



UvA-DARE (Digital Academic Repository)

De impact van de coronamaatregelen op kwetsbare ouderen en mantelzorgers

Lemos Dekker, N.; Doolan, R.; Christiani, A.; van Schravendijk, M.; van Geel, S.; Morris, L.; Smits, C.; Wolters, T.; Kolste, R.

Publication date

2020

Document Version

Final published version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):

Lemos Dekker, N., Doolan, R., Christiani, A., van Schravendijk, M., van Geel, S., Morris, L., Smits, C., Wolters, T., & Kolste, R. (2020). *De impact van de coronamaatregelen op kwetsbare ouderen en mantelzorgers*. Ben Sajat Centrum.
http://bensajetcentrum.nl/assets/2020/07/Rapport_onderzoek-BenSajetCentrum_impact-coronamaatregelen.pdf

General rights

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations

If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: <https://uba.uva.nl/en/contact>, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

De impact van de coronamaatregelen op kwetsbare ouderen en mantelzorgers



Natashe Lemos Dekker^{1,2}

Rose Doolan¹

Annelies Christiani^{1,3}

Merel van Schravendijk⁴

Saskia van Geel^{1,5}

Leila Morris²

Carolien Smits⁶

Teuni Wolters⁶

Roshnie Kolste⁶

¹ Ben Sajet Centrum; ² Universiteit van Amsterdam; ³ Cordaan; ⁴ Hogeschool van Amsterdam; ⁵ De Kandidatenmarkt; ⁶ Pharos.

In het kort

In deze kwalitatieve studie is de impact van de coronamaatregelen op kwetsbare ouderen en mantelzorgers in kaart gebracht. Gesprekken zijn gehouden met kwetsbare ouderen, mantelzorgers en zorgprofessionals tussen April en Juni 2020. Kwetsbare ouderen zijn gemiddeld elke twee weken geïnterviewd om zo hun ervaringen met de veranderende situatie te volgen.

De meeste kwetsbare ouderen die deelnamen aan dit onderzoek hebben zich door het gebrek aan contact zeer eenzaam gevoeld. Zij willen iets betekenen voor een ander en mee doen in de maatschappij. Hoewel verschillende deelnemers digitaal handiger zijn geworden en zo contact konden houden, kan niet iedereen overweg met digitale communicatiemiddelen, en kunnen ze fysiek en persoonlijk contact niet vervangen.

Veel deelnemers piekeren over hoe de situatie verder zal verlopen en zijn angstig. Vooral in het begin was de angst gericht op besmetting en de kans te overlijden terwijl naasten niet aanwezig mochten zijn. Na verloop van tijd was angst meer gericht op een mogelijke tweede golf waardoor veel kwetsbare ouderen opnieuw in isolatie zouden moeten. De informatievoorziening was voor velen onduidelijk.

Nu de maatregelen steeds verder versoepelen ontstaat grotere ongelijkheid tussen mensen die het 'normale' leven langzaam weer kunnen oppakken, en zij die dat niet kunnen. Veel kwetsbare ouderen kunnen niet deelnemen in deze versoepelingen. Juist deze ongelijkheid zorgt nu voor wrijving en frustratie.

Belangrijkste bevindingen

1. Veel deelnemers missen contact met vrienden en familie en voelen zich eenzamer. Zij willen iets betekenen voor een ander, en mee doen in de maatschappij.
2. Deelnemers weten niet goed wat wel en niet mag. De informatie is vaak moeilijk te begrijpen.
3. Veel deelnemers zijn digitaal handiger geworden en konden zo contact houden. Toch kan niet iedereen overweg met digitale communicatiemiddelen, en kunnen ze fysiek en persoonlijk contact niet vervangen.
4. Houvast en dagstructuur zijn voor velen weggefallen doordat vrijwilligers niet meer langskwamen en buurthuizen en dagbesteding gesloten werden.
5. Veel deelnemers piekeren over hoe de situatie verder zal verlopen, en zijn bang dat de maatregelen weer strenger worden.
6. Mantelzorgers zijn belangrijk voor de zorg. Zij houden het dagelijks leven draaiend en zien het wanneer problemen dreigen.
7. Door de versoepelingen van de coronamaatregelen ontstaat grotere ongelijkheid. Veel kwetsbare ouderen kunnen niet deelnemen in deze versoepelingen.

