevraagd naar veranderingen in sociale contacten, werk of dagactiviteiten en vrije tijd. Voor 50% van de mensen (n=160) was er in het najaar van 2021 iets veranderd in de contacten met anderen. 43% (n=137) had minder contacten, 7% (n=23) had juist meer contacten. 45% (n=143) zei dat er geen verschil was. 5% (n=16) wist het niet of kon de vraag niet beantwoorden. De veranderingen die werden genoemd zijn minder op bezoek gaan, minder knuffelen en beeldbellen in plaats van bezoek.

"Afstand bewaren, binnen blijven, geen bezoek mogen ontvangen"

"Ik kon tijdens corona niet naar mijn zus"

Bij de verandering in contacten verwees 66% (n=103) naar de partner of familie, 55% (n=86) naar vrienden of goede bekenden, 18% (n=28) naar begeleiders of de leiding en 11% naar vrijwilligers of bezoekvriend(in) (n=17). Ook gaven ze aan collega's minder te zien, medebewoners, burens of mensen die ze kenden van sport en spel. Mensen vonden het niet leuk dat het contact en de omgang met de begeleiding zo anders was. Het (fysieke) contact met de begeleiding misten ze.

"Ik kon met de begeleiding geen fysieke afspraken maken"

"Je moest binnen blijven en de verzorgers mochten niet komen. Dat begeleiding afstand wil bewaren en zegt loop jij maar voorop."

Voor 42% (n=132) veranderde er wat in het werk of de dagactiviteiten. 36% (n=48) ging minder vaak naar het werk, 17% ging helemaal niet naar het werk (n=22). 12% (n=16) had ander werk of andere activiteiten en 9% (n=12) had werk of dagactiviteiten op de eigen woning.

"Niet naar het werk kunnen daar had ik moeite mee"

"Er waren onrechtvaardige regels. Sommigen mochten wel werken van de gemeente, ik val daar niet onder en mocht het niet."

Tegelijkertijd waren er mensen die de aangepaste dagbesteding erg waardeerden nadat deze weer was gestart. Ze vonden het bijvoorbeeld leuk dat de dagbesteding op locatie kwam en dat er meer samen werd gedaan. Ook de afwisseling van activiteiten stelden ze op prijs.

"Ik mocht nu met de paarden en ezels werken"

Ook veranderde er voor mensen iets in hun vrije tijd. Voor een derde (n=106) was er iets veranderd. Van de mensen waar iets veranderde, zei tweederde (n=68) dat er vooral minder activiteiten buitenshuis waren. En vakantie veranderde voor iets minder dan een derde (n=115). Sommigen gingen niet op vakantie of ze gingen ergens anders naar toe. Tegelijkertijd waren er ook mensen die meer tijd kregen voor andere activiteiten.

"Vakantie gaat niet door en geen uitstapjes"
"Ik kon heel vaak gaan fietsen omdat ik niet meer naar mijn werk kon"
"Heel veel online concerten gekeken"

3.5 Hoe kijken ze naar de veranderingen: "Bijna alles was niet leuk"

Van de mensen met een verstandelijke beperking vond 83% de veranderingen niet leuk (n=265). De kern vatten sommigen samen door te zeggen "alles". En sommigen noemden ook veel dingen tegelijk die ze allemaal niet leuk vonden. Er is geen verschil gevonden tussen mensen die in verschillende woonvormen verblijven.

"Bijna alles, je ziet niemand lachen"
"Corona was te veel in het nieuws op tv"
"Het had er beter niet kunnen komen, want je kunt nu niet doen wat je anders wel kunt doen"
"Een vermoeiende tijd, je moet blijven opletten, thuis blijven, de lockdown, weinig mensen ziet."

Een respondent had een begrafenis meegemaakt en vond het jammer dat het zo afstandelijk was. Ook gaf iemand aan de bruiloft tweemaal te hebben moeten verplaatsen. Meerdere keren werd genoemd dat een verjaardagsfeest niet was doorgegaan.

"Hou op met de corona. Ik wou dat het gewoon was. Als ik jarig was kon ik mijn verjaardag niet vieren."

