

Ankie Lempens, Aafje Knispel, Aniek de Lange, Marianne van Bakel,
Lex Hulsbosch, Hans Kroon

 Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Impact van social distancing op mensen met een psychische kwetsbaarheid

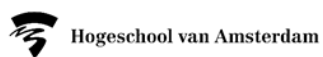
Tussenrapportage over de periode 24 april - 12 mei 2020



www.coronatijden.nl



UNIVERSITEIT VAN AMSTERDAM



Ankie Lempens, Aafje Knispel, Aniek de Lange, Marianne van Bakel,
Lex Hulsbosch, Hans Kroon

Impact van social distancing op mensen met een psychische kwetsbaarheid

Tussenrapportage over de periode 24 april - 12 mei 2020

Colofon

Projectleiding

Hans Kroon

Auteurs

Ankie Lempens

Aafje Knispel

Aniek de Lange

Marianne van Bakel

Lex Hulsbosch

Hans Kroon

Mmv Anneke van Wamel

Vormgeving en productie

Canon Nederland N.V.

Beeld

Gettyimages.nl

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

De uitgave is te downloaden via www.trimbos.nl/webwinkel. Artikelnummer AF1793.

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030 - 297 11 00

F: 030 - 297 11 11

© 2020, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Inleiding	5
Methoden	7
Informed consent	7
Verhalen	9
Eerste bevindingen op de kernthema's	11
Impact op psychische klachten en problemen die mensen ervaren	11
Verandering van zorg, digitalisering zorg, oordeel over ontvangen zorg en goede zorg	11
Netwerken, isolatie en digitalisering	12
Klinische zorg en beschermd wonen (intramurale setting)	12
Veiligheid	13

Inleiding

Dit verslag biedt de tussenresultaten van het onderzoek naar de impact van social distancing voor mensen met ernstige psychische problematiek, zoals uitgevoerd door het Trimbos- instituut. Het betreft een deelonderzoek van een project dat de impact op zeven verschillende doelgroepen onderzoekt. Doel van deze mixed-method social science studie is het documenteren van de uitdagingen, ervaringen en creativiteit van de sociaal kwetsbare Nederlandse populatie tijdens de sociale isolatie. Tegen welke problemen lopen mensen aan? Welke oplossingen vinden zij? Hoe kan beleid deze oplossingen ondersteunen? Doel is het leveren van toepasbare lessen over de maatregelen van sociale afstand.

Een uittreksel van de resultaten uit de tussenverslagen van de verschillende deelstudies zijn in mei aangeboden ter advisering aan het Outbreak Management Team (OMT). Het eindrapport van het onderzoek zal in juli 2020 verschijnen. De studie wordt gesubsidieerd door ZonMW en uitgevoerd door een consortium van zeven partijen, te weten: de UvA, VU, HvA, BenSajet centrum, MEE, Pharos en het Trimbos-instituut. Voor meer informatie zie: www.coronatijden.nl.

Methoden

Voor het onderzoek naar de sociale gevolgen van de coronamaatregelen voor mensen met een psychische kwetsbaarheid hebben we tot 14 mei tien mensen met een psychische kwetsbaarheid geïnterviewd, allen lid van het panel Psychisch Gezien¹. Ook zijn er 13 professionals van verschillende zorgsoorten geïnterviewd, werkzaam in 7 verschillende GGz instellingen/RIBW's.

Peilstation	Mensen met een psychische kwetsbaarheid	Professionals
FACT	2	5
Beschermd Wonen/ ambulante woonbegeleiding	3	3
Zelfregie	1	2
Klinieken		3
Niet in te delen / combinatie	4	
Totaal geïnterviewd t/m 14 mei	10	13

De eerste werving (zowel onder cliënten als professionals) vond plaats tussen 24 april en 12 mei (en is nog doorlopend). Alle interviews zijn telefonisch afgenomen, door onderzoekers met ervaring met dataverzameling onder mensen met een psychische kwetsbaarheid. De cliëntinterviews duurden circa 30 minuten, de professionalinterviews 45 tot 60 minuten. Het betreft half open interviews op basis van een semigestructureerde checklist.