Methodologie

In het totaal hebben we van april tot juni 57 mensen geïnterviewd, waaronder 34 ouderen (20 vrouwen, 14 mannen), 14 mantelzorgers (12 vrouwen, 2 mannen), en 4 zorgprofessionals (allen vrouw). Met de ouderen hebben gemiddeld elke twee weken gesprekken plaatsgevonden. Interviews duurden tussen de 15 en 60 minuten. 1 case study is opgebouwd met interviews met een oudere en diens zoon en dochter. 4 ouderen wonen in een verpleeghuis, de anderen zelfstandig thuis of met een partner. Daarnaast zijn vanuit Pharos 5 mantelzorgers met een migratieachtergrond geïnterviewd (3 vrouwen, 2 mannen). Zij zorgden voor een partner of voor een of meer ouders met dementie.

De interviews zijn telefonisch gehouden en, indien de deelnemer hiervoor toestemming gaf, opgenomen met een recorder. Informed consent is steeds aan het begin van het gesprek verbaal gevraagd en opgenomen.

Bevindingen

Ervaringen met (versoepelingen van) de maatregelen

De meeste kwetsbare ouderen en mantelzorgers die deelnamen aan dit onderzoek hebben de COVID-19 maatregelen als zeer moeilijk ervaren. Een van de gedachten die hen daar vooral in het begin bij hielp was dat iedereen in dezelfde situatie zat en de last dus ook gezamenlijk gedragen werd in de samenleving.

Nu begonnen is met het versoepelen van de maatregelen op landelijk niveau, komt er iets meer ruimte voor hen om de draad van het dagelijks leven weer op te pakken waar dat tot stilstand was gekomen. De versoepelde maatregelen geven wat perspectief en hoop. Zo is het voor sommigen weer mogelijk om een buurthuis te bezoeken, kan contact met vrijwilligers weer opgepakt worden, en zijn bezoeken aan bijvoorbeeld de kapper of fysiotherapeut weer mogelijk.

Echter, terwijl de samenleving weer open gaat, gebeurt dit niet voor iedereen op gelijke manier en in gelijke mate. Juist deze ongelijkheid zorgt nu voor wrijving en frustratie. Het idee van saamhorigheid en een gedeeld lot, en steun die ouderen en mantelzorgers hieruit haalden, is weggevallen. Dat de terrassen weer open gaan, bijvoorbeeld, is niet alleen van weinig nut voor kwetsbare ouderen omdat zij deze zelf nog niet kunnen of mogen bezoeken i.v.m. het gezondheidsrisico, het onderstreept ook de ongelijkheid tussen mensen die het 'normale' leven langzaam weer kunnen oppakken, en zij die dat niet kunnen. Door de versoepelingen kunnen jongere, minder kwetsbare mensen steeds meer hun gang gaan, maar voor veel ouderen staat het dagelijks leven nog veel in het teken van de beperkingen en voorzichtigheid m.b.t. Corona. Zoals een mevrouw aangaf: "het meeste staat stil, ik kan niks meer, en bij een ander gaat het allemaal door, dat gevoel heb ik."

Dagbesteding is in veel gevallen nog niet hervat en bezoek in het verpleeghuis is nog zeer beperkt of helemaal niet mogelijk. Ook taxivervoer is alleen beschikbaar voor noodzakelijke reizen (waar boodschappen, doktersbezoek, etc. onder vallen maar sociaal contact niet), wat de mobiliteit en zelfstandigheid van deze ouderen sterk inperkt—ook omdat veel ouderen niet met het OV willen uit angst voor besmetting. Voor mensen die deel kunnen nemen in de versoepelingen lijkt de eenzaamheid weer wat te verminderen, maar voor degenen die wél nog in lockdown zitten is dit een uiterst zware en lange periode. Zoals een mevrouw vertelde: “Dat je je zo verschrikkelijk alleen voelt elke avond, dat was wel het ergste. De eenzaamheid ja.” Verschillende ouderen hebben aangegeven het gevoel te hebben dat hun leven stilstaat: “Het voelt allemaal als stilstaan, terwijl ik zo graag de draad weer wil oppakken.”