Door veel mensen werd het slecht begrepen wat er aan de hand was en waarom het telkens veranderde. Dat vonden ze erg vervelend.

"Er was geen touw aan vast te knopen hoe ze het in Den Haag allemaal hadden geregeld"
"Dat het steeds wisselt, eerst mag alles weer en dan in een keer zijn er weer veel besmettingen en dan mag er weer niets"
"Veel te veel informatie die op me af komt via de media, heel veel virologen enzo"
"Constant pas op"

Een aantal mensen gaf aan dat ze in de war raakten van alles. Ook vonden ze het vervelend als ze zagen dat andere mensen ervan in de war raakten of er verdriet van hadden.

"Ik raakte ervan in de war, al die veranderingen, weinig contact"
"Geen bezoek zien, ik heb veel moeten huilen, erg eenzaam, maar ik heb gelukkig mijn kat"
"Moeder overspannen, dat je niets mag"

De meerderheid van de mensen (n=220) vond niet dat er iets leuks was aan de veranderingen door corona. Bijna een kwart (n=75) kon wel leuke dingen noemen en gaf aan dat ze van enkele maatregelen opknapten. 8% (n=25) wist het niet of kon de vraag niet beantwoorden. Een aantal

mensen vond het fijn dat het rustig was en dat er meer afstand was tussen mensen. Een deelnemer schreef dat daardoor de medicatie kon worden verminderd en was heel blij dat dat goed ging.

"In de bus lekker rustig"

"Dat minder mensen kort op je zitten, wat meer afstand vind ik prettig"

"Ik was meer thuis, lekker op de bank zitten"

Ook vond een aantal het leuk dat ze meer contacten kregen, onder meer via internet, of dat bestaande contacten intensiverden. Soms hadden mensen met een verstandelijke beperking anderen hierdoor beter leren kennen en vonden ze dat heel plezierig.

"Meer mensen op internet gevonden"

"Poos bij mijn ouders geweest"

"Begeleiding belde iedere dag en wilde veel voor mij doen"

Sommigen kregen andere dingen te doen die ze erg leuk vonden. De meesten hadden meer vrije tijd en wisten daar op een leuke manier vorm aan te geven. Sommigen hebben daardoor nieuwe dingen geleerd.

"Ik heb leren breien, iPad en versnipperen"

Ook andere dingen werden gewaardeerd, zoals versoepelingen in de beleidsmaatregelen of dat mensen elkaar hielpen met soep. Het werd opgemerkt als activiteiten toch konden doorgaan terwijl ze erop hadden gerekend dat ze zouden worden afgezegd, zoals een verjaardagsfeest.

4. Conclusie en discussie

4.1 Kernbevindingen

Uit deze studie blijkt dat een deel van de mensen met een verstandelijke beperking daadwerkelijk corona heeft opgelopen. Zij waren er in meer of mindere mate ziek van en ervoeren de ziekteperiode vooral als een eenzame periode. Een kwart van de mensen met een verstandelijke beperking was bang tijdens de coronapandemie, niet alleen om ziek te worden, maar ook voor de isolatie die ermee gepaard ging en voor de lange duur van de pandemie en de beleidsmaatregelen. Een deel vond het lastig om zich aan de maatregelen te houden, waarbij het mondkapje voor de meesten het lastigst was.

Er zijn veel veranderingen geweest in sociale contacten, het werk en de dagbesteding en de vrijetijdsbesteding. Soms is de situatie weer terug bij het oude en soms zijn mensen gewend geraakt aan de veranderde situatie. Bij de veranderingen die ze niet fijn vonden zagen we vooral ziekte en eenzaamheid evenals minder contacten met de begeleiding en met collega's. Mensen hadden er ook moeite mee wanneer ze niet begrepen wat er gebeurde en de bijbehorende maatregelen niet snapten. Een deel van hen raakte hierdoor in de war. Een kwart zag ook voordelen aan de coronapandemie, zoals meer rust en vrije tijd, plezierige dagbesteding, leren van nieuwe dingen en ontmoeten van nieuwe mensen.

