

Gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking

Onderzoek naar kwaliteit van leven tijdens de tweede golf

Hennie Boeije
Femke van Schelven
Renate Verkaik



NIVEL
Kennis voor betere zorg



Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Maart 2021

ISBN 978-94-6122-667-9

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

Dit onderzoek gaat in op de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben een belangrijke rol in de zorg en ondersteuning voor hun familieleden en in het bieden van aandacht en sociale steun. Bekend is dat het zorgen voor een familielid met een beperking een belasting kan zijn. De coronacrisis zorgde ervoor dat voorzieningen die mensen met een verstandelijke beperking normaal gesproken ontvangen, opeens wegvielen of veranderden en dat dagelijkse routines wijzigden. Naasten vingden dit vaak samen met de professionele zorg op. Dat kan hun stress verhogen en hun eigen gezondheid beïnvloeden.

In dit rapport presenteren we de resultaten van de meting tijdens de tweede golf die we uitvoerden van 19 oktober tot en met 9 november 2020. Dit onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw in het COVID-19 onderzoeksprogramma. We onderzochten de gevolgen van de eerste golf (medio maart tot medio mei) en publiceerden uitgebreid over de zorgen en wensen van naasten (Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2020a), hun kwaliteit van leven (Van Schelven, Verkaik & Boeije, 2020) en de beschikbaarheid van voorzieningen (Verkaik, Van Schelven & Boeije, 2020).

Wij danken de naasten die de vragenlijst wilden invullen en participeerden in interviews. En we willen de begeleidingscommissie bedanken voor hun inzet en waardevolle feedback.

Hennie Boeije, Femke van Schelven en Renate Verkaik
Utrecht, maart 2021

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	10
1.1 Coronamaatregelen in de tweede golf	10
1.2 Gevolgen voor naasten	11
1.3 Onderzoeksvragen	13
2 Onderzoeksmethode	15
2.1 Onderzoeksofzet	15
2.2 Gegevensverzameling	15
2.3 Data-analyse	17
3 Coronabesmetting en de maatregelen	19
3.1 Besmetting en vatbaarheid naasten	19
3.2 Besmetting en risico familielid met beperking	20
3.3 Langdurige, ingrijpende maatregelen	21
4 Kwaliteit van leven van naasten	24
4.1 Kwaliteit van leven	24
4.2 Verschillen tussen groepen	25
4.3 Domeinen van kwaliteit van leven	26
5 Familielid: welbevinden, wonen en contact	29
5.1 Veranderingen in welbevinden familielid	29
5.2 Veranderingen in de woonsituatie	31
5.3 Contact maken	32
6 Zorg, ondersteuning en dagbesteding	34
6.1 Veranderingen in professionele zorg	34
6.2 Taakverdeling, samenwerking en overleg met begeleiders	35
6.3 Dagbesteding: wijzigingen en lange termijn effecten	36
7 Risicofactoren en beschermende factoren voor kwaliteit van leven	40
7.1 Ervaren zorgbelasting en kundigheid	40
7.2 Sociale steun	44
7.3 Veerkracht	47
8 Inspraak en betrokkenheid	49
8.1 Betrokkenheid bij het beleid van zorgaanbieders	49
8.2 Informatie en inspraak	50
8.3 Aanpak in de tweede golf: lessen en verantwoordelijkheden	52

9	Conclusie en discussie	54
9.1	Beantwoording onderzoeksvragen en discussie	54
9.2	Implicaties voor beleid en praktijk	59
9.3	Reflectie op het onderzoek	60
	Literatuur	62
	Bijlage A Samenstelling begeleidingscommissie	64
	Bijlage B Deelnemers aan het onderzoek	65
	Bijlage C Vragenlijst voor naasten	68
	Bijlage D Topiclijst kwalitatieve interviews	81

Samenvatting

Naasten, zoals ouders en broers en zussen, hebben vaak een grote rol in de zorg en ondersteuning van familieleden met een verstandelijke beperking. Deze rol wordt in de gehandicaptenzorg meer en meer erkend. Ook is er meer aandacht voor de belasting die dit kan betekenen voor naasten zelf en voor verlichting van hun taak. Langdurig en intensief zorgen voor een dierbare kan invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten zelf. Wat de gevolgen zijn voor naasten van COVID-19 en de maatregelen die worden genomen, onderzoeken we in deze studie. De coronacrisis brengt risico's met zich voor de kwaliteit van leven van naasten. Zo zijn mensen met een verstandelijke beperking gevoelig voor veranderingen en kunnen voorzieningen en steun uit de omgeving verminderen. Maar we onderzoeken ook de mogelijke krachtbronnen, zoals veerkracht en steun en waardering van gezinsleden en de sociale omgeving.

Doelstelling en onderzoeksvragen

We onderzochten de gevolgen van de coronacrisis voor naasten van half oktober tot begin november 2020 toen de regels werden aangescherpt en de tweede lockdown in zicht kwam. Het doel is om de situatie van naasten te beschrijven en om implicaties te formuleren om hun taken te verlichten en hen beter te kunnen ondersteunen. De onderzoeksvragen van dit onderzoek zijn:

1. Welke impact hebben de restrictieve maatregelen op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking en op de zorg en ondersteuning die naasten kunnen bieden?
2. Welke veranderingen zijn er in de woon-/zorgsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking en welke impact hebben deze op de persoon met een beperking volgens naasten?
3. Welke risicofactoren en welke beschermende factoren zijn er voor de kwaliteit van leven van naasten?
4. Welke veranderingen ervaren naasten in de periode 2020 tot 2021 naar een nieuw normaal?

De bevindingen van dit onderzoek kunnen stakeholders helpen om beleid te ontwikkelen en aanpassingen te doen om aan de veranderde situatie en behoeften van naasten tegemoet te komen. De urgentie om de betrokkenheid en informele zorg van naasten te beschermen is hoog. Sociaalwetenschappelijk onderzoek naar kwetsbare groepen en onbedoelde effecten van de coronamaatregelen werd na de start van de coronacrisis bepleit door de WHO (2020) en onder andere door ZonMw gerealiseerd in het COVID-19 programma.

Resultaten

Coronabesmettingen en ervaren kwetsbaarheid

Naasten hebben nog niet zoveel te maken gehad met coronavirusinfecties en ook hun familieleden niet. Wel zijn ze soms in quarantaine geweest en getest. Van de naasten ervaart één op de drie een verhoogd risico om ernstig ziek te worden van het virus en eveneens een derde vindt dat hun familielid een verhoogd risico heeft. De verregaande en vele coronamaatregelen zijn ingrijpend. Door de veranderlijkheid en de lange duur ervaren naasten de gevolgen hiervan in hun beider levens.

Kwaliteit van leven van naasten

We hebben kwaliteit van leven gemeten met één overkoepelende vraag en op vier verschillende domeinen – psychosociaal, fysiek, omgeving en sociale relaties. De antwoorden in dit onderzoek op

de vraag hoe ze hun kwaliteit van leven beoordelen, verschillen niet van de antwoorden vóór corona (aug-nov 2019) en van juni 2020. Drie kwart van de naasten zegt dat het (heel) goed gaat. Op het psychosociale domein zien we een duidelijke daling: naasten vinden hun leven minder betekenisvol en ze kunnen zich slecht concentreren. Dit is iets om goed in de gaten te houden, omdat ook andere studies vaak een grote daling laten zien van de psychische gezondheid van mantelzorgers en naasten. Naasten voelen zich ook onveilig in het dagelijks leven. De uitkomsten van bestaanszekerheid zijn niet eenduidig. Enerzijds zien we dat meer naasten voldoende geld hebben om in hun behoeften te voorzien, anderzijds vertellen naasten in de interviews dat de combinatie werk en zorg hen moeilijk valt en dat ze zich zorgen maken over hun baan. Ook (inter)nationale studies laten dat zien. Er zijn verschillen zichtbaar tussen naasten. Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont vinden hun kwaliteit van leven op alle domeinen lager dan bijvoorbeeld naasten wiens familieleden in een zorginstelling of kleinschalige woonvoorziening verblijven. Ook zijn ouders van kinderen met een verstandelijke beperking relatief vaak niet tevreden over hun leven.

Welbevinden, wonen en contact met familielid

De coronapandemie heeft voor mensen met een verstandelijke beperking veel te weeg gebracht. Sommigen van hen hebben (tijdelijk) op een andere plek gewoond, bezoek- en logeermogelijkheden verminderden, en de dagbesteding stopte en kreeg soms een doorstart op een andere manier. Toch heeft dit alles volgens 61% van de naasten geen of weinig invloed gehad op het welzijn van hun familielid. Volgens 30% van de naasten gaat het slechter met hun familieleden wat zich uit in bijvoorbeeld spanning, verdriet, boosheid en lusteloosheid. Dit is ook voor de naasten een belasting omdat ze zich soms machteloos voelen en geen perspectief kunnen bieden. Van de naasten ziet 6% juist een verbetering optreden wat ze onder meer toeschrijven aan kleinere groepen, meer rust, en minder verplaatsingen. Volgens 58% van de naasten gaat het goed met hun familieleden, met 9% gaat het niet goed en met 33% gaat het niet goed en ook niet slecht. In vergelijking met 2019 geven naasten weinig veranderingen aan om contact te maken en nabij te zijn, maar in de interviews zien we wel dat communicatie en contact moeilijker zijn tijdens corona.

Zorg, ondersteuning en dagbesteding

Bijna alle familieleden kregen voor de coronacrisis professionele zorg en ondersteuning hetzij thuis hetzij in een instelling, woonvoorziening of bij begeleid zelfstandig wonen. In een derde van de gevallen is daarin iets weggefallen, bijvoorbeeld fysiotherapie, of is de dagelijkse zorg verminderd. In de helft van de gevallen vangen naasten dat zelf op. Vooral naasten die hun familieleden thuis verzorgen vinden de uiteindelijke taakverdeling scheef. Over de zorg en ondersteuning die wordt geboden zijn vrijwel allen naasten (zeer) tevreden en ook over de samenwerking met begeleiders zijn ze zeer te spreken.

Voor de coronacrisis had 86% van de familieleden dagbesteding. Dit blijkt een belangrijke voorziening te zijn omdat het de dag structureert en bezigheden en contacten creëert. In okt-nov 2020 gaat 21% van de eerdere gebruikers om verschillende redenen niet naar dagbesteding. In de dagbesteding is volgens naasten veel veranderd qua omvang, locatie, groepen en vervoer. Over die veranderingen is 79% van de naasten over het algemeen (heel) tevreden. Maatwerk is heel belangrijk want wat voor de één een fijne aanpassing is, bijvoorbeeld een kleinere groep op het eigen terrein, is dat voor een ander juist niet omdat er geen uitdaging is en de wereld heel klein wordt.

Risicofactoren en beschermende factoren voor kwaliteit van leven

In oktober-november 2020 is de belasting van naasten voor het zorgen voor hun familieleden toegenomen in vergelijking met juni 2020. Soms is dat omdat naasten zelf meer zorg en ondersteuning bieden, maar het is ook mentaal en emotioneel zwaarder geworden. Het gevoel niet

te kunnen uitleggen wat er speelt, de continue veranderingen en de onzekerheid in combinatie met beperkingen in bezoek en contact zijn hieraan debet. Naasten vinden zich in vergelijking met 2019 minder kundig om hun familieleden goed op te vangen. Naasten die het niet zwaarder vinden kunnen hun familieleden vaak geruststellen, genieten van hun positieve houding en vertrouwen op professionals en hun omgeving.

Het onderzoek laat geen eenduidig beeld zien qua sociale steun. Enerzijds zien we geen verandering in de kwaliteit van relaties al moet daarbij worden gezegd dat dit domein van kwaliteit van leven al het laagst scoort van de vier domeinen. Daarnaast is er veel verschil tussen naasten en krijgen sommigen veel en anderen weinig steun. De (inter)nationale literatuur laat een daling zien van de steun die mensen uit hun omgeving krijgen tijdens de coronacrisis. Naasten wiens familielid thuis woont en naasten van een kind met een ernstige beperking lijken minder steun te krijgen. De meeste naasten zijn veerkrachtig en dat kan hen beschermen tegen de stress van de coronacrisis.

Inspraak en betrokkenheid

Driekwart van de naasten vindt dat het management heeft geleerd van de ervaringen in de eerste golf. Ze merken dat er beter gecommuniceerd wordt en dat ze meer betrokken worden bij het beleid. De informatie kan verder verbeteren als het algemene beleid meer wordt vertaald naar de specifieke locatie of woongroep. Ook de inspraak kan verder verbeteren wanneer duidelijk wordt hoe de inbreng van naasten is meegewogen. Sowieso vinden naasten dat het management soms te weinig verantwoordelijkheid neemt en dat leidt tot verschillende uitleg en verwarring over de coronamaatregelen. Er is over en weer vaak begrip over de moeilijke keuzen die moeten worden gemaakt tussen het collectief en het individueel belang.

Conclusie en discussie

In antwoord op *onderzoeksvraag 1*, ondervinden naasten nog weinig gevolgen van COVID-19, maar beïnvloeden de coronamaatregelen hun levens wel ingrijpend. Hoewel hun totaaloordeel over de kwaliteit van leven niet is veranderd, gaat het psychosociaal minder goed met hen. Internationale studies uit de eerste golf wijzen erop dat dit ernstige vormen kan aannemen. Naasten wiens familielid thuis woont lijken extra kwetsbaar: zij zijn over vrijwel alle aspecten van hun leven ontevreden, vinden dat er teveel op hun schouders terechtkomt, ervaren minder inspraak en krijgen minder sociale steun van hun omgeving.

Het antwoord op *onderzoeksvraag 2* is dat het met het grootste deel van de mensen met een verstandelijke beperking goed gaat. Corona doet een kleine groep goed, maar een grotere groep heeft eronder te lijden. Met name de wijzigingen in de dagbesteding en vervoer hebben grote gevolgen gehad. Het belang van maatwerk hierin staat buiten kijf. De kwaliteit van leven van naasten hangt samen met het welbevinden van hun familieleden; de betrokkenheid tussen hen beiden is groot.

Over *onderzoeksvraag 3* kunnen we zeggen dat naasten in een aantal gevallen meer zijn gaan doen om weggevallen zorg en ondersteuning op te vangen. Daarnaast zijn er diverse redenen voor een grotere mentale en emotionele belasting. Zij vinden zich minder kundig dan vóór corona. Naasten die meer sociale steun krijgen, zijn meer tevreden over hun leven. In het onderzoek zijn de effecten van de coronacrisis hierop niet eenduidig. De meeste naasten zijn veerkrachtig en sommige naasten ervaren positieve gevolgen van corona, zoals de zichtbaarheid van hun rol in de zorg en het vertrouwen in begeleiders en sociale omgeving.

Het antwoord op de *vierde onderzoeksvraag* luidt dat er lessen zijn geleerd over informatievoorziening over COVID-19 door het management van zorgaanbieders en instellingen. Ook de inspraak is beter, maar beide kunnen nog beter. Belangrijk is dat zorgaanbieders en -instellingen, ook al staan ze wat meer op afstand, betrokkenheid laten zien en duidelijke keuzen maken.

Implicaties

In paragraaf 9.2 beschrijven we op basis van bovenstaande uitkomsten, beleidsimplicaties om naasten te ondersteunen. We hebben de volgende aanbevelingen geformuleerd:

- Bied laagdrempelige geestelijke gezondheidszorg aan naasten aan.
- Benader actief naasten wiens familielid thuis woont en zoek passende ondersteuning.
- Realiseer de plannen voor toekomstbestendige gehandicaptenzorg.
- Zorg voor zoveel mogelijk maatwerk in dagbesteding en vervoer.
- Bevorderen de kundigheid van naasten door voorlichting en informatie.
- Verbeter informatie en inspraak in instellingen en bij zorgaanbieders nog verder.
- Bevorder de zichtbaarheid en sociale steun voor naasten in de samenleving.

Over het onderzoek

Naasten werden tussen 19 oktober en 9 november 2020 (tijdens de tweede golf) uitgenodigd om een vragenlijst in te vullen met gesloten en open vragen. De vragen gingen in op de coronamaatregelen die toen golden en hun ervaringen tijdens die periode. Onderwerpen die aan bod kwamen waren kwaliteit van leven, welbevinden van hun familieleden, wijzigingen in voorzieningen, ervaren belasting, sociale steun, veerkracht, en informatievoorziening en inspraak. Naast de vragenlijst zijn naasten telefonisch geïnterviewd aan de hand van een topiclijst. De uitkomsten zijn geïntegreerd met de uitkomsten van de vragenlijst om de uitkomsten te interpreteren en te verdiepen.

Voor het vragenlijstonderzoek zijn in totaal 542 naasten benaderd via het Panel Samen Leven van het Nivel en via eerder uitgevoerd onderzoek. Er deden 332 mensen mee (respons 61%). Van hen was 67% vrouw en 33% man. De meesten waren 65 jaar en ouder (57%). Het opleidingsniveau varieerde (laag 29%, middelbaar 24%, hoog 45%). Veruit de meeste naasten (96%) zijn geboren in Nederland. De resultaten zijn gerapporteerd in rechte tellingen. We presenteren de samenhang van de uitkomsten met achtergrondkenmerken, zoals leeftijd en geslacht, en vergelijken waar mogelijk met metingen uit 2019 en metingen uit de eerste golf in juni 2020 waarvoor we een weging hebben toegepast.

Bij dit onderzoek hoort de *infographic* Corona en kwaliteit van leven. In de *infographic* staan onze bevindingen in een notendop.

Wat wisten we al over het onderwerp

- Naasten van mensen met een verstandelijke beperking zijn zwaarder belast en hun mentale gezondheid is minder dan van mensen die geen familielid hebben met een verstandelijke beperking
- Corona heeft een ongunstig effect op de mentale gezondheid van mensen
- Naasten rapporteren door corona meer ongerustheid, verslagenheid en depressie

Wat deze studie toevoegt aan de kennis

- De mentale gezondheid van naasten is in de tweede golf (oktober - november 2020) lager dan voor de coronacrisis en naasten voelen zich onveiliger in hun omgeving
- Naasten ervaren een grotere zorgbelasting tijdens corona en vinden zich minder kundig; beide factoren hangen samen met een lagere kwaliteit van leven
- Naasten wiens familielid bij hen thuis woont zijn extra kwetsbaar en zijn gebaat bij een proactief aanbod van ondersteuning

1 Inleiding



Er is een verschil tussen de eerste en de tweede coronagolf, zegt Gommers (weblogbericht, 19/11/2020). 'In de eerste waren generieke maatregelen nodig. Er was acute angst en die vormde een drijfveer om iedereen daarin mee te krijgen. Nu, in de tweede golf, is draagvlak veel belangrijker.' 'Dan is maatwerk belangrijk en is het essentieel om de veerkracht van de samenleving te versterken en de kracht van mensen te blijven benutten', voegt Kremer aan in dezelfde weblog.

1.1 Coronamaatregelen in de tweede golf

Gedurende de tweede coronagolf die in Nederland begon in oktober 2020 is bezoek in instellingen in de gehandicaptenzorg mogelijk, maar aan strikte regels gebonden (Handreiking bezoek en logeren, VGN 2020a). Waar mogelijk worden mondkapjes gedragen, wordt de anderhalve meter afstand in acht genomen, is het aantal bezoekers per dag beperkt en zijn grotere groepen bezoekers niet toegestaan. De zorg en ondersteuning zijn veelal weer op gang gekomen, maar door ziekte en quarantaine is het aantal medewerkers moeilijk op peil te houden. Ook de dagbesteding is na de stop van de eerste golf in veel gevallen weer gestart, maar heeft vaak een andere vorm dan voorheen (Handreiking dagbesteding, VGN 2020b).

In de gehandicaptenzorg zijn er in de tweede golf grote verschillen met de eerste golf die van medio maart tot medio mei 2020 liep. In deze beginperiode lag de nadruk van het beleid op de fysieke kwetsbaarheid van mensen en het voorkomen van besmettingen. Dat gold niet alleen voor de gehandicaptenzorg, maar ook bijvoorbeeld voor de verpleeghuizen. Er was toen een totaal bezoekverbod wat later werd veranderd in een 'nee, tenzij'-beleid dat bijna drie maanden duurde.

Dit onderzoek is uitgevoerd van 19 oktober tot 9 november 2020 en beslaat de periode oktober tot half november, omdat we mensen vroegen naar de situatie in de afgelopen twee weken en soms naar de afgelopen maand. In de samenleving als geheel golden vanaf 14 oktober weer strengere regels na enige versoepeling gedurende de zomermaanden. De horeca ging weer dicht, winkels sloten om 20.00 uur, op scholen en in het openbaar vervoer werden mondkapjes verplicht en het

dringend advies was om thuis te werken en zo min mogelijk te reizen. Bezoek thuis mocht bestaan uit niet meer dan drie personen. Iedereen met klachten moest zich laten testen en mensen die een positieve testuitslag kregen, moesten thuis blijven (Tijdslijn van maatregelen zie De Klerk et al., 2021; Rijksoverheid, nieuwsbericht 13/10/2020).

Inmiddels zijn we in maart 2021 en zijn na de aanscherping van de maatregelen in december 2020 nog verdere aanscherpingen gekomen en kregen we zelfs te maken met een avondklok. De onvoorspelbaarheid van de Britse variant van het virus speelt in deze alertheid een grote rol. In de tweede golf werd hier nog geen rekening mee gehouden in de overheidscommunicatie. Dat gold evenzeer voor vaccins: deze waren in de maak, maar er werd nog niet concreet over vaccinatieprogramma's gesproken.

1.2 Gevolgen voor naasten

In de media kwamen signalen dat de coronamaatregelen gevolgen hadden voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor hun naasten. Hun gezinnen ondervonden grote gevolgen van de maatregelen, de quarantaine, het testen en de angst voor besmetting. Bijvoorbeeld in de Volkskrant (24/09/2020) over het testen van naasten, de column van Willem Vissers over Samuel (de Volkskrant 24/12/2020) en in de wekelijkse columns van Annemarie Haverkamp over Job (www.annemariehaverkamp.nl).

De belangrijke rol van naasten

Naasten staan hun familieleden met een verstandelijke beperking met raad en daad bij. Zij hebben vaak op meerdere levensterreinen een grote rol in de zorg en ondersteuning en soms onafgebroken en voor lange tijd. Dat deze betrokkenheid en sociale steun belangrijk zijn voor de gezondheid en het welbevinden van hun familieleden ongeacht hun woonsituatie, wordt meer en meer erkend (VWS, 2020; Springvloet et al., 2020). Het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking kan belastend zijn voor naasten, waardoor hun eigen lichamelijke en/of mentale gezondheid in het geding is (Panicker & Ramesh, 2019; Patton, Ware, McPherson, Emerson & Lennox, 2018).

Signalen over naasten uit de eerste golf

Willner et al. (2020) onderzochten in Groot-Brittannië van eind april tot begin juni 2020 met een korte, anonieme vragenlijst de mentale gezondheid, copingstrategieën en sociale steun van bijna 250 mantelzorgers, voornamelijk ouders van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking. Zij vergeleken hen met ouders van kinderen zonder beperking. Ouders van kinderen met een beperking voelden zich ongeruster (*anxiety*), meer verslagen en waren vaker depressief. Al deze uitkomsten hingen samen met de ervaren stress. De mate van ongerustheid, verslagenheid en depressie was soms wel twee tot drie keer zo hoog als vóór de coronaperiode, al is voorzichtigheid geboden omdat de pré-corona meting niet in dezelfde groep heeft plaatsgevonden. Ouders van kinderen met een beperking bleken in deze periode minder sociale steun te krijgen dan voorheen. Ook Grumi et al. (2020) vonden dat naasten van kinderen met ontwikkelingsstoornissen stress ondervonden van de coronamaatregelen. Zij onderzochten dit van maart tot mei met een korte online vragenlijst bij een groep van 86 ouders in Italië. Zij maten zes specifieke COVID-19 stressdimensies, zoals blootstelling aan het virus en communicatie met professionals. Hieruit kwam naar voren dat ouders zich vooral zorgen maakten (onder meer over besmetting, hun werk en inkomen) en dat ze zorgen hadden over hun kind en de mogelijk blijvende achterstand die hun kind zou oplopen. Deze zorgen en de praktische moeilijkheden hingen samen met veel stress (41%), ongerustheid (60%) en depressie (22%) met klinisch relevante waarden.

Neece, McIntyre en Fenning (2020) onderzochten in deze periode in Amerika met korte telefonische interviews de uitdagingen en copingstrategieën van 77 ouders van jonge kinderen (3-5 jaar) met een verstandelijke beperking en ontwikkelingsstoornis. Ouders maakten zich zorgen over de achterstand van hun kinderen nu onderwijs en voorzieningen waren weggevallen. Opvallend was dat ouders ook positieve elementen noemden, zoals grotere waardering van het familieleven en een tragere manier van leven. Lange termijn zorgen die ze verwoordden waren financiële en economische gevolgen, blijvende achterstand van hun kind, sociale gevolgen (mondmaskers, geen contact) en emotionele impact (onrust, angst, verveling).

De studie van Araten-Bergman en Shpigelman (2021) legde zich vooral toe op de vraag of naasten nieuwe communicatiemiddelen tot hun beschikking hadden gekregen en of het mogelijk voor hen was om hun familieleden te steunen. Het betrof 108 naasten van mensen met een ontwikkelingsstoornis die tijdens de lockdown van maart tot mei 2020 een online vragenlijst invulden in Israël. De meeste naasten kregen de beschikking over digitale communicatiemiddelen. Zij gaven aan dat dat niet hetzelfde was als elkaar echt zien en ontmoeten, maar ze waren zo wel in staat emotionele steun (luisteren, advies geven) te bieden en ze hadden zelfs meer inspraak in de voorzieningen voor hun naasten. Ze voelden zich vooral beperkt in het uiten van sociale betrokkenheid, zoals samen dingen ondernemen of (digitaal) spelletjes doen.

Risico's en bescherming tijdens de COVID-19 pandemie

Uit het bovenstaande blijkt dat de coronacrisis risico's met zich meebrengt voor naasten. Mensen met een verstandelijke beperking zijn gevoelig voor de gevolgen van de coronacrisis (Courtenay & Perrera, 2020; Embregts, et al., 2020), onder meer omdat er veel veranderingen in de dagelijkse routines plaatsvinden en in de manier waarop naasten, familieleden en professionals met elkaar kunnen omgaan en met elkaar kunnen communiceren (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021; Fontanesi et al., 2020; Verkaik, Van Schelven & Boeije, 2020).

De COVID-19 pandemie kan het zwaarder maken om voor een ander te zorgen (Alexander et al., 2020). Tijdens corona krijgen familieleden soms minder professionele ondersteuning en is de dagbesteding verminderd of veranderd van karakter (Verkaik, Van Schelven & Boeije, 2020). Naasten zijn meestal de schakel tussen de voorzieningen en hun familieleden. Zij vangen als een buffer hun eerste reacties op en als er zorg wegvalt vullen ze die vaak zelf aan.

Alhoewel de coronacrisis tot stress kan leiden beschikken naasten ook over krachtbronnen, zoals sociale steun. Wanneer naasten sociale steun krijgen gedurende de coronacrisis, kan hen dat beschermen tegen de negatieve gevolgen hiervan. Alhoewel op basis van bovenstaande studies verwacht wordt dat de sociale steun afneemt, zijn er veel manieren bedacht om toch met elkaar in contact te blijven en elkaar te helpen.

Tot slot wijzen we op de rol van veerkracht. Veerkracht kan worden beschouwd als iemands persoonlijke eigenschappen die kunnen bijdragen aan een goede balans ondanks ernstige bedreigingen (Sleijpen, 2017). Daarbij wordt er vaak vanuit gegaan dat er bronnen zijn die bijdragen aan veerkracht, zoals sociale steun en hoop.

Reflectie op de beleidskeuzen in de eerste golf

In de eerste coronagolf werden instellingen in de gehandicaptenzorg net als instellingen in de ouderenzorg, gedurende bijna drie maanden geheel gesloten voor bezoek. Hierdoor konden naasten hun familieleden niet bezoeken en hen niet ondersteunen zoals ze gewend waren. Vrij snel kwamen daarop aanpassingen die vooral bestonden uit vormen van digitale communicatie, zoals beeldbellen, en communicatie op afstand via babbeltenten, glasvisites, nieuwsbrieven en telefoontjes.

Op deze gang van zaken en de keuzen die daarin zijn gemaakt door de overheid en door zorgaanbieders is op verschillende manieren gereflecteerd (Segeren & Groen, 2020; Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), 2020). De vraag werd gesteld of de maatregelen achteraf

bezien niet te eenzijdig gericht waren op veiligheid en onvoldoende op andere waarden, zoals het belang van menselijke nabijheid en aandacht (Den Uijl, Frankowski & Hendriks, 2020). In de verpleeghuissector werd daarbij vooral gewezen op de buitensluiting van familie en naasten waarbij de warme betrokkenheid in de knel kwam. Een kritiek die daarin doorklonk was of bewoners en naasten wel iets was gevraagd. Zij hadden weinig tot geen inspraak of verantwoordelijkheid in het elkaar wel of niet bezoeken (Den Uijl, Frankowski & Hendriks, 2020; Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2020). Eerder werd gepleit voor een zorgvuldige afweging tussen benodigde hulp, sociaal contact en de risico's op besmetting (Woittiez, Eggink & De Klerk, 2020) en zijn verschillende denkrichtingen aangegeven door onder meer de RVS en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG).

1.3 Onderzoeksvragen

Het beeld dat naar voren komt uit de internationale studies en het onderzoek in Nederland, is dat de dubbele belasting van naasten hun psychisch welzijn kan bedreigen. Ze zijn al zwaarder belast en de coronamaatregelen lijken hen hard te treffen. Met name in combinatie met de afname van sociale steun die in enkele studies wordt aangetoond, maakt dat hen tot een kwetsbare groep. De WHO (2020) benadrukte in haar *road map for research and product development against MERS-coronavirus* het belang van sociaalwetenschappelijk onderzoek naar de onbedoelde gevolgen van coronamaatregelen, in het bijzonder bij kwetsbare groepen. ZonMw startte in 2020 het onderzoeksprogramma COVID-19 waarvan dit onderzoek naar naasten een onderdeel is. Dit onderzoek is een waardevolle aanvulling op het bovengenoemde recent uitgevoerde onderzoek waaronder wij nog geen systematische en longitudinale studies aantreffen onder naasten.

We rapporteren hier over onderzoek dat we uitvoerden in *oktober en november 2020* net voor de strenge, tweede lockdown een feit werd. Aan het vragenlijstonderzoek deden 332 volwassen naasten mee (meestal familieleden) van mensen met een verstandelijke beperking. Tien van hen zijn ook geïnterviewd.

De *hoofdvraag* van dit onderzoek is:

Welke impact hebben de restrictieve maatregelen intramuraal en in de thuissituatie vanwege COVID-19 op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking en op de zorg en ondersteuning die naasten kunnen bieden?

Subvragen zijn:

1. Welke impact hebben de restrictieve maatregelen op de kwaliteit van leven van naasten en op de zorg en ondersteuning die ze kunnen bieden?
2. Welke veranderingen zijn er in de woon-/zorgsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking en welke impact hebben deze op de persoon met een beperking volgens naasten?
3. Welke risicofactoren en welke beschermende factoren zijn er voor de kwaliteit van leven van naasten?
4. Welke veranderingen ervaren naasten in de periode 2020 tot 2021 naar een nieuw normaal?

De COVID-19 pandemie heeft de toegang tot voorzieningen in de gehandicaptenzorg verstoord en heeft hen tegelijkertijd voor extra uitdagingen geplaatst. De bevindingen van dit onderzoek kunnen stakeholders helpen om beleid te ontwikkelen en aanpassingen te doen om aan de veranderde situatie en behoeften tegemoet te komen. De COVID-19 crisis heeft ook laten zien dat naasten en hun gezinnen belangrijk zijn wanneer zorgvoorzieningen en dagbesteding opeens sluiten. Daarom is

het relevant om de betrokkenheid en informele zorg van naasten te beschermen. Ook aan de manier waarop zij kunnen worden geïnformeerd, gesteund, en gewaardeerd draagt dit onderzoek bij.

Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven we hoe het onderzoek is uitgevoerd. Hoofdstuk 3 beschrijft hoe naasten en hun familieleden te maken hebben met het COVID-19 virus zelf, zoals het aantal besmettingen, quarantaines en testen en het geeft de ervaren kwetsbaarheid (risicoperceptie) weer. Daarnaast schetst het waarom de maatregelen zo ingrijpend zijn voor naasten en hun familieleden. In hoofdstuk 4 staat de kwaliteit van leven van naasten centraal en presenteren we de resultaten op de verschillende domeinen van kwaliteit van leven. Ook wordt gekeken naar verschillen tussen groepen naasten. In hoofdstuk 5 ligt de nadruk op het welbevinden van de mensen met een verstandelijke beperking. In dat hoofdstuk rapporteren we ook veranderingen in de woonsituatie als gevolg van de coronamaatregelen en hoe het nu gaat met contact, bezoek en logeren.

Hoofdstuk 6 beschrijft de voorzieningen zorg, ondersteuning en dagbesteding en de veranderingen daarin tijdens de tweede coronagolf. Het laat ook zien hoe de verdeling tussen professionals en naasten wordt ervaren. Hoofdstuk 7 laat zien hoe verschillende factoren samenhangen met de kwaliteit van leven van naasten. Het gaat in op de risicofactoren: waardoor wordt de situatie van naasten minder goed? wat maakt het zwaarder? En het gaat in op beschermende factoren: wat doet naasten goed en wat helpt hen? In het laatste hoofdstuk van de resultaten, hoofdstuk 8, gaat het over de informatie die naasten krijgen van instellingen en zorgaanbieders en over de inspraak die ze ervaren. Ook komt aan bod of naasten en instellingen iets hebben geleerd van de eerste golf en of de aanpak tijdens de tweede golf daardoor beter aansluit bij de behoeften van naasten en die van hun familieleden.

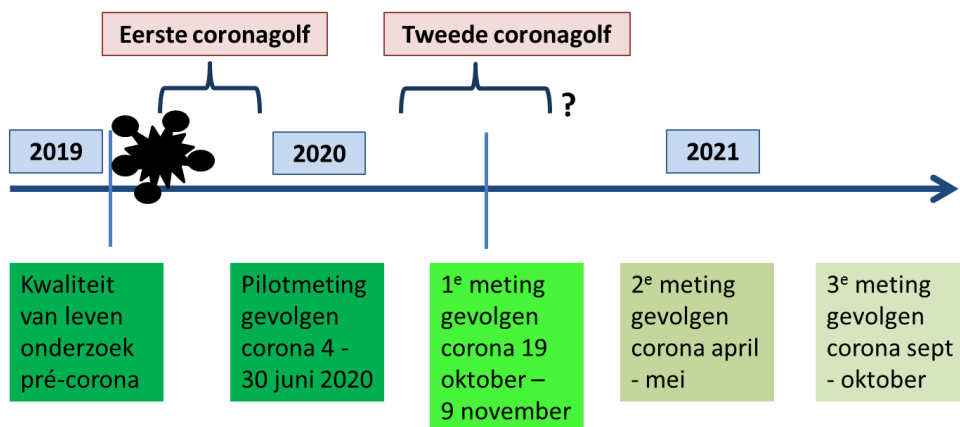
In hoofdstuk 9 beantwoorden we de onderzoeksvragen uit hoofdstuk 1 en kijken we naar de betekenis van de bevindingen van deze studie. We doen dat door ze te plaatsen in de context van de (inter)nationale literatuur. Ook formuleren we hier de beleidsimplicaties en reflecteren we op de door ons uitgevoerde studie.

2 Onderzoeksmethode

2.1 Onderzoeksofzet

Dit onderzoek betreft de eerste meting van longitudinaal vragenlijstonderzoek met gesloten en open vragen onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Deze methode is aangevuld met kwalitatieve interviews. De tijdslijn van dit onderzoek staat weergegeven in Figuur 2.1. Boven de streep staan de jaren en de ontwikkelingen in de coronacrisis, onder de streep het onderzoek. Zichtbaar is dat we in 2019 een onderzoek deden naar de kwaliteit van leven van naasten, waardoor we de huidige situatie kunnen vergelijken met de pré-coronasituatie. Ook is zichtbaar dat we tijdens de eerste golf een pilotmeting deden, voorafgaand aan het door ZonMw gefinancierde onderzoek waarover we hier rapporteren. In de huidige studie volgen nog twee metingen in 2021.

Figuur 2.1 Tijdslijn van corona en ons onderzoek



Samenwerking met ervaringsdeskundigen en stakeholders

Voor het project is een begeleidingscommissie samengesteld (zie bijlage A). Hiervan maken twee ervaringsdeskundige naasten deel uit. Zij denken mee over de aanpak van het onderzoek, de vragenlijsten, de topiclijsten en rapportages. Verder nemen zorgverleners deel en stakeholders van belangenorganisaties. Leden van de programmacommissie van de langlopende Monitor Zorg en participatie van het Nivel voorzagen de vragenlijst eveneens van feedback. Zij doen dit vanuit hun betrokkenheid bij de monitor waarvan het Panel Samen Leven deel uitmaakt dat we in dit onderzoek gebruiken (zie onder).

2.2 Gegevensverzameling

Onderzoeksgroep en werving

In totaal is de vragenlijst verstuurd naar 542 naasten van mensen met een verstandelijke beperking. 61% (N=332) van de mensen die zijn aangeschreven vulde de vragenlijst in. We hebben hen demografische gegevens gevraagd waardoor we een precieze beschrijving kunnen geven van de samenstelling van de groep naasten en van hun familieleden. Deze staat in bijlage B (Tabel B1).

De werving vond plaats op drie verschillende manieren. Door gebruik te maken van deze drie ingangen hebben we geprobeerd een zo gevarieerd mogelijke groep naasten te bereiken. Daarvoor hebben we ten eerste de vragenlijst verstuurd naar 265 naasten die deelnemen aan het Panel Samen Leven van het Nivel. Het Panel Samen Leven bestaat al vele jaren en de deelnemers krijgen jaarlijks een vragenlijst over deelname aan de samenleving door hun familielid en over hun eigen situatie. Deelnemers aan dit panel worden via landelijke steekproeven geworven via huisartsen en zorginstellingen. De naasten die participeren hebben allen een familielid met een lichte of matige verstandelijke beperking die in een instelling of woonvoorziening met begeleiding woont. Ten tweede hebben we voor het onderzoek 109 naasten aangeschreven die eerder hebben meegedaan aan onderzoek naar kwaliteit van leven (Springvloet et al., 2020) en die hebben aangegeven opnieuw benaderd te mogen worden. Dit betreft vooral naasten van mensen met een matige verstandelijke beperking of een (ernstige) meervoudige en verstandelijke beperking (EMB) van wie in 2019 twee derde in een instelling en een vijfde bij de naaste thuis woonde. Ten derde zijn 168 mensen gevraagd om mee te doen die zich eerder hadden opgegeven voor een project over naasten en hadden aangegeven dat we hen opnieuw mochten aanschrijven. Deze mensen waren geworven via de nieuwsbrief van het programma Volwaardig leven van VWS.

Vragenlijstonderzoek

We ontwikkelden een vragenlijst met gesloten en open vragen over ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de tweede coronagolf (zie Bijlage C). Vragen gingen over de gevolgen van de coronacrisis en de –maatregelen, de ervaren kwaliteit van leven van naasten, veerkracht en sociale steun, welbevinden van hun familielid, zorg en ondersteuning voor hun familielid en dagbesteding. In 2019 (22 augustus tot 8 november) (Springvloet et al., 2020) en in juni 2020 (Van Schelven, Boeije & Verkaik, 2020) is ook onderzoek gedaan naar kwaliteit van leven van naasten. Een aantal vragen dat toen werd gesteld is nu herhaald om vergelijking mogelijk te maken. Het betreft hier onder meer de vragen naar kwaliteit van leven, de zwaarte van de situatie, de ervaren kundigheid en mogelijkheden voor bezoek, logeren en contact. Daarnaast stelden we open vragen waarin naasten hun antwoorden konden toelichten.

Waar mogelijk, hebben we in de vragenlijst gebruik gemaakt van gevalideerde instrumenten, zoals de WHO-QoL BREF (WHO, 1996) voor kwaliteit van leven, de *Resilience Evaluation Scale* (RES; Van der Meer et al., 2018) voor veerkracht en de *Self-Rated Burden Scale* voor ervaren zorgzwaarte (SRB; Exel et al., 2005). Sociale steun hebben we gemeten met een aangepaste versie van de *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS; Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988). Deze vragenlijst hebben we vertaald uit het Engels. Daarnaast is de antwoordschaal aangepast naar vijf opties in plaats van zeven.

De vragenlijst is zo kort mogelijk gehouden om naasten zo min mogelijk te belasten en daarmee de respons te verhogen. De vragenlijst is op 19 oktober 2020 aangeboden en kon tot 9 november worden ingevuld. Er is één reminder gestuurd na tien dagen. De deelnemers van het Panel Samen Leven krijgen altijd naar voorkeur een online of schriftelijke vragenlijst en dat is nu ook zo uitgevoerd. De overige deelnemers deden allen online mee.

Aanvullende interviews

Naast de vragenlijsten is met tien deelnemers telefonisch een interview gehouden. Er is voor gekozen om ook interviews te doen om meer achtergrond te krijgen bij de kwantitatieve uitkomsten. Voor de interviews is een topiclijst (bijlage D) opgesteld die vooraf is besproken met de ervaringsdeskundigen. De onderwerpen op de topiclijst volgen de onderwerpen van de vragenlijst en

dienen vooral om verdieping te krijgen van onderwerpen bij de afzonderlijke geïnterviewden, zoals dagbesteding, zelf zorg overnemen, angst voor besmetting, welbevinden van hun familielid en de inspraak bij de zorgaanbieder of zorginstelling. De interviews duurden gemiddeld drie kwartier. Ze zijn opgenomen en uitgetypt. Deelnemers kregen een kleine vergoeding voor hun deelname.

De deelnemers zijn geselecteerd uit de deelnemers van de vragenlijst met het doel variatie te bereiken. Er zijn vier vaders geïnterviewd, drie zussen en één broer, en twee moeders (vijf vrouwen en vijf mannen). Hun gemiddelde leeftijd is 55 jaar (35-72). Vijf van hen hebben een MBO-opleiding gevolgd, vier een HBO-opleiding en één heeft voortgezet onderwijs gedaan. Eén geïnterviewde heeft een migratieachtergrond en een ander heeft ouders met een migratieachtergrond. Zij zijn de naasten van een familielid (vijf mannen en vijf vrouwen) van gemiddeld 35 jaar (12-66). Vijf van hen zijn zwakbegaafd of hebben een lichte verstandelijke beperking, vier hebben een ernstige verstandelijke beperking en één familielid heeft een matige verstandelijke beperking. Drie wonen in een zorginstelling, drie in een kleinschalige woonvoorziening, twee mensen wonen zelfstandig en twee wonen bij hun ouders (de geïnterviewde naasten).

2.3 Data-analyse

De kwantitatieve resultaten zijn geanalyseerd met Stata 15.0 (software voor kwantitatieve data-analyse). Overall rapporteren we in rechte tellingen. Met (logistische) regressieanalyses hebben we daarnaast de samenhang van de uitkomsten getoetst met achtergrondkenmerken, zoals leeftijd en opleidingsniveau van naasten, de ernst van de verstandelijke beperking van hun familieleden en hun woonsituatie, en de relatie van naasten tot hun familielid.

Waar mogelijk, vergelijken we de uitkomsten van deze meting met metingen uit augustus-november 2019 (Springvloet et al., 2020) en juni 2020 (Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2020b). Dit hebben we gedaan aan de hand van (logistische) regressieanalyses. Om de uitkomsten op de verschillende meetmomenten vergelijkbaar te maken hebben we een weging toegepast op geslacht en leeftijd van de naaste en verstandelijke beperking en woonsituatie van het familielid. De weging is gebaseerd op een standaardpopulatie. Omdat er geen gegevens beschikbaar zijn over de grootte en samenstelling van de groep naasten in Nederland, hebben we de naasten die deelnamen aan dit onderzoek gebruikt als standaardpopulatie (Bijlage B, Tabel B2). In alle vergelijkingen tussen meetmomenten is gecorrigeerd voor clustering, omdat sommige naasten aan meer dan één meting hebben meegedaan.

De respondenten hebben niet altijd alle vragen in de vragenlijst ingevuld, bijvoorbeeld omdat ze vroegtijdig zijn gestopt of omdat ze een vraag niet goed hebben ingevuld. In het rapport beschrijven we steeds de resultaten over het aantal antwoorden dat wel is gegeven. Een uitzondering zijn de resultaten van de WHO-QoL BREF. Hier hebben we de missende waarden geïmputeerd conform de voorgeschreven procedure van dit instrument. Alle (logistische) regressieanalyses zijn uitgevoerd op de complete cases voor de betreffende variabelen.

Alle rechte tellingen zijn gerapporteerd in percentages en gemiddelden. Bij elke figuur en tabel geven we het totaal aantal respondenten weer dat de vraag heeft ingevuld (N). Soms laten we ook het aantal respondenten zien dat een bepaald antwoord heeft gegeven bij een vraag (n). Wanneer resultaten niet zijn weergegeven in een tabel of figuur, staat de N of n in de tekst. Wat betreft de verschillen naar achtergrondkenmerken en over tijd, rapporteren we alleen significante uitkomsten. Resultaten zijn significant, wanneer $p < .05$.

Voor de open vragen is een kwalitatieve, thematische analyse uitgevoerd. Hiervoor zijn alle antwoorden op een vraag geïnventariseerd en geclusterd met MaxQDA (software voor kwalitatieve data-analyse). Uit deze clustering zijn de voornaamste thema's gehaald en hierover is gerapporteerd. Wanneer de open vraag een toelichting betrof op een gesloten vraag, is de analyse gebruikt om de uitkomsten hiervan beter te begrijpen. Open vragen op de vragenlijst bieden niet de gelegenheid om door te vragen, maar geven toch vaak goed inzicht in de wijze waarop naasten de vraag hebben geïnterpreteerd en beantwoord. Citaten zijn met enige redactie zo letterlijk mogelijk overgenomen. Redactie is gedaan vanwege anonimiteit en leesbaarheid.

De interviews zijn eveneens thematisch geanalyseerd met MaxQDA. Hierbij is aangesloten bij de onderwerpen in de vragenlijst, en is verkend of er andere, relevante onderwerpen waren of overkoepelende thema's.

3 Coronabesmetting en de maatregelen



In dit hoofdstuk

Alle naasten hebben te maken met de coronamaatregelen. Een klein deel is zelf ziek geweest en dat geldt ook voor hun familieleden. Sommigen van hen verwachten ernstig ziek te kunnen worden van corona en zijn daarom heel voorzichtig. Ze zijn bang dat ze ziek worden en dan geen zorg meer kunnen geven. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is of naasten ziek zijn geweest, zijn getest en hoe ze het risico inschatten om besmet te worden en ziek te worden. Maar we gaan vooral in op de vraag wat voor hen en hun familieleden de meest ingrijpende gevolgen zijn van corona en de genomen maatregelen.

3.1 Besmetting en vatbaarheid naasten

Drie procent (N=325) van de naasten heeft een coronavirusinfectie gehad die is vastgesteld met een test (Tabel 3.1). Vijf procent denkt dat ze een coronavirusinfectie gehad heeft, maar is niet getest. Ongeveer één op de vijf is negatief getest. Bijna twee op de drie is niet getest, maar vermoedt geen infectie gehad te hebben. Eén op de tien naasten vindt het moeilijk in te schatten of ze een coronavirusinfectie heeft gehad en antwoordt 'weet niet'.

Geen van de naasten heeft door een coronavirusinfectie in het ziekenhuis gelegen (Tabel 3.1). Wel is één op de tien de afgelopen maand in thuisquarantaine geweest vanwege een coronavirusinfectie of verdenking daarvan. Ruim een derde van de naasten geeft aan extra risico te lopen om ernstig ziek te worden van het coronavirus, bijvoorbeeld door leeftijd of een onderliggende aandoening (Tabel 3.1). De helft schaart zichzelf niet onder de risicogroepen en 14% weet het niet.

Tabel 3.1 Coronabesmetting, -verdenking, ziekenhuisopname, quarantaine en risicoperceptie van naasten en hun familieleden

Naasten (N=323-329)	3%	Coronavirus gehad met positieve test	2%	Familieleden met een beperking (N=316-325)
	5%	Mogelijk corona gehad, niet getest	1%	
	18%	Negatief getest	25%	
	64%	Waarschijnlijk niet gehad, niet getest	69%	
	0%	Getest, maar uitslag nog onbekend	<1% (n=1)	
	10%	Weet niet	4%	
	0%	Ziekenhuisopname vanwege corona	<1% (n=1)	
	11%	Quarantaine	25%	
	n.v.t.	Cohortverpleging	4%	
	37%	Ervaart verhoogd risico	33%	
	49%	Vindt zich niet behoren tot risicogroep	45%	
	14%	Weet niet	21%	

In de interviews geven naasten die ouder zijn aan, dat zij zich tot de risicogroep voelen behoren en voorzichtig zijn met sociale contacten. Daardoor zijn ze niet zo bang dat zij hun familielid zullen besmetten. Het bezoek is toch al beperkt vanuit de instellingen en doordat de horecagelegenheden dicht zijn. Jonge ouders van kinderen met een verstandelijke beperking geven aan bang te zijn om zelf ziek te worden en hierdoor niet goed voor hun kind te kunnen zorgen. Dit speelt vooral als kinderen thuis wonen of zelfstandig wonen, maar ook als kinderen in een instelling of woonvoorziening wonen:

‘Het enige wat voor ons echt eng is, is als één van ons ziek wordt. Dan hebben we een probleem. Daarover maken we ons zorgen, want dan valt een gedeelte van de zorg voor onze zoon weg, terwijl voor de ander de zorg voor de zieke partner erbij komt. Ja, dat gaat niet goed.’ (Vader, 46 jaar, van thuiswonende zoon met een ernstige verstandelijke beperking)

3.2 Besmetting en risico familielid met beperking

De meeste naasten denken dat hun familielid geen coronavirusinfectie heeft gehad of weten dit zeker door een negatieve test (Tabel 3.1). Bij 2% van de naasten is het familielid in het verleden positief getest op een coronavirusinfectie; 1% vermoedt zonder te testen dat hun familielid een coronavirusinfectie heeft gehad. Vier procent weet niet of hun familielid een coronavirusinfectie heeft gehad en bij minder dan 1% (n=1) is het familielid getest maar was de uitslag ten tijde van de vragenlijst nog niet binnen.

Een kwart van de naasten geeft aan dat hun familielid in quarantaine is geweest in de maand voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst (Tabel 3.1). Een veel kleiner deel is in die periode op een aparte afdeling of in een aparte groep (cohortverpleging) verzorgd. Van alle naasten geeft minder dan 1% (n=1) aan dat hun familielid door een coronavirusinfectie in het ziekenhuis heeft gelegen.

Eén op de drie naasten zegt dat hun familieleden extra risico lopen om ernstig ziek te worden van het coronavirus, bijvoorbeeld door een onderliggende ziekte of door hun leeftijd (Tabel 3.1). Bij ruim twee op de vijf loopt het familielid geen extra risico en één op de vijf naasten weet het niet.

Naasten van wie hun familielid in een instelling woont, maken zich soms zorgen om de veiligheid. Zij zijn bang dat hun familielid een coronabesmetting oploopt, bijvoorbeeld omdat het personeel de instelling in- en uitgaat al dragen medewerkers mondkapjes. In een interview zegt een vader:

‘Het is ook bekend dat kinderen met het Downsyndroom een aanzienlijk grotere kans hebben om problemen te krijgen bij corona. Dus in die zin maak ik me wel zorgen. De zorgverleners werken nu wel met mondkapjes en zo.’ (Vader, 71 jaar, van een zoon met downsyndroom in een instelling)

Anderzijds hebben naasten wel vertrouwen in de zorgverleners als het gaat om de omgang met corona. In het onderstaande, lange interviewfragment wordt duidelijk hoe snel de situatie soms verandert, welke keuzen worden gemaakt, hoe daarover wordt gecommuniceerd en wat het betekent voor naasten, hun familieleden en begeleiders:

‘Nou, ik vind wel dat ze heel zorgvuldig zijn. Want op het moment dat zo’n begeleider besmet raakt, dan krijgen wij daar gelijk een telefoontje over. Dan gaat de quarantaine in. Dus wij kunnen dan niet op bezoek. Dat snappen we ook, maar het is wel balen. Zij kunnen dat risico gewoon niet lopen. Op het moment dat zij daar een besmetting op de kinderen krijgen, dan ben je in het aller slechtste geval je hele groep kwijt. Want het zijn wel kinderen met grote problematiek, die heel kwetsbaar zijn. Ze zijn daar zorgvuldig in en dat snap ik en ze snappen ons ook. Het is voor hen iedere keer een zware mededeling om te zeggen dat je niet kunt komen. Maar zodra ze groen licht hebben door een negatieve test of wat dan ook, dan bellen ze ook gelijk. Het gaat niet via de app. Het gaat ook niet via de mail. Ze bellen gewoon netjes. En op het moment dat een kind corona-achtige klachten krijgt, wordt hij ook gelijk apart verpleegd. Met beschermingsmiddelen. En daar wordt ook weer naar gekeken: het zijn verstandelijk gehandicapte kinderen, die juist behoefte hebben aan warmte en nabijheid. Dus je kunt niet zeggen: we gaan alles op afstand doen. Dat is gewoon onmogelijk. Daar zoeken ze een middenweg in. Dat het zo veilig mogelijk is, maar toch dat die kinderen niet helemaal van de leg raken doordat je afstand houdt.’ (Moeder, 50 jaar, van een zoon met een ernstige verstandelijke beperking in kleinschalige woonvoorziening)

3.3 Langdurige, ingrijpende maatregelen

Zoals uit bovenstaande blijkt is een klein deel van de naasten en van hun familieleden ziek geweest en heeft een klein deel mogelijk corona gehad. Wel ervaren ze allen grote gevolgen van de coronamaatregelen die zijn getroffen om het virus in te dammen. Dit heeft gevolgen voor de kwaliteit van leven van naasten waarover we in hoofdstuk 4 schrijven. En het heeft gevolgen voor het welbevinden van hun familieleden waarover we in hoofdstuk 5 schrijven. De gevolgen die ze ondervinden hebben te maken met de aard van de coronamaatregelen tijdens de tweede golf.

Verregaande maatregelen

Ten eerste zijn de maatregelen ten tijde van de tweede golf elk voor zich vergaand en ze brengen een grote mate van verandering te weeg. Deze grote veranderingen zijn lastig voor veel mensen met een verstandelijke beperking en ze gooien hun hele leven op zijn kop zo blijkt uit de open vragen:

‘Vervoer van de instelling naar ouders thuis is niet mogelijk met de taxi, omdat ze geen mondkapje op kan. Als ouders gaan wij haar halen en brengen. Binnen de dagbesteding is bijvoorbeeld therapeutisch paardrijden komen te vervallen, vanwege het contact. Maar ook de dagbesteding op de normale locatie is weg, omdat er teveel mensen op één locatie zouden zijn. Dit doet veel met iemand met een ernstige beperking en autisme, de structuur is totaal anders. Ik merk als ouder dat ze meer vermoeid is, het kost meer energie allemaal!’

Veelomvattend pakket aan maatregelen

Ten tweede bestaat de aanpak niet uit één maatregel, maar uit een heel pakket van maatregelen. Het is die veelheid van maatregelen die geen terrein ongemoeid laat en tot veel verstoringen leidt in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat de maatregelen ook de professionele zorg en ondersteuning en de dagbesteding betreffen (zie hoofdstuk 6), zijn er vaak ook veranderingen in het leven van naasten. Dit blijkt uit de antwoorden op de open vragen:

‘Alle beperkingen door corona zijn teveel voor hem; het is nu ook weer ingewikkeld omdat de horeca dicht is. Dus geen kopje koffie meer tijdens het bezoek. Hij kan niet goed lopen, dus wandelen is geen optie. En er mag slechts één persoon tegelijk op bezoek met een mondkapje. Kortom, alle *swung* is verdwenen.’

En een ander schrijft:

‘Alle maatregelen, de kans op besmetting, een aantal dagen thuis logeren, het testen; dat geeft allemaal stress. Zeer beperkt sporten, niet contant betalen, veel beperkingen, en onzekerheid over de regels. Dat maakt het leven ingewikkelder. Gelukkig mag hij weer naar de dagbesteding.’

Wisselende maatregelen

Ten derde zijn de maatregelen niet constant over de hele periode, maar wisselen ze telkens. Het omgaan met de continue veranderingen blijkt moeilijk voor de mensen met een beperking en als gevolg ook voor hun naasten. Naasten weten niet waar ze aan toe zijn en zien soms ook de gevolgen voor het welbevinden van hun familielid zo blijkt uit de toelichtingen op de vragenlijst:

‘Eerst was de afdeling van maart tot juli uit voorzorg in quarantaine. Daarna is zijn dagvoorziening gedeeltelijk opgestart voor twee dagen per week. Hij mist zijn dagelijkse werk en structuur. Zijn vrijetijdsbesteding is eerst gestopt en later weer gedeeltelijk opgestart. Gevolg onduidelijkheid en verwarring. Hij zit teveel op zijn kamer en is bezig met zijn eigen dingen en weigert te vaak groepsactiviteiten. Hij praat meer in zichzelf en het is moeilijker om met hem in contact te komen.’

Duur van de maatregelen

Naasten signaleren verschillen tussen de coronamaatregelen in de eerste en de tweede golf en het effect op het welzijn van hun familielid. Dat heeft te maken met de lange periode van de maatregelen. Een van hen schrijft:

‘In de periode dat mijn zoon in quarantaine was in de eerste golf in het huis waar hij woont (met begeleiding), was hij erg mat en wat somber. Er was geen dagbesteding. Hij is kilo's aangekomen doordat hij minder beweging had en slecht at. Dat is wel verbeterd na het opheffen van de

quarantaine. Gelukkig zijn de maatregelen nu bij de tweede golf wat aangepast: er is alleen quarantaine bij verdenking van een besmetting van een bewoner en/of begeleiding.'

De hoop die naasten tijdens de eerste coronagolf hadden dat het allemaal niet zo lang zou duren, is vervlogen. De lange periode doet een beroep op hun veerkracht en hun sociale netwerk (zie hoofdstuk 7). Er is begrip voor de gevolgen van de maatregelen en voor de moeilijke situatie waarin instellingen zitten:

'De zorginstelling zit soms in een spagaat. Mijn zoon moest bij ons blijven na een coronamelding van zijn zus. Hij was die middag net bij ons op bezoek. Dit gooide zijn ritme in de war, maar het was nodig om de andere bewoners en hun ouders niet onnodig ongerust te maken.'

Er moeten moeilijke keuzen worden gemaakt door de zorginstellingen. Over de informatie en de inspraak van naasten rapporteren we in hoofdstuk 8.

4 Kwaliteit van leven van naasten



In dit hoofdstuk

Al in juni 2020 gaf een groot deel van de naasten aan dat ze graag zo snel mogelijk terug wilden naar het oude en het normale leven. Maar het duurt lang. Op het moment dat het huidige onderzoek werd uitgevoerd werden de maatregelen juist weer strenger, al werden instellingen niet meer gesloten. De coronamaatregelen stellen mensen op de proef. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is of we dit terugzien in de kwaliteit van leven van naasten. Is de kwaliteit van leven veranderd? Hoe dan? En waarin zien we dat precies terug?

4.1 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van naasten is vastgesteld met de WHO-QoL BREF (zie hoofdstuk 3). De WHO-QoL meet de kwaliteit van leven met één overkoepelende vraag 'Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven?' en stelt met een ris vragen de kwaliteit van leven vast op vier verschillende domeinen, te weten fysiek, psychosociaal, relaties en omgeving.

Beoordeling kwaliteit van leven niet veranderd na 2019

Op de overkoepelende vraag naar het oordeel over het eigen leven, zegt drie kwart van de naasten (76%; N=315) (heel) goed. Een enkeling (2%) geeft aan dat de kwaliteit van leven (heel) slecht is. Ongeveer een op de vijf (22%) zit hier tussenin en oordeelt neutraal. De ervaren kwaliteit van leven zoals gemeten met deze ene vraag is niet veranderd ten opzichte van juni 2020 en augustus-november 2019.

Het oordeel over de kwaliteit van leven verschilt tussen groepen naasten. Zo zeggen naasten van een familielid met een matige verstandelijke beperking vaker dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is dan naasten van een familielid met een lichte verstandelijke beperking ($p < .05$). Broers en zussen vinden hun kwaliteit van leven vaker (heel) goed dan vaders ($p < .005$) en moeders ($p < .005$). Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont vinden hun kwaliteit van leven juist minder vaak (heel) goed dan naasten van wie het familielid in een zorginstelling ($p < .05$) of een kleinschalige woonvoorziening ($p < .005$) woont.

4.2 Verschillen tussen groepen

Gezien de grote veranderingen door de coronapandemie, is het opmerkelijk dat het oordeel van naaste over de kwaliteit van hun leven niet is veranderd (zie boven). We zijn verder gaan kijken naar de verschillende domeinen van kwaliteit van leven. We doen dat eerst voor de hele groep en vervolgens kijken we naar de subgroepen.

Figuur 4.1 toont de gemiddelde scores van naasten op een schaal van 0 tot en met 100 op de vier domeinen van kwaliteit van leven. Het domein fysiek gaat onder meer over pijn, slaap, het ondergaan van een medische behandeling en het vermogen om te kunnen werken. Hierop scoren naasten gemiddeld 75 (SD=16; range 19-100). Bij het domein psychosociaal gaat het om thema's als concentratie en genieten van het leven. Gemiddeld scoren naasten op dit domein 70 (SD=14; range 19-100). Het domein sociale relaties omvat onderwerpen als persoonlijke relaties, seksualiteit en de steun die naasten krijgen. Op dit domein scoren naasten met 67 het laagst (SD=18; range 0-100). Het domein omgeving gaat over vervoer, toegang tot voorzieningen en veiligheid. Hierop scoren naasten gemiddeld het hoogst, namelijk 79 (SD=13; range 38-100).

Wanneer we de gemiddelde scores op de domeinen vergelijken met augustus-november 2019, zien we weinig veranderingen. Alleen de gemiddelde score op het psychosociale domein is veranderd: hierop scoorden naasten in oktober-november 2020 significant lager.

Figuur 4.1 Gemiddelde scores van naasten op vier domeinen van kwaliteit van leven (N=298-308)



Kwaliteit van leven naasten laagst als familielid thuis woont

De ranges bij de gemiddelde scores laten zien dat er veel spreiding is bij elk van de domeinen. Sommige naasten geven aan dat het zeer goed gaat (score 100) en anderen dat het helemaal niet goed gaat (score 0). Een vergelijking tussen naasten laat zien welke subgroepen relatief hoog scoren op de domeinen en welke subgroepen relatief laag:

- Broers en zussen scoren hoger dan moeders op de domeinen fysiek ($p < .005$) en omgeving ($p < .005$). Op het domein sociale relaties scoren zij hoger dan vaders ($p < .05$). Op het domein psychosociaal scoren broers en zussen hoger ten opzichte van zowel moeders ($p < .005$) als vaders ($p < .05$). Vaders hebben een hogere score op het domein fysiek dan moeders ($p < .05$).
- Naasten met een familielid met een matige verstandelijke beperking scoren relatief hoog op het domein sociale relaties in vergelijking met naasten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking ($p < .005$).
- Bij naasten met een hoog opleidingsniveau gaat het beter op de domeinen omgeving ($p < .005$) en fysiek ($p < .05$) dan met naasten met een laag opleidingsniveau.

- Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont scoren relatief laag op de domeinen fysiek, psychosociaal en omgeving vergeleken met naasten van wie het familielid in een zorginstelling ($p < .005$), in een woonvoorziening ($p < .005$) of zelfstandig ($p < .05$) woont. Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont scoren ook relatief laag op het domein sociale relaties ten opzichte van naasten met een familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$).

4.3 Domeinen van kwaliteit van leven

Domein fysiek: weinig veranderingen

Zoals beschreven is de gemiddelde score op het domein fysiek niet veranderd sinds augustus-november 2019. Dat geldt voor alle items binnen dit domein.

Wanneer we inzoomen op het vermogen om te werken, zien we dat zeven op de tien naasten (67%; $N=308$) hier tijdens de tweede coronagolf tevreden over is. Dat is een vergelijkbaar aandeel als in augustus-november 2019. Onze meting is voor de strenge lockdown waarin thuiswerken dringend werd geadviseerd. Toelichtingen van naasten in de interviews laten zien dat werken voor sommigen lastiger is geworden. Naasten beschrijven dat ze meer zorg op zich nemen, bijvoorbeeld als het gaat om hulp bij de boodschappen of vervoer, waardoor ze minder tijd hebben voor hun werk.

‘En op een gegeven moment als je kind een schoolgaande leeftijd heeft, na een jaar of vier, vijf, zes dan gaan ze allemaal naar school of naar de dagbesteding en dan zijn ze van de vloer. Wij hebben tussen 8.00 en 16.00 ons leven zo ingericht dat het kan. En nu is pas om 9.00 uur de dagbesteding, nou dat uur is al een drama. Daar komt dat heen en weer rijden nog bij. Van corona hebben we feitelijk zeg maar minstens twee uur last per dag. Dan mis je tien uur in de week waarin je gewoon niks kan doen.’ (Vader, 53 jaar, van een thuiswonende dochter met een ernstige verstandelijke beperking)

Domein psychosociaal: leven minder betekenisvol en concentratie beperkt

De gemiddelde score van naasten op het domein psychosociaal is in oktober-november 2020 lager dan in augustus-november 2019. Dit heeft te maken met veranderingen op twee afzonderlijke items. Zo is het percentage naasten dat hun leven betekenisvol vindt afgenomen van 87% ($N=105$) naar 71% ($N=310$; $p < .005$). Daarnaast lukt het minder naasten om zich te concentreren: dit is gedaald van 75% naar 52% ($p < .005$). De overige items in dit domein, zoals de mate waarin naasten van het leven genieten en genoeg energie hebben voor het dagelijks leven, laten geen veranderingen zien.

In de interviews komt ook naar voren dat naasten minder kunnen genieten van betekenisvolle momenten in hun leven en dat van hun familieleden. Vooral het in het water vallen van de festiviteiten in december 2020 is veel genoemd in de interviews. Het samen vieren van Sinterklaas, Kerst en oud en nieuw is voor veel naasten en hun familieleden met een verstandelijke beperking een hoogtepunt waar zij samen van genieten. De onduidelijkheid voorafgaand aan december over wat er wel en niet zou kunnen doorgaan, bracht veel onzekerheid.

‘In december hebben wij normaal een drukke maand. Vorig jaar was ik bij mijn zus. Ten eerste was er Sinterklaas, ten tweede was er Kerst, dan gingen wij naar de kerk met mijn zus met de rolstoel. Toen was er een nieuwjaarsreceptie en toen hadden wij geloof ik in december ook nog een diner met z’n allen. Kijk dat is nu allemaal niet aan de orde en er valt veel weg. Niet alleen

voor mij, maar ook voor de mensen die daar zitten. Zij maken het wel zo gezellig mogelijk, maar het is toch een koude bedoening omdat je eigenlijk niks meer kan.’ (Zus, 69 jaar, van een familielid met een zeer ernstige verstandelijke beperking in een zorginstelling)

Ook komt in de interviews naar voren dat veel naasten zorgen hebben die een mentale belasting vormen. Bijvoorbeeld of ze er goed aan hebben gedaan om hun familielid weer terug te laten gaan naar de instelling. Ze vragen zich af wat er nu in deze situatie beter is.

‘Ze woont nu weer in de instelling. Maar ik merk wel dat ik er bovenop zit als ouder. Aan de ene kant weet je dat je dochter een bepaalde regelmaat nodig heeft. Aan de andere kant is het altijd kiezen tussen twee kwaden. Dat gevoel heb je als ouder. Al zou ze hier voortdurend wonen, dan weet ik dus niet of dat haar ontwikkeling ten goede komt. Ik kan niet in de toekomst kijken.’ (Moeder, 43 jaar, van een dochter met een licht verstandelijke beperking in kleinschalige woonvoorziening)

Naasten geven in de interviews aan dat de regels in de instellingen minder rigide zijn in vergelijking met de periode daarvoor. Ze mogen op bezoek komen en hun familielid mag thuis komen logeren. Daarnaast is er hoop op vaccinaties en een snelle versoepeling van de beperkende maatregelen. Maar toch maken ze zich zorgen over het welbevinden van hun familielid vanwege onder meer vereenzaming, gebrek aan structuur en de quarantaine in de instelling. Zie hierover meer in het volgende hoofdstuk.

Domein sociale relaties: weinig veranderingen

De gemiddelde score op het domein sociale relaties is onveranderd sinds augustus-november 2019. Van de vier domeinen scoort dit domein het laagst. Voor alle drie de items waaruit dit domein bestaat geldt dat er geen veranderingen zijn: niet in de tevredenheid van naasten over hun persoonlijke relaties, hun seksleven en niet in de steun die zij krijgen van hun vrienden. Uit de interviews blijkt wel dat naasten door corona soms minder vrienden en kennissen zien dan normaal. Dit geldt voor veel mensen tijdens de coronasituatie, maar naasten van familieleden met een beperking hebben soms al een klein sociaal netwerk en dat wordt nu nog kleiner. Een geïnterviewde vader geeft aan hoe hij in zijn gezin daar eigen keuzen in maakt:

‘We zijn wel wat soepeler geworden. Dus zijn tante waar hij dol op is komt gewoon nog langs. Dat is wel een keuze. Je mag officieel twee mensen in je huis, maar als je al een zorgverlener hebt dan moet je daarna oppassen wie er nog aan de deur komt. Maar dat doen we wel en we nemen het risico op de koop toe. We maken ons daar wat minder zorgen over omdat kinderen over het algemeen lichte symptomen hebben. Maar voor onszelf zijn we streng. Ik ben sinds het begin niet meer naar mijn werk geweest en met vrienden doen we ook niks. De mensen die komen zijn voor mijn zoon.’ (Vader, 46, met een thuiswonende zoon met een ernstige verstandelijke beperking)

Domein omgeving: naasten voelen zich minder veilig

Zoals hierboven beschreven, is de gemiddelde score van naasten op het domein omgeving niet veranderd ten opzichte van augustus-november 2019. Wanneer we verder inzoomen, zien we dat dit ook bij de meeste afzonderlijke items het geval is. Zo vindt een vergelijkbaar deel in oktober-november 2020 de omgeving waarin zij leven gezond (89%; N=313). Ook het percentage naasten dat meestal of altijd toegang heeft tot de informatie die ze nodig heeft voor hun dagelijks leven is niet veranderd (90%; N=307). Twee items laten echter wel een verandering zien. Het percentage naasten dat genoeg geld had om in hun behoeften te voorzien steeg ($p < .05$) van 84% (N=104) naar 93%

(N=308). En in oktober-november 2020 voelden juist minder naasten zich (zeer) veilig in het dagelijks leven ten opzichte van augustus-november 2019 ($p < .000$). Dit daalde van 93% (N=105) naar 64% (N=310). In onderstaand interviewfragment geeft een naaste aan dat ze voorzichtig is zowel thuis als in de instelling waar ze op bezoek gaat:

‘Ik ben zelf heel voorzichtig, maar ik krijg wel bezoek. Hier in huis krijg ik regelmatig mensen over de vloer een op een. We houden ook voldoende afstand. En dat geldt ook als ik naar mensen toega, dan vraag ik ook altijd eerst of ze wat mankeren. Maar dat kan niet in de instelling. Ik kan mijn zus niet vragen ben je snotterig, of voel je je wel goed, want dat snapt zij niet. Dus je moet ervan uitgaan dat de begeleiders behoedzaam zijn met hun cliënten en alles toch goed in de hand hebben.’ (Zus, 69 jaar, van een familielid met een ernstige verstandelijke beperking wonend in een instelling)

5 Familiedid: welbevinden, wonen en contact



In dit hoofdstuk

Het leven van veel naasten beweegt mee met het leven van hun familielid en is daar onlosmakelijk mee verbonden. Naasten willen onrust en verdriet graag verzachten. Als het goed gaat met hun familieleden, gaat het met hen ook beter. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is hoe het gaat met de mensen met een verstandelijke beperking. En nu het contact misschien anders is, hoe merken naasten dit op? Voelen zij zich bij machte om plezier te hebben met elkaar en om elkaar gerust te stellen? En is er goed contact met de begeleiders en zorgverleners wanneer er sociaal op afstand moet worden gebleven?

5.1 Veranderingen in welbevinden familielid

Welzijn familielid in meeste gevallen goed, met één op de tien gaat het slecht

Ruim de helft van de naasten (58%; N=323) oordeelt goed of heel goed over het welzijn van hun familielid in de maand voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst. Volgens 9% is het welzijn juist (heel) slecht. De rest (33%) zit daar tussenin en oordeelt niet goed, maar ook niet slecht.

De coronacrisis heeft volgens 61% van de naasten geen invloed gehad op het welzijn van hun familielid. Anderen zien wel verandering als gevolg van de coronacrisis; 30% meent dat het slechter gaat en 6% merkt juist verbetering. Drie procent weet niet of de coronacrisis invloed heeft op het welzijn van hun familielid. Naasten met een hoog opleidingsniveau vinden vaker dat het welzijn van hun familielid verslechterd is dan naasten met een laag opleidingsniveau ($p < .005$). Ook naasten jonger dan 65 jaar zeggen relatief vaak dat het welzijn van hun familielid slechter is ten opzichte van naasten van 65 jaar en ouder ($p < .05$). De kwaliteit van leven van naasten hangt samen met het welzijn van de familieleden ($p < .000$). Zo zegt 83% van de naasten met wiens familielid het (heel)

goed gaat, dat het ook (heel) goed gaat met hen. Van de naasten met wiens familielid het (heel) slecht gaat, zegt 56% dat het (heel) goed met hen gaat.

Van de naasten van wie het familielid niet bij hen thuis woont (N=290), zegt 95% (ruim) voldoende zicht te hebben op hoe het gaat met hun familielid. Vijf procent van hen zegt daar onvoldoende zicht op te hebben.

Redenen voor veranderingen in welzijn familielid

Wanneer naasten een verandering zien vanwege corona in het welbevinden van de mensen met een verstandelijke beperking, is dat veel vaker een verslechtering dan een verbetering. Ook in de uitleg die naasten hierover geven in de open vraag, gaan ze veel vaker in op ongunstige dan op gunstige invloeden.

Situaties die het welzijn doen verminderen

Corona heeft volgens naasten allerlei situaties teweeggebracht die het welzijn van hun familielid hebben verminderd. Zo noemen ze bijvoorbeeld dat hun familieleden slechts beperkt contact hadden met anderen, ze niet naar hun werkplek en dagbesteding toe konden, dat hun structuur wegviel, dat ze niet konden zwemmen, paardrijden of voetballen en niet naar de bioscoop konden of uit eten.

Dat het minder goed ging met hun familieleden merkten naasten aan verschillende dingen, zoals spanning, prikkelbaarheid, eenzaamheid, slapeloosheid, boosheid en onrust. Sommigen weigerden te eten, waren moe en lusteloos, angstig of verdrietig. Ook signaleerden naasten dat hun familieleden vaker contact zochten, bang waren om ziek te worden, of neerslachtig waren. Sommigen kregen lichamelijke klachten waardoor soms werd gekozen om de medicatie aan te passen om de gevolgen op te vangen:

‘Fysiek is hij opgeknapt na corona. Mentaal is het dramatisch slecht geweest. Met behulp van medicatie is hij weer aan het oprabbelen. De laatste week was hij moeilijk te activeren.’

Belangrijk zijn de veranderingen geweest in de woonsituatie. Soms woonden mensen bijvoorbeeld met meer medebewoners in het woonverblijf door de sluiting van de dagbesteding. Of kregen bewoners of begeleiders corona waardoor de sfeer op de afdeling helemaal veranderde. Ook belangrijk was het wegvallen van activiteiten en dagbesteding. Dit had onder meer tot gevolg dat mensen vaker op hun kamers verbleven en in een sociaal isolement terecht kwamen. Het wegvallen van structuur is eveneens dikwijls genoemd. Meer hierover in hoofdstuk 6.

Daarnaast bleef het moeilijk dat het mensen niet altijd is uit te leggen wat er aan de hand is. Een naaste schrijft:

‘Alle structuur is uit haar leven verdwenen. Ze mag haar dagelijkse bezigheden niet meer doen en ze moet veel binnen blijven. Ook mag ik haar minder bezoeken en kunnen onze uitstapjes niet doorgaan. Er is onzekerheid omdat ze niet goed begrijpt wat er gebeurt en er is onzekerheid over wanneer het over is. Daarnaast neemt ze alle informatie via tv en anderen letterlijk en voor waar aan en dat vergroot haar angst.’

Situaties die het welzijn gunstig beïnvloeden

Wanneer naasten in de open vraag aangeven dat het welzijn van hun familielid is verbeterd, zien ze bijvoorbeeld dat hun familielid rustiger is, weinig stress ervaart of blij is. Ook noemen ze dat er meer huiselijke en ontspannen momenten zijn of dat hun familielid meer energie heeft.

Beperkingen in de duur van bezoek gaf sommige familieleden meer rust. Dat de dagbesteding buiten de woning weer is opgestart, is voor sommige mensen heel belangrijk om zich beter te voelen. Terwijl het voor anderen juist goed werkt, dat het op de eigen groep plaatsvindt. In een aantal gevallen is het aantal dagen dagbesteding verminderd of vindt de dagbesteding nu in kleinere groepen plaats en dat pakt voor sommigen goed uit. Ook het in de woonvorm moeten blijven is voor sommige mensen fijn:

‘Doordat hij in de woonvorm moest blijven en niet ging werken en geen bezoek ontving, was alles rustig voor hem. Weinig prikkels, alleen relaties met andere bewoners en begeleiding. Hij kon lekker zijn hobby muziek uitoefenen en films kijken die hij opneemt. Daardoor had hij weinig stress en deed hij veel leuke activiteiten in de woning.’

5.2 Veranderingen in de woonsituatie

Bij één op tien veranderde woonsituatie familielid door coronacrisis

De meeste naasten geven aan dat hun familielid vóór de coronacrisis in een zorginstelling (41%; N=324) of kleinschalige woonvoorziening (39%) woonde. Eén op de tien (10%) heeft een familielid dat bij iemand thuis woonde en bij eenzelfde deel (10%) woonde het familielid zelfstandig.

De coronacrisis heeft volgens 87% (N=321) van de naasten niet geleid tot een verandering in de woonsituatie van hun familielid. Bij 10% is de woonsituatie wel anders geweest, maar woont hun familielid nu weer op de plek van vóór de coronacrisis. Bij 3% van alle naasten woont het familielid nu nog steeds op een andere plek. Broers en zussen rapporteren minder vaak een verandering in de woonsituatie dan moeders ($p < .005$) en vaders ($p < .005$). Naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben relatief weinig te maken met een veranderde woonsituatie ten opzichte van naasten van een familielid met een matige verstandelijke beperking ($p < .05$). Tot slot geven naasten met een hoog opleidingsniveau relatief vaak aan dat de woonsituatie veranderde ten opzichte van naasten met een laag opleidingsniveau ($p < .05$).

Als de woonsituatie veranderde, verliet in de meeste gevallen het familielid de zorginstelling ($n=3$) of de kleinschalige woonvoorziening ($n=5$) om bij iemand thuis te gaan wonen. Twee familieleden wisselden van kleinschalige woonvoorziening en één familielid kwam in plaats van een deel van de tijd volledig bij iemand thuis wonen. Een naaste geeft in de open vraag aan waarom dat nog steeds het geval is:

‘Hij kan niet in zijn begeleid-wonen-huis verblijven, omdat er steeds weer mensen getest moeten worden. Dat levert hem veel stress op. Daarom is hij sinds half maart bij ons thuis. In eerste instantie had het huis een 'high risk' predicaat en moest hij kiezen: óf daar in huis en dan niet naar de dagbesteding buitenshuis óf bij ons (ouders) in huis en wel naar dagbesteding. Nu is het 'high risk' er vanaf en heeft hij twee weken geprobeerd om in het huis te zijn, maar het geeft hem zoveel stress vanwege corona dat we dat weer stop hebben gezet. Hij slaapt heel slecht en heeft regelmatig paniekaanvallen 's nachts.’

Helpt naasten door coronamaatregelen beperkt in bezoeken familielid

Bij iets meer dan de helft van de naasten (54%; N=280) beperkten de coronamaatregelen van oktober-november hen om op bezoek te gaan bij hun familielid. Deze beperkingen hebben meestal te maken met het beleid dat op dat moment geldt in de betreffende zorginstelling of

woonvoorziening. Soms gingen naasten niet op bezoek, omdat zij of hun familieleden in quarantaine waren, om risico op besmetting te verkleinen of omdat de mogelijkheden om samen iets te doen beperkt zijn.

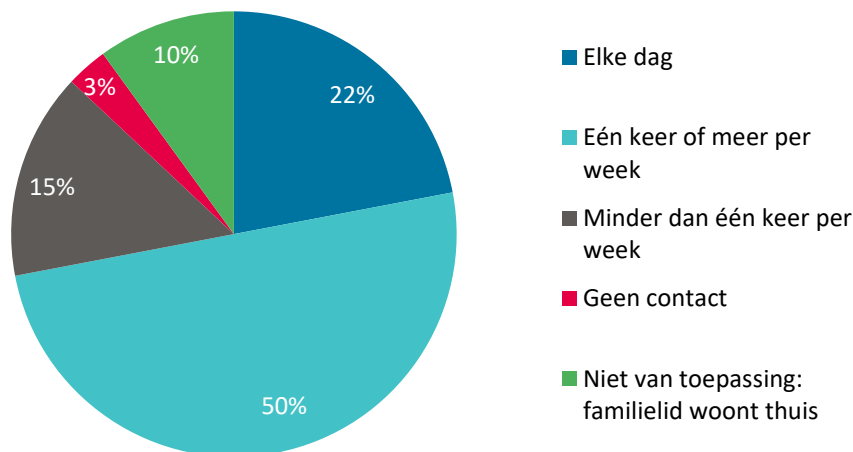
5.3 Contact maken

Nagenoeg alle naasten hebben regelmatig contact met familielid

Ruim één op de vijf naasten had dagelijks contact met hun familielid in de maand voorafgaand aan het invullen van de vragenlijst (Figuur 5.1). De helft had wekelijks contact en 15% minder dan één keer per week. Een enkeling zegt dat ze geen contact heeft gehad. Voor één op de tien naasten was deze vraag niet van toepassing, omdat hun familielid bij hen thuis woont. Relatief weinig naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hadden dagelijks of wekelijks contact, ten opzichte van naasten van een familielid met een lichte ($p < .000$) of een matige ($p < .005$) verstandelijke beperking. Daarnaast hadden relatief weinig broers en zussen dagelijks of wekelijks contact in vergelijking met moeders ($p < .000$) en vaders ($p < .005$).

Van de naasten van wie het familielid niet bij hen thuis woont ($N=280$), hadden zeven op de tien (71%) contact via mail, telefoon, WhatsApp en beeldbellen. De meeste naasten en familieleden gingen ook bij elkaar op bezoek. Zo zegt 64% van de naasten dat zij hun familielid bezocht hebben en 53% dat hun familielid hen bezocht. Enkelen (3%) hadden ook op andere manieren contact, bijvoorbeeld afspraken bij het raam, brieven schrijven, wandelen en via begeleiders.

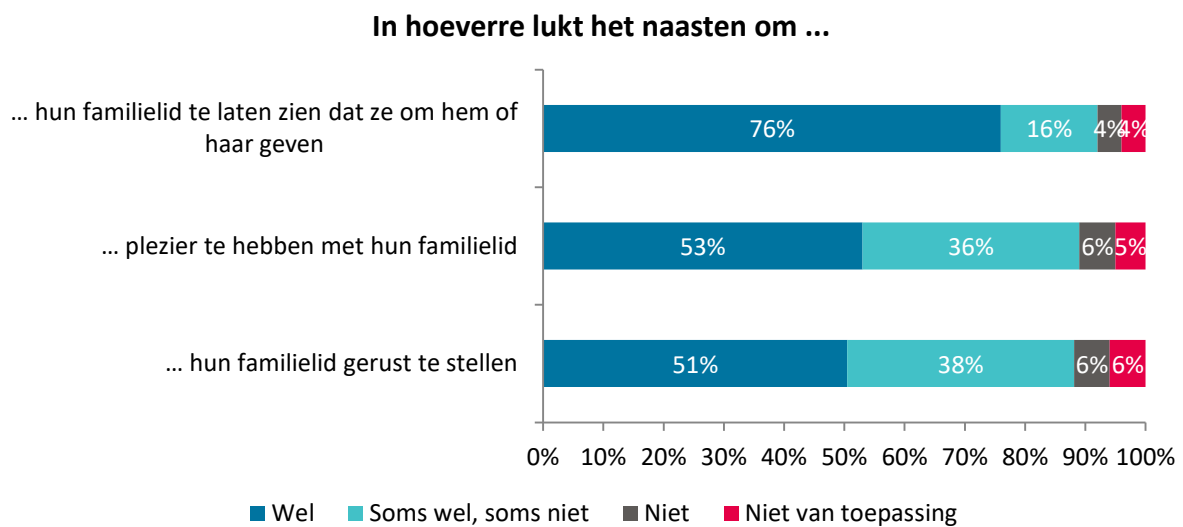
Figuur 5.1 Frequentie van contact met familielid ($N=324$)



Meeste naasten hebben tijdens coronacrisis fijn contact met familielid

In oktober-november 2020 lukte het driekwart van alle naasten om hun familielid te laten zien dat ze om hem of haar geven (Figuur 5.2). Ruim de helft kon ook plezier hebben met hun familielid en hem of haar geruststellen. Bij 4 tot 6% van de naasten lukte dit niet. Een vergelijking met eerdere metingen in juni 2020 en augustus-november 2019 zijn er geen verschillen in de mate waarin het naasten lukt om op deze drie manieren contact te hebben met hun familielid. Wanneer we kijken naar de open vragen zijn er wel enige signalen dat het moeilijker is om contact te maken (zie paragraaf 7.1) en dat naasten het hier moeilijk mee hebben.

Figuur 5.2 Gevolgen van de coronacrisis voor contact met familielid met een verstandelijke beperking (N=319-320)



Er zijn veel verschillen tussen naasten in de mate waarin het lukt om tijdens de coronacrisis goed contact te hebben met hun familielid. Deze verschillen zien er als volgt uit:

- Naasten van een familielid met een (zeer) ernstig verstandelijke beperking lukt het vaker niet of lukt het soms om hun familieleden te laten voelen dat ze om hen geven dan naasten van een familielid die zwakbegaafd is ($p < .05$) of die een lichte ($p < .005$) of matige ($p < .05$) verstandelijke beperking heeft.
- Broers en zussen lukt het vaker niet of lukt het alleen soms om hun familieleden te laten voelen dat ze om hen geven dan vaders ($p < .005$) en moeders ($p < .05$). Ook lukt het hen vaker niet of alleen soms om plezier te hebben met hun familielid dan vaders ($p < .05$) en moeders ($p < .05$).
- Naasten van wie het familielid zelfstandig woont lukt het vaker wel om hun familielid te laten voelen dat ze om hem of haar geven dan naasten van wie het familielid in een zorginstelling woont ($p < .05$). Ook lukt het hen vaker om hun familielid gerust te stellen dan naasten van wie het familielid in een zorginstelling ($p < .05$), in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$) of bij iemand thuis ($p < .05$) woont. Naasten van wie het familielid in een zorginstelling woont lukt het vaker niet of alleen soms om plezier te hebben met hun familielid dan naasten met een familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$).
- Naasten met een hoog opleidingsniveau lukt het vaker niet of alleen soms om plezier te hebben met hun familielid dan naasten met een laag opleidingsniveau ($p < .05$). Naasten met een laag opleidingsniveau lukt het vaker wel om hun familielid gerust te stellen dan naasten met een middelbaar ($p < .05$) of hoog opleidingsniveau ($p < .005$).
- Naasten jonger dan 65 jaar oud lukt het vaker niet of alleen soms om hun familielid gerust te stellen dan naasten van 65 jaar en ouder ($p < .05$).

6 Zorg, ondersteuning en dagbesteding



In dit hoofdstuk

In de eerste coronagolf was de toegang tot voorzieningen beperkt. De vermindering van de dagbesteding bracht veel mensen met een verstandelijke beperking in de war: de manier waarop ze normaal hun dag doorbrachten en die hen structuur gaf, was opeens verdwenen. De vraag die we in dit hoofdstuk behandelen is of de zorg en ondersteuning weer op peil zijn en zo niet of er meer op de schouders van naasten zélf ligt. We kijken ook in welke vorm de dagbesteding wordt gegeven en wat de ervaringen daarmee zijn en met het vervoer.

6.1 Veranderingen in professionele zorg

Bij een derde is zorg en ondersteuning weggevallen

Veruit de meeste naasten (94%; N=325) geven aan dat hun familielid vóór de coronacrisis zorg en ondersteuning kreeg. In de meeste gevallen gaat het om zorg en begeleiding in een instelling of woonvoorziening (80%). Anderen krijgen thuis fysiotherapie (11%), thuisbegeleiding (10%), huishoudelijke hulp (8%) en zorg van de huisarts (4%). Een enkeling (1%) maakt gebruik van wijkverpleging. Van de naasten noemt 6% nog andere vormen van zorg, zoals van een medisch specialist, een verpleegkundige in het ziekenhuis of een psycholoog.

Ruim één op de vijf naasten (22%; N=321) zegt dat hun familielid een persoonsgebonden budget (PGB) krijgt. Van de naasten zegt 19% dat dit PGB voldoende is, maar 3% geeft aan dat er behoefte is aan meer. De overige familieleden krijgen geen PGB (75%) of de naaste weet dat niet (3%).

Volgens een derde van de naasten (34%; N=306) van wie het familielid vóór de coronacrisis zorg en ondersteuning ontving was er ten tijde van het invullen van de vragenlijst zorg en ondersteuning weggevallen. Naasten rapporteren minder zorg en begeleiding in een instelling of woonvoorziening (18%), fysiotherapie (4%), thuisbegeleiding (5%), huishoudelijke hulp (2%) en zorg van de huisarts (1%). Zes procent noemt nog andere vormen van zorg en ondersteuning die zijn verminderd, zoals geestelijke gezondheidszorg en medische zorg in het ziekenhuis.

Naasten geven zorg en ondersteuning tijdens coronacrisis een ruime voldoende

Naasten beoordelen de kwaliteit van de zorg en ondersteuning met een gemiddeld rapportcijfer van 7,7 (N=296; SD=1,4). Bijna twee derde (62%) geeft een 8 of hoger en een derde (32%) een 6 of een 7.

Zes procent oordeelt onvoldoende en geeft een 5 of lager. Naasten met een hoog opleidingsniveau geven gemiddeld een lager cijfer dan naasten met een laag opleidingsniveau ($p < .05$).

6.2 Taakverdeling, samenwerking en overleg met begeleiders

Meer zorg op schouders naasten

Ruim de helft van de naasten van wie het familielid minder zorg krijgt door de coronacrisis (54%; $N=101$) geeft aan dat er nu meer zorg op hun schouders terecht komt.

De tendens in de open vraag is dat de naasten wiens familieleden in een zorginstelling wonen tevreden tot zeer tevreden zijn over de verdeling van de zorg tussen hen en de professionals. Ze geven complimenten aan de begeleiders en merken op dat ze erg hun best doen. Zij hebben goed contact met hen. Er is een groep die zegt dat de zorg voldoende is in de context van de beperkingen die de coronamaatregelen met zich meebrengen. Zij uiten begrip voor meer wisselingen van de medewerkers, een lagere bezetting door quarantaine en ziekte en minder aandacht per persoon omdat er meer werk is te doen op de afdeling. Sommigen zien in de verdeling weinig verschil met vóór corona. Een aantal naasten zegt dat zij er zijn voor de meer specifieke zaken, zoals kleding of uitstapjes nu mensen meer aan de instelling zijn gebonden. En een aantal heeft meer te doen, omdat hun familieleden meer zorg vragen omdat zij in de war zijn door alles wat er gebeurt.

De toelichtingen van naasten wiens familieleden in een kleinschalige woonvoorziening verblijven, duiden er eveneens op dat de verdeling wel goed is. Wel zegt een aantal naasten wat meer te doen, maar ze geven aan dat het personeel ook meer doet omdat de bewoners meer thuis zijn. Ook geven zij aan dat er over het algemeen goed contact is met medewerkers en dat zij goed bereikbaar zijn. Een aantal geeft aan dat er niet veel is veranderd door corona. Er zijn ook naasten die niet tevreden zijn en problemen zien uitvergroot tijdens de coronacrisis, zoals gebrekkige communicatie en veel wisselingen in het personeel. Ook merkt een aantal naasten op dat de medewerkers zelf erg bang zijn om ziek te worden. Er is ook een groep naasten die aangeeft dat ze meer toezicht houdt en daardoor minder in staat is om 'familiewarmte' te bieden.

In de groep naasten wiens familielid bij hen thuis woont, geeft een aantal naasten aan zelf meer te doen. Een aantal spreekt van totale disbalans. De reden is dat hun familielid volledig thuis woont of is komen wonen en de dagbesteding is gesloten. De professionele zorg vindt men niet toereikend, omdat medewerkers vaker niet komen vanwege quarantaine of ziekte. Ook geeft een enkeling aan dat de medewerkers nu meer cliënten hebben die thuis wonen. Een aantal mensen met PGB geeft aan dat er altijd al druk stond op het systeem en dat er te weinig menskracht is. Er is ook een aantal mensen die de verdeling prima vindt.

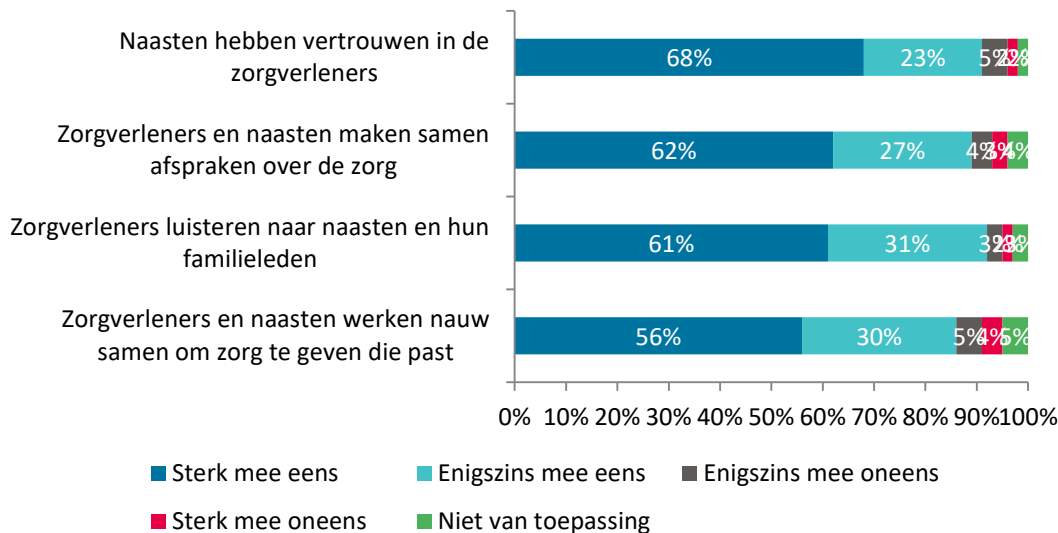
Naasten van familieleden die zelfstandig wonen schrijven op dat het over het algemeen redelijk goed gaat. Er is regelmatig contact met de begeleiders en door de omstandigheden soms ook vaker telefonisch. Een naaste geeft aan dat zijn familielid goed wordt begeleid en dat ze op de achtergrond aanwezig is. Een ander geeft aan dat afspraken vaak worden afgezegd momenteel.

Positieve kijk op samenwerking

De meeste naasten zijn positief over de samenwerking met zorgverleners tijdens de coronacrisis (Figuur 6.1). Zo hebben negen op de tien (enigszins) vertrouwen in de zorgverleners. Een vergelijkbaar deel heeft (enigszins) het gevoel dat ze samen afspraken maken en nauw samenwerken om passende zorg te geven en dat zorgverleners naar hen en hun familielid luisteren. Vijf tot negen

procent van de naasten is minder te spreken over de samenwerking tussen hen en zorgverleners tijdens de coronacrisis. Naasten met een hoog opleidingsniveau hebben vaker het gevoel dat de zorgverleners luisteren naar hen en hun familielid dan naasten met een laag opleidingsniveau ($p < .05$).

Figuur 6.1 Samenwerking tussen naasten en zorgverleners tijdens de coronacrisis (N=298-301)



In de interviews komt opnieuw terug dat naasten heel blij zijn met de persoonlijk begeleiders die vaak alles doen wat er binnen hun mogelijkheden ligt om er het beste van te maken.

‘Je zou de bewoners altijd meer gunnen en meer willen. Maar het lastige is dat er zo weinig mogelijk is binnen die beperkingen. Zeker als ik kijk naar wat de persoonlijke begeleider probeert te bereiken en wat ze ook in onderling overleg doen, dan heb ik het idee dat het maximale wel bereikt is, ja.’ (Vader, 64 jaar, van een zwakbegaafde dochter die begeleid woont)

6.3 Dagbesteding: wijzigingen en lange termijn effecten

Dagbesteding vooral anders ingevuld tijdens de coronacrisis

Van de meeste naasten (86%; N=321) had het familielid vóór de coronacrisis dagbesteding. Van hen zegt 21% (N=272) dat hun familielid ten tijde van het invullen van de vragenlijst geen dagbesteding meer had. Van de naasten van wie het familielid wel naar dagbesteding ging, geeft 60% aan dat de dagbesteding veranderd is door de coronacrisis (N=214). Veranderingen die zij noemen zijn dat er nu minder dagbesteding is (31%) en dat de dagbesteding nu dichterbij is (12%) of juist verder weg (2%). Eén op de vijf naasten (21%) noemt ook andere veranderingen, namelijk dat hun familielid met meer maatregelen te maken heeft zoals anderhalve meter afstand houden en mondkapjes dragen, dat er minder activiteiten georganiseerd worden, dat de groepen veranderd zijn en kleiner zijn geworden en dat de dagbesteding nu plaatsvindt in de zorginstelling of woonvoorziening of op de woongroep.

Dus nadat in de eerste golf de dagbesteding grotendeels wegviel, is dat nu voor de meesten weer opgestart. Dagbesteding blijkt een zeer belangrijke voorziening te zijn voor mensen met een

verstandelijke beperking en hun naasten, omdat het grotendeels hun dagindeling bepaalt. Uit de open vragen leren we dat de dagbesteding op dit moment vrijwel nooit precies hetzelfde geregeld als voor de coronacrisis. Naasten merken het vaakst op dat de dagbesteding nu op het terrein is waar hun familielid woont en dat alleen de mensen uit dezelfde woongroep deelnemen ('dezelfde bubbel').

'Het is "gecohorteerd": een vaste groep met begeleiding en cliënten. Het is gebaseerd op de woongroep en dat is anders dan voorheen.'

Soms zijn de groepen kleiner en kunnen er minder mensen tegelijk deelnemen, waardoor sommigen in totaal minder dagen dagbesteding hebben. Een enkele keer zijn de groepen juist anders ingedeeld, bijvoorbeeld naar kwetsbaarheid. Ook is er meer aandacht voor de hygiëne en de anderhalve meter afstand. Ondanks deze maatregelen houdt een aantal naasten hun familielid toch weg van dagbesteding en vervoer omdat ze het te riskant vinden. Veel dagbesteding en werk buitenshuis, zoals in een winkel of in een restaurant, is er nu niet omdat de voorzieningen zelf zijn gesloten. Hiervoor zijn allerlei alternatieven bedacht, zoals werk in de keuken, post bezorgen op het terrein, werk in de kringloopwinkel, en in de supermarkt.

Meestal tevreden, maar niet altijd een match

Vier op de vijf naasten van wie het familielid dagbesteding heeft (79%; N=209) zijn hier (heel) tevreden over. Zeven procent is (heel) ontevreden over hoe de dagbesteding er in oktober-november uitzag en veertien procent is niet tevreden maar ook niet ontevreden. Naasten van wie het familielid in een zorginstelling woont zijn minder te spreken over de dagbesteding dan naasten van wie het familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$) of bij iemand thuis woont ($p < .05$).

Ook in de open vragen lezen we dat naasten veelal tevreden zijn en soms zelfs vinden dat de kwaliteit beter is, bijvoorbeeld omdat de groep kleiner is. Ze waarderen bovenal de inzet van de medewerkers en vinden de begeleiding fijn.

'Mijn zoon werkt onder andere twee dagen per week bij een sportclub met een groepje met begeleiding. Daar kan hij zelfstandig te voet naar toe, dat is heel fijn. Twee andere dagen gaat hij met een busje naar een door de stichting nieuw ingehuurde extra ruimte. Volgens mij gaat het goed.'

Wat voor de één een fijne aanpassing is van de dagbesteding is dat voor de ander juist niet en omgekeerd. Een aantal naasten geeft aan het heel plezierig te vinden dat de dagbesteding nu op het terrein plaatsvindt, omdat dat veel rustiger is. Anderen geven juist aan dat de wereld wel heel klein wordt als hun familieleden het terrein niet meer afkomen. Ze vinden het juist prettiger dat hun familieleden naar buiten gingen en andere mensen ontmoetten.

'De dagbesteding zou weer opstarten per 1 september, maar dat is vanwege een nieuwe uitbraak niet doorgegaan. Nu "modderen" ze aan op de woning met een soort van dagbesteding, maar hiervoor hebben de verzorgers geen opleiding en geen kennis. Tevens zit onze zoon nu al maanden met dezelfde personen op de woning, zonder afwisseling en zonder dat ze naar een andere locatie kunnen voor hun dagbesteding. De verzorgers spannen zich maximaal in om er het beste van te maken en balen ook van de situatie.'

Voor sommigen is de kleine groep prettig, voor anderen juist niet. Dit betekent dat er veel maatwerk nodig is. Voor een enkeling lukt het niet dat goed te regelen:

‘Bij de dagbesteding die ze had, is door corona zoveel veranderd dat ze mijn zus geen passend aanbod meer konden geven. Dat is heel jammer, want ze had het er erg naar haar zin.’

Niet alleen veranderen de coronamaatregelen steeds, maar ook op de groepen is de situatie steeds anders bijvoorbeeld door quarantaine. Daardoor is er soms wel dagbesteding en dan weer niet. Deze wisseling en onzekerheid valt naasten en hun familieleden zwaar.

‘De dagbesteding is nu voor de tweede keer dicht in verband met een coronabesmetting of een vermoeden hiervan. Hierdoor kan mijn kind niet naar de dagbesteding en moet ik maar kijken of ik andere opvang kan regelen. Tot op heden is me dat nog gelukt, maar ik ben bang dat als het zo doorgaat ik straks noodgedwongen mijn ontslag moet indienen. De taxi is een ramp en het busbedrijf communiceert slecht met de cliënt(en).’

Driekwart naasten tevreden over vervoer, maar het is niet altijd beschikbaar

Bijna de helft van de naasten van wie het familielid in oktober-november dagbesteding had (45%; N=207) zegt dat hun familielid vervoer heeft naar de dagbesteding. Ruim driekwart (77%; N=93) is (heel) tevreden over dit vervoer. Eén op de tien (10%) is (heel) ontevreden en een iets groter deel (13%) oordeelt niet positief maar ook niet negatief.

In de open vragen zien we allereerst dat er veel variatie is in vervoer. Sommige mensen kunnen lopend of in de rolstoel vanuit hun woning naar de dagbesteding. Op dit moment is dat voor veel naasten een opluchting omdat het openbaar vervoer (tram en bus) niet altijd een optie is vanwege de coronaregels, zoals mondkapjes en afstand houden. Er zijn ook familieleden die hele andere vervoersmogelijkheden benutten om naar de dagbesteding te gaan, zoals de fiets, de scooter, de driewielerfiets en skeelers.

Daarnaast zien we dat naasten zelf voor vervoer zorgen, bijvoorbeeld omdat ze nu niet meer elkaars kinderen mogen wegbrengen met de auto. Dat heeft ook te maken met het vervoer door (deel)taxi's waarover harde noten worden gekraakt: de route is te lang door de vele stops bij andere instellingen en ziekenhuizen, vreemde gezichten, bedrijven vergeten afspraken, chauffeurs zijn bars, etc. Een enkeling merkt op dat dit vóór corona ook al het geval was. Omdat de tijden van de dagbesteding op dit moment soms zijn aangepast, en de dagbesteding bijvoorbeeld rond het middaguur start, is er geen vervoer beschikbaar. Zo is niet enkel de aanpassing van de dagbesteding een grote verandering, maar ook het vervoer en dat heeft ingrijpende gevolgen voor naasten en hun familieleden.

Effecten op lange termijn

De dagbesteding speelt een dominante rol in het welbevinden van familieleden. Naasten maken zich zorgen over de effecten op de lange termijn van wijzigingen in deze voorziening.

‘Gedurende de eerste lockdown heeft onze zoon vier maanden bij ons thuis gewoond, omdat zijn dagbesteding gesloten was. In het ouderinitiatief waar hij woont was en is een gebrek aan begeleiders en verzorgers. Zo zijn vijf van de tien bewoners tijdelijk weer thuis gaan wonen. Van de vijf bewoners die in het ouderinitiatief bleven, heeft dit "opgesloten zijn" bij één bewoner tot enorme emotionele en psychische problemen geleid.’

De toegankelijkheid van de dagbesteding heeft ook voor sommige naasten zelf grote gevolgen gehad. Zoals de naaste die beschrijft dat haar kind een aanzienlijke tijd thuis kwam wonen vanwege de sluiting van de dagbesteding wat grote gevolgen had voor haar en haar partner.

‘De dagbesteding ging van de ene op de andere dag dicht en dit was voor mijn zoon ondragelijk. Hij heeft structuur en voorspelbaarheid nodig. Hij sliep niet meer, was boos en gefrustreerd en begon met automutileren. Dat alles zo zwart wit was, was erg moeilijk. Alles kwam op ons neer en mijn man moest stoppen met zijn baan om de thuissituatie te overleven. Ik begrijp tot op de dag van vandaag niet dat bij deze doelgroep de stekker er volledig uitgetrokken kon worden, terwijl wij dag en nacht alles opvangen. Dat is niet te doen. Uiteindelijk kon er na zes weken een dag crisisopvang bij de dagbesteding verzorgd worden. De begeleiding wilde zo graag helpen, maar ze mochten niet eerder.’

7 Risicofactoren en beschermende factoren voor kwaliteit van leven



In dit hoofdstuk

Er zijn factoren die gunstig zijn voor de kwaliteit van leven van naasten. Naasten die over veerkracht beschikken kunnen makkelijker weer doorgaan na tegenslag. Sociale steun van mensen om je heen kan helpen om te gaan met stress en onzekerheid en om het langer vol te houden. Er zijn ook factoren die het juist lastiger maken, bijvoorbeeld als de zorg belastend is of als je je niet kundig genoeg voelt om iemand te ondersteunen. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is welke factoren samenhangen met kwaliteit van leven en wat het risico is van de coronamaatregelen.

7.1 Ervaren zorgbelasting en kundigheid

Ervaren zorgbelasting en kundigheid hangen samen met kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van naasten hangt samen met de ervaren zorgbelasting en kundigheid. Naasten die neutraal of negatief oordelen over hun kwaliteit van leven vinden de zorg relatief zwaar ($p < .000$). Wanneer hen wordt gevraagd hoe zwaar zij het vinden om zorg te geven, geven zij gemiddeld een 6,8; terwijl naasten met een goede kwaliteit van leven gemiddeld een 5,3 geven en het dus minder zwaar vinden.

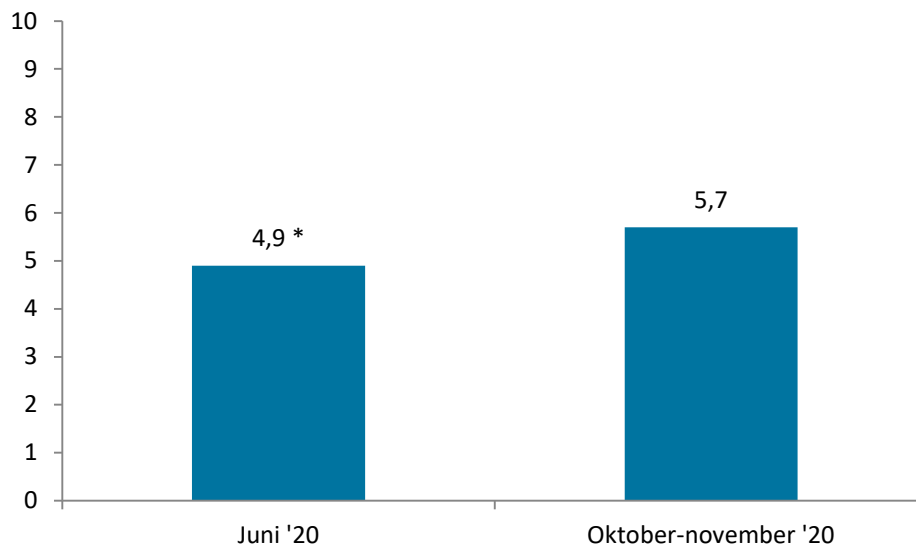
Ook voelen naasten die neutraal of negatief oordelen over hun kwaliteit van leven zich minder kundig om hun familielid goed te begeleiden en ondersteunen ($p < .005$). Ongeveer drie kwart (73%) van deze naasten voelt zich zeker of waarschijnlijk kundig. Onder naasten die positief zijn over hun kwaliteit van leven is dit aandeel 88%.

Ervaren zorgbelasting is toegenomen sinds de eerste coronagolf

Onderzoek van vóór de coronacrisis liet zien dat de ervaren zorgbelasting een belangrijke voorspeller is voor de kwaliteit van leven van naasten. In oktober-november 2020 geven naasten de zorgbelasting een gemiddeld cijfer van 5,7 ($SD=3,1$; $N=316$) op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (erg zwaar). Van hen geeft 35% een cijfer tussen 0 en 4, 24% een 5 of een 6 en 41% een cijfer tussen 7 en 10. In deze periode geven ze gemiddeld een hoger cijfer voor de ervaren zwaarte van de zorg dan in juni van datzelfde jaar ($N=202$; $p < .005$; Figuur 7.1).

Verder zijn er verschillen tussen naasten in de zwaarte die zij ervaren. Zo geven naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking de zorgbelasting gemiddeld een hoger cijfer dan naasten van een familielid die zwakbegaafd is ($p < .05$) of een lichte ($p < .005$) of matige verstandelijke beperking ($p < .005$) heeft. Ook de woonsituatie van het familielid maakt uit voor de ervaren zorgbelasting. Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont geven de zorgbelasting gemiddeld een hoger cijfer dan naasten van wie het familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$) of zelfstandig ($p < .005$) woont. Naasten van wie het familielid zelfstandig woont geven de zorg gemiddeld een relatief laag cijfer ten opzichte van naasten met een familielid in een zorginstelling ($p < .05$).

Figuur 7.1 Gemiddeld cijfer voor de ervaren zwaarte van het geven van ondersteuning op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot en met 10 (erg zwaar), naar meting (N=202-316)



* Wijkt significant af van gemiddelde score in oktober-november '20

Bij de gegeven score over de ervaren belasting van de zorg en ondersteuning hebben we een toelichting gevraagd. Hieruit kwamen drie groepen naar voren: een groep geeft aan dat er in hun belasting niets is veranderd, een groep geeft aan het niet zwaar te vinden en een groep schrijft uitvoerig op waarom hun situatie zwaarder is in de periode waarin het onderzoek plaatsvindt. Hieronder beschrijven we de antwoorden van deze drie groepen.

Er is niets veranderd

Een groep naasten licht in de open vraag toe dat de zwaarte van de situatie door corona voor hen niet is veranderd.

‘Het is niet zwaarder dan “normaal”, maar onze zoon vraagt veel aandacht en heeft met alles hulp en begeleiding nodig.’

‘De zorg valt zwaar. Dat is gerelateerd aan complexe gedragsproblemen en staat los van corona.’

Het is niet zwaar

Er is ook een groep naasten die het niet zwaar vindt en die zich relatief goed door de coronacrisis heenslaat. Een aantal van hen geeft aan dat hun familieleden positieve mensen zijn en dat ze zich goed kunnen vermaken.

‘Mijn zoon is eind juni begeleid gaan wonen met veel plezier.’

‘Onze naaste is makkelijk, vrolijk en tevreden.’

‘Mijn zoon amuseert zich goed ondanks dat hij geen sport meer heeft. Daardoor heeft hij niet zo veel extra aandacht nodig.’

Het is voor naasten fijn als ze kunnen uitleggen wat corona is en als dat aankomt bij hun familieleden.

‘Ik kan haar bij een bezoekje of telefonisch altijd geruststellen.’

‘Mijn zoon is een positief mens. Als iets goed uitgelegd wordt, dan houdt hij zich er aan. Het scheelt dat hij ziet dat iedereen (ook zijn medebewoners) zich er aan moet houden.’

Ook wordt duidelijk dat naasten die te maken hebben met een zorginstelling of wooninitiatief waarin ze vertrouwen hebben, het minder zwaar hebben. En dat geldt ook voor naasten die zich gesteund weten door anderen.

‘In mijn gezin helpt gewoon iedereen mee om het goed te laten verlopen.’

‘Ik vind dat ik veel minder doe dan normaal door corona. De begeleiding en verpleging doen het werk!’

‘Het is minder zwaar nu, want ik heb vertrouwen in de medewerkers en de acties en aanpak zijn duidelijk.’

Het is zwaarder sinds corona

Eén naaste geeft aan dat haar familielid corona heeft gehad en geeft aan dat hij vanwege de ziekte mentaal achteruit is gegaan. Andere familieleden hebben vooral te maken met de coronamaatregelen (zie ook hoofdstuk 3) en geven aan waarom voor hen de zorg en ondersteuning zwaar is.

Voor een aantal naasten en familieleden weegt de onzekerheid zwaar.

‘Het zwaarst is de onzekerheid. Je blijft er continu mee bezig. Ook een eventuele besmetting is heel beangstigend.’

‘Ik kan hem geen zekerheid bieden en daardoor kan ik hem niet voldoende geruststellen. Ik kan hem ook niets buitenhuis aanbieden, want contact mag niet en alles is dicht of anders geregeld waardoor hij in de war raakt en boos wordt.’

‘Kan hem geen “eind” geven, is steeds maar weer aanpassen aan de regels. De lockdown heeft toch wel veel impact gehad en dat dit eventueel nogmaals kan gebeuren weegt zwaar.’

Wat een rol speelt is dat een aantal mensen met een verstandelijke beperking niet goed begrijpt wat er aan de hand is, en dat naasten zich genoodzaakt zien het keer op keer uit te leggen.

‘Hem steeds opnieuw geruststellen. Door de regels die steeds veranderen.’

‘Ze heeft veel vragen maar die zijn moeilijk op een voor haar begrijpelijke wijze te beantwoorden. Er zijn veel herhalingen nodig om de rust terug te brengen en dat lukt niet altijd.’

‘Het is niet goed mogelijk uit te leggen waarom iets leuks niet meer kan of wanneer het weer wel kan: er kan geen perspectief worden geboden.’

Wat het eveneens zwaar maakt is het wegvallen van zorg, begeleiding, en dagbesteding (zie ook hoofdstuk 6). Naasten zijn daardoor meer gaan doen. Soms is hun familielid bij hen in huis komen wonen. Voor sommige familieleden is het wegvallen van structuur erg moeilijk waardoor hun welbevinden is verminderd (zie hoofdstuk 5).

‘Door het wegvallen van de dagbesteding en het vervoer dat niet functioneert, moet ik alles zelf doen.’

‘Minder mogelijkheden omdat er maar twee personen tweemaal per week mogen komen en dat dienen steeds dezelfde mensen te zijn.’

‘Mijn dochter is, toen zij in quarantaine moest, bij mij in huis geweest en dat is mij wel zwaar gevallen.’

Het is voor enkele naasten zwaar wanneer ze ontdekken dat het contact met hun familielid moeilijk is, bijvoorbeeld als gevolg van de eerdere lockdown en door de huidige beperkingen.

‘Ik ben mijn contact en lijn kwijt met haar en kan weer opnieuw beginnen.’

‘Als autist ondervindt onze dochter door allerlei onduidelijkheden, invallers, en verschillende benaderingen te weinig houvast. Op afstand kunnen we haar te weinig steunen en corrigeren. Te vaak is zij tegenwoordig nauwelijks geestelijk bereikbaar voor ons.’

‘Mijn dochter is heel lichamelijk ingesteld met veel knuffels en dat gaat nu niet. Dit is voor beiden zwaar.’

Een zeer belangrijke reden waarom naasten de zorgbelasting zwaarder vinden zijn hun emotionele zorgen. Ze zien wat de situatie doet met hun familielid en ze benoemen hun eigen machteloosheid om daar iets aan te doen.

‘Onze dochter is erg bang van mensen met een mondkapje, ze moet hier erg aan wennen. Ze is erg gespannen de laatste tijd.’

‘Ik zie hoe moeilijk hij het heeft en kan dat niet helemaal verhelpen. Dat raakt mij zelf ook.’

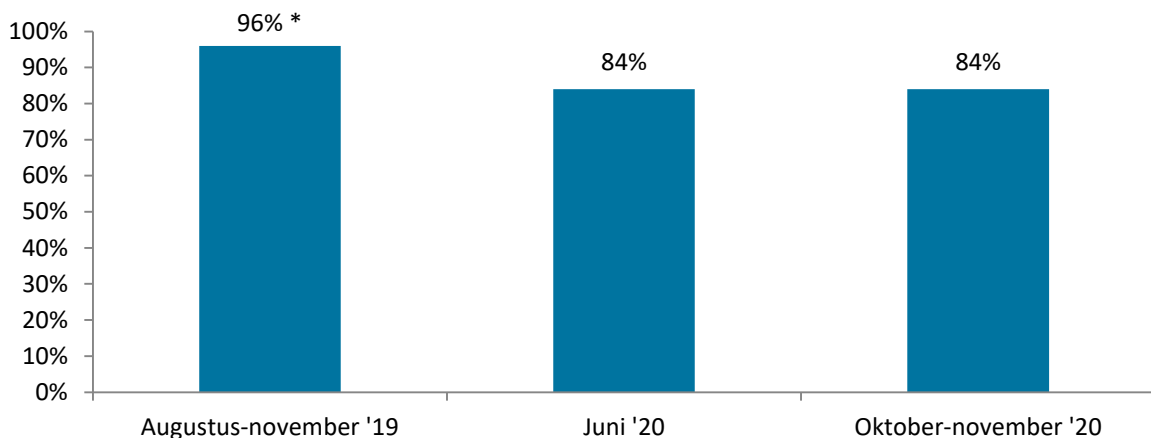
‘Het is soms emotioneel zwaar, vooral de weekenden naar huis bij ons als ouders die niet doorgingen vanwege de quarantaine. Ze blijft dan meerdere weekenden achter elkaar op de instelling en doorgaans gaat ze daar goed mee om. Maar soms is ze ook heel verdrietig en wil ze dat de corona stopt. Dat is zwaar om te zien en te ervaren van je kind.’

Naasten voelen zich minder kundig dan vóór de coronacrisis

In oktober-november 2020 voelde 84% (N=319) van de naasten zich waarschijnlijk of zeker kundig om hun familielid goed te kunnen begeleiden en ondersteunen. Eén op de tien (9%) voelde zich misschien kundig en 7% vond zichzelf waarschijnlijk of zeker niet kundig genoeg. In vergelijking met de situatie vóór de coronacrisis (augustus-november 2019) is het aandeel naasten dat zich kundig voelt afgenomen ($p < .005$; Figuur 7.2).

Er zijn weinig verschillen tussen naasten in de mate waarin zij zich kundig voelen. Wel zien we dat naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zich minder vaak kundig voelen dan naasten van een familielid met een lichte ($p < .005$) of een matige verstandelijke beperking ($p < .005$).

Figuur 7.2 Percentage naasten dat zichzelf waarschijnlijk / zeker kundig voelt om hun familielid goed te kunnen begeleiden en ondersteunen, naar meting (N=93-319)



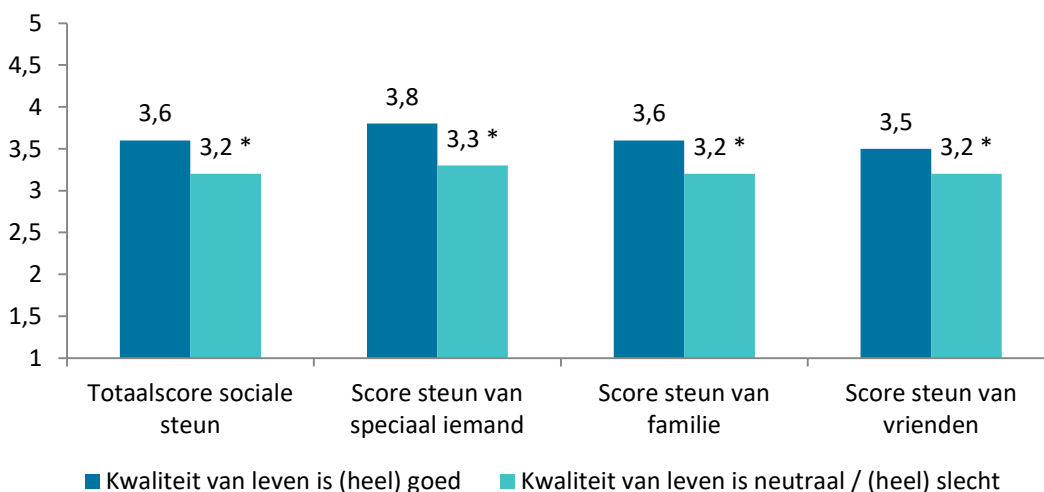
* Wijkt significant af van percentage in oktober-november '20

7.2 Sociale steun

Hoe meer sociale steun, hoe hoger de kwaliteit van leven

De sociale steun die naasten ervaren hangt samen met hun kwaliteit van leven. Sociale steun wordt beschouwd als een buffer tegen stress in lastige situaties. We hebben sociale steun gemeten met de *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* waarin een totale score wordt berekend voor sociale steun en drie aparte scores voor sociale steun door een speciaal iemand, door familie en door vrienden. De score is minimaal 1 (ervaart geen steun) en maximaal 5 (ervaart veel steun). Figuur 7.3 laat zien dat naasten die positief oordelen over hun kwaliteit van leven een hogere score hebben op de totale schaal voor sociale steun ($p < .000$). Zij ervaren meer steun van een speciaal iemand ($p < .005$), familie ($p < .05$) en vrienden ($p = .005$). Het verschil is het grootst bij steun door een speciaal iemand: naasten met een goede kwaliteit van leven scoren hier gemiddeld een 3,8 en naasten met een neutrale of lage kwaliteit van leven gemiddeld een 3,3.

Figuur 7.3 Scores op totale schaal voor sociale steun en subschalen (1 is ervaart geen sociale steun, 5 is ervaart veel sociale steun), naar kwaliteit van leven



* Significant verschil met de gemiddelde score van naasten die kwaliteit van leven (heel) goed vinden

Meeste naasten ervaren sociale steun, maar niet iedereen

Voor de totale sociale steun hebben naasten een gemiddelde score van 3,5 op een schaal van 1 tot en met 5 (N=289; SD=0,8). Wanneer we kijken naar de verschillende deelgebieden, zien we dat er weinig verschil is in de mate waarin zij steun ervaren van een speciaal iemand (3,7; SD=1,0; N=300), van familie (3,5; SD=1,0; N=301) of van vrienden (3,5; SD=0,9; N=298).

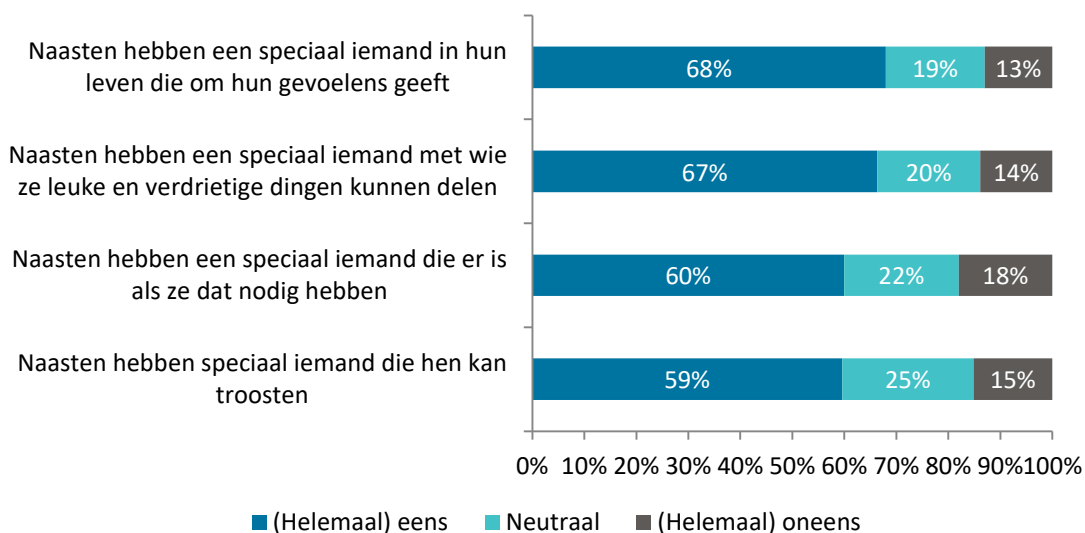
Er bestaan verschillen tussen naasten in de mate waarin zij sociale steun ervaren:

- Naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking ervaren minder steun door familie dan naasten van een familielid met een lichte ($p < .05$) of matige ($p < .05$) verstandelijke beperking. Naasten van een familielid met een matige verstandelijke beperking ervaren meer sociale steun door vrienden dan naasten van een familielid met een lichte ($p < .05$) of (zeer) ernstige ($p < .05$) verstandelijke beperking.
- Vaders ervaren minder steun door familie ($p < .05$) en vrienden ($p < .05$) dan broers en zussen.
- De totale ervaren sociale steun is kleiner bij naasten met een familielid dat bij iemand thuis woont dan bij naasten met een familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p = .05$). Naasten met een familielid dat bij iemand thuis woont ervaren minder steun door familie dan naasten van wie het familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$) of zelfstandig ($p < .05$) woont.

Steun van een speciaal iemand

Figuur 7.4 toont de afzonderlijke items over sociale steun van een speciaal iemand. De meeste naasten hebben een speciaal iemand die om hun gevoelens geeft (68%), met wie ze dingen kunnen delen (67%), die er is als ze dat nodig hebben (60%) en die hen kan troosten (59%). Maar dit geldt niet voor alle naasten; 13 tot 18% krijgt geen steun van een speciaal iemand.

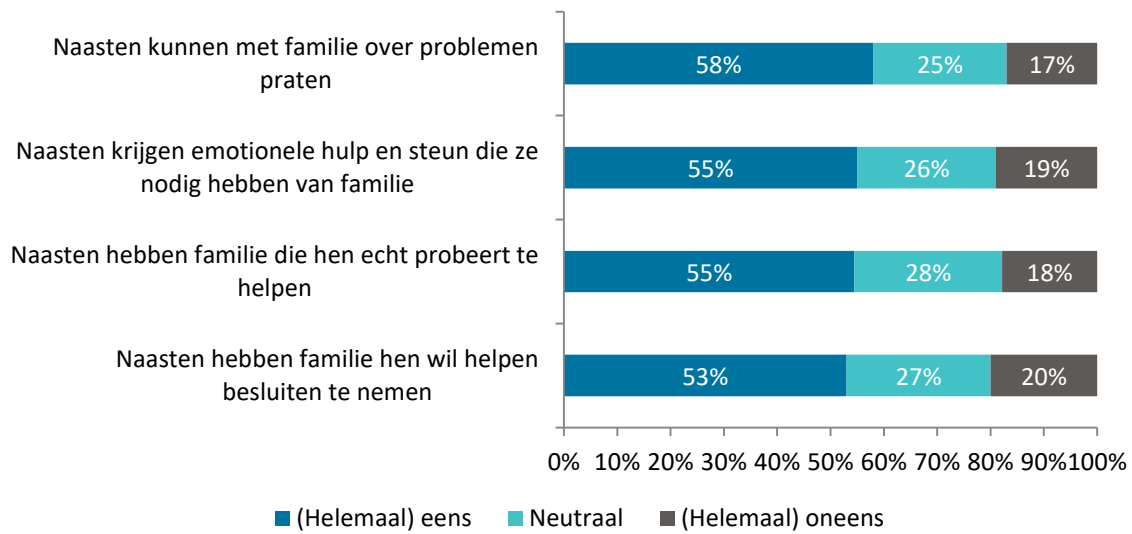
Figuur 7.4 Ervaren sociale steun van een speciaal iemand (N=305-310)



Steun van familie

Ook ervaren de meeste naasten sociale steun van hun familie (Figuur 7.5). Het gaat bijvoorbeeld om het bespreken van problemen (58%), emotionele hulp en steun (55%), hulp (55%) en meedenken over besluiten (53%). Een aanzienlijke groep van bijna één op de vijf naasten ervaart deze vormen van steun door familie echter niet.

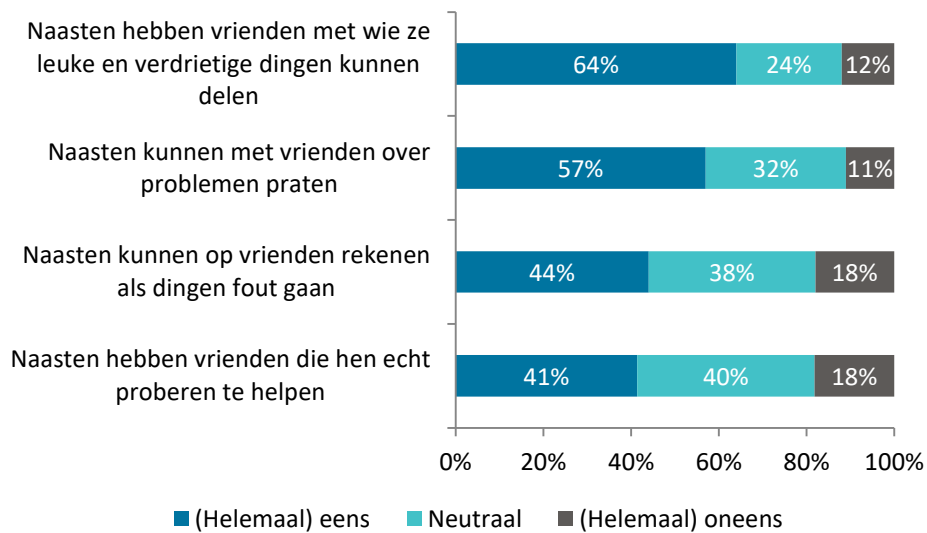
Figuur 7.5 Ervaren sociale steun van familie (N=305-308)



Steun van vrienden

De ervaren steun van vrienden is weergegeven in Figuur 7.6. De meeste naasten hebben vrienden met wie ze dingen kunnen delen (64%) of met wie ze over problemen kunnen praten (57%). Een kleiner deel kan rekenen op hun vrienden als er dingen fout gaan (44%) of hebben vrienden die hen proberen te helpen (41%). Opnieuw geldt de steun niet voor iedereen; 11 tot 18% ervaart deze vormen van steun door vrienden niet.

Figuur 7.6 Ervaren sociale steun van vrienden (N=303-306)



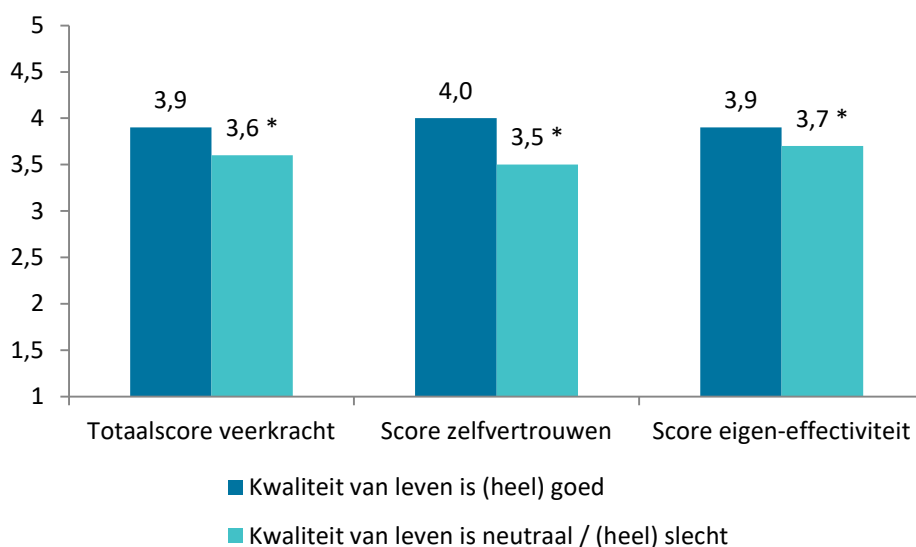
7.3 Veerkracht

Veerkracht hangt samen met hoge kwaliteit van leven

Onder veerkracht verstaan we in dit onderzoek het vermogen van mensen om zich aan te passen wanneer zich grote bedreigingen voordoen voor het welzijn (Van der Meer et al., 2018). Omdat de maatregelen tegen corona lang aanhouden, wordt het doorzettingsvermogen van mensen op de proef gesteld. Veerkracht kan een beschermende factor zijn voor de kwaliteit van leven van naasten, zeker tijdens een wereldwijde crisis. Daarom hebben we door middel van de *Resilience Evaluation Scale* (RES) de veerkracht van naasten gemeten. Op basis van deze schaal kan een totale score voor veerkracht berekend worden en voor twee subschalen, namelijk zelfvertrouwen en eigen-effectiviteit. De score op deze schalen is minimaal 1 (weinig veerkracht, zelfvertrouwen, eigen-effectiviteit) en maximaal 5 (veel veerkracht, zelfvertrouwen, eigen-effectiviteit).

Naasten die tevreden zijn over hun kwaliteit van leven scoren hoger op veerkracht ($p < .005$) en op de subschalen zelfvertrouwen ($p < .005$) en eigen-effectiviteit ($p < .05$). Figuur 7.7 laat bijvoorbeeld zien dat naasten met een hoge kwaliteit van leven gemiddeld 3,9 scoren op de veerkrachtschaal, terwijl naasten met een neutrale of lage kwaliteit van leven gemiddeld 3,6 scoren.

Figuur 7.7 Scores op totale veerkrachtschaal en subschalen (1 duidt op weinig veerkracht, zelfvertrouwen, eigen-effectiviteit, 5 op veel veerkracht, zelfvertrouwen, eigen-effectiviteit), naar kwaliteit van leven



* Significant verschil met de gemiddelde score van naasten die kwaliteit van leven (heel) goed vinden

Naasten voelen zich over het algemeen veerkrachtig

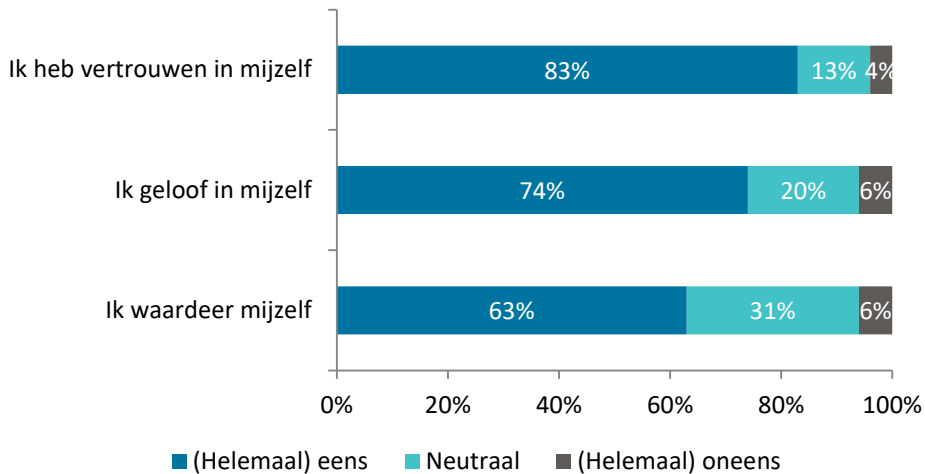
Op de totale schaal voor veerkracht scoren naasten gemiddeld een 3,9 op een schaal van 1 tot en met 5 (SD 0,7; N=292). Op de subschalen zelfvertrouwen en eigen-effectiviteit zijn de gemiddelde scores respectievelijk 3,8 (SD=0,8; N=301) en 3,9 (SD=0,7; N=296). Gemiddeld scoren naasten met een hoog opleidingsniveau hoger op veerkracht dan naasten met een laag ($p < .05$) of middelbaar ($p < .005$) opleidingsniveau. Zij hebben meer zelfvertrouwen dan naasten met een laag ($p < .05$) of middelbaar ($p < .005$) opleidingsniveau. Daarnaast scoren zij hoger op eigen-effectiviteit dan naasten met een middelbaar opleidingsniveau ($p < .005$). Naasten van wie het familielid zelfstandig woont scoren lager op veerkracht dan naasten van wie het familielid in een zorginstelling ($p < .05$) of kleinschalige woonvoorziening woont ($p < .05$). Dit lijkt vooral het resultaat van een lagere score op de

eigen-effectiviteit in vergelijking met naasten van wie het familielid in een zorginstelling ($p < .05$) of kleinschalige woonvoorziening woont ($p < .05$).

Zelfvertrouwen

Figuur 7.8 toont de items van de RES die gaan over zelfvertrouwen. Ruim vier op de vijf naasten heeft vertrouwen in zichzelf. Driekwart gelooft in zichzelf en bijna twee derde waardeert zichzelf. Ongeveer één op de twintig naasten herkende zich niet in de stellingen.

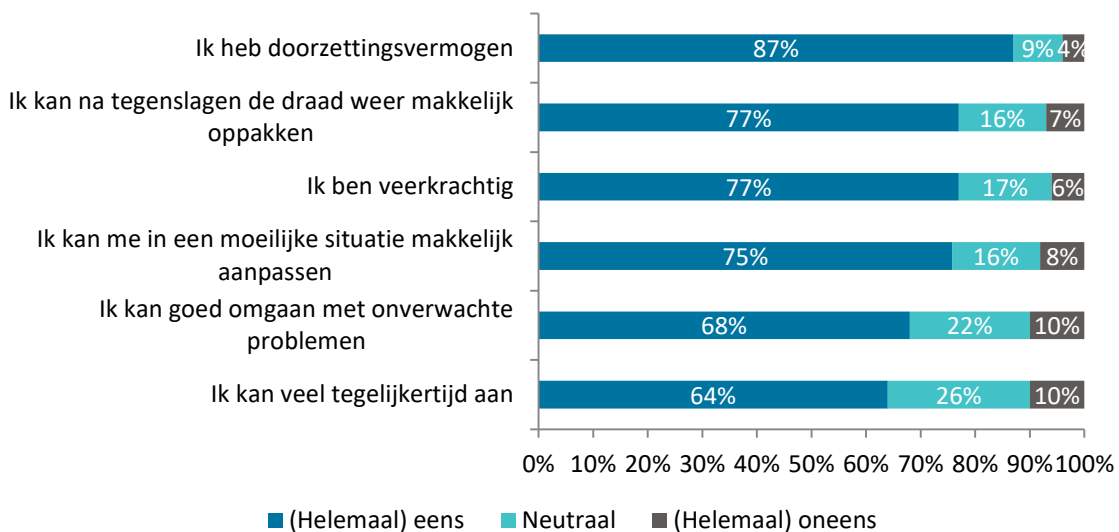
Figuur 7.8 Zelfvertrouwen (N=303-311)



Eigen-effectiviteit

In Figuur 7.9 staan de items uit de RES die gaan over de eigen-effectiviteit, oftewel de mate waarin naasten verwachten te *kunnen* doen wat ze *willen* doen. Veruit de meeste naasten (87%) vinden dat zij doorzettingsvermogen hebben. Ongeveer driekwart kan na tegenslagen de draad makkelijk weer oppakken, is veerkrachtig en kan zich goed aanpassen in een moeilijke situatie. Twee op de drie naasten kunnen goed omgaan met onverwachte problemen en kunnen veel tegelijkertijd aan. Zo'n 4-10% herkent zichzelf niet in de verschillende stellingen over eigen-effectiviteit.

Figuur 7.9 Eigen-effectiviteit (N=304-310)



8 Inspraak en betrokkenheid



In dit hoofdstuk

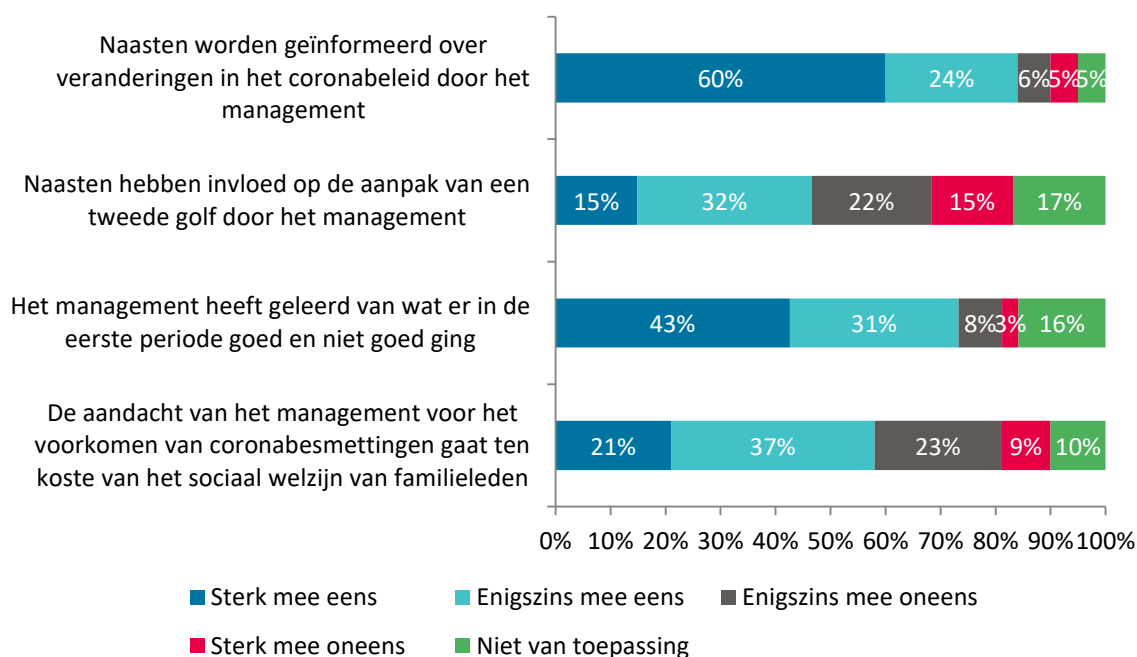
Alles op slot en geen bezoek; dat waren de vergaande maatregelen tijdens de eerste golf. Ingegeven door het risico op besmetting met een zeer ernstig virus. Later was er meer ruimte om de veiligheid af te wegen met welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking en daarin zijn contacten met hun naasten belangrijk. Tijdens de eerste golf was er weinig tijd en ruimte voor inspraak van naasten en voor de keuzen die ze zouden willen maken. Hoe is dat nu in de tweede golf ervaren? Wordt er volgens naasten goede informatie gegeven door de instellingen en is er inspraak? Hebben instellingen en naasten wat geleerd van de eerste golf? Dat zijn de vragen waar we in dit hoofdstuk op ingaan.

8.1 Betrokkenheid bij het beleid van zorgaanbieders

Alhoewel naasten tijdens de beginperiode van de coronacrisis meestal begrip hadden voor de genomen maatregelen, gaven ze aan dat ze meer betrokkenheid wensten om meer maatwerk te realiseren voor hun familieleden (Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2020a). Ook hoopten ze dat ze door instellingen beter zouden worden geïnformeerd en meer zekerheid zouden krijgen over de te nemen maatregelen. We hebben dat onderzocht met vier stellingen op de vragenlijst.

Een groot deel van de naasten is het ermee eens dat ze wordt geïnformeerd over het beleid van de betrokken zorgaanbieders (N=302; Figuur 8.1). Als het gaat om invloed op het beleid is dat een stuk minder: bijna de helft (47%; N=295) vindt dat ze invloed heeft op de aanpak van het management, maar 37% merkt dit niet. Driekwart van de naasten vindt dat het management heeft geleerd van de ervaringen in de eerste golf (N=295). Tot slot geeft 58% aan het eens te zijn met de stelling dat de genomen maatregelen om de coronabesmetting tegen te gaan, ten koste gaan van het welzijn van hun familieleden (N=296). Een derde is het niet eens met deze stelling. Hieronder gaan we dieper in op deze onderwerpen aan de hand van de gegeven toelichtingen in de open vragen.

Figuur 8.1 Inspraak in coronabeleid van management zorgaanbieders (N=295-302)



Er bestaan verschillen tussen naasten over de mate waarin zij betrokkenheid ervaren. Deze zien er als volgt uit:

- In vergelijking met naasten van een familielid met een licht verstandelijke beperking, geven naasten van een familielid met een matige verstandelijke beperking vaker aan dat het management hen informeert over het coronabeleid ($p < .05$) en dat het management heeft geleerd van de eerste periode van de coronacrisis ($p < .005$). In vergelijking met naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, ervaren naasten met een matige verstandelijke beperking vaker dat ze invloed hebben op de aanpak van de tweede golf ($p < .05$).
- Naasten met een familielid in een zorginstelling vinden vaker dat ze geïnformeerd worden over de veranderingen in het coronabeleid ($p < .05$). Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont vinden vaker dat de aandacht voor het voorkomen van besmettingen ten koste gaat van het sociaal welzijn van hun familielid dan naasten met een familielid in een kleinschalige woonvoorziening ($p < .05$).
- Naasten jonger dan 65 jaar zeggen vaker dat het management heeft geleerd van de eerste periode ($p < .05$) en dat zij invloed hebben op de aanpak van de tweede golf ($p < .005$) dan naasten in de leeftijd van 65 jaar en ouder.

8.2 Informatie en inspraak

Informereren van naasten

De uitkomsten hierboven laten zien dat een groot deel van de naasten vindt dat ze voldoende tot goed wordt geïnformeerd. Eén van de naasten schrijft:

‘Onze woongroep is een ouderinitiatief en de ouders zijn via ons bestuur nauw betrokken bij het beleid. De communicatie vanuit het bestuur naar de ouderparen is duidelijk en helder.’

Ook geven een paar naasten aan dat ze steeds duidelijke mededelingen ontvangen over de nieuwe maatregelen en dat de communicatielijnen kort zijn. Ook schrijft iemand dat de brieven oprecht, open en betrokken zijn. Een behoorlijk aantal naasten geeft aan in een cliënten- en verwantenraad of vergelijkbaar orgaan te zitten en daardoor beter geïnformeerd te zijn dan andere naasten:

‘Door mijn bestuursfunctie in de organisatie ben ik beter op de hoogte. "Gewone" ouders weten veel minder en voor hen is ook de inspraak veel minder.’

Wanneer naasten niet tevreden zijn over de informatie betekent het meestal dat ze via de mail informatie krijgen over het algemene beleid. Soms vindt men deze officiële mails te ingewikkeld en te veel in managementtaal geschreven. Maar ze missen vooral de vertaling van het algemene beleid naar hun locatie of woongroep. In de praktijk bleken de maatregelen daar vaak anders te worden toegepast:

‘Ik vind de informatie niet toegespitst... er is één soort info en dat krijg je per mail. Je mag er zelf achteraan om te kijken wat dat voor jou persoonlijk betekent.’

Tussen de regels door is duidelijk dat deze naasten het management niet betrokken weten en dat het zich niet voldoende verdiept in de specifieke situatie waarin cliënten en hun naasten zich bevinden.

Inspraak

Zoals uit de boven gegeven cijfers blijkt, is een kleiner deel van de naasten tevreden over de invloed die zij hebben op het beleid. Naasten die zeggen dat zij geen of nauwelijks inspraak hebben, zeggen dat medezeggenschap in de instelling niet leeft. Ze horen via een schrijven wat er gaat gebeuren in de organisatie, maar zij ‘hebben niks te zeggen’. Een ander zegt: ‘Ik ervaar geen vorm van inspraak, er is ook niet om gevraagd’ en ‘Inspraak en betrokkenheid bij mij is nul komma nul’. In een aantal gevallen is naasten wel naar hun mening gevraagd, maar doet het management hier in hun ogen niets mee:

‘Als verwant mag je aangeven wat je wenst of hoe je het wil. Maar daarna word je niet meer betrokken en kun je enkel wachten op de "beslissingen". Ineens ben je niet meer die deelgenoot in het samenwerken in de driehoek. Daarmee creëer je geen draagvlak!’

Het gebrek aan inspraak en het niet luisteren naar de zorgen van de achterban stuiten op onbegrip wanneer naasten het idee hebben dat er gewoonlijk niets kon ‘zonder handtekening’. Zij begrijpen niet dat er nu zulke ingrijpende maatregelen konden worden genomen, zonder dat ze daarbij werden betrokken. Een aantal naasten zegt dat hen niets is gevraagd, maar dat ze er op vertrouwen dat de daarvoor bestemde raden, zoals de cliënten- en verwantenraad of de medezeggenschapsraad, wel hebben mogen meepraten. Soms twijfelen ze of het overleg met de raden heeft plaatsgevonden.

Er zijn ook naasten die duidelijk inspraak ervaren. Zij geven aan dat er samen wordt nagedacht en dat ze kunnen meebeslissen over oplossingen die voor iedereen zo goed mogelijk zijn:

‘In deze tijden volg ik graag het management van de zorginstelling. De begeleiding van het huis heeft los van de instelling een iets aangepaste benadering, waarin ouders zich goed kunnen vinden.’

8.3 Aanpak in de tweede golf: lessen en verantwoordelijkheden

Lessen geleerd van de eerste golf

Zoals uit 8.1 bleek vindt bijna driekwart van de naasten dat het management wel wat heeft geleerd van de ervaringen in de eerste golf. Dat bestaat er meestal uit dat er beter wordt gecommuniceerd en dat naasten meer worden betrokken bij het beleid.

‘Men heeft echt geleerd van de eerste periode. Men heeft tevens een aantal ouders/verwanten betrokken bij het nieuwe coronabeleid voor deze tweede golf. En er is sprake van betere communicatie.’

Een naaste schrijft op dat niet alleen zorgverleners maar ook ouders veel hebben geleerd van de eerste lockdown en dat ze nu veel meer samen het coronaprotocol bepalen. Daarbij geeft men aan dat er meer naar een balans wordt gezocht tussen veiligheid en het risico op besmetting enerzijds en het sociaal welzijn van hun familielid anderzijds.

‘Er wordt nu veel meer rekening gehouden met het welzijn van mijn naaste. Men zal nu alleen extra beperkende maatregelen nemen wanneer er besmetting is opgetreden binnen zijn woongroep of dagbesteding.’

Onderstaande naaste is zelf ook bestuurder en kent de lastige dilemma's van management, medewerkers en cliënten en hun naasten:

‘Ik ben zelf als voorzitter van het ouderinitiatief degene die samen met de teamcoördinator de regels opstelt. In de hectiek van de regels dit voorjaar moesten wij snel handelen en was terugkoppeling niet altijd mogelijk. Wij willen tijdens de tweede golf de huidige wat soepeler regels in principe niet aanpassen tenzij het RIVM de regels wijzigt. Opvallend is dat het personeel net zo bang is om besmet te raken en sommige personeelsleden veel striktere regels willen, de ouders en bewoners willen dat niet.’

Een naaste geeft aan dat er tijdens de eerste periode goed werd gecommuniceerd door de zorgverleners. Zij belden dan en namen het initiatief om te vertellen hoe het ging, omdat naasten immers niet op bezoek konden komen. Nu is het nog lang niet zoals voorheen, maar er zijn minder beperkingen en daarmee is ook het initiatief van de instelling weer verdwenen:

‘De informatie is goed en regelmatig. Maar de aandacht voor het onderhouden van contacten schiet erbij in. Daarvoor was in de eerste periode meer aandacht vooral tijdens de quarantaine. Nu is er geen quarantaine, maar er zijn wel beperkingen en ligt het initiatief weer bij de familie.’

Verantwoordelijkheid van het management

Er zijn naasten die aangeven dat het management niet weet wat ze moet doen en de verantwoordelijkheid bij de werkvloer legt. Dat heeft nogal eens tot gevolg dat de maatregelen niet helder zijn en door alle medewerkers anders worden geïnterpreteerd. (‘Elke zorgaanbieder en alle hulpverleners hebben andere regels.’) De meeste naasten hebben goed contact met medewerkers en begeleiders (zie ook hoofdstuk 6). Meerdere keren is opgeschreven dat ze hun best doen, maar dat het management het erbij laat zitten.

‘Regels komen vanuit een bureau en niet van de medewerkers op de werkvloer die worden geacht de regels uit te voeren. Het management communiceert niet over corona of over de

maatregelen, maar laat dat over aan de begeleiders. Dat vind ik niet helemaal juist.'

Anderen geven aan dat het management echt probeert om de maatregelen op maat te maken en daar ook verantwoordelijkheid voor neemt.

'Het is moeilijk voor het management een evenwicht te vinden in het voorkomen van coronabesmettingen en een goed sociaal welzijn. Elke bewoner is anders en vraagt een andere verzorging. Het management probeert een zo goed mogelijke werkwijze te vinden waar zo min mogelijk bewoners last van hebben.'

Het wordt zeer gewaardeerd door naasten wanneer ze zien dat iedereen zijn uiterste best doet. 'In deze ongewone tijd probeert iedereen zijn best te doen, waarbij het makkelijk is om te oordelen, maar laten we vooral elkaar beschermen en helpen.' Naasten vinden het fijn dat er ruimte is voor hun eigen keuze en dat die wordt geaccepteerd door de instelling: 'We worden goed op de hoogte gehouden en het thuis houden van onze zoon wordt geaccepteerd. Ook omdat hij aangaf dat dit zijn keuze was.'

9 Conclusie en discussie



In dit hoofdstuk trekken we conclusies op basis van de resultaten van ons onderzoek. We starten met de beantwoording van de hoofdvraag en beantwoorden vervolgens de deelvragen. We plaatsen de bevindingen in de (inter)nationale literatuur over corona die momenteel op gang begint te komen. Vervolgens gaan we in op de betekenis van onze uitkomsten voor beleid en praktijk. We ronden dit hoofdstuk af met een reflectie op het door ons uitgevoerde onderzoek.

9.1 Beantwoording onderzoeksvragen en discussie

De **overkoepelende vraag** van het onderzoek luidt: Welke impact hebben de restrictieve maatregelen intramuraal en in de thuissituatie vanwege COVID-19 op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking en op de zorg en ondersteuning die naasten kunnen bieden?

Nog weinig ziekte, wel meer tests en quarantaine

Wat we zien is dat een klein deel van de naasten en van de mensen met een verstandelijke beperking het coronavirus heeft gehad. Wel is het aantal verdenkingen wat groter dan in de eerste golf en wordt er veel meer getest (Boeije, Van Schelven, Verkaik, 2020b). Meer mensen in beide groepen zijn ook in quarantaine geweest hetzij om besmetting zoveel mogelijk te voorkomen, hetzij om de uitslag van een test af te wachten. We beschrijven dit in hoofdstuk 3. Eén derde van de naasten vindt zichzelf behoren tot de risicogroep en eveneens een derde vindt dat hun familielid tot de risicogroep behoort. Bij naasten speelt er nog iets: zij willen voorkomen dat ze ziek worden omdat zij er willen zijn voor hun familielid. Omdat naasten zichzelf en/of hun familieleden kwetsbaar vinden, laten ze hun familielid bijvoorbeeld thuis wonen, laten ze hen niet naar de dagbesteding gaan en zijn ze voorzichtig met contacten.

Gevolgen vooral ondervonden van ingrijpende maatregelen

In lijn met onderzoek in de eerste golf (Grumi et al., 2020) ondervinden naasten en hun familieleden in de tweede golf vooral de gevolgen van de coronamaatregelen. In oktober en november was er

sprake van enige aanscherping van de maatregelen na een zekere versoepeling in de zomerperiode toen bijvoorbeeld winkels en horeca open waren. De coronamaatregelen zijn bijzonder ingrijpend voor naasten: het betreft een alomvattend pakket met verregaande maatregelen. Daarnaast veranderen de regels voortdurend wat zorgt voor veel veranderingen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Dit leidt bij een deel van de naasten tot een verzwaring van hun taak. Van naasten is bekend dat ze al zwaarder zijn belast dan mensen zonder zorgtaken en ons onderzoek laat zien dat de coronacrisis risico's met zich meebrengt voor hen. Daarmee zijn ze een kwetsbare groep die aandacht verdient van beleidsmakers, zorgaanbieders, begeleiders en maatschappelijke organisaties.

Als we kijken naar de kwaliteit van leven - **onderzoeksvraag 1** - dan zien we het volgende.

Overall kwaliteit van leven stabiel, psychosociale kwaliteit daalt

Op de overkoepelende vraag 'hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven' antwoordt driekwart van de naasten met goed of zelfs heel goed. Op het eerste gezicht lijkt de coronacrisis dus weinig invloed te hebben op de kwaliteit van leven. Ook De Klerk et al. (2021) vinden dit in onderzoek in Nederland dat plaatsvond in dezelfde periode. Maar als we ons verdiepen in de verschillende domeinen van kwaliteit van leven en kijken naar verschillen tussen groepen, dan zien we een meer genuanceerd beeld dat we hebben beschreven in hoofdstuk 4.

We vinden dat het nu minder goed gaat met naasten op het psychosociale domein dan vóór de coronacrisis. Naasten ervaren hun leven als veel minder betekenisvol en hebben grote moeite met zich concentreren. Dit bevestigt de uitkomsten van studies tijdens de eerste golf (Willner et al., 2020; Grumi et al., 2020). Willner et al. (2020) laten grote verschillen zien tussen mensen met en zonder zorgverantwoordelijkheden, maar ze laten bovenal een enorme stijging zien van de mentale problematiek. Ook uit de interviews en open vragen blijkt dat naasten zich veel zorgen maken over het welzijn van hun familielid bijvoorbeeld vanwege gebrek aan structuur, vereenzaming en de onzekere toekomst. Maar ze hebben ook hun eigen zorgen, bijvoorbeeld over hun baan of gezondheid.

Gevoel van onveiligheid neemt toe, gevolgen bestaanszekerheid onduidelijk

Ons onderzoek laat over veiligheid in het dagelijks leven en bestaanszekerheid verschillende resultaten zien. Aan de ene kant is het gevoel van onveiligheid in het dagelijks leven toegenomen sinds de coronacrisis. Veiligheid vormt samen met vervoer en voorzieningen het omgevingsdomein waarop mensen met een lagere opleiding overall lager scoren dan mensen met een hogere opleiding. Ook zien we dat twee derde van de naasten tevreden is over het vermogen om te werken en dat het financieel beter met hen gaat dan voor de coronacrisis. Aan de andere kant zien we dat er veel verschil is tussen naasten en dat mensen met een lagere opleiding lager scoren op het domein fysiek waarvan het vermogen tot werken deel uitmaakt. Andere studies rapporteren dat naasten zich zorgen maken over werk en inkomen (Grumi et al., 2020; Neece et al., 2020) en dat komt ook bij ons in enkele interviews naar voren. De huidige meting is van vóór de strenge lockdown waarin thuiswerken dringend werd geadviseerd. We zullen dit in de volgende metingen blijven volgen.

Naasten met familielid thuis lopen risico

Er is een aantal groepen naasten waar het niet goed mee gaat. Dit zijn meestal naasten waar het vóór de coronacrisis ook al minder goed mee ging (Springvloet et al., 2020). Het gaat bijvoorbeeld om naasten wiens familielid bij hen thuis woont. Zij zijn, net als vóór de coronacrisis en tijdens de eerste coronagolf, tijdens de tweede coronagolf minder te spreken over hun kwaliteit van leven dan

bijvoorbeeld naasten wiens familielid in een zorginstelling of kleinschalige woonvoorziening verblijft. Ze scoren laag op alle domeinen van kwaliteit van leven. Ook zijn ouders van kinderen met een verstandelijke beperking relatief vaak ontevreden over hun kwaliteit van leven en de domeinen.

Een interessante vraag is waarom we tijdens de tweede coronagolf geen veranderingen zien in de antwoorden van naasten, als we hen direct vragen naar hun kwaliteit van leven. Ander onderzoek naar corona geeft hierover geen uitsluitsel, omdat het zich vaak niet richt op de bredere kwaliteit van leven maar op stress en psychosociaal welzijn. Mak en collega's (2021) onderzochten wel kwaliteit van leven bij mantelzorgers van ouderen en van mensen met een psychische aandoening, maar zij hebben geen vergelijking in de tijd. We hebben zelf al deels een antwoord gegeven: als alles bij elkaar wordt genomen - sommige terreinen wat beter, andere wat slechter – blijft de gehele score ongeveer hetzelfde. Daarnaast kunnen naasten hun overall oordeel over de kwaliteit van leven aanpassen aan de situatie waar zij inzitten. Deze zogeheten response shift (Howard, Mattacola, Howell & Lattermann, 2011; Rapkin & Schwartz, 2004) houdt in dat ze hun normen aanpassen. Naar omstandigheden gaat het wel goed met hen en de maatregelen gelden tenslotte voor iedereen. Dit alles betekent dat voorzichtigheid is geboden met de interpretatie van een overkoepelende vraag naar kwaliteit van leven en dat goed moet worden gekeken naar de andere vragen, domeinen en verschillen tussen groepen.

Onderzoeksvraag 2 gaat in op de veranderingen in de woon-/zorgsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking en de impact die deze veranderingen hebben op diens welbevinden.

Welbevinden familieleden meest stabiel, soms slechter en zelden beter

Wat de coronamaatregelen betekenen in het leven van mensen met een verstandelijke beperking beschrijven we in hoofdstuk 5. Volgens 61% van de naasten heeft de coronacrisis geen invloed gehad op het welzijn van hun familielid. Van de naasten constateert 30% dat het slechter gaat; ze zien onder andere meer onrust, verdriet, boosheid, en lusteloosheid. Voor 6% is het juist een verbetering en zien naasten dat hun familieleden rustiger zijn en meer ontspannen. Een ongunstige ontwikkeling schrijven naasten toe aan onder meer het wegvallen van dagbesteding, hobby's en structuur. Ook noemen naasten dat hun familieleden niet begrijpen wat er gaande is en waarom ze op hun kamer moeten blijven. Gunstige effecten komen volgens naasten door rust, minder verplaatsingen en kleinere groepen. Ons onderzoek laat zien dat een klein deel van de mensen met een verstandelijke beperking is gebaat met de aanpassingen door corona.

In de tweede golf ging het met de grootste groep van de mensen met een verstandelijke beperking (58%) goed tot heel goed en met een op de tien mensen met een beperking ging het niet goed. Met een derde ging het niet goed en ook niet uitgesproken slecht. Vanuit deze wetenschap is het belangrijk om te signaleren dat corona de meesten geen goed doet en dat door de lange duur de meeste mensen met een verstandelijke beperking daar iets van (gaan) merken of er last van krijgen. Er zijn grote veranderingen geweest: zo heeft 10% tijdelijk elders gewoond en is voor 3% de woonsituatie nog steeds anders dan voor corona. Ook al was er beperkt bezoek mogelijk in de instellingen, heeft toch 82% van de naasten wekelijks of zelfs dagelijks contact met hun familielid en geven ze aan dat het contact tussen hen niet wezenlijk is veranderd sinds de coronacrisis. Tegelijkertijd zijn er in de interviews en open vragen wel signalen dat het contact soms toch moeizaam gaat.

Op maat oplossingen in dagbesteding belangrijk

Het meeste effect op de mensen met een verstandelijke beperking en op de naasten, lijken de veranderingen in de dagbesteding te hebben gehad die we beschrijven in hoofdstuk 6. Veel mensen met een beperking (86%) hadden een of andere vorm van dagbesteding voordat de coronacrisis begon. Van hen had een vijfde in oktober en november 2020 geen dagbesteding. In een aantal gevallen vinden naasten het risico van deelname te groot voor hun familielid. Van degenen die wel dagbesteding krijgen, zegt bijna twee derde dat er veranderingen zijn geweest door de coronamaatregelen, zoals een vermindering van uren, wijziging van locatie, en verandering van de groep. Ook het vervoer is vaak anders geregeld. Onderzoek onder mensen met een licht verstandelijke beperking zelf laat eveneens zien dat met name het wegvallen van dagactiviteit/structuur en daarmee een groot deel van hun sociale contacten, effect had op hun mentale welzijn (Menko et al., 2021). De meeste naasten zijn heel tevreden over de wijze waarop de dagbesteding is aangepast. Maar wat voor de één een plezierige aanpassing is, blijkt dat voor de ander niet te zijn. De match van zowel vervoer als de dagbesteding zelf, is belangrijk en wordt vaak gevonden maar kan niet altijd worden georganiseerd.

De **derde onderzoeksvraag** gaat in op de risicofactoren en beschermende factoren voor de kwaliteit van leven van naasten.

Naasten zijn zwaarder belast en voelen zich minder kundig

In de tweede coronagolf vinden naasten het zwaarder om te zorgen voor hun familielid. We beschrijven dit in hoofdstuk 7. Dit blijkt ook uit ander onderzoek onder naasten tijdens de eerste golf van de coronacrisis (Alexander et al., 2020). Bij een derde van de mensen die voor de coronacrisis zorg en ondersteuning kregen is dat verminderd in zowel de instellingen en woonvoorzieningen als thuis. In de helft van de gevallen wordt dit opgevangen door naasten. We beschrijven dit in hoofdstuk 6. Vooral naasten van wie het familielid thuis woont ervaren een disbalans in de verdeling van de zorg tussen hen en professionele zorgverleners. Over de zorg en ondersteuning die in oktober en november wordt gegeven zijn naasten over het algemeen (zeer) tevreden. Niet alleen doen naasten meer dan voorheen, maar ook mentaal is het begeleiden en ondersteunen meer belastend. Emotioneel hebben ze moeite met de situatie als ze voelen dat ze met lege handen staan.

Naasten voelen zich tijdens corona minder kundig om hun familielid goed te begeleiden en ondersteunen dan voor corona. Het zou kunnen dat door de weggefallen professionele zorg, naasten nu zorg en ondersteuning geven die zij vóór de coronacrisis niet gaven en waartegen zij minder zijn opgewassen. Waarschijnlijker is het dat de coronacrisis om nieuwe vormen van zorg en ondersteuning vraagt, zoals omgaan met angst en onzekerheden van hun familielid in een geheel nieuwe situatie. Uit onderzoek onder mensen met een lichte verstandelijke beperking blijkt dat zij voor informatie over corona vaak afhankelijk zijn van mensen uit hun omgeving (Menko et al., 2021). Veel officiële communicatiebronnen zijn voor hen lastig te volgen wat leidt tot veel onbeantwoorde vragen en extra zorgen. Veel naasten worstelen met het uitleggen van de regels over mondkapjes, bezoek, afstand houden en de toekomst. Dit vraagt om een nieuwe soort kundigheid van naasten.

Sociale steun en veerkracht belangrijk voor naasten

In lijn met eerder onderzoek, vonden we dat naasten met een hoge kwaliteit van leven meer sociale steun ervaren (Springvloet et al., 2019). We vonden geen verschil in de kwaliteit van de sociale relaties vóór corona en in ons huidige onderzoek zoals gemeten met de WHO-QoL BREF. Maar we merken op dat dit domein het laagste scoort van de vier domeinen van dit instrument. Daarnaast is er veel variatie in de antwoorden die naasten geven wanneer het gaat om sociale relaties. Ander

onderzoek (Willner et al., 2020) toont aan dat de sociale steun in omvang afneemt. De meeste naasten in ons onderzoek krijgen sociale steun, maar het lijkt erop dat naasten wiens familielid thuis woont minder sociale steun krijgen dan andere naasten.

Naasten met een hoge kwaliteit van leven scoren hoger op veerkracht zo lieten we in hoofdstuk 7 zien. Veel naasten zijn in zekere mate veerkrachtig, maar dat geldt niet voor iedereen. Eén op de tien kan niet goed omgaan met onverwachte problemen en eveneens één op de tien zegt niet veel dingen tegelijkertijd aan te kunnen. Daarnaast zou de veerkracht van naasten kunnen afnemen, omdat de situatie lang duurt. Sleijpen, Mooren, Kleber en Boeije (2017) vonden in een studie onder jonge vluchtelingen dat een onzekere en moeilijke situatie die lang duurt, een negatieve invloed heeft op veerkracht. Op den duur is de rek eruit en kunnen naasten toch overbelast raken.

Tot slot ging de **laatste onderzoeksvraag** over de veranderingen die naasten ervaren in de periode 2020 tot 2021 naar een nieuw normaal.

Meer informatie en betrokkenheid

Uit het onderzoek blijkt, zie hoofdstuk 8, dat driekwart van de naasten vindt dat het management heeft geleerd van de eerste golf. De informatievoorziening vanuit zorgaanbieders gaat beter dan in de eerste golf. Bijna de helft ervaart inspraak wat leidt tot meer begrip voor zorgaanbieders en de keuzen en tot meer afstemming op de behoeften van naasten zelf en hun familieleden. Zowel de informatievoorziening als de inspraak kunnen nog beter. De helft van hen constateert dat de maatregelen ten koste gaan van het welzijn van hun familieleden. We kunnen hieruit niet afleiden dat er volgens naasten een andere keuze mogelijk was geweest. Naasten verwachten wel dat het management de beslissingen neemt en dat niet overlaat aan de individuele begeleiders. Deze weten daar soms geen weg mee en naasten vinden ook dat deze verantwoordelijkheid niet bij hen thuishoort.

Baten van de coronacrisis

Door de grote nadruk op negatieve effecten van de coronacrisis, wordt snel voorbij gegaan aan enkele positieve effecten. We vinden deze in ons onderzoek en bevestigen daarmee andere studies (Bruining, Bartels, Polderman & Popma, 2020; Neece et al., 2020). Allereerst merken we op dat de maatregelen in de woon- en leefsituatie sommige mensen met een verstandelijke beperking goed doen (hoofdstuk 5). Mogelijk kan hieruit lering worden getrokken voor het op maat geven van ondersteuning en dagbesteding op de langere termijn.

Ten tweede is een groot deel van de naasten zeer tevreden over de begeleiding in de instellingen en woonvoorzieningen (hoofdstuk 6). In hun spontane antwoorden op de open vragen roemen zij de inzet en toegankelijkheid van begeleiders. De resultaten laten zien dat zorgaanbieders en zorginstellingen meer op afstand staan en dat informatie en inspraak die zijn afgestemd op naasten nog geen vanzelfsprekendheden zijn (hoofdstuk 8). Dat betekent dat naasten het vaak moeten hebben van de begeleiders en uit ons onderzoek komt het signaal dat dit contact vaak goed verloopt en tot tevredenheid leidt.

Ten derde merkt een aantal naasten op dat hun plaats in de driehoek – professional, cliënt, naaste – nu overduidelijk is en dat zichtbaar is hoe belangrijk hun bijdrage is. Dit heeft in een aantal gevallen geleid tot een situatie waarin naasten meer samenwerking ervaren in de zorgverlening en begeleiding. Tot slot, spreekt een aantal naasten de waardering uit voor het gezin waarvan ze deel uitmaken en de steun die ze van anderen mogen ontvangen (hoofdstuk 7). Juist dit lijkt een belangrijke bron te zijn van veerkracht, die het mogelijk maakt om de lange periode van maatregelen vol te houden.

9.2 Implicaties voor beleid en praktijk

Laagdrempelige psychische zorg noodzakelijk

Al het onderzoek, inclusief onze studie, wijst in één richting: de mentale gezondheid van naasten daalt als gevolg van stress door corona. Het was al bekend dat een deel van de naasten het zwaar heeft en de coronacrisis heeft het ook mentaal en emotioneel zwaarder gemaakt zo laat onze studie zien. Gezien de eenduidigheid van de uitkomsten is dit enigszins alarmerend. Het kan een kwestie van tijd zijn dat ook zij zich bij de huisarts melden net als jongeren en werkende ouders met jonge kinderen (de Volkskrant 6/2/2021). Goed toegankelijke hulp is nodig en kan mogelijk door de huisarts en de GGZ worden geboden. Laagdrempeligheid is essentieel omdat naasten geneigd zijn eerst te denken aan hun dierbaren en dan pas aan zichzelf. Ook zorgprofessionals die thuis over de vloer komen en zorginstellingen kunnen alert zijn op signalen van overbelasting en samen met naasten zoeken naar oplossingen.

Aandacht nodig voor zeer kwetsbare naasten met thuiswonend familielid

Eén groep komt uit ons onderzoek naar voren als bijzonder kwetsbaar en dat zijn naasten wiens familielid bij hen thuis woont, meestal zijn dit ouders. Alle risicofactoren komen tezamen in deze groep. Ze zijn zwaar belast door de zorg die ze geven, ze ervaren een disbalans in de taakverdeling met professionals, ervaren minder inspraak en ze krijgen minder sociale steun van mensen om hen heen dan andere naasten. Ze scoren laag op alle domeinen – fysiek, psychosociaal, omgeving, sociale relaties - van kwaliteit van leven. Het is nodig dat ze zelf psychisch worden ondersteund, maar ook dat in overleg met hen wordt gekeken welke ondersteuning zij nodig hebben om hun situatie te verlichten. Juist bij deze groep is proactief optreden wenselijk, omdat ze al het gevoel hebben dat ze zelf overal achterheen moeten en overal om moeten vragen.

Toekomstbestendige gehandicaptenzorg realiseren

De coronacrisis heeft de gehandicaptenzorg voor uitdagingen gesteld. Het getuigt van de veerkracht van de sector dat in de eerste golf in korte tijd digitale communicatiemiddelen werden ingezet, dat de zorg en ondersteuning in de tweede golf in veel gevallen weer wordt geboden en dat voor de originele dagbesteding allerlei varianten zijn bedacht. Maar de crisis heeft ook een aantal probleempunten uitvergroot, zoals vele wisselingen van medewerkers, disbalans in taken tussen professionals en naasten, gebrek aan informatie en inspraak, en vervoer naar de dagbesteding. Juist nu is het belangrijk om de plannen voor de toekomstbestendige gehandicaptenzorg, zoals onder meer verwoord in de Visie2030 van de VGN (2020c) en in het programma Volwaardig leven (VWS, 2020), ook echt te gaan uitvoeren. Naasten zijn juist nu gebaat bij goede zorg en ondersteuning en een deel van hen zal mogelijk behoefte krijgen aan respijtzorg, flexibele zorg, en mensen die met hen meedenken over oplossingen.

Belang van maatwerk in de dagbesteding en vervoer

Het onderzoek toont aan hoe belangrijk dagbesteding is voor mensen met een verstandelijke beperking. De veranderingen hierin vanwege corona hadden grote gevolgen voor de dagstructuur, het gevoel van betekenis te zijn en voor contacten en daarmee voor het welbevinden van familieleden en van naasten. Het onderzoek laat ook zien hoe belangrijk maatwerk is als het om dagbesteding gaat: wat voor de één een prima aanpassing was, was dat juist voor een ander niet. Tegelijk met de dagbesteding wijzigde er ook veel in het vervoer en ook hierin is het belangrijk maatwerk te realiseren om naasten en hun familieleden niet extra te belasten.

Kundigheid van naasten en familieleden bevorderen

Ons onderzoek laat zien dat naasten zich minder kundig voelen om hun familieleden te ondersteunen. Alles wijst erop dat het heeft te maken met enerzijds de omgang met corona – wat moet je doen en wat moet je laten – en anderzijds met het opvangen van de vragen en zorgen van hun familieleden. Hier ligt een taak voor zorginstellingen, –aanbieders en andere instanties die in hun informatievoorziening aandacht kunnen hebben voor deze onzekerheid van naasten over hun deskundigheid en hun handelen. Er zijn al diverse informatiebronnen beschikbaar, zoals de [kennisvragen](#) over corona van de Academische Werkplaatsen, [informatie](#) van MantelzorgNL, [Kennisplein Gehandicaptenzorg](#), de [VGN](#), de [Rijksoverheid](#) en een Steffie die alle [coronamaatregelen](#) en vaccinatie in eenvoudige taal uitlegt.

Verbetering informatie en inspraak in instellingen en bij zorgaanbieders

Er zijn lessen geleerd qua informatie en inspraak uit de eerste golf. De informatie kan verbeteren door het specifieker te maken, zodat naasten beter weten wat de maatregelen voor hen en hun familieleden betekenen. Ook de inspraak kan door te laten weten dat er inspraak is geweest, door bijvoorbeeld de ouder- en cliëntenraad, en door terug te koppelen en te laten weten hoe de belangen van een ieder zijn gewogen. Dit is de komende tijd met het vaccinatiebeleid actueel. Door inspraak ervaren naasten dat er meer maatwerk is.

Zichtbaarheid en sociale steun in samenleving bevorderen

Voor een aantal groepen, zoals ouderen en mensen die eenzaam zijn, is opgeroepen om hen bij te staan en hen te helpen tijdens corona. Dat is niet nadrukkelijk gedaan voor naasten die in de samenleving minder zichtbaar zijn. Het zou goed zijn als meer mensen zouden weten dat naasten soms hulp nodig hebben. Naasten willen graag een uitnodiging om hun visie te geven op de keuzen in instellingen in plaats van dat hen niets wordt gevraagd. Sommige naasten zijn gebaat met een proactief aanbod omdat ze moe zijn. Dat kan hun leven wat makkelijker maken. Zo'n aanbod geeft waardering en erkenning voor hun rol en bijdrage aan de zorg voor anderen en kan hen helpen veerkrachtig te blijven.

9.3 Reflectie op het onderzoek

Samenwerking met ervaringsdeskundige naasten en stakeholders

Gedurende het hele onderzoek is samengewerkt met ervaringsdeskundige naasten. Zij onderstreepten het belang van de studie en gaven feedback op de vragenlijst, de topiclijst en de rapportages. Reflecties van ervaringsdeskundige naasten op de uitkomsten van het onderzoek zijn meegenomen. Daarnaast maken zorgverleners en stakeholders van cliëntorganisaties en zorgaanbieders deel uit van de begeleidingscommissie en versterken ze het onderzoek vanuit hun ervaringen.

Naasten over hun familieleden met een verstandelijke beperking

We hebben naasten primair gevraagd over hun eigen situatie. Daarnaast hebben we hen ook gevraagd in te schatten hoe het met hun familielid met een verstandelijke beperking gaat. Dat naasten zowel hun eigen kwaliteit van leven beoordelen als die van de mensen met een verstandelijke beperking, kan een vertekening geven. De uitkomsten van onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking (REF Radboud) wijst echter in dezelfde richting als onze uitkomsten.

Periode van het onderzoek

De vragenlijst voor dit onderzoek ontwikkelden we in september 2020 mede op basis van de vragenlijst uit de pilotmeting in juni 2020. Ook in de periode waarin de respondenten de vragenlijst invulden (19 oktober tot 9 november) waren er veranderingen. De uitkomsten van het onderzoek zijn een momentopname die perspectief krijgt door de vergelijking met juni 2020, de meting vóór de coronacrisis en de nog komende metingen.

Mixed methods onderzoek

Door de combinatie van kwantitatieve (vragenlijst) en kwalitatieve methoden (open vragen en interviews) kunnen we het verhaal achter de cijfers veel beter begrijpen. We beschouwen het als een sterk punt dat we op deze manier meer zicht kunnen krijgen op de beweegredenen en zienswijzen van naasten als ook op de wijzen waarop ze kunnen en willen worden ondersteund.

Respons en diversiteit

Ruim 60% van de naasten die we aanschreven, vulde de vragenlijst in en dat is evenveel als vorige keer. Om deze goede respons te realiseren was de lengte van de vragenlijst beperkt gehouden. Met de werving via verschillende kanalen is geprobeerd om een diverse groep naasten in beeld te brengen. Deze diversiteit is voor een aantal kenmerken gerealiseerd, zoals geslacht en woonsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking. Er hebben veel ouders meegedaan en veel mensen met een verstandelijke beperking woonden intramuraal. Ook deden veel vrouwen mee. Het aantal jonge mensen (jonger dan 35 jaar) en mensen met een migratieachtergrond is beperkt.

Trends en weging

Een sterk punt van dit onderzoek is de vergelijking van de uitkomsten met onderzoek van net vóór de coronacrisis. Dit maakt het mogelijk om veel beter de effecten van de coronacrisis te bestuderen. Er bestaan geen landelijke cijfers over naasten en wie zij precies zijn. Daarom hebben we de samenstelling van de groep naasten die deze keer meedeed aan het onderzoek als standaardpopulatie gekozen. We konden dat niet doen op alle relevante criteria, omdat de groepen daarvoor te klein waren. De standaardpopulatie was mogelijk op twee kenmerken van naasten (geslacht en leeftijd) en twee kenmerken van hun familieleden (ernst van de verstandelijke beperking en woonsituatie). Door de weging is de kans groter dat de uitkomsten van de vergelijking tussen de meetmomenten gebaseerd zijn op werkelijke verschillen en niet op toevallige verschillen tussen de naasten die aan elk van de afzonderlijke metingen meedoen.

Literatuur

- Alexander, et al. (2020) Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 17: 256-269.
- Araten-Bergman, T. & Shpigelman, C. (2021) Staying connected during COVID-19: family engagement with adults with developmental disabilities in supported accommodation. *Research in developmental disabilities*, 108.
- Boeije, H., van Schelven, F. & Verkaik, R. (2020a) Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona. Utrecht: Nivel.
- Boeije, H., van Schelven, F. & Verkaik, R. (2020b) Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Bruining, H., Bartels, M., Polderman, T.J.C. & Popma, A. (2020) COVID-19 and child and adolescent psychiatry: an unexpected blessing for part of our population? *European Child Adolescence Psychiatry*.
- Courtenay, K. & Perera, B. (2020) COVID-19 and people with intellectual disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-6.
- Embregts, P.J.C.M., Van den Bogaard, K.J.H.M., Frielink, N., Voermans, M.A.C., Thalen, M. & Jahoda, A. (2020) A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the COVID-19 lockdown period. *International Journal of Developmental Disabilities*.
- Exel, N.J.A. van, Koopmanschap, M. A., van den Berg, B., Brouwer, W. B. F. & Van den Bos, G. A. M. (2005). Burden of informal caregiving for stroke patients. *Cerebrovascular diseases*, 19(1), 11-17.
- Fontanesi, L. et al. (2020) The effect of the COVID-19 lockdown on parents: a call to adopt urgent measures. *Psychological trauma: theory, research, practice and policy*, 12:S79-81.
- Grumi, S. et al. (2020) Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers and children with neurodevelopmental disabilities. *Disability and Rehabilitation*. 43(1): 27-32.
- Howard, J.S., Mattacola, C.G., Howell, D.M., & Lattermann, C. (2011) Response shift theory: an application for health-related quality of life in rehabilitation research and practice. *Journal of Allied Health*, 40(1):31-8.
- Klerk, M. de, Olsthoorn, M., Plaisier, I., Schaper, J. & Wagemans, F. (2021) Een jaar met corona. Den Haag: SCP.
- Meer, C. van der, Te Brake, H., Van der Aa, N., Dashtgard, P., Bakker, A. & Olf, M. (2018) Assessing psychological resilience: Development and psychometric properties of the English and Dutch version of the Resilience Evaluation Scale (RES). *Frontiers in Psychiatry*,9(169). doi:10.3389/fpsy.2018.00169
- Menko, A. et al. (maart 2021) Factsheet Resultaten vragenlijst ronde 1: Impact van COVID-19 op laaggeletterden en mensen met een licht verstandelijke beperking. Nijmegen: RadboudUMC.
- Neece, C., McIntyre, L.L. & Fenning, R. (2020) Examining the impact of COVID-19 in ethnically diverse families with young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 64: 739-749.
- Panicker, A.S. & Ramesh, S. (2019). Psychological status and coping styles of caregivers of individuals with intellectual disability and psychiatric illness. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32: 1-14.
- Patton, K.A., Ware, R., McPherson, L., Emerson, E. & Lennox, N. (2018) Parent-related stress of male and female carers of adolescents with intellectual disabilities and carers of children within the

- general population: a cross-sectional comparison. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 31: 51-61.
- Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) (2020), Coronamoe(d). RVS: Den Haag.
- Rapkin B.D. & Schwartz C.E. (2004). Toward a theoretical model of quality-of-life appraisal: Implications of findings from studies of response shift. *Health and quality of life outcomes*, 2(1):14.
- Schelven, F. van, Verkaik, R. & Boeije, H. (2020) Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Utrecht: Nivel.
- Segeren, E. & Groen, N. (red.) (2020) Ethiek in tijden van corona. Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag.
- Sleijpen, M. (2017) Crossing borders: trauma and resilience in young refugees. A multi-method study. Proefschrift Universiteit Utrecht.
- Sleijpen, M., Mooren, T., Kleber, R.J. & Boeije, H.R. (2017). Lives on hold: A qualitative study of young refugees' resilience strategies. *Childhood*, 24(3): 348-365.
- 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.
- Uijl, H. den, Frankowski, A., & Hendriks, W. (2020) Van beleidsreflex naar reflexief beleid. Hoe verder; nu ook het kwaliteitsdenken in de verpleeghuiszorg voor een dichte deur is komen te staan. In: Segeren, E. & Groen, N. (red.) Ethiek in tijden van corona. pp. 16-21. Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag.
- 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.
- VGN (2020a) Handreiking bezoek en logeren. VGN, Utrecht.
- VGN (2020b) Handreiking dagbesteding. VGN, Utrecht.
- VGN (2020c) Visiedocument Gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, Gewoon meedoen. VGN, Utrecht.
- Willner, P. et al. (2020) Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied research in intellectual disabilities*. 33(6): 1523-33.
- Woittiez, I., Eggink, E. & De Klerk, M. (2020) Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking. SCP: Den Haag.
- World Health Organization (2020). A coordinated global research roadmap: 2019 novel Disabilities, 1-3.
- World Health Organization (1996). Whoqol-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: WHO.
- VWS (2020) Voortgangsrapportage Volwaardig leven. Den Haag.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G. & Farley G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52: 30-41.
- Weblogbericht 19/11/2020. (Samen)leven met corona: Corona en de agenda van de hoop. Jan Kremer en Diederik Gommers.
- Volkscrant (24/09/2020) over het testen van naasten
- Volkscrant (24/12/2020) column van Willem Vissers over zijn zoon Samuel
- Volkscrant (6/2/2021) Hoe gaat het achter de voordeur na een jaar corona? Twaalf huisartsen in twaalf provincies nemen de temperatuur van de samenleving en stellen koorts vast.
- Wekelijkse columns van Annemarie Haverkamp over Job www.annemariehaverkamp.nl.

Bijlage A Samenstelling begeleidingscommissie

- Margot Hanssen-Ruyten, is ervaringsdeskundige naaste en mede-initiatiefnemer van een kleinschalige woonvorm voor mensen met een beperking.
- Marijke Hempenius is programmamanager wonen en leven bij Leder(in), de belangenorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte.
- Ytje Hiemstra is senior beleidsmedewerker bij MantelzorgNL.
- Marion Kersten is senior beleidsadviseur bij de VGN.
- Jan Sanderse, is ervaringsdeskundige naaste en mede-initiatiefnemer van een ouderinitiatief voor mensen met een beperking.
- Alishia Zwaan, teamcoördinator werkzaam bij Stichting Triade in Flevoland en lid van de klankbordgroep praktijkprofessionals in het ZonMw programma Gewoon bijzonder.

Bijlage B Deelnemers aan het onderzoek

Tabel B1. Deelnemers aan vragenlijstonderzoek

	Augustus- november 2019 (N=149)		Juni 2020 (N=207)		Oktober- november 2020 (N=332)	
	N	%	N	%	N	%
Leeftijd naasten						
Jonger dan 65 jaar	81	54	88	43	139	43
65 jaar en ouder	68	46	119	57	188	57
Geslacht naasten						
Vrouw	90	60	147	71	220	67
Man	59	40	60	29	109	33
Opleidingsniveau naasten						
Laag	58	46	.	.	96	29
Middelbaar	10	8	.	.	78	24
Hoog	23	18	.	.	146	45
Anders	34	27	.	.	7	2
Geboorteland naasten						
Nederland	315	96
Aruba, Bonaire, Curaçao	1	0
Een ander land in Europa	1	0
Een ander land buiten Europa	10	3
Relatie met familielid met beperking						
(Pleeg-/stief/-adoptie/-schoon)moeder	46	30	100	41	133	41
(Pleeg-/stief/-adoptie/-schoon)vader	23	15	52	21	70	21
(Schoon)zus/broer	60	39	82	33	103	32
Anders	23	15	12	5	21	6
Wettelijke vertegenwoordiging						
Ouder van een minderjarig kind	31	9
Mentor	132	40
Bewindvoerder	137	42
Curator	57	17
Geen wettelijk vertegenwoordiger	66	20
Leeftijd familielid						
30 jaar of jonger	31	38	23	26	68	42
31 tot 49 jaar	4	5	6	7	6	4
50 tot 64 jaar	19	23	20	23	33	20
65 jaar of ouder	27	33	38	44	56	34
Geslacht familielid						
Vrouw	97	63	131	53	180	55
Man	57	37	115	47	147	45

	Augustus- november 2019 (N=149)		Juni 2020 (N=207)		Oktober- november 2020 (N=332)	
Ernst verstandelijke beperkingen						
Zwakbegaafd	22	7
Licht verstandelijke beperking	39	26	85	41	132	41
Matige verstandelijke beperking	40	27	90	43	105	33
(Zeer) ernstige verstandelijke beperking	70	47	32	15	63	20
Bijkomende problematiek						
Niet-aangeboren hersenletsel	.	.	16	8	25	8
Motorische beperking	.	.	33	16	68	21
Zintuiglijke beperking	.	.	20	10	33	10
Gezondheidsproblemen	.	.	29	14	32	10
Gedragsproblemen	.	.	32	15	58	18
Psychische problemen	.	.	16	8	30	9
Communicatieve problemen	.	.	29	14	60	18
Anders	.	.	22	11	37	11
Kan familielid alleen blijven?						
Nee	.	.	69	34	124	38
Ja, een poosje	.	.	95	46	122	38
Ja, lange tijd	.	.	34	17	54	17
Ja, geen toezicht nodig	.	.	7	3	23	7
Via welke wet krijgt familielid zorg						
Wet langdurige zorg (Wlz)	262	80
Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	47	14
Zorgverzekeringswet (zvw)	16	5
Familielid krijgt geen zorg	11	3
Weet ik niet	14	4
Woonsituatie familielid						
In een zorginstelling	120	76	101	41	128	40
In een kleinschalige woonvoorziening	10	6	81	33	117	37
Bij iemand thuis	12	8	37	15	40	13
Zelfstandig	13	8	17	7	31	10
Anders	2	1	9	4	4	1

Tabel B2. Samenstelling standaardpopulatie

	%
Geslacht naaste	
Vrouw	67
Man	33
Leeftijd naaste	
Jonger dan 65 jaar	43
65 jaar en ouder	57
Verstandelijke beperking familielid	
Licht	44
Matig	35
(Zeer) ernstig	21
Woonsituatie familielid	
In een zorginstelling	41
In een kleinschalige woonvoorziening	37
Bij iemand thuis	13
Zelfstandig	10

Bijlage C Vragenlijst voor naasten

Deel A: Vragen over uzelf

1. **Wat is uw leeftijd?**

 jaar

2. **Wat is uw geslacht?**

- Man
 Vrouw
 Anders

3. **Wat is de hoogste opleiding die u met een diploma heeft afgerond?**

- Geen opleiding (lager onderwijs niet afgerond)
 Lagere school (inclusief speciaal onderwijs)
 Lager Beroepsonderwijs (LBO, LTS), VMBO basis- of kaderberoepsgerichte leerweg
 Mavo, VMBO theoretische of gemengde leerweg, ULO, MULO
 Havo, VWO, Gymnasium, HBS, MMS
 MBO (BOL, BBL) - niveau 1
 MBO (BOL, BBL) - niveau 2 t/m 4, MBO oude structuur (tot 1998)
 HBO, Wetenschappelijk Onderwijs (WO)
 Anders, namelijk:

4. **Wilt u hieronder aangeven in welk land u geboren bent? Wilt u ook aangeven in welk land uw vader en moeder geboren zijn?**

	Uzelf	Uw moeder	Uw vader
Nederland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aruba, Bonaire, Curaçao, Sint Maarten, Sint Eustatius, Saba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Marokko	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Turkije	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een ander land <u>in</u> Europa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Een ander land <u>buiten</u> Europa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Ik sla deze vraag liever over

5. **Denkt u dat u zelf een coronavirusinfectie heeft gehad?**

- Nee, er is getest en daaruit bleek dat ik geen infectie had
 Ja, er is getest en daaruit bleek dat ik een coronavirusinfectie had
 Waarschijnlijk niet, want ik heb/had géén klachten
 Waarschijnlijk wel, want ik heb/had klachten

- Er is getest, maar de uitslag is nog niet bekend
- Weet ik niet

6. **Bent u vanwege een coronavirusinfectie of verdenking daarvan in het ziekenhuis opgenomen geweest?**

- Ja
- Nee

7. **Loopt u extra risico om ernstig ziek te worden van het coronavirus, bijvoorbeeld door een onderliggende ziekte of door uw leeftijd?**

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

8. **Bent u in (thuis)quarantaine geweest de afgelopen maand vanwege een coronavirusinfectie of verdenking daarvan?**

- Ja
- Nee

Deel B: Vragen over uw naaste met een beperking

1. **Hoe oud is uw naaste?**

 jaar

2. **Wat is het geslacht van uw naaste met een beperking?**

- Man
- Vrouw
- Anders

3. **Wat is uw relatie met hem of haar?**

Ik ben zijn/haar...

- Moeder of pleeg-/stief-/adoptiemoeder of schoonmoeder
- Vader of pleeg-/stief-/adoptievader of schoonvader
- Zus/broer of schoonzus/zwager
- Oma/opa
- Partner/echtgenoot
- (Schoon)dochter of (schoon)zoon
- Tante/oom
- Vriendin/vriend
- Anders, namelijk:

4. Bent u wettelijk vertegenwoordiger van uw naaste met een beperking?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ja, ik ben de ouder van mijn minderjarige kind
- Ja, ik ben zijn/haar mentor
- Ja, ik ben zijn/haar bewindvoerder
- Ja, ik ben zijn/haar curator
- Nee

5. Hoe zou u de beperking of beperkingen van uw naaste omschrijven?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Zwakbegaafd (IQ 70-85)
- Een lichte verstandelijke beperking (IQ 50/55-70)
- Een matige verstandelijke beperking (IQ 35/40–50/55)
- Een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (IQ lager dan 35/40 of niet te bepalen)
- Niet-aangeboren hersenletsel
- Een motorische beperking
- Een zintuiglijke beperking
- Gezondheidsproblemen
- Gedragsproblemen
- Psychische problemen
- Communicatieve beperkingen/spraakproblemen
- Iets anders, namelijk:

6. Kan uw naaste met een beperking alleen blijven?

- Nee, hij/zij heeft continu toezicht nodig
- Ja, een poosje
- Ja, hij/zij kan langere tijd alleen blijven
- Ja, hij/zij heeft geen toezicht nodig

7. Krijgt uw naaste met een beperking zorg en/of ondersteuning?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ja, via de Wet langdurige zorg (Wlz)
- Ja, via de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
- Ja, via de Zorgverzekeringswet (Zvw)
- Nee
- Weet ik niet

8. Heeft uw naaste een coronavirusinfectie gehad?

- Nee, er is getest en daaruit bleek dat hij/zij geen infectie had
- Ja, er is getest en daaruit bleek dat hij/zij een coronavirusinfectie had
- Waarschijnlijk niet, want mijn naaste heeft/had géén klachten
- Waarschijnlijk wel, want mijn naaste heeft/had klachten
- Er is getest, maar de uitslag is nog niet bekend
- Weet ik niet

9. **Is uw naaste vanwege een coronavirusinfectie of verdenking daarvan in het ziekenhuis opgenomen geweest?**
- Ja
 Nee
10. **Loopt uw naaste extra risico om ernstig ziek te worden van het coronavirus, bijvoorbeeld door een onderliggende ziekte of door zijn/haar leeftijd?**
- Ja
 Nee
 Weet ik niet
11. **Is uw naaste in (thuis)quarantaine geweest de afgelopen maand vanwege een coronavirusinfectie of verdenking daarvan?**
- Ja
 Nee
12. **Werd uw naaste op een aparte afdeling of in een aparte groep (cohortverpleging) verzorgd de afgelopen maand vanwege een uitbraak van het coronavirus?**
- Ja
 Nee

Deel C: Welzijn en wonen van familielid

1. **Hoe beoordeelt u het welzijn van uw naaste met een beperking in de afgelopen maand?**
- Heel slecht
 Slecht
 Niet goed, niet slecht
 Goed
 Heel goed
2. **Is het welzijn van uw naaste met een beperking de afgelopen maand veranderd als gevolg van de coronacrisis?**
- Ja, zijn/haar welzijn is verslechterd
 Ja, zijn/haar welzijn is verbeterd
 Nee, zijn/haar welzijn is hetzelfde gebleven → **Verder naar vraag 4**
 Weet ik niet → **Verder naar vraag 4**
3. **Kunt u uw antwoord toelichten? Hoe is het welzijn van uw naaste verslechterd of verbeterd? Waaraan merkt u dat?**

4. Hoe woonde uw naaste vóór de coronacrisis?

Mijn naaste met een beperking woonde...

- In een zorginstelling
- In een kleinschalige woonvoorziening
- Bij zijn of haar ouders
- Bij zijn of haar zus of broer
- Bij andere familie
- Zelfstandig
- Anders, namelijk:

5. Heeft uw naaste als gevolg van de coronacrisis ergens anders gewoond?

- Ja, en hij/zij woont nu nog steeds op een andere plek dan vóór de crisis
- Ja, maar hij/zij woont nu weer op dezelfde plek als vóór de crisis → **Verder naar vraag 7**
- Nee → **Verder naar vraag 7**

6. Hoe woont uw naaste op dit moment?

Mijn naaste met een beperking woont...

- In een zorginstelling
- In een kleinschalige woonvoorziening
- Bij zijn of haar ouders
- Bij zijn of haar zus of broer
- Bij andere familie
- Zelfstandig
- Anders, namelijk:

7. Hoe vaak hebben u en uw naaste contact gehad de afgelopen maand? Let op: we bedoelen hier zowel ontmoetingen als telefonisch of digitaal contact.

- Elke dag
- Eén of meerdere dagen per week
- Minder dan één dag per week
- Geen contact → **Verder naar vraag 10**
- Niet van toepassing: mijn naaste woont bij mij thuis → **Verder naar vraag 11**

8. Op welke manier(en) hebben u en uw naaste contact gehad de afgelopen maand?

Meerdere antwoorden mogelijk

- Ik heb mijn naaste bezocht
- Mijn naaste is één of meerdere dagen bij mij thuis geweest
- Ik heb contact gehad via mail, telefoon, WhatsApp en beeldbellen
- Anders, namelijk:

9. **Beperken de coronamaatregelen u om bij uw naaste op bezoek te gaan op dit moment?**

Meerdere antwoorden mogelijk

- Nee
- Ja, de zorginstelling / woonvoorziening van mijn naaste laat beperkt bezoek toe
- Ja, mijn naaste is in quarantaine
- Ja, ik ben in quarantaine
- Ja vanwege een andere reden:

10. **Heeft u voldoende zicht op hoe het met uw familielid gaat op dit moment?**

- Ruim voldoende
- Voldoende
- Onvoldoende

11. **Kunt u voor de volgende stellingen aangeven in hoeverre het lukt om in deze tijd:**

	Dat lukt niet	Dat lukt soms wel, soms niet	Dat lukt wel	Niet van toepassing
... uw naaste te laten zien of voelen dat u om hem/haar geeft?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... om plezier te hebben met uw naaste met een beperking?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... om uw naaste gerust te stellen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel D: Zorg en ondersteuning

1. **Kreeg uw naaste vóór de coronacrisis professionele zorg en ondersteuning? Deze vraag gaat alleen over zorg en ondersteuning; vragen over dagbesteding komen hierna.**

- Nee → Verder naar vraag 4
- Ja, namelijk:
 - Zorg en begeleiding in de instelling of kleinschalige woonvorm
 - Thuisbegeleiding
 - Wijkverpleging
 - Huishoudelijke hulp
 - Huisarts
 - Fysiotherapie
 - Anders, namelijk:

2. **Wilt u een rapportcijfer geven tussen de 1 en de 10 voor de kwaliteit van de zorg en ondersteuning die uw naaste op dit moment ontvangt?**

“1” betekent dat u de kwaliteit heel slecht vindt, “10” dat u de kwaliteit heel goed vindt.

Heel slecht

-
- 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Heel goed

3. Is er op dit moment minder zorg en ondersteuning voor uw naaste door de coronacrisis?

Nee → Verder naar vraag 5

Ja, namelijk:

Zorg en begeleiding in de instelling of kleinschalige woonvorm

Thuisbegeleiding

Wijkverpleging

Huishoudelijke hulp

Huisarts

Fysiotherapie

Anders, namelijk:

4. Is er door het wegvallen van zorg en ondersteuning meer zorg op uw schouders terecht gekomen?

Nee

Ja

5. Wat vindt u van de huidige verdeling van de zorg en ondersteuning tussen u en de professionele zorgverleners/begeleiders?

6. Krijgt u persoonsgebonden budget (PGB) voor uw naaste?

Ja, en dat is op dit moment voldoende

Ja, maar ik heb behoefte aan extra PGB

Nee

Weet ik niet

7. Had uw naaste vóór de coronacrisis dagbesteding?

Ja

Nee → Verder naar Deel E

8. Heeft uw naaste op dit moment dagbesteding?

Ja

Nee → Verder naar vraag 13

9. Is er iets veranderd in de dagbesteding die uw naaste nu heeft als gevolg van de coronacrisis?

Meerdere antwoorden mogelijk.

Nee, de dagbesteding is hetzelfde als vóór de coronacrisis

Ja, er is nu minder dagbesteding

Ja, de dagbesteding is nu op een plaats die verder weg is voor mijn naaste

Ja, de dagbesteding is op een plaats die dichterbij is voor mijn naaste

Anders, namelijk:

10. Hoe tevreden bent u over de dagbesteding die uw naaste op dit moment krijgt?

- Heel tevreden
- Tevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Ontevreden
- Heel ontevreden

11. Heeft uw naaste op dit moment vervoer nodig naar de dagbesteding?

- Ja
- Nee → Verder naar vraag 13

12. Hoe tevreden bent u over dit vervoer op dit moment?

- Heel tevreden
- Tevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Ontevreden
- Heel ontevreden

13. Hieronder kunt u opschrijven wat u kwijt wilt over dagbesteding en vervoer tijdens de coronacrisis.

Deel E: Veerkracht en sociale steun

1. Voelt u zich kundig genoeg om uw naaste met een beperking in deze tijd goed te kunnen begeleiden of ondersteunen?

- Zeker wel
- Waarschijnlijk wel
- Misschien
- Waarschijnlijk niet
- Zeker niet

2. Hoe zwaar vindt u het geven van zorg en ondersteuning aan uw naaste momenteel?

“0” betekent dat u de zorg helemaal niet zwaar vindt, “10” dat u de zorg erg zwaar vindt.

Helemaal niet
zwaar

Erg
zwaar Niet van
toepassing

- 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

3. Kunt u uw antwoord toelichten? Wat vindt u zwaar of niet zwaar? Hoe komt dat?

4. Geef steeds aan in hoeverre u het (on)eens bent met de volgende stellingen.

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Mee oneens	Helemaal mee oneens
Er is een speciaal iemand die er voor mij is als ik dat nodig heb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er is een speciaal iemand met wie ik de leuke en verdrietige dingen kan delen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn familie probeert mij echt te helpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik krijg de emotionele hulp en steun die ik nodig heb van mijn familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er is een speciaal iemand die mij kan troosten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn vrienden proberen mij echt te helpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan op mijn vrienden rekenen als er dingen fout gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan met mijn familie over mijn problemen praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb vrienden met wie ik de leuke en verdrietige dingen kan delen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er is een speciaal iemand in mijn leven die om mijn gevoelens geeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn familie wil mij helpen om besluiten te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan met mijn vrienden over mijn problemen praten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Hieronder staat een aantal uitspraken over hoe u over uzelf denkt en hoe u reageert op moeilijke situaties. Wilt u aangeven in hoeverre elke uitspraak op u van toepassing is?

	Helemaal niet mee eens	Niet mee eens	Neutraal	Mee eens	Helemaal mee eens
Ik heb vertrouwen in mijzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan me in een moeilijke situatie makkelijk aanpassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb doorzettingsvermogen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan na tegenslagen de draad weer makkelijk oppakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben veerkrachtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan goed omgaan met onverwachte problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik waardeer mijzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan veel tegelijkertijd aan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geloof in mijzelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Deel F: Inspraak en betrokkenheid

1. De volgende stellingen gaan over de samenwerking tussen u en de zorgverleners of begeleiders tijdens corona. Kunt u aangeven in hoeverre u het ermee (on)eens bent?

Niet van toepassing; mijn naaste krijgt geen zorg en ondersteuning → Verder naar deel G

	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Niet van toepassing
De zorgverleners luisteren naar mij en mijn familielid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De zorgverleners en ik werken nauw samen om zorg te geven die bij mijn naaste past	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De zorgverleners en ik maken samen afspraken over de zorg voor mijn familielid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb vertrouwen in de zorgverleners	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. De volgende stellingen gaan over de manier waarop het management van de zorginstelling, het wooninitiatief of de zorgaanbieders u bij het beleid betreft. Kunt u aangeven in hoeverre u het ermee (on)eens bent?

	Sterk mee oneens	Enigszins mee oneens	Enigszins mee eens	Sterk mee eens	Niet van toepassing
Ik word geïnformeerd over veranderingen in het coronabeleid door het management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het management heeft geleerd van wat er in de eerste periode goed ging en niet goed ging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Naasten hebben invloed op de aanpak van een tweede golf door het management	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De aandacht van het management voor het voorkomen van coronabesmettingen gaat ten koste van het sociaal welzijn van mijn naaste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Hieronder kunt u in eigen woorden nog iets kwijt over de inspraak en betrokkenheid in de zorginstelling / zorgaanbieder.

Deel G: Uw kwaliteit van leven

Denk bij het invullen van de volgende vragen aan de afgelopen twee weken.

1. Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven?

- Heel slecht
- Slecht
- Niet goed, niet slecht
- Goed
- Heel goed

2. Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden

De volgende vragen gaan verder in op uw kwaliteit van leven. Elke vraag gaat over een ander stukje. Bijvoorbeeld gezondheid, contacten en vrije tijd. De vragen horen bij elkaar.

Bij sommige vragen heeft u misschien het gevoel dat ze niet direct relevant zijn of dat ze niet van toepassing zijn. We willen u toch vragen om alles te beantwoorden, zodat we een compleet beeld krijgen. Aan het eind, kunt u uw antwoorden in eigen woorden toelichten.

3. De volgende vragen gaan erover of u bepaalde dingen heeft ervaren in de afgelopen twee weken.

	Helemaal niet	Een beetje	Gemiddeld	Veel	Zeer veel
In hoeverre vindt u dat lichamelijke pijn u ervan weerhoudt om te doen wat u wilt doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In hoeverre heeft u behoefte aan medische behandeling om in uw dagelijks leven te kunnen functioneren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In hoeverre geniet u van het leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In hoeverre ervaart u uw leven als betekenisvol?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe goed kunt u zich concentreren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe veilig voelt u zich in uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Hoe gezond is de omgeving waarin u woont?

- Helemaal niet gezond
- Een beetje gezond
- Matig gezond
- Gezond
- Zeer gezond

5. De volgende vragen gaan over de mate waarin u in staat was bepaalde dingen te doen in de afgelopen twee weken.

	Helemaal niet	Een beetje	Matig	Meestal wel	Altijd
Heeft u genoeg energie voor het dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bent u tevreden met uw uiterlijk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Heeft u genoeg geld om in uw behoeften te voorzien?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hoe beschikbaar is de informatie die u nodig heeft in uw dagelijks leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In hoeverre heeft u de mogelijkheid om vrijetijdsactiviteiten te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Hoe goed bent u in staat om u te verplaatsen?

- Heel slecht
- Slecht
- Niet goed, niet slecht
- Goed
- Heel goed

7. De volgende vragen gaan over de mate waarin u in de afgelopen twee weken tevreden was over bepaalde dingen.

	Zeer ontevreden	Ontevreden	Niet tevreden, niet ontevreden	Tevreden	Zeer tevreden
<i>Hoe tevreden bent u met ...</i>					
... uw slaap?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw vermogen om alledaagse activiteiten te verrichten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw vermogen om te werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uzelf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw persoonlijke relaties?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw seksuele leven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... de steun die u krijgt van uw vrienden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw leefomstandigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw toegang tot de gezondheidszorg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
... uw vervoer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Hoe vaak heeft u negatieve gevoelens, zoals een sombere stemming, wanhoop, of angst?

- Nooit
- Zelden
- Redelijk vaak
- Zeer vaak
- Altijd

9. Als u de antwoorden uit de vorige vragen wilt toelichten, kan dat hier:

Geen toelichting

Deel H: Afsluiting en deelname aan interview

Dit waren alle vragen. Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

We willen uw antwoorden graag goed begrijpen. Daarom zullen we een aantal interviews doen. Mogen wij u hiervoor benaderen?

Ja

Nee → **Einde van de vragenlijst**

Wilt u dan uw contactgegevens invullen?

Mail:

Telefoonnummer:

We begrijpen dat het invullen van deze vragenlijst soms moeilijk kan zijn. Of dat het invullen vragen bij u oproept. Als u daarover met iemand wilt praten, kunt u contact opnemen met MantelzorgNL (<https://mantelzorg.nl>) of KansPlus (<https://www.kansplus.nl>).

Bijlage D Topiclijst kwalitatieve interviews

Introductie: korte toelichting op achtergrond van het onderzoek en het specifieke doel van het interview. Daarnaast informed consent, toestemming opname gesprek.

1. Openingsvraag

- Kunt u wat vertellen over de situatie van uzelf en uw familielid met een verstandelijke beperking?
- Hoe heet hij/zij? Hoe gaat het met hem/haar? Hoe merkt u dat, wat ziet u? Hoe is dat voor u?
- Hoe gaat het met u zelf?

2. Deelname aan de maatschappij

- Hoe besteedt uw familielid op dit moment zijn of haar dag? (bijvoorbeeld werk, hobby's, dagbesteding, winkelen, boodschappen doen, etc.)
- Wat zijn de grootste veranderingen vanwege coronamaatregelen?
- Hoe is dat voor hem/ haar?
- Wat kan er beter? (bijvoorbeeld omvang, keuze uit activiteiten, beschikbaarheid vervoer)

3. Samen beslissen over zorg, ondersteuning en ontmoetingen

- Welke zorg of ondersteuning krijgt uw familielid op dit moment? Zijn er veranderingen sinds Corona en zo ja welke?
- Hoe is deze zorg met uw familielid en met u afgestemd? Is deze ontstaan in samenspraak? Vindt u de zorg voldoende op maat voor uw familielid? Wat gaat er goed? Wat kan beter?
- Hoe zijn ontmoetingen en contact met uw familielid nu geregeld? Wat gaat er goed? Hoe kan het eventueel beter?
- Hoe is het contact met de instelling / zorgaanbieder (indien relevant)? wat zijn uw ervaringen met de informatie die u krijgt? hoe kijkt u naar betrokkenheid van de instelling / zorgaanbieder / zorgverleners?

4. Kwaliteit van leven

- Hoe beleeft u zelf de situatie op dit moment?
- Heeft u ondersteuning? Van wie? Bijvoorbeeld van familie, vrienden, burens of professionals? Wat voor ondersteuning is dat? (praktische hulp, een hart onder de riem, etc.)
- Zijn daarin veranderingen vanwege corona? Waar zou u op dit moment behoefte aan hebben?

5. Hoe nu verder

- Hoe kijkt u aan tegen de komende periode?
- Zijn er dingen waarover u zich zorgen maakt?
- Waar hoopt u op?

Afronding

- bedanken
- vragen of naaste nog iets kwijt wil
- vervolgstappen van het onderzoek toelichten en delen rapportage
- vragen welk soort cadeaubon naaste wil en adres vragen
- informed consent formulier toesturen