

Datum: 21 augustus 2020
Nummer: 20-054
Betreft: Onderzoek Lessen uit Coronatijd

1. Inleiding

Eind maart van dit jaar is MIND gestart met een onderzoek onder de eigen achterban, ggz-cliënten en naastbetrokkenen, naar de gevolgen van corona en de coronamaatregelen. Een maand daarvoor waren de eerste besmettingen met het coronavirus in Nederland vastgesteld en op 23 maart had premier Rutte de intelligente lockdown aangekondigd. Tussen eind maart en half juni hebben we ons vaste ggz-panel drie maal bevraagd; het aantal respondenten bedroeg elke keer circa 1000. Daarnaast hebben we een vragenlijst uitgezet onder de leden van onze lidorganisaties en hebben we verdiepend onderzoek uitgevoerd onder cliëntenraden, familieraden en zelfregie- en herstelinitiatieven. In juli hebben we nog een beperkte uitvraag gedaan onder onze lidorganisaties over de gevolgen van de coronacrisis voor hun eigen organisatie.

Nadat het aantal nieuwe gevallen van corona in Nederland in mei en juni zeer sterk is teruggelopen, is het aantal besmettingen in de zomer weer toegenomen. Het kabinet heeft begin augustus een aantal maatregelen weer verscherpt en een tweede lockdown is niet meer ondenkbaar. Hoe de verspreiding van het virus zich verder ook mag ontwikkelen, het is goed om de ervaringen tot nu toe te bundelen en te kijken welke lessen we daaruit voor de toekomst kunnen trekken. In deze rapportage maken we de balans op van een half jaar ervaringen van ggz-cliënten en hun naasten met corona. We baseren ons daarbij primair op onze eigen onderzoeksgegevens, maar betrekken daar ook andere informatiebronnen bij.

Het onderzoek van MIND naar de gevolgen van de coronacrisis eindigt hier niet mee. In het najaar houden we nog een nieuwe peiling onder ons ggz-panel. Daarnaast komen we in september met een publicatie over veerkracht bij psychische kwetsbaarheid tijdens de coronacrisis op basis van interviews met een aantal experts.

2. Toename psychische klachten

De coronacrisis heeft geleid tot een verergering van psychische klachten bij mensen die voor corona al een psychische aandoening hadden. Bij de eerste meting onder ons ggz-panel (24 maart – 7 april 2020) meldde bijna de helft van de respondenten een verergering van klachten. Het ging vooral om een toename van angst, depressiviteit, paniek en slecht slapen. De oorzaken waren divers: angst voor het virus, sociaal isolement als gevolg van de maatregelen, en het geheel of gedeeltelijk wegvallen van de zorg. Een kleine groep antwoordde juist dat zij minder psychische klachten hadden: zij vonden het prettig dat de samenleving meer tot rust kwam, ervoeren minder prikkels en zagen zichzelf minder als uitzondering nu iedereen kwetsbaar bleek te zijn.

Bij de tweede peiling (21 april – 7 mei 2020) meldden nog meer respondenten een toename van psychische klachten. In vergelijking met de eerste peiling waren er vooral meer klachten van stress en spanning. De derde peiling viel in de periode van versoepeling van de coronamaatregelen (6 – 22 juni 2020). Die versoepeling leidde bij een derde van de respondenten tot een afname van psychische klachten. Zij waren blij met het herstel van het gewone leven, de sociale contacten en het steeds meer hervatten van de gewone zorg. Maar een derde deel meldde een negatief effect op het psychisch welbevinden vanwege de extra prikkels, de onzekerheid over de nieuwe (diffusere) regels en stress over mensen die zich niet meer aan de regels hielden. Sommigen vonden het extra pijnlijk dat ondanks de versoepeling hun zorg nog niet (geheel) hervat was.

Het onderzoek van MIND heeft zich niet gericht op mensen die door de coronacrisis voor het eerst psychische klachten kregen. Maar het staat buiten kijf dat door de coronacrisis veel mensen psychische klachten hebben

ontwikkeld die ze daarvoor niet kenden. Het gaat daarbij deels om psychische klachten bij corona-patiënten die te maken hebben gehad met een zeer heftig ziekteverloop, een (langdurig) verblijf in het ziekenhuis of op de IC-afdeling en een lange nasleep van de ziekte. Zorgmedewerkers die langdurig zwaar belast zijn geweest tijdens de coronaperiode kunnen ook psychische klachten ontwikkelen. Daarnaast is er waarschijnlijk een veel grotere groep mensen die psychische klachten ontwikkelt als reactie op de sociale en financiële gevolgen van de coronacrisis. Het SCP noemt hierbij drie belangrijke factoren: eenzaamheid, het verlies van sociale zekerheid en een minder gezonde leefstijl (beweging, voeding). Het Trimbos Instituut maakt bij de verwachte toename van psychische klachten een belangrijk onderscheid. Sommige psychische klachten zijn te zien als een normale reactie op een abnormale situatie of een slechter toekomstperspectief. Er is aandacht nodig voor de reële sociale problematiek als gevolg van de coronacrisis. Daarnaast is belangrijk dat voldoende laagdrempelige vormen van hulp beschikbaar zijn en dat mensen voldoende ruimte krijgen voor rust en voor het delen van ervaringen. Werkgevers hebben hierin een belangrijke rol. Bij andere psychische klachten als gevolg van corona is wel degelijk een psychiatrische behandeling geïndiceerd, bijvoorbeeld wanneer sprake is van PTSS. De vraag is of de ggz die al kampt met lange wachttijden daar voldoende capaciteit voor heeft.