4.2 Discussie

Bij deze grootschalige crisis werd er al vrij snel op gewezen dat mensen met een verstandelijke beperking zich mogelijk in een kwetsbare positie bevonden, bijvoorbeeld omdat zij een groter risico liepen op ernstig verloop van de ziekte en de voorzieningen waarvan ze gebruik maakten (tijdelijk)

minder toegankelijk waren (Courtenay & Perera, 2020; Woittiez et al., 2020). Een van de bedreigingen van de coronacrisis is daadwerkelijk ziek worden, wat in de groep die wij onderzochten bij 14% van de mensen het geval was. Er is veel geschreven over de gevaren van de coronacrisis, maar er is nog nauwelijks onderzocht hoe het was voor mensen met een verstandelijke beperking om ziek te zijn. Een klein deel gaf aan ernstig ziek te zijn geweest, en voor alle zieken gold dat ze de bijkomende verschijnselen, zoals isolatie, als heel vervelend hadden ervaren.

We vonden dat mensen angstig waren voor verschillende ziektegerelateerde zaken, waaronder de angst om besmet te raken, (ernstig) ziek te worden, te overlijden, anderen te besmetten of anderen te verliezen. De angst bleef bestaan ondanks dat ten tijde van het onderzoek 94% was gevaccineerd. De gevoelde dreiging hield op het moment van het onderzoek al anderhalf jaar aan. De coronapandemie wordt wel een kruipende of trage crisis genoemd omdat er geen sprake is van een plotselinge explosie of ongeluk, maar een crisis met een lange duur en aanhoudende stress en zorgen voor mensen (van der Wiele, 2021). Langdurige stress kan effect hebben op de lichamelijke en mentale gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking.

Onze resultaten laten zien dat er nog een andere bron van stress was en dat is het sociaal isolement en alles wat daarbij hoort, zoals eenzaamheid, verwarring en verveling. Isolement en alleen zijn kwamen voort uit ziek zijn, quarantaine, verlies van werk, dagbesteding of vrijetijdsbesteding en verminderde contacten. Ons onderzoek is in lijn met de bevindingen uit andere studies (bijvoorbeeld Embregts et al., 2020; Menko et al., 2021; de Ruiter, 2022) die lieten zien dat de dagen lang duurden voor mensen met een verstandelijke beperking. Wij vonden ook dat mensen zich zorgen maakten dat het nog lang zou duren. Dit onderzoek laat zien dat het niet alleen gaat om de daadwerkelijke afzondering, maar ook om de angst voor afzondering.

Sociale steun is belangrijk om het negatieve effect van stress op welzijn te verminderen (Cohen & Wills, 1985). Het kunnen onderhouden van contact met naasten en sociale steun zijn belangrijk voor de gezondheid en het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking ongeacht hun woonsituatie (Springvloet et al., 2020; VWS, 2020). Tijdens de pandemie verminderden de mogelijkheden hiertoe omdat communicatiemogelijkheden afnamen vanwege het gebruik van mondkapjes, het houden van afstand, en ontmoeting in kleine groepen. De geboden alternatieven, zoals digitale instrumenten, waren voor sommige mensen een goede oplossing maar voor anderen niet goed mogelijk (Douma et al., 2021; Embregts et al., 2020; Verkaik et al., 2020; Zaagsma et al., 2020). De hier gerapporteerde studie laat ook zien dat contacten soms frequenter werden of werden verdiept en dat men nieuwe mensen leerde kennen. Deze uitkomst werd ook getoond in een Ierse studie waarbij oudere mensen met een verstandelijke beperking veelal communiceerden met technologische ondersteuning (McCausland et al., 2021). Van de naasten van mensen met een verstandelijke beperking gaf ruim 90% aan dat de band met hun familielid niet was veranderd, al signaleerden sommigen dat het contact afstandelijker was en de persoon met een beperking zich terugtrok (Boeije et al., 2022). We zagen ook dat het contact met de begeleiders veranderde van wie een groot deel van de mensen met een verstandelijke beperking voor hun dagelijkse contact mede afhankelijk is.

