

Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis

Femke van Schelven, Renate Verkaik & Hennie Boeije

De coronacrisis heeft voor veranderingen gezorgd in het leven van veel naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Sociale contacten van naasten namen af en zorg en ondersteuning voor hun familielid werden verminderd of stopgezet. Dit zijn risico's voor de kwaliteit van leven van naasten. Een vergelijking met onderzoek van net vóór de coronacrisis laat echter zien dat de kwaliteit van leven van naasten niet is veranderd. De meeste naasten hebben goed contact met hun familielid met een verstandelijke beperking en krijgen ondersteuning aangeboden van familie en vrienden. Wel vindt ruim een kwart het zorgen voor hun familielid zwaar. Er is ook een aanzienlijke groep naasten die zich moeilijk kan ontspannen en last heeft van negatieve gevoelens, zoals somberheid. Gepaste ondersteuning in samenspraak met hen kan verlichting bieden aan deze naasten.

Introductie

In 2019 deed het Nivel samen met de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking (Springvloet et al., 2020). Dit onderzoek liet zien dat de kwaliteit van leven van naasten samenhangt met verschillende factoren. Zo ervaren naasten die vertrouwen hebben in hun eigen kundigheid om voor hun familielid te zorgen en naasten die veel steun krijgen uit hun sociale omgeving een hogere kwaliteit van leven. Naasten die veel zorg en ondersteuning geven en die dit heel zwaar vinden ervaren juist een lagere kwaliteit van leven. Ook naasten bij wie het familielid met een beperking in huis woont oordelen minder goed over hun kwaliteit van leven.

Tijdens de coronacrisis lijken juist de factoren toe te nemen die samenhangen met een lagere kwaliteit van leven. Een deel van de naasten besloot om hun familielid vanuit een zorginstelling of woonvoorziening weer thuis te laten wonen (Verkaik et al., 2020). Daarnaast is zowel in Nederland als in andere landen een deel van de professionele zorg voor mensen met een verstandelijke beperking verminderd, anders vormgegeven of stopgezet (Courtenay & Perera, 2020; Verkaik et al., 2020). Hierdoor is de druk op naasten toegenomen (De Boer et al., 2020). Uit een peiling van Ieder(in) (2020) blijkt dat in die eerste periode veel naasten van mensen met een verstandelijke beperking behoefte hadden aan mogelijkheden voor vervangende zorg. Verder kwam door (zelfgekozen) isolatie en *social distancing* de sociale steun voor naasten onder druk te staan (Embregts et al., 2020).

In deze publicatie beschrijven we de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis van medio maart tot medio juni. In juni 2020 vulden 266 volwassen naasten een vragenlijst in over hun kwaliteit van leven en factoren die hier mogelijk mee samenhangen. We beantwoorden de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe ervaren naasten hun kwaliteit van leven tijdens de coronacrisis?
2. Welke gevolgen ervaren naasten van de coronacrisis op de zorg en ondersteuning die zij geven aan hun familielid en op het contact met hun familielid?
3. Hoe kunnen en willen naasten worden ondersteund tijdens de coronacrisis?

Over dit onderzoek verschijnen meerdere publicaties (zie kader). Naast een aantal inhoudelijke publicaties is er een toelichting op het onderzoek. Hierin staat meer informatie over het onderzoek zelf en de deelnemers. In de huidige publicatie maken we – waar dat kan – vergelijkingen met het onderzoek in 2019 van net vóór de coronacrisis en beschrijven we verschillen tussen naasten op basis van de woonsituatie en de ernst van de verstandelijke beperking van hun familielid. Meer informatie hierover en over de toegepaste analyses staat ook in de toelichting.