Informed consent

De leden van het panel Psychisch Gezien ontvingen half april een vragenlijst over de impact van de Corona-crisis, waarin aan het slot is gevraagd of zij deel zouden willen nemen aan een telefonisch interview in het kader van vervolgonderzoek over dit onderwerp. Uit degenen die aangaven dit graag te willen doen, is een selectie per email benaderd. Deze email bevat informatie over inhoud en duur van het onderzoek, de vrijwilligheid van deelname, omgang met gegevens en contactgegevens voor vragen of klachten. De mensen die naar aanleiding van deze email aangaven mee te willen doen, zijn benaderd voor het interview. Aan de start van het interview is nogmaals het doel van het onderzoek en de overige informatie toegelicht.

1 Het panel Psychisch Gezien is een landelijk panel van en voor mensen met langdurige psychische aandoeningen. Het bestaat momenteel uit circa 1.600 leden die periodiek bevestigd worden over verschillende thema's. Het doel van het panel is meer zicht krijgen op het maatschappelijk functioneren en de zorg- en leefsituatie van mensen met aanhoudende psychische aandoeningen.

De professionals – veelal contacten uit lopende projecten - zijn benaderd via telefoon en per email met informatie over het project en het verzoek om deelname aan een interview. Hen is gevraagd weer andere professionals aan te brengen. Bij de afspraakbevestiging per mail ontvingen zij vervolgens het toestemmingsformulier en de informatiebrief volgens het projectformat. De retour ontvangen foto of scan van het ondertekende formulier is vervolgens opgeslagen.



Verhaal 1

Ze is net oma geworden en ziet haar kleinkind nu alleen via beeldbellen en foto's. *Sociale contacten die ik heb, mis ik wel. Ik heb nu niet meer de keuze. Je bent nu gedwongen alleen.* De laatste weken is ze druk geweest met de afronding van een opleiding. Dat was een goede afleiding. Ze vindt de periode na de afronding van de opleiding spannend, want is bang om 'in een gat te vallen', zich alleen te voelen. Er komt nog 1 familielid bij haar op bezoek. Verder heeft ze telefonisch contact met haar zoon en schoondochter en vriendinnen. Mevrouw heeft plannen voor vrijwilligerswerk, maar daarvoor moet eerst de corona-crisis voorbij zijn.

Ze heeft normaal twee keer per week woonbegeleiding bij haar thuis, dat contact verloopt nu via beeldbellen. *'Die zouden me helpen met alles wat ik moest doen. Ik had geen overzicht, [...] het was een grote chaos. Normaal hielpen ze me daarmee. Ik moet het nu doen met beeldbellen. Het is hartstikke fijn dat ze er zijn. Ze hebben me online geholpen [...]. Het uitzoeken heb ik verder alleen gedaan. Het was heel zwaar, ik heb ze super gemist. De ondersteuning, het meehelpen uitzoeken, mij een beetje rustig houden. Dus dat heb ik echt gemist. Maar het is gelukt, ik ben er nog verbaasd van.'* Mevrouw is positief over het contact via beeldbellen. *'Ik heb altijd moeite om mijn huishouden op orde te houden of eten te koken. Via beeldbellen kunnen zij zelf niks doen, maar er wel bij zijn via beeldbellen. Dat ik bijvoorbeeld de afwas ga doen of koken. En er was dan even iemand om mee te praten. Het contact met de woonbegeleider gaat hartstikke goed. Ik mis ze wel heel erg. Maar beeldbellen is een goed alternatief.'*

Gezondheid: Mevrouw vertelt dat haar gezondheid nooit goed is geweest, vanwege chronische ziektes. Dat maakt het niet makkelijker. Mevrouw volgde EMDR-therapie. Dat ging eerst via beeldbellen door, maar de beelden waren vertraagd en daardoor kon het niet voortgezet worden. Dat vindt ze jammer, maar met de vertraagde beelden lukte het niet. De behandeling is uitgesteld. Gesprekken met de psychiater vinden nu telefonisch plaats.