Een van de bevindingen in het onderzoek is dat er teveel informatie werd gegeven over de beleidsmaatregelen voor mensen met een verstandelijke beperking en dat ze de achtergrond van de maatregelen en de veranderingen daarin vaak niet begrepen. Dit komt overeen met de uitkomsten van ander onderzoek (Boeije et al., 2022; Embregts et al., 2020; Menko et al., 2021). Patel et al. (2021) gaven aan dat hierdoor angst en onzekerheid konden ontstaan. Er blijkt vanaf het begin af aan allerlei informatie te zijn ontwikkeld in eenvoudige taal met pictogrammen, zoals Corona van Koraal (2020), maar de verspreiding hiervan was vaak lokaal (VGN, 2022). Gebrek aan (begrijpelijke)

informatie kan leiden tot wantrouwen jegens overheid en anderen (Kraaij-Dirkzwager et al., 2021). Mensen met een verstandelijke beperking zijn hiervoor mogelijk gevoelig omdat ze moeite kunnen hebben de juistheid van informatie en de herkomst ervan in te schatten.

Naast stress en negatieve gevolgen, kan een crisis soms ook gunstige gevolgen hebben voor mensen. Zo kan een crisissituatie mensen weerbaar maken doordat ze nieuwe dingen leren (Kraaij-Dirkzwager et al., 2021). In deze studie hoorden we dat mensen met een verstandelijke beperking nieuwe dingen hadden geleerd, zoals leren omgaan met hun tablet of smartphone, en ook hoorden we dat ze nieuwe mensen hadden ontmoet of nieuwe hobby's hadden gekregen. Daarnaast hebben veranderingen plaatsgevonden in de zorg en dagbesteding, zoals kleinere groepen of minder verplaatsingen, die door sommigen zeer werden gewaardeerd. Deze initiatieven voor een passend aanbod droegen bij aan de kwaliteit van leven in een ontregelde omgeving en zijn het daarom waard goed geëvalueerd te worden.

4.3 Sterke punten en kanttekeningen bij het onderzoek

Een sterk punt is dat ten tijde van de coronapandemie mensen met een verstandelijke beperking zelf aan het woord zijn geweest en dat hiermee de kennis afkomstig van verwanten of professionals wordt aangevuld. Hierdoor krijgen zij een stem in de informatie die wordt gebruikt in de praktijk, het onderzoek en het beleid. Een ander sterk punt is het moment in de coronacrisis: deze studie werpt licht op verschijnselen die pas na langere tijd zijn ontstaan of lang aanhouden, zoals stress en angst. Hiermee vult het het onderzoek aan dat rapporteert over met name de eerste periode van de coronacrisis. Tegelijkertijd is ook dit een momentopname en vond het onderzoek middenin de crisis plaats: de interviews zijn gedaan net voor de laatste lockdown en dat kan de bevindingen hebben beïnvloed. Tijdens de interviews zijn de antwoorden in trefwoorden en korte zinnen genoteerd, waardoor verdiepende informatie niet beschikbaar is. Dit heeft mogelijk te maken met de doelgroep en met de context van de interviews. De omvang van de groep en de variatie in woonvormen en ernst van de beperking maakt het onderzoek daarentegen robuust.

4.4 Praktijkimplicaties

Op basis van de onderzoeksbevindingen formuleren we enkele implicaties voor de praktijk. Al vroeg tijdens de pandemie werd erop gewezen dat de beleidsmaatregelen, zoals de sluiting van voorzieningen en het bezoeksverbod, nauwkeurig tegen het licht moesten worden gehouden (Woittiez et al., 2020; Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2020; den Uijl et al., 2020). Bij mensen met een verstandelijke beperking is bij infectiepreventie een zorgvuldige afweging nodig van benodigde hulp, sociale en emotionele steun, sociaal contact en het besmettingsrisico. Een 'ja (bezoek), mits'- in plaats van een 'nee (geen bezoek), tenzij'-regeling kan hierbij de problemen zoals we die in deze studie signaleerden verminderen. Dit in combinatie met voldoende beschermingsmiddelen. Tevens is gepleit om in de afweging cliënten, naasten en vertegenwoordigers inspraak te geven (de Ruiter, 2022).