Extra bronnen: 1, 2

De coronacrisis leidt waarschijnlijk tot een extra druk op de ggz. Bestaande psychische aandoeningen kunnen verergeren als gevolg van de coronamaatregelen en het tijdelijk wegvallen van bestaande zorg. Daarnaast is een toename te verwachten van nieuwe cliënten die door corona of coronamaatregelen getroffen zijn en psychische klachten ontwikkelen. Het is van belang dat de ggz hiervoor voldoende capaciteit heeft en dat bestaande problemen in de toegang tot de ggz (wachttijden) nog doortastender worden aangepakt. Het is echter ook van groot belang om psychische klachten als gevolg van corona niet te snel te medicaliseren en goed te kijken wanneer lichtere of andersoortige vormen van hulp aangewezen zijn. (Later gaan we uitgebreider in op sociale problematiek als gevolg van de coronacrisis.)

3. Continuïteit en discontinuïteit in de reguliere zorg

Hoewel het coronavirus zich al in december 2019 vanuit China aankondigde werd Nederland toch overvallen toen de pandemie in februari en maart van dit jaar ons land bereikte. Dat gold ook voor de ggz. In zeer korte tijd moesten er drastische beslissingen genomen worden over het al of niet continueren en het anders vormgeven van de zorg. Uit onze onderzoeken blijkt dat in eerste instantie de reguliere zorg massaal is weggefallen. Na korte of iets langere tijd zijn op grote schaal andere vormen van zorg aangeboden. Het oordeel van cliënten en naasten over die alternatieve zorgvormen was in het algemeen niet positief, dat wil zeggen: men beoordeelde ze slechter dan de zorg die men gewend was. Tegelijk was een meerderheid positief over de inzet van hulpverleners tijdens de coronacrisis.

Bij de eerste peiling (eind maart – begin april) was bij 60 procent van de respondenten de zorg geheel of gedeeltelijk weggefallen; bij de tweede peiling een maand later was dat nog maar 23 procent. Het hervatten van de zorg ging meestal in aangepaste vorm: emailcontact, telefoneren, beeldbellen, E-health online, Whatsapp, enzovoort. De waardering bij cliënten en familieleden voor de alternatieve zorgvormen was in het begin vooral negatief, later meer neutraal. Het enige alternatief dat in meerderheid echt positief is beoordeeld, zijn afspraken met de hulpverlener in de buitenlucht.

Bij alle peilingen is duidelijk gebleken dat cliënten met wie overleg heeft plaatsgevonden over hoe de zorg gecontinueerd kan worden, positiever zijn over de geboden zorg en over de alternatieven. Hetzelfde resultaat kwam uit het onderzoek van het Trimbos-Instituut onder het Panel Psychisch gezien. Shared decision making is dus een cruciale voorwaarde voor cliënttevredenheid. Dit principe is ook vrij snel verankerd in de coronarichtlijn ggz die in april door Akwa in overleg met veldpartijen ontwikkeld is en daarna regelmatig is herzien.

In de derde peiling (juni 2020) hebben wij gevraagd in hoeverre de reguliere zorg weer hervat was. Dat viel tegen. In slechts iets meer dan de helft van de gevallen was de behandeling weer zoals voor de corona-uitbraak. In een op de drie gevallen was er nog geen communicatie geweest over het hervatten van de oorspronkelijke zorg.

De IGJ was begin juni positief over de cliëntgerichte werkwijze en het aanpassingsvermogen van de ggz tijdens de lockdown en in de fase van de herstart van de reguliere zorg. De inspectie verwees onder meer naar de snelle introductie van beeldbellen en alternatieven voor groepstherapie. Bovendien had de sector in korte tijd een eigen coronarichtlijn ontwikkeld. In de fase van de versoepeling is weer snel gekeken naar mogelijkheden om face to face contacten te hervatten. Is het oordeel van het IGJ wel te rijmen met de uitkomsten van het ggz-panel van MIND? Er zijn in ieder geval verschillen in waardering. Die zijn deels verklaarbaar uit het feit dat wij cliënten en naasten bevraagd hebben, terwijl de uitvraag van het IGJ bij zorgaanbieders heeft plaatsgevonden. Daarnaast hebben cliënten en familieleden in het ggz-panel wel degelijk veel waardering voor hulpverleners uitgesproken. Meer dan de helft van de respondenten bevestigde de stelling dat hulpverleners er alles aan deden om hen te helpen.

Er zit ook enige spanning in de opdracht waarvoor met name grote ggz-instellingen zich tijdens de coronacrisis gesteld zagen. Enerzijds moesten instellingen in korte tijd hun beleid omgooien, anderzijds moesten ze (blijven) vertrouwen op het vermogen van uitvoerende medewerkers om maatwerk te bieden. Uit onze uitvraag bij cliënten- en familieraden komt soms een beeld naar voren van een vrij uniform beleid binnen instellingen ten aanzien van bijvoorbeeld face to face-zorg, bezoekersbeleid, dagbesteding. Individuele signalen van veel cliënten, maar ook van behandelaars bevestigen dat. Zij hadden in de individuele hulpverlening andere keuzes willen maken, maar voelden zich beperkt door het algemene beleid van de instelling. Tegelijk hebben sommige instellingen zich tijdens de coronaperiode extra geprofileerd met hun zelfsturende teams (bijvoorbeeld Buurtzorg). Eén cliëntenraad gaf als goed voorbeeld: 'De organisatie doet heel veel om zoveel mogelijk de behandelcontacten te laten plaatsvinden, ook al is het op een andere manier. Er worden veel creatieve alternatieven bedacht en uitgevoerd in een kort tijdsbestek en ik hoop dat dit zo blijft, want het geven van deze vrijheid aan medewerkers komt hun werkplezier ten goede en daarmee de zorg die geboden wordt aan de cliënt.'