Dat de maatregelen versoepelen roept tegelijkertijd ook veel angst op voor een tweede golf besmettingen. De angst om zelf besmet te raken speelt hierbij een rol, maar sterker nog is de angst dat de versoepelingen weer teruggedraaid worden en zij opnieuw, of nog langer in isolatie moeten. “Je weet niet hoe lang het duurt. Ik hoop dat er geen tweede griepgolf komt voor Corona,” vertelde een meneer. Deelnemers ervaren toenemende druk op het uithoudingsvermogen dat nodig is om de maatregelen vol te houden en positief in het leven te staan. Dat een tweede golf voor kwetsbare ouderen grote gevolgen kan hebben werd duidelijk in het verpleeghuis van een van de deelnemers:

“Gisteravond was er weer een uitbraak hier op de afdeling. Die meneer is getest en krijgt vanavond de uitslag. Dit heeft een hoop nadelige gevolgen als het positief is. Alle ellende die erbij komt kijken. Vandaag zou sinds een lange tijd mijn man weer langs mogen komen, maar dat is nu door deze mogelijke uitbraak afgelast. Iedereen had er op gerekend hier, dat ze weer bezoek zouden krijgen voor de eerste keer, maar alles is afgelast, alles. Dat is echt vreselijk. Daar hebben we zo naar uitgekeken. Alles gaat weer op slot. We beginnen weer van voren af aan.”

Daarnaast wordt er veel onduidelijkheid ervaren over wat wel of niet mag, en wie dat bepaalt. Waar in eerste instantie de persconferenties van de regering bepalend waren, wordt in toenemende mate door zorginstellingen, individuele zorgverleners, mantelzorgers, en ouderen zelf, invulling gegeven aan de landelijke richtlijnen. Daarbij komt een sterke behoefte aan duidelijkheid naar voren: deelnemers willen graag weten wat nu wel en niet mag. Sommige deelnemers raken in de war door de onduidelijkheid, sommigen ervaren paniek, en weer anderen worden er boos over. Het beroep op eigen verantwoordelijkheid geeft dus ook onduidelijkheid en kan voor onrust zorgen.

Onzekerheid speelt een centrale rol in de ervaringen van mantelzorgers en ouderen. De onzekerheid over de duur en het verloop van de situatie geeft veel onrust en zorgt voor piekeren. Velen zijn zich er zeer bewust van dat er nog geen vaccin is en dat het virus, en de bijbehorende maatregelen, nog lange tijd van invloed zal kunnen zijn op hun levens. Hiermee is ook het toekomstperspectief voor veel ouderen en mantelzorgers zeer onzeker geworden. Het ontbreken van een toekomstperspectief geeft veel stress: deelnemers geven aan zich geen voorstelling te kunnen maken van hoe hun levens eruit zullen komen te zien, of wat ze nodig zouden hebben om hun kwaliteit van leven te waarborgen in de nasleep hiervan.

Kwaliteit van leven en gezondheidsbedreigingen

Er is veel verschil in hoe de deelnemers zijn omgegaan met de maatregelen. Een paar deelnemers zijn hun leven zo veel mogelijk blijven invullen zoals zij daarvoor deden en activiteiten buitenshuis blijven ondernemen. Voor hen woog het belang van mentaal en fysiek welzijn op tegen het risico op besmetting, waar een zekere acceptatie van het risico verwoord werd als “als ik het krijg, krijg ik het.” Sommigen ervoeren het ook als een rustige periode met weinig prikkels en verplichtingen.

De meeste deelnemers, echter, waren extra voorzichtig, en sommigen kwamen helemaal niet meer buiten en ontvingen geen bezoek. Veel ouderen en mantelzorgers geven aan dat zij piekeren of angstig zijn. Ouderen staan voor een dilemma: zij willen niet naar buiten uit angst om besmet te raken, terwijl naar buiten gaan zou helpen tegen eenzaamheid en angst. Zo ontstaat er een spanning tussen zorg en risico, waarbij vormen van zorg (zoals zorg thuis ontvangen of naar buiten gaan) een gevoel van verhoogd risico met zich meebrengen. Vooral in de eerste weken waren velen voortdurend bezig met het vergaren van informatie over Corona en het vertalen hiervan naar hun eigen leven. Deze alertheid werd uiteindelijk veel als belastend ervaren en kon ervoor zorgen dat mensen angstiger werden. Ook ontstonden er spanningen binnen families wanneer mensen anders denken over de maatregelen en hoe ze daarmee om zouden moeten gaan.

