

Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona

Hennie Boeije, Femke van Schelven & Renate Verkaik

De beginperiode van de coronacrisis vroeg veel beslissingen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking over wonen, bezoek, begeleiding en dagbesteding. Naasten hadden meestal begrip voor de maatregelen in de gehandicaptenzorg, maar een grotere betrokkenheid van naasten kan volgens hen bijdragen aan meer maatwerk. Naasten maken zich zorgen over de lange duur, besmettingen, en het gebrek aan activiteiten van hun familieleden. Het liefst willen ze het oude vertrouwde leven weer terug. Zolang dat niet zo is, wensen ze dat instellingen zoveel mogelijk zekerheid bieden en duidelijk communiceren. Hun ervaringen kunnen het beleid ondersteunen.

Introductie

In de beginperiode van de coronacrisis (medio maart tot medio mei 2020) lag de nadruk van het beleid in de gehandicaptensector op de fysieke kwetsbaarheid van mensen en het voorkomen van besmettingen. Dit had grote gevolgen voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Eerst konden zij elkaar niet opzoeken, later was bezoek aan regels gebonden, familieleden woonden soms weer thuis en in veel gevallen werden begeleiding en dagbesteding verminderd, anders vormgegeven of stopgezet. Begin augustus is de situatie enkele keren veranderd: bezoek en logeren zijn weer mogelijk (VGN, 2020) en groepsvakanties voor mensen met een beperking kunnen meestal doorgaan. Bij het bepalen van het beleid is een zorgvuldige afweging noodzakelijk tussen benodigde hulp, sociaal contact en de risico's op besmetting (Woittiez et al., 2020).

Niet alleen voor mensen met een verstandelijke beperking, maar ook voor hun naasten en hun kwaliteit van leven hebben de maatregelen allerlei gevolgen (Volkskrant 28/3/2020; TV-Monitor 13/4/2020, Ieder(in) (2020)). Als thuiszorg of dagbesteding wordt verminderd of stopgezet, neemt de kans op overbelasting van mantelzorgers toe (de Boer et al., 2020). In een kleinschalig onderzoek onder moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bleek dat de strenge maatregelen om besmetting te voorkomen, zoals zelfisolatie, ingrijpende gevolgen hadden (Embregts et al., 2020). Aan het begin van de crisis moesten beslissingen snel worden genomen en waren er veel onzekerheden. Bij het ontwerpen van het beleid na augustus en voor de langere termijn kunnen we leren van de nu opgedane ervaringen. In een in **juni 2020** uitgevoerd onderzoek waaraan 266 volwassen naasten (meestal familieleden) van mensen met een verstandelijke beperking meededen, vroegen we naar hun zorgen voor de komende periode en naar hun behoeften voor de periode na de zomer. Hun antwoorden zijn gebaseerd op wat ze hebben ervaren in de beginperiode van de crisis. In deze publicatie beantwoorden we de volgende onderzoeksvragen:

1. Vinden naasten dat de maatregelen voldoende waren afgestemd op hun behoeften en die van hun familielid en werden ze naar hun mening voldoende betrokken bij de aanpassingen?
2. Waar zien naasten de komende periode het meest tegenop?
3. Welke voorwaarden of wensen formuleren naasten voor de aanpak van corona in de gehandicaptenzorg vanaf september 2020?

Over het onderzoek verschijnen meerdere publicaties (zie kader). In de methodische toelichting staat meer informatie over het onderzoek zelf, over de deelnemers en over het voorkomen van corona bij naasten en hun familieleden. In het onderzoek vroegen we naasten ook naar tips en adviezen voor andere naasten. Deze zijn te vinden in de publicatie Een hart onder de riem: tips en adviezen voor en door naasten.