Extra bronnen: 3, 4

Juist in een periode van grote veranderingen en onzekerheid in de zorg is het van belang vast te houden aan het principe van shared decision making en met de cliënt en naastbetrokkenen in gesprek te blijven over de vormgeving van de zorg. Een voorwaarde hierbij is dat het beleid van de instelling ruimte biedt aan individuele medewerkers en uitvoerende teams om binnen de richtlijnen eigen keuzes te maken en in overleg met de cliënt maatwerk te leveren.

Zorginstellingen en hulpverleners in de ggz hebben er veel aan gedaan om tijdens de coronacrisis goede zorg te bieden. Niettemin ervaren cliënten en naasten dat de zorg vaak tekortschoot; zij hebben daaronder geleden. Deze werkelijkheden kunnen naast elkaar bestaan en het is belangrijk de perspectieven en ervaringen over en weer te benoemen en te erkennen.

4. Cliënten en familieraden

MIND heeft in de eerste helft van mei een verdiepend onderzoek gedaan bij cliënten- en familieraden aan de hand van open vragenlijsten en telefonische interviews. In juni en juli is nog een beperkte follow-up gedaan bij een aantal raden om informatie over de actuele stand van zaken in te winnen. In totaal hebben 13 familieraden en 9 cliëntenraden aan dit onderzoek deelgenomen. Daarnaast hebben we via regionale cliëntorganisaties en andere projecten informatie gekregen over het reilen van zeilen van cliënten- en familieraden tijdens de

coronacrisis. Een voorbeeld hiervan is het project voorlichting cliëntenraden over ggz en de Wet langdurige zorg (Wlz).

Veel raden hebben tijdens de coronacrisis op een laag pitje gefunctioneerd. Dit had verschillende oorzaken: geen mogelijkheid om fysiek bijeen te komen, te weinig vaardigheden en faciliteiten om online te kunnen vergaderen, raadsleden die door persoonlijke omstandigheden tijdens de coronacrisis minder beschikbaar waren, geen mogelijkheden om contact met de achterban te onderhouden.

Bij zowel cliëntenraden als familieraden zijn er grote verschillen in de faciliteiten en (personele) ondersteuning waarover zij kunnen beschikken om digitaal te kunnen werken. Sommige instellingen hebben tijdens de coronacrisis extra investeringen gepleegd om hun raden goed te laten functioneren, bijvoorbeeld technische mogelijkheden voor vergaderen en contact met de achterban. Andere raden waren slecht gefaciliteerd en kwamen mede om die reden stil te liggen. Bij familieraden heeft dit een structurelere oorzaak, omdat zij geen wettelijke status hebben. Ze zijn meer dan cliëntenraden afhankelijk van de welwillendheid van de bestuurders van de instelling.

In de beginperiode concludeerden veel cliëntenraden dat ze wel geïnformeerd werden over de coronamaatregelen van de instelling, maar niet betrokken werden bij de besluitvorming. Waar de cliëntenraad wel adviesaanvragen kreeg, had men soms te weinig menskracht om daarop te antwoorden of was men niet in staat om de achterban goed te raadplegen. Familieraden hebben soortgelijke ervaringen gehad. Bij hen viel opnieuw het grote verschil tussen instellingen op.

Bij de eerste uitvraag in mei kregen wij soms informatie van cliënten- en familieraden die later door de betreffende instelling werd tegen gesproken. Dit duidt er ook op dat raden waarschijnlijk niet altijd beschikten over de nieuwste informatie.

Het is van groot belang cliënten- en familieraden te faciliteren en te ondersteunen in het gebruik van digitale communicatie. Ook de communicatie tussen raad en de achterban verdient daarbij aandacht. Juist in crisissituaties waarin beslissingen worden genomen die voor cliënten en naasten grote impact hebben is het belangrijk om cliëntenraden en familieraden nauw te betrekken en de procedures voor medezeggenschap zo goed mogelijk te laten verlopen. De ervaringen tijdens de coronacrisis zijn voor ons aanleiding om opnieuw te pleiten voor een wettelijke status voor familie- en naastenraden.

5. Digitalisering

Met de komst van corona is de ggz in Nederland op grote schaal overgestapt op digitale vormen van zorg. Beeldbellen werd dé vervanging voor face-to-face behandelingen. Bij onze derde peiling in juni 2020 gaf nog steeds meer dan 40% van de cliënten aan de zorg digitaal te ontvangen. Een meerderheid gaf aan dat terugkeer naar de vertrouwde vorm van face to face zorg de hoogste prioriteit had. Cliënten die inmiddels weer face-to-face zorg ontvingen, waren positiever over hun psychisch welbevinden, dan cliënten die nog digitale zorg kregen. Cliëntenraden gaven bij de uitvraag eind juni – begin juli aan dat er nog steeds onvoldoende mogelijkheden waren voor face-to-face contacten.

De discussie over digitaal versus face-to-face is in de sector breed gevoerd. Bekende psychiaters spraken hun zorg uit dat de ggz te massaal was overgestapt op digitale zorg. Zij wezen erop dat een bepaalde groep cliënten niet meer bereikt werd en dat direct contact vaak noodzakelijk is voor de kwaliteit van behandeling. Vooral het wegvallen van huisbezoeken bij cliënten die in een sociaal isolement leven werd als een groot risico gezien. Individuele behandelaars die terug wilden naar face-to-face kregen daar soms geen toestemming voor van hun werkgever. Andersom weigerden sommige behandelaren weer face to face zorg te leveren als hun instelling daarom vroeg. In de coronarichtlijn ggz is stap voor stap meer accent komen te liggen op face-to-face en was in

mei al weer de algemene boodschap: ga – met inachtneming van de RIVM richtlijnen – zoveel mogelijk terug naar de behandeling zoals die voor corona gebruikelijk was.