Verhaal 2

Ze is van middelbare leeftijd en zit vanaf haar jongvolwassen leeftijd 'in de psychiatrie'. En eigenlijk zijn haar klachten in de loop der jaren alleen maar erger geworden. Ze heeft ook een 'heleboel etiketjes'. Ze hoest op dit moment erg, ze weet niet of het iets met Corona te maken heeft, maar ze was half februari met zeer ernstige longklachten in het ziekenhuis opgenomen. Toen ze daar uit kwam, begon de Corona-crisis. Dus ze zit al vanaf februari binnen.

Ze krijgt verschillende soorten zorg en ondersteuning: reguliere huishoudelijke hulp, wijkverpleging, woonbegeleiding vanuit de RIBW en elke twee weken komt er een SPV-er ('voor praat-contact) en af en toe heeft ze contact met haar psychiater. Omdat ze geen eigen netwerk heeft, zijn deze hulpverleners de enige mensen die ze spreekt doordeweeks. De RIBW-hulpverlening is van de ene op de andere dag stop gezet. Daar is ze heel erg boos over geworden en heeft ze tegen geprotesteerd. Maar er wordt alleen maar gezegd 'ja, dat krijgen we van hogerhand door...'. Hierop vroeg ze wat er dan zou gebeuren als ze in de war zou raken of helemaal door zou draaien. Hoe zou ze dan geholpen gaan worden? Hierop was de reactie dat ze konden beeldbellen. Maar juist het face-to-face contact is voor mevrouw erg belangrijk. Omdat ze verder niemand heeft en ook voor praktische ondersteuning, omdat ze nog herstellende is van haar longaandoening.

Daarna heeft ze zich wat teruggetrokken en kenbaar gemaakt dat het beeldbellen voor haar niet hoefde. Ze vertelt dat ze één keer de telefoon niet had opgenomen en dat ze toen wel bij haar thuis langs kwamen omdat ze zich zorgen maakten. De hulpverlener heeft daarna actie ondernomen, en heeft via het management voor elkaar gekregen dat hij toch bij haar op bezoek kon komen. Dat is eenmaal gebeurd en vond mevrouw heel erg prettig; 'Ik keek heel erg uit naar het 'uitje', maar het uitje was in mijn eigen huis'.

Mevrouw geeft aan dat de psychische klachten nu alleen maar erger worden omdat ze zo aan huis gekluisterd is. En ze heeft geen netwerk, dus ze is de hele dag alleen. Ze heeft nu eens in de week contact met de RIBW via de app. Psychotherapie verloopt nu via beeldbel-contact, maar ze merkt dat de behandeling niet echt goed loopt op die manier. Ze mist na zo'n gesprek de nazorg. Bij face-to-face contact begrijp je elkaar misschien wat beter. Mevrouw geeft aan dat vanuit de instelling (op haar afwijzing van telefonisch en beeldbel-contact) is gevraagd wat ze dan voor haar kunnen doen, haar reactie hierop was dan: 'kom maar langs'. Mevrouw geeft aan dat ze zich in de steek gelaten voelt door de GGZ, al was ze in eerste instantie natuurlijk wel blij met de actie van de SPV-er.

Ze heeft geen problemen om de dag door te komen. 'Maar.. hoe je je geestelijk voelt en het malen en het geen contact hebben... dat hakt er aardig in. Ook omdat je klachten erger worden. En daar kan je dus met niemand verder over... Ja, dat blijft gewoon stil staan. 'Ik verveel me niet, de eenzaamheid ben ik gewend. Nu ben ik verplicht thuis. Als de depressie hoogtij viert, dan ga ik ook wel eens naar bed, gewoon. Dan ga je wat uren wegslapen. Ik ben de eenzaamheid en al dat jarenlang alleen zitten, elk weekend, gewend. Dus misschien is het daarom voor mij iets makkelijker. Dan denk ik: ja, nu voelen andere mensen eens hoe het is om eenzaam te zijn.'

Eerste bevindingen op de kernthema's

Impact op psychische klachten en problemen die mensen ervaren

De impact van de Coronacrisis verschilt van persoon tot persoon en door de tijd heen. Mensen geven aan te proberen hun weg te vinden in de nieuwe en steeds veranderende situatie. Dit gaat de een iets makkelijker af dan de ander, ook afhankelijk van de mogelijkheden die er zijn om weer meer dingen te ondernemen. Soms start dagbesteding inmiddels weer op, sommige mensen kunnen thuis werken, voor anderen is er nog geen uitzicht op een andere dag invulling. Bij veel mensen zijn gevoelens van somberheid toegenomen. Vooral bij mensen die voorheen veel aan dagbesteding hadden, en sinds de coronacrisis geen structuur meer kunnen aanbrengen in de dag. Dit kan leiden tot meer eten en meer alcohol drinken. Maar overall: verveling en somberheid. De verwachting is dat dit zal toenemen naarmate het langer duurt, er minder uitzicht is.