Het is belangrijk om met mensen met een verstandelijke beperking te praten over wat er gaande is, in te gaan op hun angsten en hen zo mogelijk gerust te stellen. De verspreiding van begrijpelijke informatie kwam pas later op grotere schaal beschikbaar, bijvoorbeeld Steffie.nl en Rijksoverheid in begrijpelijke taal. Het leidt tot ontevredenheid en wantrouwen als mensen niet meer mogen en kunnen doen wat ze deden, hierover niet worden geïnformeerd en het gevoel hebben geen inspraak te hebben (SCP & RVS, 2022). Daarnaast heeft een samenleving waarin mensen participeren en zich voelen gehoord een gunstigere uitgangspositie om te herstellen van een crisis (Kraaij-Dirkzwager et al., 2021).

Binnen de sector is ervaring opgedaan met verschillende communicatiemogelijkheden en digitale instrumenten (Douma et al., 2021), maar ook met een passend aanbod van dagbesteding dat zeer werd gewaardeerd. Deze ervaringen zijn het waard om goed geëvalueerd te worden en na te gaan of zij kunnen worden ingezet bij toekomstige crises.

Financiering

Het project is uitgevoerd met een subsidie van het ministerie van VWS en SZW en maakt deel uit van de Monitor Zorg en Participatie.

Referenties

- Alexander, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, K.B., Mukherji, K., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V. & Langdon, P.E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 17(3), 256-269. <https://doi.org/10.1111/jppi.12352>
- Amor, A.M., Navas, P., Verdugo, M.Á., & Crespo, M. (2021). Perceptions of people with intellectual and developmental disabilities about COVID-19 in Spain: A cross-sectional study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(5), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jir.12821>
- Araten-Bergman, T. & Shpigelman, C. (2021). Staying connected during COVID-19: Family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in developmental disabilities*, 108, 103812. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103812>
- Boeije, H., Schelven, F. van & Verkaik, R. (2021). Gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking: Onderzoek naar de kwaliteit van leven tijdens de tweede golf. Nivel.
- Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E. & Schelven, F. van (2022). Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022. Nivel.
- Boeije, H. & Voss, H. (2021). Panel Samen Leven. Verkregen via <https://www.nivel.nl/nl/panel-samen-leven>. Geraadpleegd op 29 september 2022.
- Brooks, S.K., Webster, R.K., Smith, L.E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N. & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The lancet*, 395(10227), 912-920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)
- Courtenay, K. & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231-236. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.45>
- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310-357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Douma, L., Adam, E., Bakkum, L., Brug, A. ten, Embregts, P., Frielink, N., ... Tharner, A. (2021). Handreiking digitaal op bezoek voor organisaties die zorg bieden aan personen met (verstandelijke) beperkingen. Associatie van Academische Werkplaatsen VB.
- Embregts, P.J.C.M., Heerkens, L., Frielink, N., Giesbers, S., Vromans, L. & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760-771. <https://doi.org/10.1111/jir.12859>
- Embregts, P.J.C.M., Van den Bogaard, K.J.H.M., Frielink, N., Voermans, M.A.C., Thalen, M. & Jahoda, A. (2020). A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(4), 578-582. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1827214>
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P. & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological*