Uit onze peilingen blijkt dat bij een deel van de cliënten waardering is voor digitale vormen van zorg. Zij ervaren ook de voordelen. De ontwikkeling naar meer digitale vormen van zorg was al gaande voor de coronacrisis, maar is nu in een stroomversnelling geraakt. Zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars willen niet meer helemaal terug naar de situatie vóór corona. Het aandeel digitale zorg in de ggz zal omhoog gaan. Deze transitie zal ongetwijfeld ook inzet zijn in de contractbesprekingen voor 2021. Bij sommige zorgaanbieders bestaat de vrees dat zorgverzekeraars in de contractering voor 2021 een te drastische overgang naar digitale zorg willen forceren. Zowel cliënten als hulpverleners zien direct contact als een belangrijke voorwaarde voor de kwaliteit van de behandelrelatie.

De transitie naar meer digitale zorg speelt ook bij de huisarts en in andere zorgsectoren. Zelfhulpgroepen zoals AA en NA zijn tijdens de coronatijd volledig overgegaan naar digitaal en staan ook voor de vraag wat zij hiervan willen behouden en in hoeverre zij terug willen keren naar oude werkwijzen. Voor zelfregie- en herstelinitiatieven geldt hetzelfde. Daarover later meer.

Extra bronnen: 5, 6, 7, 8

Les: Het is niet gewenst om nu direct rigorreus en op grote schaal face-to-face zorg te vervangen door digitale zorg. Inhoudelijke en niet financiële motieven moeten leidend zijn bij de verdere uitbreiding van digitale zorg in de ggz. De ervaringen hiermee tijdens de coronacrisis moeten zorgvuldig geëvalueerd worden om inzicht te krijgen in welke omstandigheden en onder welke voorwaarden digitale zorg van meerwaarde is. Daarnaast zal de keuze voor face-to-face of digitaal of een combinatie van beiden altijd maatwerk moeten zijn en onderdeel van shared decision making.

6. Bezoekregelingen

GGz-instellingen hebben in de beginfase van de coronacrisis massaal hun deuren gesloten voor bezoekers. De angst om het virus in huis te halen was groot. Dit beleid heeft er ongetwijfeld aan bijgedragen dat het totaal aantal besmettingen binnen de ggz beperkt is gebleven. Toch heeft dit beleid ook veel discussie losgemaakt. Zowel voor cliënten als voor hun naasten waren de bezoekerstops zeer ingrijpend. Ze vielen vaak samen met het wegvallen van andere contactmomenten zoals dagbesteding en een verbod om zelf naar buiten te gaan. In onze peiling bij het ggz-panel is ook gebleken dat verergering van psychische klachten tijdens de coronacrisis het grootst is geweest bij mensen die in een zorginstelling verblijven. Bij sommige groepen cliënten geldt dit extra, zoals blijkt uit een onderzoek van de NVA naar de gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling.

Al vroeg kwamen pleidooien op gang om soepeler om te gaan met bezoekregelingen. De ggz-richtlijn bood vanaf het begin ruimte voor maatwerk in de afweging tussen enerzijds het belang van sociale contacten voor bewoners en anderzijds het belang om (vaak ook lichamelijk kwetsbare) bewoners te beschermen tegen het virus.

In onze uitvraag onder cliënten- en familieraden (eerste helft mei) kwam een wisselend beeld naar voren. In nogal wat instellingen zou sprake zijn van een algehele bezoekersstop. Andere instellingen varieerden meer per locatie en bepaalden beleid op basis van de populatie en de ruimtelijke mogelijkheden. Bij een tweede uitvraag (eind juni tot eind juli) meldden sommige cliëntenraden nog steeds dat er onvoldoende mogelijkheden voor bezoek waren. Tegelijk zijn er goede voorbeelden gemeld van alternatieven die instellingen hebben gecreëerd, zoals quarantainers of aparte bezoekenunits, en mogelijkheden om bezoek in de tuin te ontvangen.

Sommige raden meldden in mei dus nog een volledige bezoekersstop. Tegelijk gaf de betreffende instelling soms aan dat de bezoekregeling op dat moment al versoepeld was of dat er alternatieven voor bezoek mogelijk

waren. Wij vermoeden dat juist in die periode instellingen meer ruimte zijn gaan bieden voor bezoek en/of alternatieven hebben ontwikkeld en dat de cliënten- en familieraden niet altijd op de hoogte waren van de meest recente stand van zaken.

De discussie over bezoeksregelingen tijdens de coronacrisis is ook in andere zorgsectoren gevoerd. Er lijkt – achteraf – een zekere consensus te bestaan rond het standpunt dat het beter geweest was om instellingen niet helemaal op slot te doen en meer rekening te houden met het belang van contact met familie en andere dierbaren. Uit onderzoek binnen een klinische setting is ook gebleken dat beperkende coronamaatregelen hebben geleid tot een toename van gevoelens van machteloosheid, somberte, verveling, spanning en eenzaamheid.

Extra bronnen: 9, 10

Mochten bij een volgende coronagolf extra maatregelen nodig zijn, dan is het gewenst in ieder geval een minimum aan bezoekmogelijkheden te handhaven en alternatieve mogelijkheden voor bezoek en persoonlijk contact aan te bieden. In het voorjaar van 2020 zijn hier ook veel goede praktijken voor ontwikkeld. Maatwerk per locatie en samenspraak met cliënt- en familieraden zijn belangrijke voorwaarden bij besluitvorming.