Verschillende ouderen hebben aangegeven dat ze merken dat hun gezondheid achteruitgaat doordat ze veel thuis zitten en weinig beweging krijgen, doordat zij niet meer fysiek en mentaal geprikkeld worden, bijvoorbeeld i.v.m. het sluiten van de dagbesteding of omdat zij niet kunnen gaan wandelen. Zeker voor ouderen in een verpleeghuis, die hun kamer niet mogen verlaten, is het gebrek aan beweging, afwisseling, en buitenlucht een zware last. Veel ouderen zeiden neerslachtig te zijn, wat toenam naarmate de situatie langer duurde.

Ook mantelzorgers zijn zeer bezorgd over het welzijn en de somatische en cognitieve gezondheid van hun familielid. Specifiek in het geval van dementie ervaren familieleden de angst dat de persoon achteruit gaat en hen wellicht niet meer zal herkennen wanneer contact weer mogelijk is. In verschillende gevallen zien ze dat hun partner of ouders verder gedesoriënteerd raken en onrustig en verdrietig zijn. Ook verwoordden familieleden het gevoel dat de weinige tijd die zij nog met hun naaste zouden hebben hen nu wordt afgenomen. Naast het verdriet en de frustratie dat ze hun naaste niet kunnen zien en aanraken, zijn zij ook bang voor besmetting. Zeker wanneer mantelzorgers zelf tot een risicogroep behoren is deze angst groot. De angst voor besmetting is zowel onder ouderen als mantelzorgers een reden om af te zien van fysiek contact.

Door het wegvallen van activiteiten zijn ouderen meer op zichzelf aangewezen. Tegelijkertijd komt hun zelfstandigheid in het geding. Het verlies van zelfstandigheid gaat gepaard met het verlies van mobiliteit, vooral waar ouderen hiervoor afhankelijk zijn van anderen. Nu taxidiensten bijvoorbeeld niet beschikbaar zijn, geven ouderen aan niet meer zelfstandig dingen te kunnen ondernemen, zoals bij iemand op bezoek gaan of naar een winkelcentrum.

Piekeren is een groot probleem, en velen proberen de dag op te vullen met bezigheden zodat ze afleiding hebben. TV kijken, muziek luisteren, lezen, puzzelen en bellen zijn een aantal voorbeelden van dingen die mensen ondernamen, al gaven passieve activiteiten zoals TV kijken om de tijd door te komen weinig voldoening: “het is afleiding, vermaak, maar geen contact”. Zowel ouderen als

mantelzorgers zijn op zoek naar kleine dingen die het leven prettig maken of die het dagelijks leven draaiend houden. Wanneer het niet goed lukte om prettige activiteiten te vinden in het dagelijks leven, werd duidelijk een stap terug in kwaliteit van leven ervaren. Voor de ouderen die zelfstandig naar buiten konden was dit steeds een lastige afweging tussen de toegevoegde waarde van lichamelijke beweging, zintuigelijke prikkels, en sociaal contact, en het gezondheidsrisico ervan.

Ook zijn veel ouderen bang om in deze tijd te sterven, niet uit angst voor de dood maar omdat zij weten dat familie er op dit moment niet bij zal kunnen zijn en zij geen goed afscheid kunnen nemen. Daarbij komt dat zij op de hoogte willen zijn van de situatie, maar het nieuws ook niet teveel willen volgen omdat dit de angst versterkt. Bovendien hebben zij in deze periode meer tijd om na te denken, zijn ze meer op zichzelf aangewezen en hebben ze weinig afleiding. Zo wordt bijvoorbeeld het gemis van een overleden partner versterkt. Ook komen herinneringen aan de oorlog sterker naar boven. Het gevoel opgesloten te zitten speelt hierbij een belangrijke rol, als wel de onzekerheid wie de volgende zal zijn die getroffen zal worden en hoe lang de situatie nog zal duren.

Digitale zorg

Verschillende zorgpraktijken, zoals afspraken met de huisarts of begeleiding vanuit GGZ, hebben telefonisch of digitaal plaatsgevonden. Voor sommige deelnemers werkte dit prima, maar anderen konden hier niet mee overweg waardoor zij de zorg die zij nodig hadden niet konden krijgen. Vooral thuiswonende ouderen ervoeren dat zorgverleners minder aandacht voor reguliere (niet corona) problematiek hadden, en voelden zich niet altijd gehoord door telefonische consulten met bijvoorbeeld de huisarts. Verschillende deelnemers gaven aan zich bezwaard te voelen om de telefoon te pakken bij niet-corona gerelateerde klachten. Aangezien gezondheidsklachten zo achter de voordeur blijven, ontstaat het gevaar dat zorgverleners het niet zien als er ingegrepen moet worden.