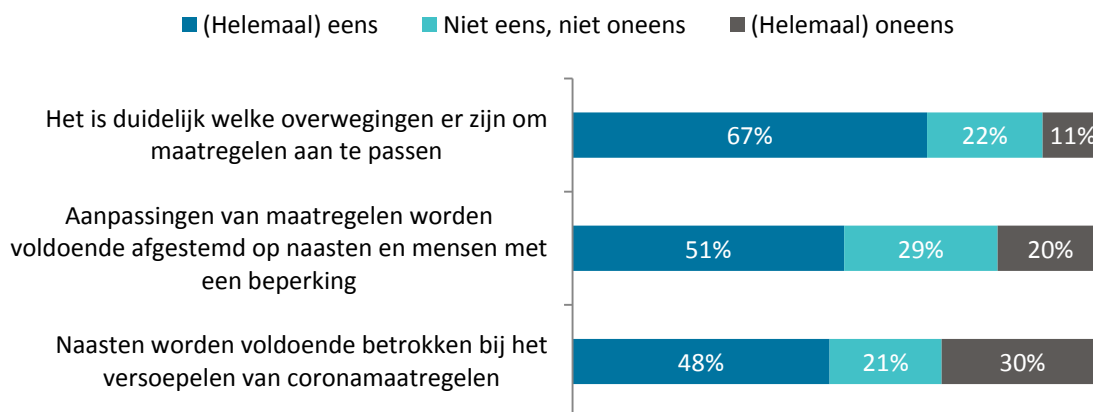
Waar gaan de andere publicaties over

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

Betrokkenheid van naasten bij aanpassing maatregelen

Twee derde van de naasten vindt de overwegingen om de maatregelen in de gehandicaptenzorg en de thuiszorg in de periode mei en juni aan te passen duidelijk. Voor 11% zijn de aanpassingen helemaal niet duidelijk (Figuur 1). Circa de helft van de naasten vindt dat de aanpassingen voldoende zijn afgestemd op hen en hun familieleden; een vijfde vindt de afstemming niet goed. Ook bijna de helft vindt dat ze voldoende bij het beleid is betrokken; bijna een derde vindt dat ze als naasten onvoldoende bij de versoepeling van de coronamaatregelen zijn betrokken.

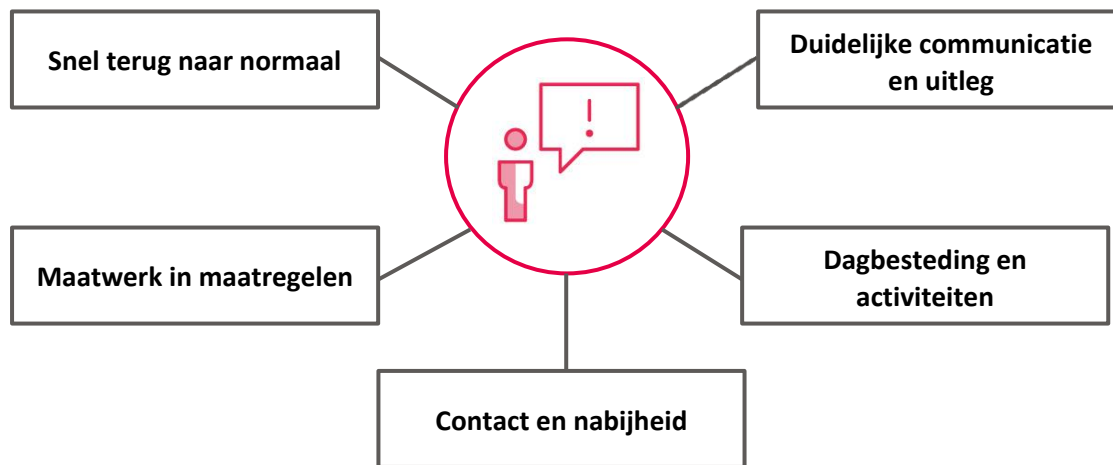
Figuur 1. Mening van naasten over aanpassingen van maatregelen en betrokkenheid (N=253-256)



Wensen en behoeften voor de komende periode

Figuur 2 laat vijf onderwerpen zien waarmee volgens naasten rekening moet worden gehouden bij het toekomstige coronabeleid. Deze onderwerpen beschrijven we hieronder. De behoeften van naasten zijn mede gebaseerd op hun ervaringen in de eerste coronaperiode en de zorgen die ze daarin hadden. De zorgen die naasten uitten, zijn **dikgedrukt** in de tekst en samengevat in Figuur 3. De meeste naasten maken zich zorgen over de periode vlak na de zomer, al zijn er ook enkele naasten die nadrukkelijk noemen dat ze nergens tegenop zien en eventuele problemen oplossen als ze zich voordoen. Omdat het open vragen betreft kunnen we niets zeggen over het aantal mensen dat een bepaald onderwerp naar voren brengt of een bepaalde zorg uit.