Waar gaan de andere publicaties over

- Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona (Boeije, van Schelven & Verkaik, augustus 2020)
- Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona (Verkaik, Van Schelven & Boeije, september 2020)
- Een hart onder de riem: adviezen en tips voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking (Boeije & Van Schelven, augustus 2020)
- Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking (Boeije, Van Schelven & Verkaik, augustus 2020)

Kwaliteit van leven

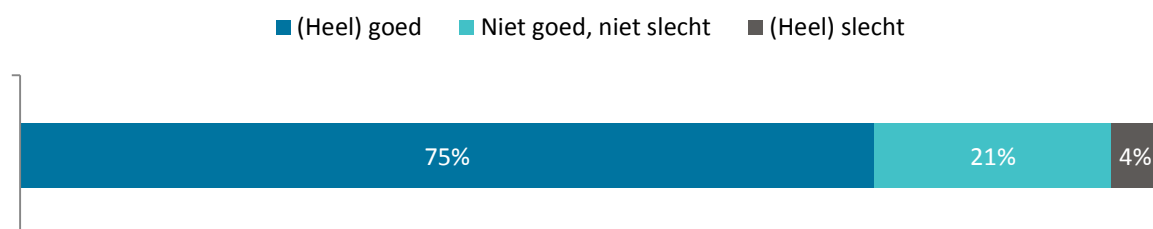
Welbevinden van naasten hangt samen met dat van hun familielid

Tijdens de coronacrisis in juni zegt drie kwart van de naasten dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is (75%; Figuur 1). Vier procent vindt hun kwaliteit van leven (heel) slecht. De overige naasten (21%) zitten hier tussenin en oordelen niet positief, maar ook niet negatief. Naasten van mensen met een matige verstandelijke beperking zijn het meest positief over hun kwaliteit van leven; 84% oordeelt (heel) goed. De woonsituatie van het familielid met een beperking hangt niet samen met de ervaren kwaliteit van leven door naasten.

Wanneer we kijken naar de kwaliteit van leven van het familielid met een beperking, zien we dat deze volgens bijna de helft van de naasten (49%) is verslechterd. Bij 43% is er weinig veranderd en bij 6% is de kwaliteit van leven iets verbeterd. Bij de overige 2% wisten naasten het niet. Het oordeel over de kwaliteit van leven van de familieleden met een beperking verschilt niet naar woonsituatie en ernst van de verstandelijke beperking.

De kwaliteit van leven van naasten en die van hun familieleden hangen met elkaar samen. Wanneer de kwaliteit van leven van hun familielid verslechterd is, vinden naasten hun eigen kwaliteit van leven ook vaak minder goed dan wanneer de kwaliteit van leven van hun familielid hetzelfde is gebleven of is verbeterd.

Figuur 1. Oordeel kwaliteit van leven van naasten in de afgelopen twee weken (N=264)



Bijna één op de vijf naasten heeft vaak last van negatieve gevoelens

In de twee weken voor het invullen van de vragenlijst, hebben de meeste naasten (82%) weinig last gehad van negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop of angst. Voor één op de vijf (18%) naasten geldt dit echter niet. Zij ervaren redelijk vaak of zeer vaak negatieve gevoelens. Het ervaren van negatieve gevoelens hangt niet samen met de woonsituatie of de verstandelijke beperking van het familielid.

Kwaliteit van leven en negatieve gevoelens zijn niet veranderd

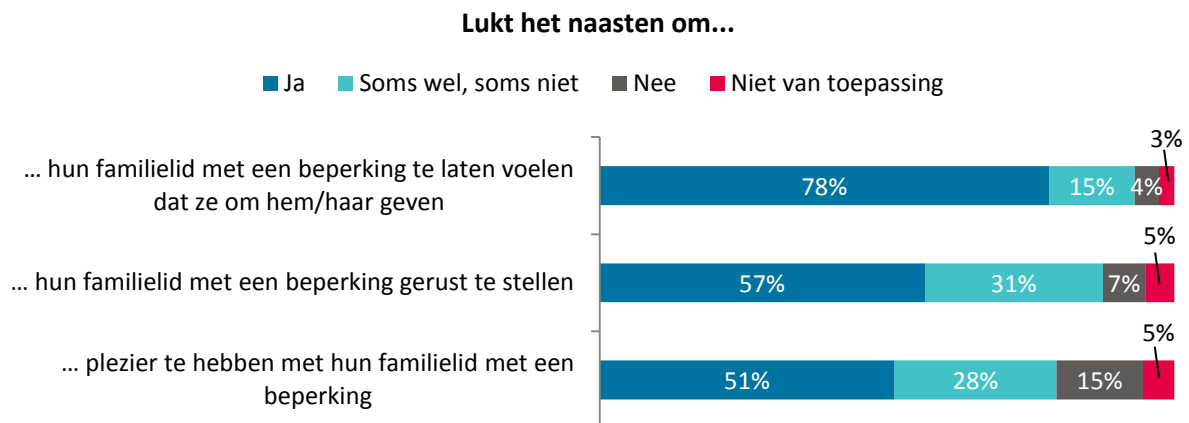
Naasten die in 2019 net vóór de coronacrisis ook hebben meegedaan aan het onderzoek naar kwaliteit van leven zijn sindsdien niet anders gaan denken over hun kwaliteit van leven. Ook ervaren zij sinds de coronacrisis niet meer of minder negatieve gevoelens.