Ouderen hebben veel contact met familie en vrienden via de telefoon, en in sommige gevallen via beeldbellen. Ook ambulante begeleiding vindt meer telefonisch plaats. Sommige ouderen hebben met hulp van een zorgmedewerker, vrijwilliger, of familielid, om digitale communicatiemiddelen leren gebruiken. Dit kan voor hen een nieuwe wereld openen, zoals de mogelijkheid om foto's uit te wisselen met familie en muziek te luisteren.

“Ik zit met mijn mobieltje te knoeien. Hier heb ik wel hulp bij nodig want er komen zoveel whatsappjes binnen dat ik ze niet allemaal kan verwerken. Ik vind het juist leuk om ze allemaal te verwerken. En dat duurt weken. Maar ik ben geïnteresseerd in wat ze zeggen. Ik heb informatie nodig, over wat er gebeurt. Ik moet op de hoogte blijven. Het zijn oude vrienden van vroeger, zij zijn aan het rotzooien met die whatsappjes.”

Voor anderen is het gebruik van digitale communicatiemiddelen een te grote drempel. Ze vinden het spannend of kunnen er niet goed mee overweg, of hebben geen hulp hierbij. Zo kan de toenemende digitalisering ook ongelijkheid creëren tussen degenen die er goed of redelijk in meekomen en degenen waarbij dat niet lukt. De aanwezigheid van mantelzorgers of zorgverleners is ook noodzakelijk om alledaagse technologie zoals radio, tv en telefoon bruikbaar te maken voor ouderen

die minder vaardig zijn met technologie of dementie hebben. Juist deze alledaagse technologie blijkt belangrijk voor de kwaliteit van leven.

Hoe dan ook wordt digitale communicatie of bellen gewaardeerd, maar niet als een echte oplossing gezien. Het is een belangrijk middel om met familie en zorgverleners in contact te blijven, maar is geen vervanger voor fysiek contact. Ook ouderen die dagelijks met familie en vrienden communiceren geven aan zich zeer eenzaam te voelen en fysiek contact te missen. “Het blijft toch afstandelijk,” zei een oudere mevrouw.

Vooraf mantelzorgers, maar ook sommige ouderen, halen veel steun uit facebook- en whatsappgroepen om ervaringen te delen en informatie uit te wisselen. Ook werd veel belang gehecht aan het cliëntenportaal van verpleeghuizen. Mantelzorgers zagen het als een belangrijk middel om informatie te krijgen over hoe het met hun naaste gaat, nu zij die zelf niet konden bezoeken. In sommige gevallen werd de informatie die beschikbaar was als te beknopt ervaren.

De toenemende digitalisering betekent wel dat er voor ouderen een communicatiekloof kan ontstaan en ongelijkheid wordt versterkt. Zo wordt voor het verkrijgen van meer informatie vaak verwezen naar websites, terwijl veel kwetsbare ouderen daar niet goed mee om weten te gaan. Traditionele communicatiemiddelen, zoals een brief, worden gemist.

Verbroken netwerken en defecte infrastructuren

Mantelzorgers hebben in de afgelopen periode ervaren zwaarder belast te zijn. In het geval van thuiswonende ouderen hebben mantelzorgers meer zorg zelf moeten uitvoeren. Zeker mantelzorgers die met een partner met dementie wonen hebben veel minder rustmomenten door het wegvallen van dagbesteding. Zij missen ook de gebruikelijke ondersteuning van professionele zorg, zoals een casemanager dementie die niet meer langs komt. Veel mantelzorgers worden zwaarder belast doordat zij meer organiserende taken moeten uitvoeren, zoals informatie vergaren over de veranderende situatie en in de gaten houden welke zorg mogelijk is en daarmee de zorg voor hun naaste en diens dagelijks leven vormgeven. Ook zijn zij vaak verantwoordelijk voor het opzetten van alternatieve communicatiemogelijkheden. Situaties van gedeelde mantelzorg, die in de loop van jaren zijn ontwikkeld, kunnen verstoord raken, zodat sommige mantelzorgers plots extra mantelzorgtaken erbij krijgen. Dit heeft vooral in de eerste periode voor grotere fysieke en emotionele belasting gezorgd. Sommige mantelzorgers gaven aan zelf tot een risicogroep te behoren, waardoor zij hun thuiswonende ouders helemaal niet meer konden ondersteunen in de dagelijkse zorg.

