

Ervaringen van moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bij aanvang van de coronacrisis

“Mijn kind mag niet ziek worden”

De uitbraak van het coronavirus heeft grote impact. Om het risico op besmetting en verdere verspreiding van het virus zo klein mogelijk te houden, zijn diverse, ingrijpende maatregelen getroffen. De oproep om zo veel mogelijk thuis te blijven en 1,5 meter afstand tot elkaar te houden, hebben ieders leven beïnvloed. Specifieke maatregelen tijdens de ‘intelligente lockdown’ zoals het sluiten van scholen en dagverblijven en een bezoekverbod voor zorginstellingen, hebben ook grote impact gehad op zorgbegeleiders van mensen met een verstandelijke beperking.

De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB; Tranzo, Tilburg University) heeft onder leiding van prof. dr. Petri Embregts kwalitatief onderzoek gedaan naar de impact van de corona-uitbraak op het leven van deze gezinnen. Door middel van interviews hebben we de ervaringen van zes moeders in kaart gebracht.

Over het onderzoek

In totaal zijn zes moeders met een kind met een verstandelijke beperking gedurende de lockdown periode meermalen geïnterviewd. De kinderen wonen thuis, gaan normaal gesproken naar school of naar een dagcentrum en krijgen ambulante ondersteuning van begeleiders en/of

“Wat als hij het wel krijgt? Snap je? Dat is onze grootste angst, omdat hij van een gewoon verkoudheidsvirus heel erg ziek wordt. In onze ogen zou hij zoiets niet overleven. Artsen zeggen dat je er niet zo over moet denken, maar ja, als je de realiteit bekijkt dan is die kans toch heel reëel.” – moeder

verpleegkundigen. Een aantal van hen gaat ook regelmatig naar een logeeropvang. Deze vormen van ondersteuning vielen tijdens de lockdown weg, waardoor de kinderen fulltime thuis waren. Tijdens de interviews zijn moeders gevraagd naar hun ervaringen in deze periode. In deze eerste factsheet nemen we u mee in de resultaten van de interviews gehouden tijdens de eerste weken van de ‘intelligente’ lockdown.

Ervaringen

Uit het onderzoek kwamen vier hoofdthema's naar voren: angst voor besmetting, zoeken naar een nieuw ritme, angst om overgeleverd te zijn aan het besluit van anderen en impact van de genomen maatregelen.

ANGST VOOR BESMETTING

Onder de moeders heerste een grote angst voor besmetting, in de eerste plaats van hun zoon of dochter. Hun kinderen zijn vanwege hun kwetsbare gezondheid extra vatbaar voor virussen en infecties. Daarnaast zouden deze kinderen mogelijk ernstige gevolgen van het coronavirus ondervinden. Moeders waren daarnaast bang om zelf besmet te raken, en daarmee het risico voor hun kind te vergroten.

Om het risico op besmetting te minimaliseren namen alle moeders strenge voorzorgsmaatregelen. Een aantal van hen had er bijvoorbeeld zelf voor gekozen om, nog voor de lockdown, in quarantaine te gaan. Deze keuze had ingrijpende gevolgen voor het (sociale) leven van het gezin. De moeders gaven aan dat ze worstelden om een balans te vinden tussen

“Ik moet zeggen dat ik heel trots ben op onze kinderen en op ons gezin. Ook als het even niet lukt gaan zij een eindje met haar [dochter met beperking] fietsen, om lekkere aardbeien te halen. Dus zij proberen er ook echt iets van te maken. Daar heeft zij echt mee geboft.” – moeder

- > het beperken van het gezondheidsrisico enerzijds en een prettige gezinssituatie anderzijds.

ZOEKEN NAAR EEN NIEUW RITME

Met het wegvallen van ondersteuning vanuit school of dagcentrum, hebben alle moeders veel moeite gedaan om hun kind thuis een zinvol dagprogramma te bieden. Een daginvulling met betekenisvolle activiteiten zorgde voor structuur in het veranderde leven. De meeste moeders voelden zich hierin ondersteund door de school of het dagcentrum, die hen voorzagen van een programma en materialen.

Doordat alle gezinsleden thuis waren, was er voor iedereen weinig ademruimte. Moeders gaven aan dat een momentje voor henzelf essentieel was om tot rust te komen en deze periode vol te houden. Ondanks de verzwaarde last voelden de moeders zich over het algemeen ondersteund door professionals, familie, vrienden en burens. De moeders zeiden bovendien dat ze trots zijn op de manier waarop de kinderen in het gezin tijdens de lockdown met elkaar omgingen.

ANGST OM OVERGELEVERD TE ZIJN AAN HET BESLUIT VAN ANDEREN

De moeders ervoeren niet alleen angst voor de gezondheid van hun kind; ze waren ook bang dat hun kind geen aanspraak zou kunnen maken op een intensive care bed wanneer hun kind ernstig ziek zou worden. De angst dat artsen zouden

besluiten hun kind niet te behandelen, werd vergroot vanwege de overbelasting van de intensive cares ten tijde van de interviews.

IMPACT VAN DE GENOMEN MAATREGELEN

Alle moeders benadrukten zich er van bewust te zijn dat voor iedereen de impact van de coronamaatregelen groot is. Zij zagen echter dat gezinnen zonder kind met een verstandelijke beperking de opgelegde maatregelen soms anders interpreterden. De observatie dat deze gezinnen tijdens de intelligente lockdown bijvoorbeeld fysiek contact bleven houden met anderen en hun kinderen buiten lieten spelen, zorgde voor gevoelens van uiterste verbazing. Om meer rust te ervaren, kozen de moeders er daarom voor om hun gezin in zekere mate af te sluiten voor de buitenwereld.

Een uitgebreide weergave van dit onderzoek staat beschreven in een internationaal artikel.*

Vervolgonderzoek

Een deel van de moeders zal ook het komende jaar met interviews gevolgd worden, waarbij we de langere termijn impact van de lockdown periode en het verdere verloop van het coronavirus op hun gezin, werk en welzijn in kaart brengen. Op basis van de informatie wordt tevens een vragenlijst ontwikkeld die we breed en periodiek onder ouders verspreiden.

“Maar je zit nu natuurlijk de hele tijd op elkaars lip. Geen onvertogen woord maar soms heb je even je eigen ruimte nodig... Soms ook gewoon letterlijk alleen zijn. Dan hoef ik even voor niemand, dan hoef ik niemand te helpen en hoef ik voor niemand te zorgen.” – moeder

* Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L., & Jahoda, A. (2020). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Manuscript ingediend voor publicatie.*

Wilt u op de hoogte gehouden worden van dit onderzoek, of heeft u vragen? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens: g.c.j.heerkens@tilburguniversity.edu

www.tilburguniversity.edu/tranzo-awvb