- trauma: theory, research, practice, and policy, 12(S1), S79-81.
<https://doi.org/10.1037/tra0000672>
- Gillespie-Smith, K., McConachie, D., Ballantyne, C., Auyeung, B. & Goodall, K. (2021). The impact of COVID-19 restrictions on psychological distress in family caregivers of children with neurodevelopmental disability in the UK. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05132-3>
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020). Sectorrapportage gehandicaptenzorg: de gehandicaptenzorg in de coronaperiode. IGJ.
- Koraal (2020). Corona. Koraal i.s.m. Taal voor allemaal.
- Kraaij-Dirkzwager, M., Haagen, J. & Duckers, M. (2021). Samen uit de ongetemde crisis. Goede zorg in de schaduw van corona. ARQ.
- Landes, S.D., Turk, A.T., Formica, M.K., McDonald, K.E. & Stevens, J.D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability & Health Journal*, 13(4), <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>.
- Linehan, C., Araten-Bergam, T., Baumbusch, J., Beadle-Brown, J., Bigby, C., Birkbeck, G., Bradley, V., Brown, M., Bredewold, F., Chirwa, M., Cui, J., Godoy Gimenez, M., Gomiero, T., Kanova, S., Kroll, T., MacLachlan, M., Mirfin-Veitch, B., Narayan, J., Nearchou, F., Nolan, A., Tossebro, J. (2020). COVID-19 IDD: A global survey exploring family members' and paid staff's perceptions of the impact of COVID-19 on individuals with intellectual and developmental disabilities and their caregivers. *HRB open research*, 3, 39. <https://doi.org/10.12688/hrbopenres.13077.21>
- McCausland, D., Luus, R., McCallion, P., Murphy, E. & McCallion, M. (2021). The impact of COVID-19 on the social inclusion of older adults with an intellectual disability during the first wave of the pandemic in Ireland. *Journal of Intellectual Disability Research*. 65(10): 879-889.
- Menko, A., Koks-Leensen, M., Cruijisen, A., Melkert, P. & Raaijmakers, F. (2021) Factsheet. Resultaten vragenlijst ronde 1: Impact van COVID-19 op laaggeletterden en mensen met een licht verstandelijke beperking. RadboudUMC.
- Patel, V., Perez-Olivas, G., Kroese, B. S., Rogers, G., Rose, J., Murphy, G., Cooper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C., & Willner, P. (2021). The Experiences of Carers of Adults With Intellectual Disabilities During the First COVID-19 Lockdown Period. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 18(4), 254–262. <https://doi.org/10.1111/jppi.12382>
- Redquest, B. K., Tint, A., Ries, H. & Lunsy, Y. (2021). Exploring the experiences of siblings of adults with intellectual/developmental disabilities during the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(1), 1-10. <https://doi.org/10.1111/jir.12793>
- Rijksoverheid. (2021). Coronavirustijdlijn. Verkregen via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-tijdlijn>. Geraadpleegd op 23 januari 2022.
- Ruiter, A. de (2022). Beperkt meedoen: Zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking in coronatijden. Universiteit van Humanistiek.
- Sociaal Cultureel Planbureau & Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (2022). Briefadvies Corona. [SCP.nl/publicaties geraadpleegd op 28 juni 2022](https://www.scp.nl/publicaties/geraadpleegd-op-28-juni-2022).
- Springvloet, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A., P. Embregts, & Boeije, H. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Nivel.
- StataCorp. (2017). Stata Statistical Software: Release 15. Stata-Corp LLC.
- Uijl, H. den, Frankowski, A. & Hendrikx, W. (2020). Van beleidsreflex naar reflexief beleid. Hoe verder; nu ook het kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg voor een dichte deur is komen te staan. In: E. Segeren & N. Groen (red.), *Ethiek in tijden van corona* (pp. 16-21). Centrum voor Ethiek en Gezondheid.
- VERBI Software. (2021). MAXQDA 2022. VERBI Software.
- Verkaik, R., van Schelven, F. & Boeije, H. (2020). Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Nivel.

VGN (2020a). Advies bezoekregeling gehandicaptenzorg.

VGN (2020b). Handreiking bezoek en logeren.

VGN (2020c). Handreiking dagbesteding in de gehandicaptenzorg.

VGN (2022). Thema Coronavirus. Verkregen via <https://www.vgn.nl/themas/coronavirus#tijdlijn--tabs>. Geraadpleegd op 23 januari 2022

Vries, D. de & Pols, J. (2020). Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland. Universiteit van Amsterdam.

Wiele, D. van der (2021). Kunnen wij de weelde dragen? Secondant: Centrum voor Criminaliteitspreventie en Veiligheid. <https://ccv-secondant.nl/platform/article/kunnen-wij-deweelde-dragen>

Woittiez, I., Eggink, E. & De Klerk, M. (2020). Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking. Sociaal Cultureel Planbureau.

Zaagsma, M., Volkers, K. M., Swart, E. A., Schippers, A. P. & Hove, G. van (2020). The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(10), 750-756. <https://doi.org/10.1111/jir.12770>

Zonneveld, E., van Schelven, F. & Boeije, H. (2022). Effects of the COVID-19 pandemic on quality of life among relatives of individuals with intellectual disabilities: A longitudinal study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.