Mantelzorgers van ouderen in een verpleeghuis hebben veel machteloosheid ervaren. In eerste instantie had dit te maken met het bezoekverbod en de onmogelijkheid om bij de zorg betrokken te blijven. Zij voelden zich buiten spel gezet. Dat zorgverleners, en met name het grote aantal invalkrachten, wel contact mochten hebben met hun naaste in het verpleeghuis, terwijl zij zelf geen toegang hebben, stuit onder mantelzorgers op onbegrip. In de loop van de tijd voelen sommige mantelzorgers zich meer serieus genomen en minder langs de zijlijn staan. Dat hangt samen met de versoepelde maatregelen en de bezoekmogelijkheden. Echter, nu in veel gevallen slechts één

bezoeker per verpleeghuisbewoner toegestaan is, kan dit ook voor extra belasting van één mantelzorgers zorgen en wrijvingen binnen de familie veroorzaken.

De mogelijkheid die geboden werd om naasten op afspraak achter glas te bezoeken was in de ervaringen van de deelnemers geen groot succes. Enerzijds is het prettig elkaar te kunnen zien. Anderzijds kan het zeer confronterend zijn wanneer, door dementie, verbale communicatie niet meer mogelijk is en fysiek contact verhinderd wordt. Voor mensen met dementie was dit verwarrend en voor mantelzorgers belastend om het verdriet en de onrust bij hun naaste te zien, en hen niet te kunnen troosten.

“Ja aanraking mag natuurlijk niet, dus nou zit er plexiglas tussen. Dat vind ik zo erg. Je bent gek op elkaar en je zegt nou nee hoor je mag elkaar niet aanraken. Het is een verschrikking! Dat vind ik zó erg. Ik kan niet meer goed met haar praten. Ja, een enkele keer komt er nog een woord uit. Een enkele keer een zin. Maar bijna niet, dus het enige vloeiende contact is nog het aanraken. Het is het enige wat je eigenlijk nog echt hebt.”

Deze manier van contact werd dan ook als onnatuurlijk en rigide bestempeld en door meerdere deelnemers geassocieerd met een gevangenis. Dat bezoeken in het verpleeghuis soms maar 15 of 30 minuten mogen duren is voor veel deelnemers erg frustrerend en zorgt voor veel verdriet. Zoals een verpleeghuisbewoner het beschreef:

“Dan zit je daar voor een raam en daarachter de kinderen. Het is een half uur, afscheid nemen, tijd is om. En dan zie ik ze weglopen door het raam naar buiten en ik word weggeleid. Dan krijg je een hele klap, want dan moet je weer alleen naar je onderkomen. En dan zit je achter slot en grendel.”

Voor ouderen zelf versterkt zulk gereguleerd bezoek dus het gevoel opgesloten te zitten. Zij voelen zich aangetast in hun autonomie waar zij niet langer zelf in de gelegenheid zijn om bezoek te ontvangen op de manier waarop zij dat zouden willen en niet naar buiten mogen. Een verpleeghuisbewoner gaf bijvoorbeeld aan het erg vervelend te vinden dat hij niet meer kan beschikken over zijn eigen vrije tijd: “je hebt geen regie meer over je eigen leven, je wordt geleefd.” Ook in de thuissituatie speelt het gevoel opgesloten te zitten.

Mantelzorgers willen graag niet alleen hun naaste zelf zien, maar ook diens leefomgeving in beeld hebben. Velen ervaren een verantwoordelijkheid om veranderingen te signaleren en door te geven aan de verzorging, en om de leefomgeving zo prettig mogelijk te maken (bijv. door planten water te geven, een klok op te winden, was op te ruimen)—verantwoordelijkheden die zij nu niet kunnen nemen. ‘Wij willen in haar huis, niet alleen haar zien, maar zien hoe ze leeft,’ zei een dochter van een verpleeghuisbewoner. Een oplossing om de persoon te zien via plexiglas volstaat dan niet. Mantelzorgers willen de persoon niet alleen kunnen zien of spreken, maar een betekenisvolle bijdrage kunnen leveren in diens leven.

Verder is persoonsgerichte zorg onder druk komen te staan. De maatregelen werden in veel gevallen generiek nageleefd, waardoor weinig ruimte was voor maatwerk. Met de huidige versoepelingen lijkt hier geleidelijk aan weer meer aandacht voor te komen.