Sommige cliënten vertellen ook dat zij zich eerst zelfs beter voelden, doordat er minder prikkels waren en er minder activiteiten waren, waardoor mensen minder druk ervaarden. En door de normaliserende werking: iedereen zit nu thuis, ziet weinig anderen, maakt zich zorgen. Ook vallen veel verplichtingen weg, wat een positieve uitwerking kan hebben. Maar die positieve effecten lijken niet te beklijven: na verloop van tijd keren negatieve gedachten en spanningen terug.

Verandering van zorg, digitalisering zorg, oordeel over ontvangen zorg en goede zorg

Door de Corona-crisis is er veel veranderd in de hulp en ondersteuning aan mensen met een psychische kwetsbaarheid. Het grootste verschil is het afgenomen face-to-face contact met de hulpverlening voor de zelfstandig wonende cliënten. Er wordt nu vooral met de mensen gebeld. Beeldbellen gebeurt ook, maar volgens professionals minder vaak, omdat cliënten het soms liever niet doen, omdat het technisch soms niet lukt (geen data, geen stabiel internet, geen smartphone of laptop). Beeldbellen wordt door mensen met EPA meestal niet als een gelijkwaardig alternatief voor face-to-face contact gezien. Cliënten rapporteren nauwelijks voordelen van de digitalisering en in het bijzonder het beeldbellen. Zij vinden dit geen gelijkwaardige vervanging voor bijvoorbeeld het huisbezoek. Het werkt technisch ook zeker niet altijd goed, mensen maken zich zorgen over hun privacy en het leidt mensen af, zeker als ze gevoelig zijn voor prikkels. Ook vertellen zij via beeldbellen en regulier bellen minder dan zij doen tijdens een face-to-face gesprek.

Er wordt nog – maar mondjesmaat – met cliënten op kantoor afgesproken. Daarbij de afstand van 1,5 meter in acht houdend. Verder wordt er als alternatief voor het huisbezoek 'gewandeld' met cliënten. Het wandelen wordt in elk geval door de professional veelal als positief ervaren: het is gezond en geeft een andere dynamiek. Wandelen is voor sommige mensen met EPA echter geen alternatief, vanwege lichamelijke klachten, afhankelijkheid van bijvoorbeeld een scootmobiel en/of hele smalle straten in de woonomgeving waardoor het houden van afstand niet goed mogelijk is.

De meeste professionals geven aan dat er in dringende situaties sowieso voor face-to-face contact wordt gekozen. Maar dat is dan vaak op eigen inschatting, zo lijkt het. Een ervaringsdeskundige werkzaam in een kliniek herkent het beeld dat het 'samen beslissen' als gevolg van de Corona maatregelen onder druk is komen te staan. Behandelplanbesprekingen gebeurden in de afgelopen tijd zonder de cliënt erbij, vertellen twee professionals. Een groot deel van de cliënten gaf aan dat de beslissing om over te gaan tot (video)belcontact, vaak eenzijdig vanuit de professional en de organisatie kwam. Ook met wisselende boodschappen, zoals professionals die zelf zeiden geen face-to-face contacten te doen, maar tegelijkertijd vertelden dat collega's dat wel doen. Of cliënten die van de ene organisatie nog wel huisbezoeken kregen, maar van hun andere hulpverlener (van een andere organisatie) niet. Cliënten ervaren op dit punt dus een wisselende implementatie en interpretatie van de richtlijn voor de GGZ en omgaan met corona.

Een positief bijeffect van de corona-crisis dat meermalen wordt genoemd, is dat een vermindering aan hulp ook tot een toename van zelfvertrouwen en eigen regie kan leiden.