7. Dagbesteding

Na het uitbreken van de coronacrisis is de dagbesteding in Nederland echter vrijwel geheel stil komen te liggen. De regels maakten het ook heel moeilijk om dagactiviteitencentra open te houden. Bij onze eerste peiling (eind maart – begin april) meldde 80 procent van de cliënten met dagbesteding dat die dagbesteding was weggevallen. Een maand later was dit percentage nog nagenoeg gelijk. Bij de derde peiling in juni gaf nog 30 procent aan dat het dagactiviteitencentrum gesloten was. Daarnaast zei circa 10 procent van de respondenten toen dat de dagbesteding open was, maar dat zij er zelf nog geen gebruik van durfden te maken.

Vooraf uit de toelichtingen van respondenten blijkt hoe groot het negatief effect is geweest van het (tijdelijk) wegvallen van dagbesteding. Mensen verloren daarmee sociale contacten en dagstructuur; ze raakten meer geïsoleerd in een tijd die toch al beangstigend was. Voor cliënten die in een instelling verbleven viel het verlies van dagbesteding vaak samen met beperkingen om bezoek te ontvangen of naar buiten te gaan.

Cliëntenraden en familieraden hebben het wegvallen van dagbesteding ook als groot zorgpunt genoemd. In juli waren de mogelijkheden voor dagbesteding volgens sommige cliëntenraden nog onvoldoende. Tegelijk hebben cliëntenraden aangegeven dat instellingen zeer creatief zijn geweest in het creëren van alternatieven voor dagbesteding: op allerlei manieren is contact onderhouden met deelnemers; er zijn instructiefilmpjes gemaakt, schilderspullen thuis bezorgd, activiteiten in de buitenlucht georganiseerd, enzovoort. Sommige van deze goede voorbeelden keren ook terug in de antwoorden op open vragen aan panelleden.

Extra bron: 9

Het is van groot belang in contact te blijven met cliënten als zij tijdelijk geen gebruik kunnen of durven maken van dagbesteding. Creatieve oplossingen zijn mogelijk om activiteiten toch doorgang te laten vinden of alternatieven aan te bieden. Het is belangrijk om medewerkers op locaties hierin te stimuleren en ruimte te geven, om cliënten zelf te betrekken en om gebruik te maken van goede voorbeelden elders.

8. Familie en naasten

Aan het ggz-panel van MIND nemen ook familie en naasten van ggz-clieënten deel. Daarnaast is er een extra uitvraag via onze lidorganisaties uitgezet waaraan veel naasten hebben deelgenomen (looptijd 24 april – 20 mei). In alle enquêtes hebben we een serie specifieke vragen voor familie en naasten opgenomen.

Tijdens de coronacrisis heeft een groot deel van de naastbetrokkenen meer mantelzorg dan anders verleend. Zij zagen dat hun naaste extra hulp nodig had, terwijl de professionele zorg juist geheel of gedeeltelijk wegviel.

Daardoor nam de druk op naasten toe. Bij de laatste peiling in juni gaf nog steeds ruim 40 procent van hen aan meer hulp te geven dan voor de coronacrisis. Daarnaast gaf circa een op de zes juist minder mantelzorg dan voor de coronacrisis. Angst om het coronavirus te ontvangen of zelf over te dragen speelde daarbij een rol. Bijna 40 procent van de naasten gaf aan zelf tot een risicogroep voor corona te behoren. Mensen van wie de verwant in een instelling verbleef mochten vaak lange tijd hun naaste niet bezoeken, wat emotioneel voor hen zeer belastend was.

Het merendeel van de naastbetrokkenen heeft zich in het voorjaar grote zorgen gemaakt over hun naaste. Die bezorgdheid nam in de loop der maanden maar iets af. Bijna een op de drie naasten had in juni nog de verwachting dat hun verwant in de toekomst onvoldoende zorg zou krijgen. Vaak had die verwachting te maken met de ervaring dat het ook voor corona niet lukte om passende zorg te krijgen.

De helft van de naastbetrokkenen gaf in juni aan zelf behoefte te hebben aan hulp of ondersteuning. Zij noemden daarbij vooral professionele hulp (huisarts, psycholoog, casemanager) of hulp van lotgenoten of familieleden die in dezelfde situatie verkeren. Een kwart zei onvoldoende emotionele steun te ontvangen. Ook een kwart ervoer te weinig praktische steun. Bij de eerste peiling (eind maart – begin april) lagen die percentages nog hoger. Veel naastbetrokkenen willen een betere samenwerking met de hulpverleners en meer betrokkenheid bij de zorg. Sommigen voelen zich systematisch buitengesloten.

Het SCP wijst in een beleidssignaleмент ook op extra belasting van mantelzorgers als gevolg van de coronamaatregelen. Het SCP adviseert om bij een tweede coronagolf rekening te houden met de specifieke situatie van mantelzorgers en hen meer te betrekken bij beslissingen over op- en afschalen van de zorg.

Extra bron: 11

Familie en naastbetrokkenen zijn tijdens de coronacrisis extra belast. Het is van belang dat hulpverleners pro-actief contact opnemen met naasten en actief volgen hoe het met hen gaat. Het goed op elkaar afstemmen van formele en informele zorg vraagt nog meer aandacht dan anders. Wanneer de fysieke aanwezigheid van mantelzorgers wegvalt, is het soms wenselijk dat de instelling extra activiteiten of contactmogelijkheden aanbiedt. Tevens is het belangrijk dat naasten zelf tijdig emotionele en/of praktische hulp aangeboden krijgen.

9. Zelfregie- en herstelinitiatieven

In ons onderzoek hebben we uitgebreid informatie verzameld van zelfregie- en herstelinitiatieven in Nederland. In een eerste ronde (eind april – begin mei 2020) hebben 27 organisaties een open vragenlijst ingevuld. In de tweede ronde (eind juni – begin juli) hebben we in totaal 31 organisaties bereikt; ongeveer de helft door een uitvraag per mail en telefoon, de andere helft via twee webinars rond het thema online/offline. Deze webinars stonden in het teken van het weer opstarten na de eerste fase van de coronacrisis.