Zowel thuis als in het verpleeghuis valt op dat problemen die er al waren worden versterkt. Zo werpt deze periode een vergrootglas op bestaande problemen. Er was al een tekort in de langdurige zorg. Nu meer vaste medewerkers ziek zijn, werken er meer invalkrachten die de bewoners niet kennen. Waar al ervaren werd dat de zorg weinig tijd had, lijkt dit nu alleen nog versterkt te worden. Ook voor ouderen met een klein sociaal netwerk die al eenzaamheid ervoeren lijkt dit gevoel uitvergroot te worden.

Georganiseerd contact, zoals in dagbesteding, verpleeghuizen, of buurthuizen is weggefallen door de maatregelen. Daarmee vielen voor veel ouderen ook laagdrempelige sociale contacten weg. De drempel om de telefoon te pakken is vaak groter. Verschillende organisaties hebben manieren gezocht om contact te houden door bijvoorbeeld langs te gaan of te bellen, wat door de betrokken ouderen zeer gewaardeerd werd. Ook vrijwilligers vervullen hierin een belangrijke functie. Toch hebben zowel thuiswonende ouderen als ouderen in verpleeghuizen meer eenzaamheid ervaren doordat zij meer tijd alleen hebben moeten doorbrengen. “Je zit de hele dag alleen op je kamer,” zei een verpleeghuisbewoner. Een ander zei: “Weer een dag, weer een dag niks doen.” Voor mantelzorgers van ouderen in een verpleeghuis was naar het verpleeghuis gaan en voor hun naaste zorgen vaak een deel van hun dag invulling en sociale contacten. Nu dit niet meer of beperkt mogelijk is, ervaren beide partijen eenzaamheid.

Informeel contact, met bijvoorbeeld burens, is voor sommigen sterker geworden, voor anderen juist minder; dit verschilt sterk per persoon en leefsituatie. Enerzijds zijn kwetsbare ouderen dus meer op zichzelf aangewezen, en anderzijds zorgt dit er juist voor dat een deel van hun zelfstandigheid wordt weggenomen. Zoals boven gemeld zijn taxidiensten die niet of niet volledig worden aangeboden een belangrijke kink in de kabel voor ouderen die hun dagelijkse en zelfstandige leven weer proberen op te pakken.

Het blijkt vooral belangrijk dat contact niet alleen voor afleiding zorgt maar dat mensen ook het gevoel krijgen dat zij een rol spelen voor de ander. Uitwisseling staat hierbij centraal. Voorbeelden zijn een vrouw die er erg van genoot om te koken voor haar familie, of een vrouw die via het balkon zelfgemaakte cadeaupakketjes uitwisselde met haar kleindochter. Velen willen niet alleen als object van liefdadigheid gezien worden, maar van betekenis zijn in de relaties die zij hebben. Contact met de buitenwereld (via vrijwilligers, thuiszorg, of familie) wordt zeer gewaardeerd om ‘bij de wereld te blijven.’

Taalbarrières spelen een belangrijke rol bij ouderen en mantelzorgers met een migratieachtergrond, vooral waar mantelzorgers hun rol als vertaler en belangenbehartiger tussen de zorg en hun naaste door de maatregelen niet goed kunnen vervullen. Dit kan grote impact hebben op de zorg en het dagelijks leven. De angst voor besmetting werd in deze groep versterkt door het vooruitzicht dat repatriëring bij overlijden niet mogelijk zou zijn, en bij een begrafenis in Nederland religieuze en culturele rituelen niet zouden kunnen worden gevolgd en de uitvaartverzekering een begrafenis in Nederland maar beperkt zou dekken.

Conclusie

Zorgwekkend is dat ongelijkheid toeneemt door de COVID-19 maatregelen, met name tussen mensen die wel of juist niet kunnen deelnemen in de versoepelingen. De versoepelingen gelden niet voor iedereen, en het idee dat we allemaal samen in deze situatie zitten, wat steun en troost gaf, is weggevallen. Ongelijkheid wordt ook versterkt tussen mensen die in meer of juist mindere mate gebruik kunnen maken van digitale communicatiemiddelen, en tussen ouderen die in de eigen taal met zorgverleners kunnen communiceren en zij die dat niet kunnen.

Fysiek persoonlijk contact wordt sterk gemist. Mensen bellen veel en enkele deelnemers maken gebruik van beeldbellen, maar dit wordt niet als een volwaardig alternatief ervaren. Zeker in het geval van dementie is fysiek contact fundamenteel in het onderhouden van een band. In het contact dat kwetsbare ouderen en mantelzorgers hebben is bovendien belangrijk dat zij het gevoel krijgen “er bij te horen”, betrokken te zijn bij de maatschappij en hun naasten. Vrijwilligers hebben hier de afgelopen tijd een waardevolle rol in gespeeld.

