

Impact coronapandemie op moeders van een kind met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking

‘We zijn kwetsbaar, maar samen staan we sterker’

De ingrijpende en langdurige maatregelen en de verschillende lockdowns tijdens de coronapandemie hadden veel invloed op moeders van een thuiswonend jongvolwassen kind met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking. De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) deed onderzoek naar de impact van de coronapandemie op het leven van deze moeders en hun gezinnen tijdens de eerste lockdown (voorjaar 2020).

Belangrijkste bevindingen

De resultaten van het onderzoek zijn te verdelen in twee hoofdthema's:

THEMA 1 - ‘Gezondheid en kwaliteit van leven boven alles’

Kwetsbaarheid

Tijdens de coronapandemie bleven moeders zich constant zorgen maken over de gezondheid en de levenskwaliteit van hun jongvolwassen kind. Ze waren bang voor ernstige ziekte als hun kind besmet zouden raken en vreesden dat er geen ruimte zou zijn in het ziekenhuis. Naarmate er meer bekend werd over het coronavirus, nam deze angst iets af. Toch bleef de bezorgdheid bestaan, vooral omdat hun kind pas laat aan de beurt was voor vaccinatie. Dit gaf moeders het gevoel dat hun zorgen niet serieus genomen werden.

“Ik vond het leven doorgaan voor haar [dochter], dat vind ik ook verschrikkelijk belangrijk. Dus je gaat een soort afweging maken. (...) En ja, ze is nu besmet en dan voel je je toch weer even schuldig.” (...)

- Een deelnemende moeder

Naleven coronamaatregelen

Door de voortdurende zorgen om de gezondheid van hun jongvolwassen kind, merkten moeders dat normale dagelijkse bezigheden - zoals even naar de supermarkt gaan - in een ander daglicht kwamen te staan. Ze waren tijdens deze bezigheden constant bezig met het naleven van de coronamaatregelen. Moeders verwachtten niet dat alles

meteen weer normaal zou worden na grootschalige vaccinatierondes of het voorbijgaan van de pandemie.

Betekenisvolle activiteiten

Naast de zorgen om de gezondheid, namen de zorgen van moeders om de kwaliteit van leven van hun jongvolwassen kind toe naarmate de coronapandemie voortduurde. Ze probeerden betekenisvolle activiteiten voor hun kind te organiseren - bijvoorbeeld gericht op het stimuleren van de ontwikkeling - waarbij ze voortdurend moesten afwegen tussen het risico op besmetting en het behouden van levenskwaliteit. Het was vaak lastig om deze betekenisvolle activiteiten te combineren met werk. Desondanks brachten moeders meer tijd door met hun jongvolwassen kind en begonnen ze bepaalde activiteiten opnieuw te waarderen en te herdefiniëren als zinvol voor hun kind.

Gezondheid kind centraal; en ik dan?

Tijdens de coronapandemie richtten moeders zich meer op de gezondheid en het welzijn van hun jongvolwassen kind dan daarvoor. Hierdoor reflecteerden ze ook meer op hun eigen behoeften en pasten ze hun persoonlijke levensstijl aan. Zo ontdekte een moeder dat ze activiteiten en sociale contacten buiten het gezin nodig had om in balans te blijven, terwijl een andere moeder haar externe contacten kritisch bekeek en sommige beëindigde.

“Ik merk nu dat ze het gewoon heel erg leuk vindt om bijvoorbeeld met haar zus naar de televisie te kijken. Dan denk ik: dat hebben we eigenlijk nooit gedaan.”

- Een deelnemende moeder

THEMA 2 - 'Samen optrekken met familie en zorgprofessionals'

Kracht van gezin

In het begin van de coronapandemie richtten moeders zich volledig op hun jongvolwassen kind met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking, wat soms ten koste ging van henzelf en de andere gezinsleden. Naarmate de coronapandemie voortduurde, kwam er steeds meer aandacht voor hun eigen behoeften en de andere gezinsleden. Moeders ervaarden een groot gevoel van gezamenlijkheid binnen het gezin. De hechte familieband en gezinskwaliteiten zoals creativiteit, flexibiliteit en veerkracht, hielpen hen om met de uitdagingen van de pandemie om te gaan.

"Je hebt continu het gevoel dat je tekortschiet. Dan wil je bij je dochter zijn om haar bezig te houden, te stimuleren, maar dan moet je ook weer werken. Ik vond die combinatie heel zwaar."

- Een deelnemende moeder

Relatie met zorgprofessionals

Tijdens de coronapandemie speelde gezamenlijkheid ook een belangrijke rol in de relatie tussen moeders en

zorgprofessionals. Het thuiswerken en het wegvallen van professionele ondersteuning tijdens de eerste lockdown (voorjaar 2020) maakte dat moeders reflecteerden op de rol van zorgprofessionals. De pandemie bevestigde voor hen de onmisbaarheid en het belang van goede samenwerking met zorgprofessionals. Ook gaf het moeders nieuwe inzichten in hun eigen rol en behoeften in de samenwerking met zorgprofessionals.

Belangrijkste aanbevelingen

- Het is belangrijk om je ervan bewust te zijn dat gezinnen met een thuiswonend jongvolwassen kind met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking zowel veerkracht als kwetsbaarheid tonen tijdens een pandemie.
- Het is belangrijk om nieuwe inzichten vanuit een pandemie te koesteren. Zoals nieuw verkregen inzichten in betekenisvolle activiteiten of het delen van de zorg met zorgprofessionals.
- Het is belangrijk dat gezinnen met een thuiswonend jongvolwassen kind met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking zichtbaar zijn, zowel tijdens een pandemie als erna.
- Het is belangrijk dat er voldoende ondersteuning is voor deze gezinnen om zorg te kunnen (blijven) bieden in balans met hun behoeften.

Over het onderzoek

Voor dit onderzoek zijn drie moeders vanaf november 2020 tot en met mei 2021 twee of drie keer geïnterviewd over hun ervaringen tijdens het eerste jaar van de coronapandemie. In deze periode zorgden zij allen voor een thuiswonende jongvolwassen dochter met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking, die intensieve zorg nodig had.

Dit factsheet is gebaseerd op het artikel [Vulnerable but stronger together: An interpretative phenomenological analysis of the experiences of mothers of young adults with profound intellectual and multiple disabilities during the COVID-19 pandemic](#)

Auteurs: dr. Marieke den Boer (AWVB), Moniek Voermans MSc (AWVB & Amarant) en prof. dr. Petri Embregts (AWVB), 2022, Journal of Intellectual & Developmental Disability

Meer weten? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de AWVB: awvb@tilburguniversity.edu

september 2024

www.awvb.nl