Netwerken, isolatie en digitalisering

Veel mensen missen het live contact met familie en vrienden. Soms worden er alternatieven gevonden door familie en vrienden te bezoeken in de tuin. Maar op een veilige manier gebruik maken van vervoer wordt als een obstakel ervaren: mensen zijn vaak afhankelijk van het openbaar vervoer. Sommigen zoeken contacten wel via Whatsapp, email en de telefoon. Er zijn ook respondenten die aangeven dat er geen heel groot verschil is in sociale contacten, omdat zij toch al heel weinig sociale contacten hebben over het algemeen. Dit ontbreekt er altijd al aan. Niet onbelangrijk in sociaal contact, is dat mensen soms ook behoefte hebben aan fysiek contact, zoals een schouderklopje, een hand om de schouder of een knuffel. Daar waar voor sommige cliënten het wegvallen van beleefdheidscontact zoals handen schudden en het geven van zoenen op de wang eerder een zegen dan een vloek is, wordt de knuffel door iemand die ze dierbaar is wel degelijk gemist. Deze crisis maakt volgens sommige professionals pijnlijk duidelijk dat de hulpverlener vaak toch al de enige is die over de vloer komt.

Klinische zorg en beschermd wonen (intramurale setting)

In de intramurale setting waren de regels aanvankelijk strikt: geen bezoek, niet bij elkaar op de kamers, niet meer gezamenlijk eten, alleen begeleid naar buiten en geen groepsbehandelingen. Dat is al snel versoepeld, zo blijkt uit de rondgang onder professionals. In veel gevallen zijn de strikte voorwaarden binnen de intramurale setting onhoudbaar. Veelal door de aard van de leefsituatie, waarbij men als een soort gezin met elkaar leeft. Verder zijn er beperkingen in de fysieke ruimte: sommige afdelingen in klinieken of BW-locaties hebben een kleine behuizing en/of smalle (door)gangen waar een relatief groot aantal mensen elkaar steeds moet passeren. Er was ook sprake van 'protest', of cliënten hielden zich er simpelweg structureel niet aan. Waardoor ook professionals de regels niet houdbaar en werkbaar vonden. Er wordt veel verslag gedaan van versoepelingen om de leefsituatie in intramurale settings werkbaar te houden, zo mogen cliënten onder bepaalde voorwaarden toch weer bij elkaar op de kamer. In sommige gevallen is ook weer de gezamenlijke maaltijd ingevoerd (in plaats van alleen

eten op de kamer), zij het vaak in kleinere groepen. En ook groepsbehandelingen worden in sommige settings weer gegeven.

Het ontvangen van bezoek van buiten is in geïnterviewde intramurale settings in principe niet toegestaan. Maar ook daar worden uitzonderingen toegestaan. Toch zijn er ook nog locaties (o.a. voor beschermd wonen), waar de restricties (op 12-5-2020) nog steeds streng zijn. Met weinig tot geen vrijheden voor bewoners om mensen te ontvangen of om naar een winkel te gaan.

Veiligheid

In sommige leefsituaties – met name intramuraal – zijn de meest strikte veiligheidsregels ter bescherming van besmetting praktisch niet haalbaar door beperkte fysieke ruimte. Dan loopt men dus bewust een groter risico op besmetting van de groep en van hulpverleners. Sommige cliënten houden zich niet aan de afstandsregels (door: niet beseffen, vergeten), dat kan voor hulpverleners en andere cliënten een gevaar opleveren. Er zijn door professionals voorbeelden genoemd van iemand die langer in de kliniek bleef en iemand die in de beschermd wonen locatie af en toe werd opgesloten in zijn kamer, omdat hij zich niet aan de regels kon houden. Maar dit komt niet veel voor. Professionals werken binnen de kaders van wat de organisatie heeft bepaald, maar zoeken daarin wel de grenzen op.

Veiligheidsmaatregelen om besmetting te voorkomen, kunnen in sommige situaties op spanning staan met wat goede zorg is voor cliënten. Dit is bijvoorbeeld het geval voor cliënten die angstig worden van hulpverleners in beschermende kledij. Ook is het de vraag hoe houdbaar de maatregelen op de lange termijn zijn en in hoeverre de balans met goede zorg hier in het gedrang komt. Dit levert voor professionals de nodige dilemma's op.