De aanhoudende onduidelijkheid over wat wel of niet mag, samen met de onzekerheid over de te verwachten duur van de maatregelen ervaren zowel mantelzorgers als kwetsbare ouderen als heel moeilijk. Ook is er angst dat de versoepeling van maatregelen weer teruggedraaid zal worden bij een tweede golf besmettingen. Door een gebrek aan toekomstperspectief is het voor velen moeilijk om plannen te maken en het leven weer op te pakken. Mensen voelen dat hun leven stagneert. Dit draagt bij aan ervaringen van eenzaamheid en onmacht. De autonomie van kwetsbare ouderen komt in het geding, wat hun kwaliteit van leven ernstig belemmert.

Vooraf in verpleeghuizen komt naar voren dat er minder ruimte is voor persoonsgerichte en cultuursensitieve zorg. De participatie van mantelzorgers in zorginstellingen, waar jarenlang op is ingezet in beleid en zorgpraktijk, is nagenoeg stil komen te vallen. Er is behoefte aan meer maatwerk, wat mogelijk op gespannen voet staat met de frustratie dat niet iedereen met dezelfde beperkingen te maken heeft en mogelijkheden krijgt.

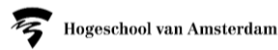
Aanbevelingen

- Kwetsbare ouderen hebben sterk behoefte aan houvast, wat ondersteund zou kunnen worden door de dagstructuur te verzekeren en door duidelijke informatie te verstrekken.
- Het is belangrijk dat georganiseerd sociaal contact (zoals in dagbesteding, buurtcentra, en met vrijwilligers) niet helemaal wegvalt, maar dat er manieren worden gezocht om dit in aangepaste vorm door te laten gaan. Dit is van belang voor de sociale contacten die kwetsbare ouderen hebben, en daarmee ook voor hun dagstructuur, fysiek en mentaal functioneren, en om eenzaamheid tegen te gaan.
- Informatie die vanuit de overheid gegeven wordt is niet voor iedereen toegankelijk door het taalgebruik en verwijzingen naar websites. Zeker voor mensen die minder digitaal vaardig zijn zouden brieven of folders met begrijpelijk taalgebruik en die mensen nog eens na kunnen lezen beter aansluiten.
- Het belang van sociaal contact mag niet onderschat worden. Voor het welbevinden is van belang dat mensen anderen kunnen blijven zien en spreken, dat zij zorg kunnen dragen voor elkaar en zich betrokken voelen bij hun naasten en het gevoel behouden dat zij ook in bredere zin bij de maatschappij horen.
- Gerelateerd hieraan is erkenning nodig dat mantelzorg volwaardig onderdeel is van het zorgsysteem. Er dienen manieren gezocht te worden waarmee mantelzorgers bij kunnen dragen aan de zorg voor hun naasten in verpleeghuizen. Ten eerste omdat, zoals gezegd, het continueren van sociaal contact van groot belang is. Ten tweede omdat mantelzorgers juist meer doen dan alleen sociaal contact onderhouden: zij dragen zorg voor het dagelijks leven van verpleeghuisbewoners, en vervullen ook een signalerende functie.
- Er ontstaat grote ongelijkheid tussen mensen die wel en niet digitaal vaardig zijn. Het zou goed zijn om mensen, juist nu het weer kan, digitale vaardigheden aan te leren. Daarbij dienen de grenzen van digitale mogelijkheden in het oog gehouden te worden. Hoewel digitale communicatie gewaardeerd wordt als een manier om contact te behouden, kan het de behoefte aan fysiek contact niet vervullen.

Dankwoord

Wij danken graag alle deelnemers aan deze studie en Stichting Stadstoneel, Alzheimer Nederland, de Kandidatenmarkt, Huisartsencorporatie ELAA, Ouderendelegatie BeterOud Amsterdam en Stichting Mantelzorg en Dementie.

Dit onderzoek is deel van het door ZonMw gefinancierde consortium “Social Impact of Physical Distance among Vulnerable Populations in the Netherlands”, geleid door de Universiteit van Amsterdam (www.coronatijden.nl).



Dit project wordt mogelijk gemaakt door:

