

PUBLIEKSSAMENVATTING

Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking

Hennie Boeije en Femke van Schelven

Naasten, zoals ouders, broers en zussen, partners en kinderen, zijn vaak van grote betekenis in het dagelijks leven van iemand met een beperking. Wanneer iemand een ernstige beperking heeft, bieden naasten dikwijls zorg en ondersteuning. Ze zijn ook betrokken bij hun welbevinden wanneer een familielid niet thuis woont. Soms lopen naasten daarbij tegen problemen aan en wordt de situatie zwaar voor hen. Dit onderzoek is gedaan om meer over het leven van naasten te weten te komen. Deze kennis willen we gebruiken om de situatie van naasten te verlichten en hen beter te kunnen ondersteunen.

Aanleiding van het onderzoek



Eén van de doelen van het programma Volwaardig Leven van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking (verder: naasten) te verhogen. Dat kan door naasten meer zichtbaar te maken en gericht aandacht te besteden aan naasten en hun gezinnen. VWS streeft ernaar de situatie van naasten te verlichten en hen goede ondersteuning te bieden die past bij hun behoeften.

Het onderzoek dat we hier rapporteren geeft antwoord op de vraag hoe naasten hun kwaliteit van leven ervaren en met welke factoren dit samenhangt. Het doel is kennis te verkrijgen die aanknopingspunten biedt om naasten te ondersteunen. Het onderzoek is uitgevoerd met subsidie van ZonMw van mei 2019 tot en met januari 2020 vanuit het programma Gewoon Bijzonder.

“ **Met het programma Volwaardig leven willen wij een bijdrage leveren aan het ontzorgen van naasten en het verbeteren van hun kwaliteit van leven.** ”

– Ministerie van VWS

Informatie over het onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd door het Nivel – Instituut voor onderzoek naar de gezondheidszorg - samen met de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (AW EMB) van de Rijksuniversiteit Groningen en de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB), Tranzo, Tilburg University. Ervaringsdeskundige naasten hebben meegewerkt aan alle onderdelen van het onderzoek.

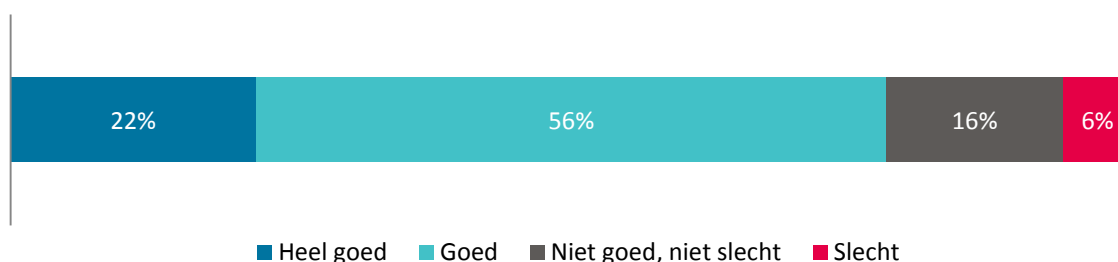
Meer dan 200 naasten vulden een vragenlijst in en er zijn interviews en groepsgesprekken gehouden met naasten uit het hele land. De meeste naasten die hebben meegedaan zijn ouders en broers en zussen. Sommige naasten zijn partners en kinderen of zeer goede vrienden. Bijna alle naasten gaven zorg en ondersteuning. Iets meer dan de helft combineerde dit met (on)betaald werk.

De mensen met een beperking hadden een verstandelijke, een lichamelijke of zowel een lichamelijke als een verstandelijke beperking. Vaak waren er ook bijkomende problemen, zoals gedrags-, gezondheids- of communicatieproblemen. Meestal hadden ze dag en nacht toezicht, zorg en ondersteuning nodig. Driekwart van de mensen met een beperking had een indicatie vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Eveneens driekwart woonde in een instelling.

Kwaliteit van leven van naasten

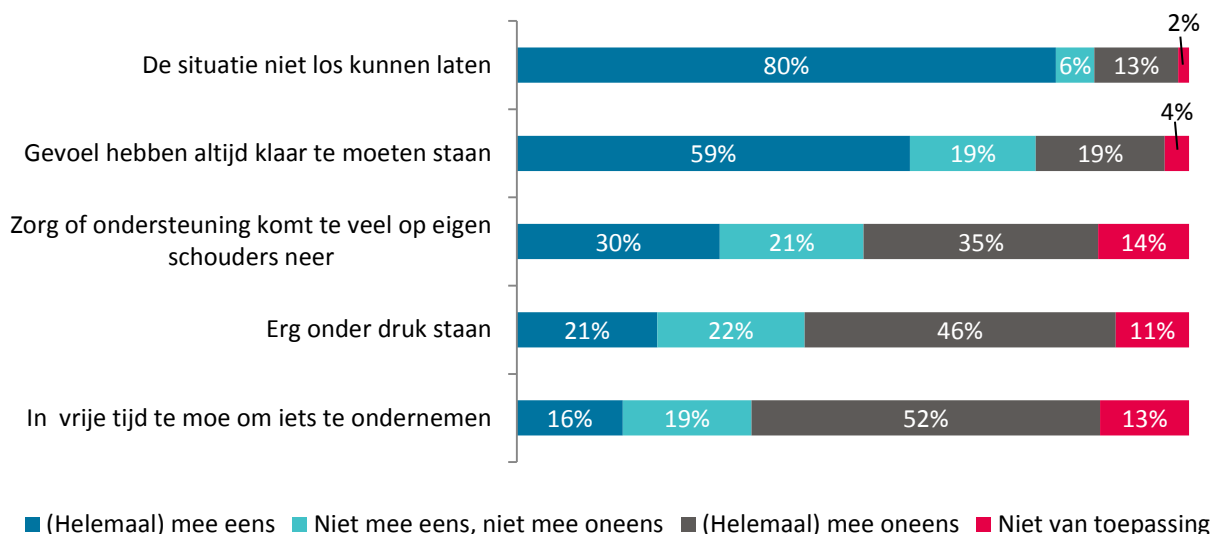
Ruim driekwart van de naasten vindt hun kwaliteit van leven goed tot heel goed. Het gemiddelde rapportcijfer dat naasten hun leven geven is hetzelfde als in de algemene Nederlandse bevolking: een 7,5. Maar er is ook een groep naasten die niet tevreden is over hun kwaliteit van leven. Het gaat om ongeveer 6% van alle naasten. Naasten zijn iets minder tevreden over hun sociale relaties dan over hun eigen lichamelijke en psychische gezondheid.

Oordeel kwaliteit van leven (n=210)



Een belangrijk resultaat is dat naasten meebewegen met het leven van hun familielid met een beperking. Zij vangen hen op en geven zorg en ondersteuning wanneer dat nodig is. Zij doen dat ook als het onverwacht is en hun eigen plannen doorkruist. Ze beschouwen zichzelf als 'de basis' waarop de persoon met een beperking altijd kan terugvallen. Vier op de vijf naasten kunnen de situatie van hun familielid moeilijk loslaten. Drie op de vijf hebben het gevoel altijd klaar te moeten staan. Een derde van de naasten vindt dat de zorg en ondersteuning vooral op hen neerkomt. Hoewel de meesten dit goed aankunnen, voelt één op de vijf zich sterk onder druk staan en is te moe om iets te ondernemen in de vrije tijd. Deze naasten vinden het moeilijk om hun grenzen aan te geven, omdat ze hun familielid niet in de steek willen laten.

Ervaringen van naasten (n=191-193)



“ *Het is gewoon 24 uur per dag bezig zijn en in de gaten houden. 's Nachts lig ik met één oor te luisteren of hij wel blijft ademen. Overdag of hij wel genoeg te doen heeft.* ”

– Naaste

Wat heeft invloed op de kwaliteit van leven

We hebben onderzocht waarmee de kwaliteit van leven samenhangt. Hieronder laten we zien welke factoren samenhangen met een lagere of juist een hogere ervaren kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven is lager, wanneer...	Kwaliteit van leven is hoger, wanneer...
 <p>... de persoon met een beperking bij naasten in huis woont</p>	 <p>... naasten meer sociale steun krijgen van hun omgeving</p>
 <p>... naasten zorgen voor een jongere persoon met een beperking</p>	 <p>... naasten de zorg en ondersteuning delen met anderen</p>
 <p>... het familielid met een beperking de partner van de naaste is</p>	 <p>... naasten zich kundig voelen en zelfvertrouwen hebben om de zorg en ondersteuning te bieden</p>

Het is belangrijk om in samenspraak met naasten te kijken naar manieren waarop zij kunnen worden ondersteund. Wanneer naasten het moeilijk vinden om grenzen aan te geven en stil te staan bij hun situatie, zullen ze niet zo snel om hulp vragen voor zichzelf. Dit kan tot situaties leiden die naasten als normaal zijn gaan zien, maar die niet of nauwelijks zijn vol te houden. In een goed gesprek hierover kan worden nagegaan hoe zij geholpen wensen te worden.

“ Je hebt zelf ook recht op welzijn en geluk. En je wilt haar ook niet in de steek laten. Hoe kan je in een goed gesprek aangeven wat je nog kunt bieden en wat ze beter aan een ander kan vragen. Hoe doe je dat? ”

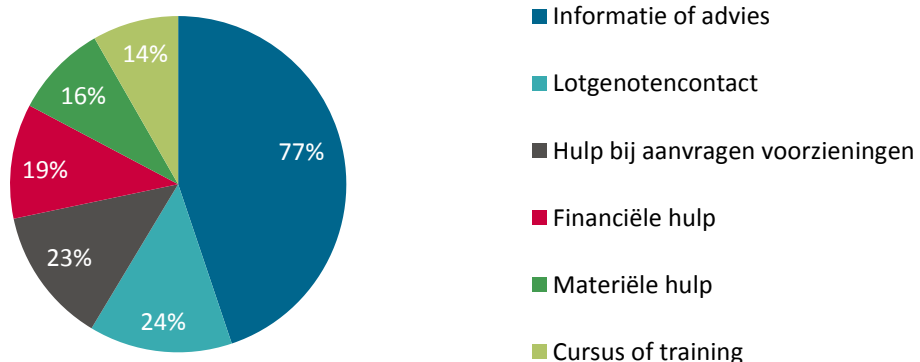
– Naaste

Welke ondersteuning ontvangen naasten



Ongeveer de helft van de naasten die zorg of ondersteuning geven aan hun familielid met een beperking krijgt hierbij zelf hulp. Zij krijgen bijvoorbeeld informatie of advies, hebben contact met andere naasten of ontvangen hulp bij het aanvragen van voorzieningen.

Vormen van hulp die naasten ontvangen (n=84)



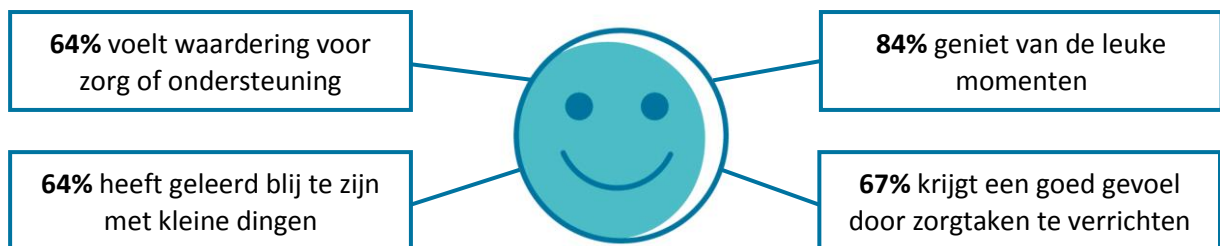
Hoe kunnen naasten geholpen worden

Een kwart van de naasten heeft behoefte aan meer ondersteuning. Dit geldt voor naasten die al ondersteuning krijgen en voor naasten die dat nog niet krijgen. Er is vooral behoefte aan (meer) **informatie en advies**, ook over specifieke situaties en een duidelijke vindplaats. Naasten ervaren verlichting van hun taak door professionele zorg en ondersteuning. Een **uitgebreider aanbod in de weekenden en vakanties**, waaronder leuke dingen voor hun familielid, zou hen helpen. Ook hebben ze baat bij **meer logeeropvang**. Verder wensen naasten hulp tijdens **overgangen in levensfasen**, bijvoorbeeld wanneer mensen met een beperking volwassen worden, ouder worden of zich niet meer thuis voelen op de plaats waar ze wonen. Tot slot hebben ze behoefte aan **vertrouwen van en goede afspraken met** professionele zorgverleners.

Voldoening en waardering

Zorgen voor een familielid met een beperking geeft naasten ook voldoening. De meesten kunnen genieten van de leuke momenten en de kleine dingen. Het doen van hun zorgtaken geeft hen een goed gevoel en ze voelen zich gewaardeerd door hun familielid met een beperking.

Positieve ervaringen van naasten (n=190-194)



“ Voor mijn kind zorgen is nooit te veel, het is deel van mijn hart en leven, van de onvoorwaardelijke liefde voor mijn dochter. ”

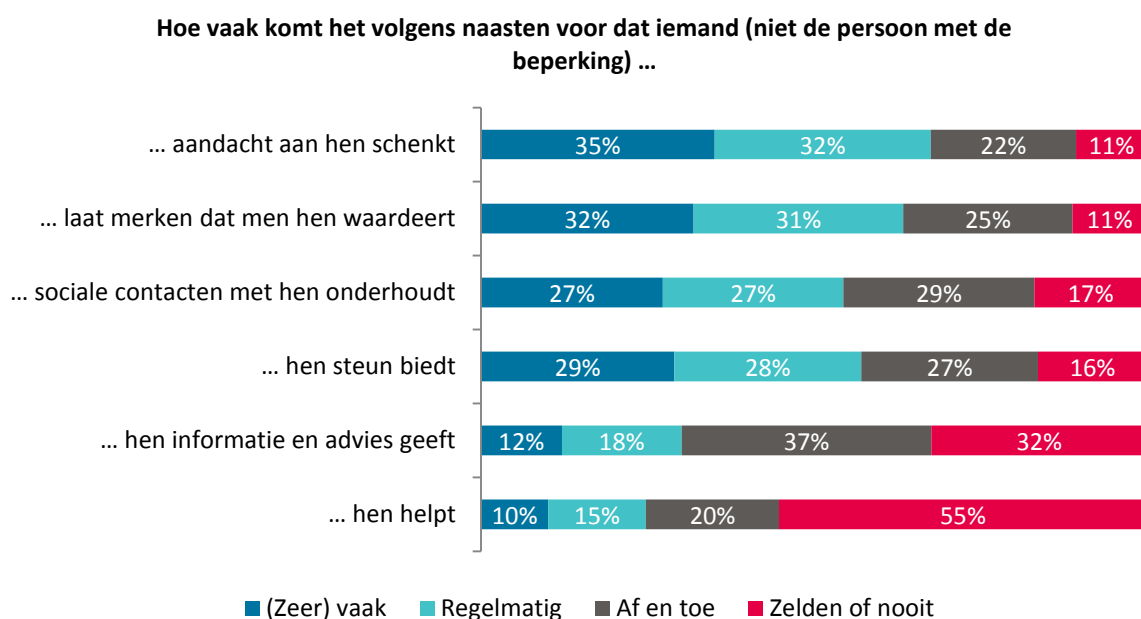
– Naaste



Belang van sociale steun

Naasten die meer sociale steun ontvangen, ervaren een hogere kwaliteit van leven. De meeste naasten ontvangen wel minimaal één vorm van steun van hun omgeving, zoals aandacht, waardering of praktische hulp. Maar het is niet altijd genoeg. Bijna de helft van de naasten heeft weinig sociale contacten en krijgt weinig steun; sommige naasten ervaren helemaal geen sociale steun. We zien bijvoorbeeld dat ongeveer één op de drie naasten slechts (zeer) af en toe aandacht of waardering krijgt. Sociale steun maakt naasten sterker en geeft hen het idee er niet alleen voor te staan.

Ervaren sociale steun door naasten (n=190 – 191)



“ De zorg wordt vanzelfsprekend megedragen door onze kinderen. Ze voelen heel goed aan wat wij als ouders belangrijk vinden. Ik ben ook niet bang voor de toekomst. Ze zullen de zorg voor hun broer zeker overnemen op hun eigen manier. ”

– Naaste

Meer weten

U vindt deze publicatie en andere Nivel-publicaties op www.nivel.nl/publicaties. Ook de vragenlijst is hier te vinden.

Titelgegevens van deze publicaties

Boeije, Hennie en Van Schelven, Femke (2020). Kwaliteit van leven van naasten. Publiekssamenvatting. Utrecht: Nivel. Springvloet, L., Schelven, F. van, Kroezen, M., Luijkx, J., Brug, A. ten, Putten, A. van der, Embregts, P. & Boeije, H.

(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.