Net als dagbesteding hebben zelfregie- en herstelinitiatieven een belangrijke functie in het bieden van herstel mogelijkheden, sociale contacten, maatschappelijke participatie en dagstructuur. Het zijn organisaties 'door en voor' mensen met een psychische kwetsbaarheid. Naast andere verschillen met dagbesteding is een onderscheid dat dit algemene voorzieningen zijn waar mensen zonder indicatie en zonder 'drempels' gebruik van kunnen maken. Bezoekers zijn soms mensen die bij de reguliere hulpverlening uit beeld zijn of zich daar teleurgesteld vanaf hebben gekeerd, of bijvoorbeeld mensen die tijdens of na hun behandeling bij de ggz komen voor lotgenotencontact en voor het volgen van herstelcursussen. Als algemene voorzieningen vielen deze initiatieven – net als buurthuizen - onder de corona-noodverordeningen en waren zij vanaf medio maart gedwongen hun deuren te sluiten.

Ook zelfregie- en herstelinitiatieven hebben erg hun best gedaan om het contact met hun bezoekers en deelnemers tijdens de coronacrisis voort te zetten. Daarvoor hebben zij allerlei digitale mogelijkheden verkend en in praktijk gebracht. Daar zijn veel goede ervaringen mee opgedaan, maar men is ook tegen grenzen

opgelopen: sommige deelnemers missen de apparatuur of de vaardigheden om digitaal mee te doen; en sommige activiteiten lenen zich niet voor een digitale uitvoering. Het gemis van laagdrempelig contact van mens tot mens was vaak groot. Sommige bezoekers en deelnemers raakten uit beeld. Daar staat tegenover dat de digitale activiteiten soms nieuwe deelnemers hebben getrokken. Veel organisaties zijn trots op de saamhorigheid, veerkracht en creativiteit van alle medewerkers die hen geholpen hebben om deze periode goed door te komen.

Half mei is op initiatief van het zelfregiecentrum Weert en MIND een handreiking ontwikkeld voor het weer openstellen van algemene voorzieningen. De handreiking is in samenwerking met de VNG en Valente tot stand gekomen, met op de achtergrond ondersteuning van het ministerie van VWS. De handreiking bood een kader om als zelfregie- en herstelinitiatieven weer open te kunnen voor in ieder geval die mensen die deze voorzieningen het hardst nodig hebben. (precieze bron toevoegen)

Bij het weer opengaan lopen initiatieven tegen praktische zaken aan, als de inrichting van de ruimtes. Het hebben van een tuin blijkt een belangrijk voordeel te zijn; het delen van een pand met andere organisaties is soms een hindernis. Een principiële vraagstuk is dat het uitgangspunt van laagdrempeligheid en vrije toegankelijkheid niet altijd volledig te handhaven is. Dan moet je mensen selectief toelaten of na een bepaald tijdstip de deur sluiten.

Sommige initiatieven hebben rond het sluiten en weer opengaan van hun voorziening goed overleg kunnen voeren met hun gemeente, andere niet. De algemene indruk is dat zelfregie- en herstelinitiatieven door gemeenten beter betrokken hadden kunnen worden bij het beleid rond kwetsbare burgers in de coronacrisis. Tijdens de coronacrisis is de financiering door gemeenten van zelfregie- en herstelinitiatieven in het algemeen goed gecontinueerd. De toekomst is echter onzeker. Veel initiatieven verkeren van jaar tot jaar al in onzekerheid over hun financiering. Nu de financiële positie van veel gemeenten door corona (nog) nijpender is geworden, vrezen initiatieven voor hun voortbestaan. Sommige gemeenten hebben al een 'slecht-weer-waarschuwing' afgegeven. Met name kleine, startende initiatieven zijn kwetsbaar.

Het is aan te bevelen voor zelfregie- en herstelinitiatieven een draaiboek voor een nieuwe coronagolf te maken. Gemeenten doen er goed aan zelfregie- en herstelinitiatieven te betrekken bij hun beleid voor kwetsbare burgers, zeker in tijden van crisis. Uitgangspunt is: in contact blijven met kwetsbare burgers en voorzieningen zo goed mogelijk toegankelijk houden. De Handreiking openstelling algemene voorzieningen biedt hier een handvat voor. Zelfregie- en herstelinitiatieven verdienen een duurzame financiering (MIND werkt met VNG aan een handreiking hiervoor).

10. Sociale gevolgen

De sociale gevolgen van corona en de coronamaatregelen zijn voor bijna iedereen in Nederland ingrijpend. Uit ons onderzoek blijkt dat de gevolgen voor mensen met psychische problemen vaak extra ingrijpend zijn. Hun psychische kwetsbaarheid maakt het moeilijk om te gaan met gevoelens van angst, spanning en onzekerheid die corona oproept. Bovendien geldt met name bij veel mensen met ernstige psychische aandoeningen dat zij al een zwakke uitgangspositie hadden: een klein sociaal netwerk, eenzaamheid, een slechte economische positie. In onze eerste peiling (eind maart – begin april) gaf meer dan de helft van de respondenten aan zich eenzaam te voelen. Het wegvallen van sociale contacten en van dagbesteding of (vrijwilligers)werk woog zwaar. Daarmee viel ook de structuur en het ritme in de dag weg. Voor veel mensen geldt dat zij buiten de context van zorg, dagbesteding, lotgenotencontact of een zelfregiecentrum geen of bijna geen andere mensen ontmoeten. Het merendeel van de respondenten in de peiling van juni reageerde positief op de versoepeling van maatregelen. Zij waardeerden het vooral dat zij weer contact konden hebben met familie en vrienden en dat het gewone leven een beetje terugkeerde.

Uit de uitvraag bij cliënten- en familieraden en bij zelfregie- en herstelinitiatieven bleek dat er zorgen waren dat mensen helemaal uit beeld zouden raken. Dit is deels gebeurd, maar naar het zich laat aanzien niet op grote schaal. Vooral instellingen voor dagbesteding en zelfregie- en herstelinitiatieven hebben veel energie besteed om in contact met mensen te blijven. Door de extra maatregelen die gemeenten namen voor de opvang van dak- en thuislozen in coronatijd zijn veel mensen in beeld gebleven of zelfs nieuw gekomen. Tegen sombere voorspellingen in is het aantal suïcides en suïcidepogingen voor zo ver bekend tot dusver niet toegenomen. Er is echter geen enkele reden om gerust te zijn, zolang grote risico's dreigen op het gebied van participatie en bestaanszekerheid.

In onze peiling van juni werden de gevolgen van corona op werk en inkomen goed zichtbaar. Van de mensen met vrijwilligerswerk (ruim een derde) was bijna de helft dit kwijtgeraakt; een kwart deed nog wel vrijwilligerswerk, maar minder dan voorheen. Zij zijn vaak ook financieel getroffen, want een vergoeding voor vrijwilligerswerk kan net helpen om het hoofd financieel boven water te houden. Van de mensen met betaald werk (ruim een kwart) was bijna een op de tien dit werk kwijtgeraakt en was bijna twee op de tien minder gaan werken. Zoals bekend zijn de meeste aankondigingen van ontslag als gevolg van de coronacrisis pas na juni gekomen of worden nog later verwacht. De vrees is dat mensen met een of andere vorm van beperking het snelst hun baan zullen verliezen.

Al in een vrij vroeg stadium (half mei) heeft de werkgroep Halsema een advies uitgebracht over de sociale impact van de coronacrisis. Reeds kwetsbare groepen worden het hardst geraakt, was de conclusie. Daarnaast wees de werkgroep op het gevaar dat de crisis een grote groep nieuwe kwetsbare mensen creëert met financiële problemen. Een belangrijke advies is om burgers en initiatieven van onderop vertrouwen en handelingsruimte te geven en om te investeren in ondersteuningsstructuren die dicht bij de burger staan. Daarnaast is vroegtijdige hulp nodig om sociale en financiële problematiek te voorkomen.

In onze onderzoeken hebben we mensen meermalen gevraagd naar hun verwachtingen voor de toekomst. Juist de zorgen over gebrek aan werk of onvoldoende inkomen namen in de tijd toe. In juni gold dit in beide gevallen voor een op de zes personen. En dat voor een groep die op het gebied van werk en inkomen vaak al weinig te verliezen heeft.

Extra bron: 12

Het is belangrijk om te leren van de goede ervaringen die tijdens de eerste coronagolf zijn opgedaan om in contact te blijven met kwetsbare burgers. Laagdrempelige initiatieven met een grote inbreng van ervaringsdeskundigheid helpen om mensen aan de rand van de samenleving een thuis te geven en perspectief te bieden. Zij zijn noodzakelijk om de gevolgen op langere termijn van corona voor kwetsbare burgers op te vangen. Al voor de coronacrisis hebben wij vastgesteld dat het noodzakelijk is om meer te investeren in ondersteuning, bestaanszekerheid en participatiemogelijkheden van mensen met ernstige psychiatrische problematiek. Hiervoor zijn extra gelden nodig in het sociale domein. Deze noodzaak is door de coronacrisis alleen maar versterkt. Een grote groep kwetsbare burgers dreigt anders (verder) te marginaliseren.

11. Landelijke cliënten- en familieorganisaties

In de periode eind juni – eind juli heeft MIND nog een beperkte uitvraag gedaan bij lidorganisaties. Het accent lag daarbij op de gevolgen voor de lidorganisaties zelf.

Alle bevroegde organisaties hebben tijdens de coronacrisis initiatieven genomen om het lotgenotencontact anders te organiseren. Ze hebben digitale gespreksgroepen gestart, het gebruik van sociale media geïntensiveerd, enzovoort. Enerzijds hebben de organisaties de meerwaarde van digitaal contact ervaren. Zo is deelname aan gespreksgroepen voor sommige mensen makkelijker geworden door het wegvallen van reistijd. Anderzijds missen veel leden het face to face contact. Voor zover face to face ontmoetingen door zijn gegaan,

was het voor deelnemers vaak lastig om te komen. De onzekerheid over omgangsvormen op straat en de verplichting van mondkapjes in het OV vormden een belemmering. De ervaring leert dat mensen die afhaken bij lotgenotencontact niet automatisch na verloop van tijd weer terugkeren.

De coronacrisis heeft ook personele en financiële gevolgen voor lidorganisaties gehad. Door het beeldbellen haakten sommige vrijwilligers af. Aan de andere kant sloten soms nieuwe vrijwilligers aan. Een aantal organisaties heeft financiële schade geleden tijdens de coronacrisis. In een enkel geval door verlies van leden, omdat zij de contributie niet meer kunnen betalen. Maar ook door het wegvallen van opdrachten voor betaalde dienstverlening of van advertenties in het ledenblad.

Les: Het is wenselijk om de ervaringen met digitalisering van lotgenotencontact uit te wisselen en nader te onderzoeken, zodat cliënten- en familieorganisaties daarvan kunnen leren. Daarnaast is het gewenst om de financiële gevolgen van de coronacrisis voor cliënten- en familieorganisaties goed te onderzoeken en zo nodig maatregelen voor compensatie te nemen. PGO Support en het Ministerie van VWS hebben hierin een belangrijke rol.

12. Veerkracht

Hoewel de coronacrisis voor veel cliënten zwaar is, zijn velen er toch in geslaagd die periode goed door te komen. Tot nu toe althans, de coronacrisis is zeker nog niet afgelopen. Mensen hebben soms nieuwe krachten in zichzelf aangeboord, hebben hulp bij elkaar gevonden of hebben steun uit onverwachte hoek gekregen. Het is goed om ook het thema veerkracht tijdens de coronacrisis te onderzoeken.

Bij onze eerste peiling (eind maart – begin april) gaf ruim een kwart van de respondenten al aan dat zij zelf alternatieven hadden gevonden voor zorg die weggevallen was. Zo was een deel van de mensen tijdelijk weer bij familie thuis gaan wonen. In de derde uitvraag hebben we expliciet de vraag gesteld wat mensen geholpen heeft om zich staande te houden in de coronaperiode (tot op dat moment, juni). Zowel cliënten als naastbetrokkenen geven aan dat contacten met familie, vrienden en naasten hen het meest geholpen heeft. Het eigen sociale netwerk, hoe klein dat voor sommigen misschien ook is, is dus van groot belang geweest. Contacten met hulpverleners zijn voor cliënten en naastbetrokkenen eveneens een belangrijke hulpbron geweest. Familie en naasten gaven bovendien aan dat het hulp bieden aan anderen hen erg geholpen heeft. Cliënten noemden dikwijls hobby's/creatieve bezigheden of wandelen/fietsen/in de natuur zijn; in iets mindere mate structuur en dagritme houden.

In onderzoeken naar post traumatische stress is ook aandacht voor het fenomeen het posttraumatische groei. Crisissituaties en traumatische ervaringen kunnen ook gevoelens van saamhorigheid, zingeving, weerbaarheid en veerkracht oproepen. In sommige publicaties is al een eerste verkenning gedaan naar de mogelijkheden om posttraumatische groei te bevorderen bij hulpverleners in de coronacrisis. Op basis van eerdere onderzoeken zijn al wat handvatten te geven: geef mensen de ruimte om ervaringen te delen, bied een luisterend oor, normaliseer heftige emotionele reacties, versterk positieve emoties en reflectief vermogen, zorg voor ontspanning (bijvoorbeeld muziek). Het zal duidelijk zijn dat deze adviezen niet alleen hoeven te gelden voor hulpverleners in de coronacrisis, maar ook toepasbaar zijn voor cliënten en naasten.

Extra bronnen: 13, 14

Juist in buitengewone omstandigheden zoals een lockdown is het informele netwerk van groot belang voor mensen om zich staande te houden. Het advies is deze informele netwerken en hulprelaties te stimuleren en te ondersteunen. Voor cliënten is het daarnaast van groot belang dat zij mogelijkheden houden voor creatieve, sportieve en ontspannende activiteiten. In de voorlichting zou niet alleen het accent moeten liggen op wat mensen niet meer mogen doen, maar ook op wat zij nog wel kunnen doen.



Verder onderzoek naar gevolgen van de coronacrisis zal zich ook moeten richten op veerkracht en copingstrategieën tijdens corona. Kennis die al bestaat over posttraumatische groei kan hierbij benut worden. (MIND zal in het najaar nog verslag doen van een verdiepend onderzoek naar veerkracht tijdens de coronaperiode.)

Bronnen

Dit stuk is gebaseerd op de onderzoeken die MIND tussen eind maart en eind juli heeft uitgevoerd onder de eigen achterban. Alle rapportages en berichtgeving naar aanleiding van die onderzoeken zijn samengebracht op onze website: <https://mindplatform.nl/nieuws/corona-onderzoek-mind-nieuwe-uitvraag-en-alle-resultaten-tot-nu-toe>.

1. *Maatschappelijke gevolgen van corona*, SCP, 7 juli 2020
2. *Advies over hervorming van de ggz*, open brief van het Trimbos Instituut aan staatssecretaris Blokhuis, 26 mei 2020
3. *Resultaten van Coronapeiling panel Psychisch gezien*, nieuwsbericht Trimbos Instituut, 13 mei 2020
4. *Ggz-sector biedt passende zorg in coronatijd*, nieuwsbericht IGJ, 8 juni 2020
5. <https://www.nu.nl/coronavirus/6054581/veel-zorg-voor-ernstig-zieke-ggz-patienten-gaat-tijdens-corona-gewoon-door.html>
6. <https://www.zorgvisie.nl/huisbezoeken-ggz-zijn-onmisbaar-ook-tijdens-de-coronacrisis/>
7. <https://www.zorgvisie.nl/bauke-koekkoek-er-zijn-kaders-nodig-voor-ambulante-zorg-tijdens-coronacrisis/>
8. *De ggz in 2025. Vergezicht op de geestelijke gezondheidszorg*. ZN, juli 2020
9. *Niet uit te leggen. De gevolgen van de coronacrisis voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking in een zorginstelling*. NVA, april 2020
10. *Effecten van coronabeperkende maatregelen in een psychiatrisch ziekenhuis*. A. Neven, A.E. Bonebakker, E. Noordraven; Tijdschrift voor Psychiatrie 62(2020)7
11. *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen mantelzorgers*. SCP, 14 juli 2020
12. *Verslag Werkgroep Sociale Impact van de Coronacrisis*. 'Werkgroep Halsema', mei 2020
13. *Posttraumatische groei*. Marjan Enzlin in Arts en Auto, april 2020
14. <https://www.zorgwelzijn.nl/coronacrisis-leidde-ook-tot-persoonlijke-groei/>