Ervaringen met zorg en ondersteuning door naasten

Contact met familielid tijdens de coronacrisis over het algemeen goed

Bijna vier op de vijf naasten geven aan dat het lukt om de persoon met een verstandelijke beperking te laten voelen dat ze om hem of haar geven (Figuur 2). Vier procent lukt dit helemaal niet. De meeste naasten zeggen ook dat ze tijdens de coronacrisis hun familielid gerust kunnen stellen (57%) en samen plezier kunnen hebben (51%). Respectievelijk 7% en 15% lukt dat niet.

Figuur 2. Gevolgen van de coronacrisis voor contact met familielid met een verstandelijke beperking (N=254-262)

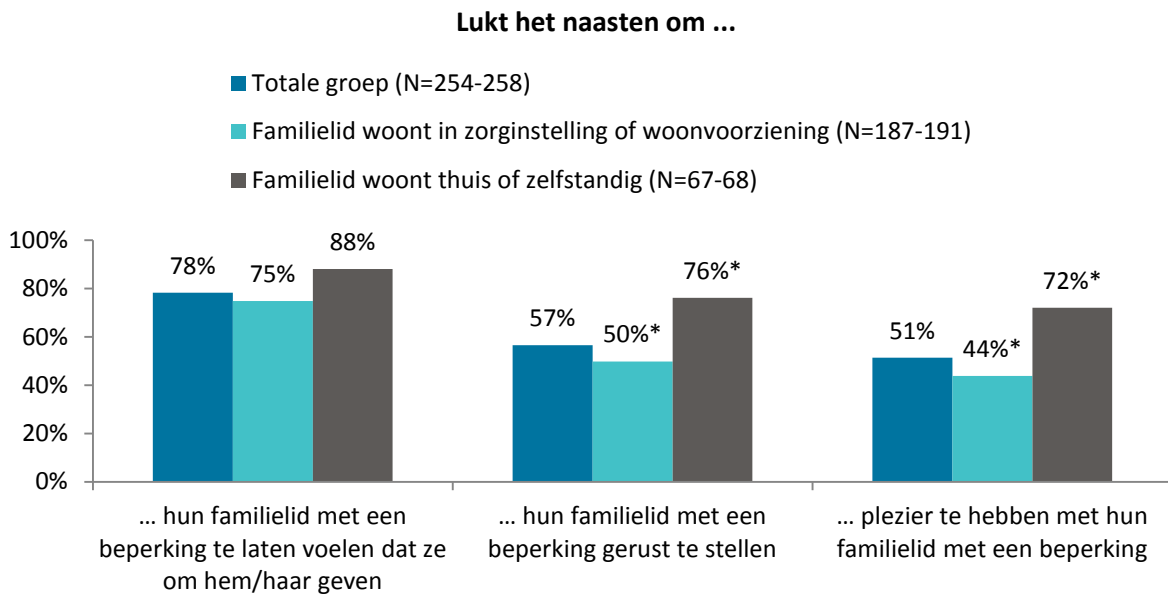


Contact moeizamer wanneer familielid in zorginstelling of woonvoorziening woont

Vanwege de maatregelen voor bezoek en logeren is het contact lastiger wanneer het familielid met een verstandelijke beperking in een zorginstelling of woonvoorziening woont dan wanneer hij of zij thuis of zelfstandig woont (Figuur 3). Zo lukt het (bijna) de helft van de naasten van wie het familielid in een zorginstelling of woonvoorziening woont om hun familielid gerust te stellen of om samen plezier te hebben. Bij de mensen van wie het familielid thuis of zelfstandig woont slaagt ongeveer drie kwart hierin.

Naasten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking – een groep die relatief vaak in een zorginstelling of woonvoorziening woont – lukt het minder goed dan andere naasten om hun familielid gerust te stellen (44% tegenover 58%). Verder lukt het hen minder goed dan andere naasten om te laten zien dat ze om hun familielid geven (62% tegenover 81%).

Figuur 3. Naasten die tijdens de coronacrisis goed contact hebben met hun familielid met een verstandelijke beperking, totale groep en naar woonsituatie



* Verschillen naar woonsituatie zijn significant ($P < .05$)

Meeste naasten kunnen ontspannen en maken zich niet de hele tijd zorgen

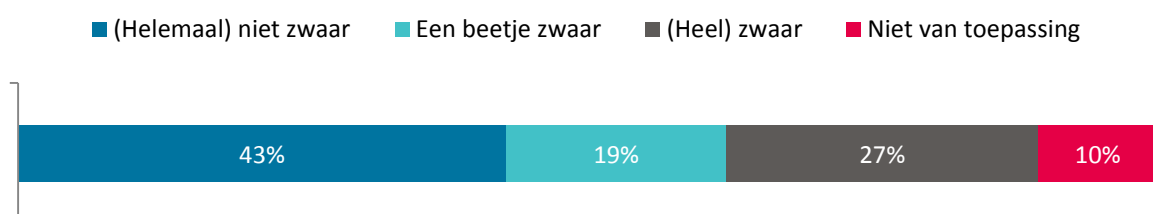
De meeste naasten kunnen zich tijdens de coronacrisis goed ontspannen (62%). Dat geldt echter niet voor iedereen. Vier procent lukt het niet om te ontspannen en 31% lukt het soms. Vier procent zegt dat deze vraag niet op hen van toepassing is. Verder geeft ruim de helft van de naasten (56%) aan dat zij zich niet de hele tijd zorgen maken om hun familielid met een verstandelijke beperking. Vier procent lukt het niet om hun zorgen opzij te zetten en 35% lukt dit alleen soms. Vijf procent van de naasten zegt dat deze vraag niet op hen van toepassing is.

Ruim een kwart van de naasten vindt het zorgen zwaar tijdens de coronacrisis

Naasten konden met een rapportcijfer (0-10; 0='helemaal niet zwaar', 10='heel zwaar') aangeven hoe zwaar zij het zorgen voor hun familielid vinden. In juni vindt ruim een kwart van de naasten het zorgen voor hun familielid (heel) zwaar (score 7-10; Figuur 4). Dit is niet veranderd ten opzichte van 2019. Eén op de vijf ervaart het als een beetje zwaar (score 5-6). Ruim twee op de vijf vinden het geven van zorg en ondersteuning aan hun familielid (helemaal) niet zwaar (score 0-4). Gemiddeld geven naasten een 4,3.

Van de naasten bij wie het familielid thuis of zelfstandig woont, vindt een relatief grote groep het zorgen (heel) zwaar (37%). De ervaren zwaarte door naasten hangt niet samen met de verstandelijke beperking van hun familielid.

Figuur 4. Mate waarin naasten het geven van zorg en ondersteuning aan hun familielid met een beperking zwaar vinden (N=259)



Meeste naasten voelen zich kundig om voor hun naaste te zorgen, één op de tien twijfelt

Veruit de meeste naasten (85%) voelen zich tijdens de coronacrisis voldoende kundig om voor hun familielid met een beperking te zorgen. Dit is niet veranderd ten opzichte van 2019. Eén op de tien (10%) twijfelt aan hun eigen kunnen. Daarnaast is er een kleine groep naasten (5%) die zichzelf waarschijnlijk of zeker niet kundig vindt om voor hun familielid te zorgen. Naasten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking voelen zich relatief vaak onvoldoende kundig (15%). Het vertrouwen dat naasten hebben in hun kundigheid hangt niet samen de woonsituatie van hun familielid.

Ondersteuning voor naasten

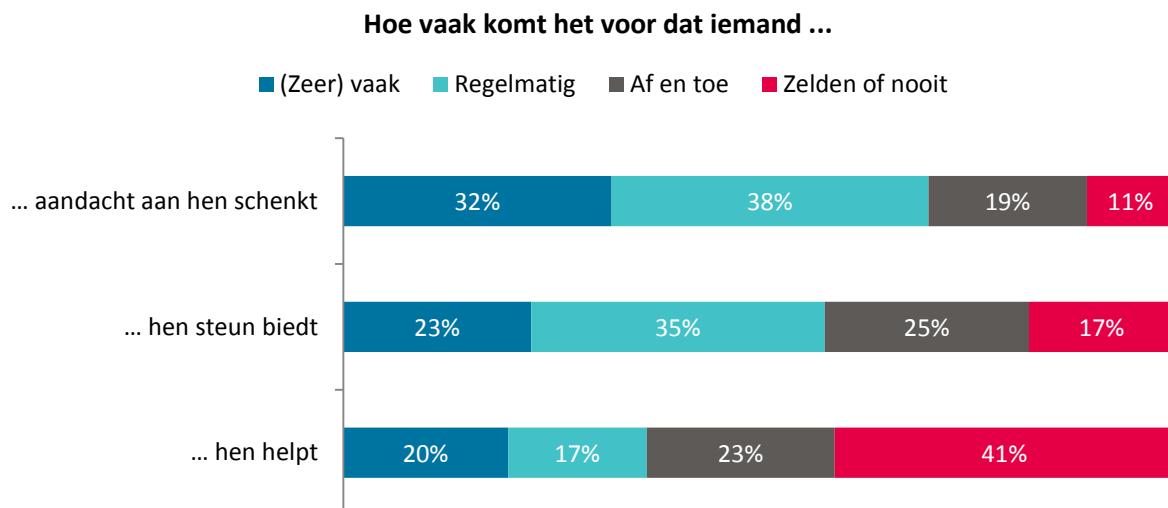
Meeste naasten krijgen aandacht en steun, maar ze krijgen weinig hulp

Zeven op de tien naasten geven aan dat anderen regelmatig of vaak aandacht aan hen schenken, bijvoorbeeld door naar hen te luisteren of genegenheid te tonen. Bijna drie op de vijf merken regelmatig of vaak steun uit de sociale omgeving, doordat mensen hen bijvoorbeeld opvrolijken of zeggen dat ze het goed doen. Ruim één op de drie krijgt regelmatig of vaak hulp van mensen uit hun sociale omgeving, bijvoorbeeld door in het huishouden te helpen of een lift te geven.

Er is echter ook een flinke groep die weinig of geen van de bovenstaande vormen van ondersteuning uit de sociale omgeving ervaart. Bijna twee op de drie naasten krijgt af en toe of nooit hulp van de sociale omgeving. Twee op de vijf ervaren weinig steun en drie op de tien vinden dat hun omgeving weinig aandacht aan hen schenkt. De sociale steun die naasten ervaren hangt niet samen met de woonsituatie of verstandelijke beperking van hun familielid.

Ten opzichte van onderzoek uit 2019 krijgen meer naasten hulp vanuit hun sociale omgeving. Het aandeel naasten dat aandacht of steun ervaart uit hun sociale omgeving is niet veranderd.

Figuur 5. Ervaren sociale steun door naasten tijdens de coronacrisis (N=252-257)



Naasten zelf krijgen beperkt sociale en professionele ondersteuning

Zeven procent van de naasten krijgt ondersteuning van professionals. Hierbij gaat het vooral om informatie en advies (4% van alle naasten krijgt dit), hulp bij het aanvragen van voorzieningen (2%) en financiële hulp (1%). Een enkeling krijgt ook andere professionele ondersteuning, bijvoorbeeld van een psycholoog of cliëntondersteuner.

Naasten wensen vooral goede en liefdevolle ondersteuning voor hun familielid



In een toelichting geeft een aantal naasten aan geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Sommigen geven aan dat ze een goed netwerk hebben en gezond zijn en dat ze de zorg goed aankunnen. Anderen zeggen dat zij voldoende geholpen zijn, doordat hun familielid cliëntondersteuning of dagbesteding heeft.

Opvallend is dat naasten die wel behoefte hebben aan ondersteuning vooral ondersteuning voor hun familielid beschrijven en niet voor zichzelf. Als het goed gaat met hun familielid, gaat het ook beter met hen. Zo vinden naasten het belangrijk dat er in zorginstellingen voldoende tijd en aandacht is voor begeleiding en ondersteuning, zeker wanneer naasten zelf niet op bezoek kunnen bij hun familielid. Ook is er meer behoefte aan informatie over de zorg en het familielid. Ze willen openheid en samenwerking met zorgverleners. Verder is aandacht vanuit de sociale omgeving voor hun familielid belangrijk, bijvoorbeeld via een telefoontje, WhatsApp-bericht of een kaartje.

Voor zichzelf hebben naasten vooral behoefte aan sociale steun en sommigen wensen meer steun en belangstelling van de begeleiding. Een naaste schrijft bijvoorbeeld dat ze 'extra aandacht zou willen, een compliment of iemand die zegt dat ik het goed doe'. Ook begrip van anderen voor wat het betekent dat zij hun kind niet mogen zien helpt. Een naaste:

'Ik heb vooral verdriet van de hele situatie rondom hem. Het is een soms onzichtbaar verdriet achter de voordeur. Zoveel mensen hebben er geen idee van! Meer begrip van anderen zou fijn zijn. Veel mensen staren je aan en snappen er niks van.'

Tot slot zouden naasten geholpen zijn, als ze de zorg voor hun familielid kunnen delen of overdragen. Ze hebben behoefte aan iemand die kan bijspringen, bijvoorbeeld in het huishouden: 'Dat ik een dagje voor mijzelf zou kunnen hebben zonder zorgen of even alleen met mijn andere dochter op stap kan. Of dat ik even iemand kan inzetten om met mijn dochter te wandelen of te fietsen.' Eén van de naasten geeft echter aan dat het hem moeilijk viel om hulp te (durven) vragen en te accepteren.

Conclusie

De kwaliteit van leven die naasten van mensen met een verstandelijke beperking ervaren is niet veranderd sinds de coronacrisis. De verwachting was dat de coronacrisis de druk op naasten zou hebben vergroot, omdat professionele zorg voor hun familielid met een verstandelijke beperking is weggevallen en omdat ze zich zorgen maken (Verkaik et al., 2020; De Boer et al., 2020). We kunnen deze bevinding niet helemaal verklaren. Het kan ermee te maken hebben dat naasten op het moment van de crisis er vooral voor hun familielid wilde zijn. Mogelijk laten zij in die fase hun eigen gevoelens minder toe en realiseren ze zich pas later wat de situatie betekende voor hen zelf.

Wanneer we verder kijken, zien we dat naasten van wie het familielid thuis of zelfstandig woont het zorgen relatief zwaar vinden. Naasten met een familielid in een zorginstelling of woonvoorziening hebben vaker te maken met belemmeringen in het contact met hun familielid. Zij konden lange tijd niet op bezoek en daardoor was het moeilijk om liefdevol en betrokken contact te hebben met hun familielid. Dit ervaren naasten als de kern van de zorg die ze zelf willen geven (Boeije et al., 2020; De Boer et al., 2020). Ook naasten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking lukt het minder goed om hun familielid gerust te stellen, waarschijnlijk omdat de situatie die is ontstaan door corona niet aan hen is uit te leggen en contact veelal via fysieke nabijheid en contact gebeurt (Mills et al., 2020). De stress van de veranderingen en het onbegrip zorgen er mogelijk voor dat het ook minder goed lukt om plezier te hebben samen (Courtenay & Perera, 2020).

Om naasten te helpen om zowel de praktische als emotionele zorg aan te passen aan de huidige situatie is het belangrijk dat zij de juiste ondersteuning krijgen. Vanwege angst voor besmetting en coronamaatregelen (zoals thuisisolatie en 1,5 meter afstand) was onze verwachting dat deze ondersteuning afgenomen zou zijn. Dit bleek niet het geval. De hulp vanuit de sociale omgeving is zelfs toegenomen sinds 2019. Hiervoor hebben we geen afdoende verklaring gevonden. Mogelijk zagen mensen in de omgeving dat de druk op naasten toenam en boden ze een helpende hand of hadden zij zelf door de maatregelen meer tijd om te helpen. Ook de oproepen van de overheid om naar elkaar om te kijken kunnen een rol hebben gespeeld. Ondanks de toename van hulp vanuit de sociale omgeving, is er nog steeds een groep naasten die tijdens de coronacrisis te weinig of geen professionele en sociale steun krijgt. Dit is zorgelijk, omdat gebrek aan ervaren sociale steun samenhangt met een lagere kwaliteit van leven (Springvloet et al., 2020).

De afgelopen tijd is er veel veranderd. Sinds de vragenlijst is een deel van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking weer opgestart en zijn zorginstellingen weer open voor bezoek (VGN, 2020). Na de zomer is het onzeker of er verdere versoepelingen zullen komen of aanscherpingen van de maatregelen. Betrokkenheid van naasten bij de vormgeving van beleid is belangrijk om het af te stemmen op hun zorgen en wensen (Boeije et al., 2020). Met subsidie van ZonMw in het COVID-19 programma, kunnen we dit onderzoek herhalen en aanpassen aan de actualiteit. Daarmee blijven we de kwaliteit van leven van naasten ook de komende periode volgen.

Meer weten

U vindt deze publicatie en eerdere coronanaasten publicaties hier: <https://www.nivel.nl/nl/project/naasten-van-mensen-met-een-beperking-coronatijd>.

Informatie over COVID-19 onderzoek van het Nivel: ga naar www.nivel.nl/corona-actueel of e-mail naar f.vanschelven@nivel.nl.

Meer over het ZonMw onderzoek naar naasten dat we gaan doen staat hier: <https://nivel.nl/nl/nieuws/nivel-start-onderzoek-naar-gevolgen-van-de-coronamaatregelen-voor-naasten-van-mensen-met-een>.

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Schelven, F. van, Verkaik, R. & Boeije, H. (augustus 2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Utrecht: Nivel.

Literatuur

- Boeije, H., Schelven, F. van & Verkaik, R. (2020). Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona. Utrecht: Nivel.
- Boeije, H. & Schelven, F. van. (2020). Een hart onder de riem: tips en adviezen voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Boeije, H., Schelven, F. van & Verkaik, R. (2020). Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Boer, A. de et al. (2020). Beleidssignaleмент maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mantelzorgers. Den Haag: SCP.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-21.
- Embregts, P.J.C.M., et al. (2020). 'Mijn kind mag niet ziek worden': ervaringen van moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bij aanvang van de coronacrisis. Tranzo, Tilburg University.
- Ieder(in) (2020). Hoe wordt uw leven weer leefbaar? Uitkomsten van de enquête over wat mensen met een beperking of chronische ziekte nodig hebben om (ook) profijt te hebben van versoepeling van de coronamaatregelen. Utrecht: Ieder(In).
- Mills, W. R., et al. (2020). Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 489-496.
- Springvloet, L., et al. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Nivel, Academische Werkplaats Ernstige Meervoudige Beperking, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) (2020). Handreiking bezoek en logeren gehandicaptenzorg. Voor verantwoord bezoek en logeren in coronatijd. <https://www.vgn.nl/documenten/handreiking-bezoek-gehandicaptenzorg-geactualiseerd-juli>
- Verkaik, R., Schelven, F. van & Boeije, H. (2020). Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Utrecht: Nivel.