Figuur 2. Wat is belangrijk voor naasten de komende periode



Snel terug naar normaal

Naasten willen graag dat zij en hun familieleden het oude, vertrouwde leven zo snel mogelijk weer oppakken. Daartoe behoren bijvoorbeeld logeren, elkaar zien, samen activiteiten ondernemen, en dagbesteding:

‘Het zou fijn zijn als ze weer normaal kan bewegen, haar dagbesteding en sociale contacten weer spontaan kunnen zijn, en ook haar uitjes en contacten met anderen. De huidige situatie is letterlijk en figuurlijk afstandelijk en onnatuurlijk.’

Een aantal naasten vindt de situatie zwaar (van Schelven et al., 2020) en vreest dat het nog **lang gaat duren**: ‘Ik ben dagelijks met haar bezig: beeldbellen, sporten via beeldbellen, momenteel weer fysiek sporten, een aantal keer per week voor haar koken, heen en weer rijden omdat ze niet met het OV mag. Dit wordt zwaar.’ Het normale leven vinden ze ook beter voor hun familielid met een beperking, want de **geleidelijke aanpassing** leidt elke keer tot onduidelijkheid en onrust:

‘Iedere versoepeling is weer opnieuw wennen en er zullen nog veel aanpassingen komen voordat alles weer “normaal” is. Het is met name dat het zo lang duurt en zo onvoorspelbaar is.’

Bij bijna 10% van de naasten is hun familielid tijdens de crisis thuis komen wonen (Verkaik et al., 2020). In juni zeggen naasten dat ze hopen dat hun familieleden spoedig terug kunnen naar de zorginstelling of woning:

‘Ik wens dat de bewoners weer terug mogen naar hun woning, meer dan de helft is thuis. Ze waren in het begin van de crisis thuis en mogen niet terug naar hun appartement. De achterblijvers mogen het huis juist niet uit.’

De **verandering van de woonsituatie** is spannend voor naasten: ze hopen dat hun familieleden snel wennen en zich weer snel thuis voelen.

Maatwerk in maatregelen

Naasten zijn bang dat zichzelf of dat hun familieleden ziek worden en dat daardoor afzondering of verpleging op de groep nodig zal zijn. Vanwege **besmettingsgevaar** zijn ze heel voorzichtig met bezoek en het openbaar vervoer. Enkele naasten denken dat nu de bezoekregeling versoepelt de kans op besmetting in een instelling groot is. In de vakantieperiode zijn er veel verschillende medewerkers en in het najaar zijn ze bezorgd over het reizen met bussen die het risico op

besmetting vergroten. Er is angst voor een **tweede coronagolf** met nieuwe beperkingen in de gehandicaptenzorg tot gevolg.

Sommige naasten vinden dat er voldoende maatregelen moeten blijven om te voorkomen dat hun familielid geïnfecteerd raakt. Anderen zeggen dat alles weer mag worden zoals het was, omdat de maatregelen niet goed worden nageleefd of onnodig zijn. Soms vinden naasten dat de maatregelen niet passen bij de gehandicaptenzorg en dat er meer maatwerk moet zijn: 'Dat er naar de mensen persoonlijk wordt gekeken. Wie heeft behoefte aan wat en dat proberen aan te passen.' Eén naaste geeft precies aan wat dat in hun geval zou zijn:

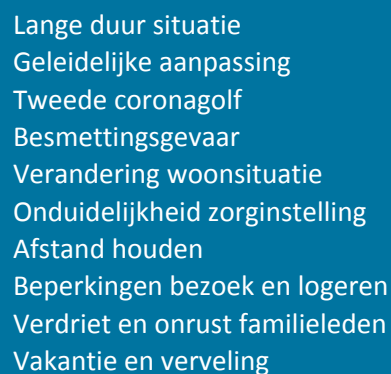
'Communiceren over een opstart die met haar wensen rekening houdt: dagbesteding in kleinere groep, voorlopig geen vervoer door anderen, logeren in een kleinere groep met vast personeel en niet in dezelfde ruimte als de activiteitengroepen.'

Naasten hopen dat andere mensen zich goed aan de dan geldende maatregelen zullen houden. Een aantal naasten kan lastig aan hun familielid uitleggen wat er precies gaande is:

'Het versoepelen van de maatregelen is heel goed uit te leggen aan mijn naaste en ook hoe hij zich moet gedragen. Het is heel lastig als andere mensen zich niet aan de afspraken van de 1,5 meter houden. Dat begrijpt hij niet en kan hij ook niet goed zelf oplossen. Ik hoop dat dit geen problemen geeft om buiten te wandelen en naar de dagbesteding te gaan met openbaar vervoer.'

Angst voor besmetting zorgt voor lastige keuzen. Naasten wegen bijvoorbeeld het belang van dagbesteding af tegen het risico van besmetting in het vervoer en op het activiteitscentrum. Ook komen ze soms zelf minder vaak op bezoek om de kans op besmetting te verkleinen.

Figuur 3. Onderwerpen waar naasten tegenop zien de komende periode



- Lange duur situatie
- Geleidelijke aanpassing
- Tweede coronagolf
- Besmettingsgevaar
- Verandering woonsituatie
- Onduidelijkheid zorginstelling
- Afstand houden
- Beperkingen bezoek en logeren
- Verdriet en onrust familieleden
- Vakantie en verveling

Duidelijke communicatie en uitleg door zorginstellingen en professionals

Van 70% van de naasten woonde hun familielid in een zorginstelling of kleinschalige woonvoorziening. Vanaf maart tot juni was vaak **onduidelijk** wat de zorginstelling precies ging doen en dat leidde bij naasten tot onzekerheid: 'Dagbesteding zal anders zijn, maar hoe en wat? Hoeveel tijd is ze dan alleen, hoeveel moeten we inspringen?' Ook denkt een aantal naasten dat de versoepeling in de zorginstelling waar hun familielid verblijft, niet snel genoeg gaat en dat ze hierdoor langer dan noodzakelijk beperkingen zullen ondervinden bij het bezoek. Ze willen graag duidelijkheid en heldere communicatie.

Naasten zijn over het algemeen tevreden over de begeleiding in de zorginstelling tijdens de coronacrisis (zie Verkaik et al., 2020), maar ze zijn bang dat het 'weer afzakt' naar het niveau van voor de crisis. Een aantal naasten vindt het belangrijk dat alle personeelsleden de regels op dezelfde manier uitvoeren. Als naasten opmerken dat communicatie belangrijk is, dan bedoelen ze niet alleen communicatie over de coronamaatregelen. Ze hebben het ook over begrip van zorgverleners en naasten over en weer. Zo zegt een van de naasten:

'Wat zou het fijn zijn als er overleg en uitleg was. Ik denk dat de begeleiding het maar raar vond dat wij haar bij ons hielden toen de dagbesteding stopte.'

Dagbesteding en activiteiten

Bij familieleden van ruim 40% van alle naasten werd de externe dagbesteding stopgezet al werd dit soms opgevangen door dagbesteding op de woonlocatie of thuis (Verkaik et al., 2020). Naasten snakken ernaar dat de dagbesteding weer opstart en dat er duidelijkheid over komt. En zij wensen dat hun familielid weer een dagje op pad kan, zoals naar de boerderij, een hapje eten, sporten, eendjes voeren, naar de kerk, vriendenbezoeken, muziek maken, of naar een concert. Het afzeggen van uitjes, hobby's, en **vakanties** kunnen leiden tot **verveling**. Naasten geven aan dat hiervoor in de instelling weinig of geen aandacht is. Andere naasten geven aan dat ze zelf veel wandelen en spelletjes doen met hun familieleden.

Het ondernemen van dingen is nodig omdat het gevaar op de loer ligt dat mensen zich terugtrekken in hun eigen wereld en verder vereenzamen. Naasten geven aan dat hun familielid terug wil naar de woning en weer aan het werk wil en dat leidt tot onrust: 'Hij wordt steeds onrustiger, omdat hij terug wil, maar niet weet wanneer dat kan.'

Behoeftte aan contact en nabijheid

Bijna de helft van de naasten vindt dat de kwaliteit van leven van hun familielid verslechterd is. Ruim 40% geeft aan dat het welbevinden min of meer gelijk is gebleven en 6% denkt dat het is verbeterd (Verkaik et al., 2020). Naasten gaan onder het **verdriet of de onrust van hun familieleden** gebukt en maken zich zorgen of ze het wel volhouden en of ze weer de oude worden. Naasten hopen dat ze het contact weer kunnen herstellen en anderen vragen zich af of hun familieleden nog wel op de groep passen als ze weer terugkeren.

Hoe langer de coronamaatregelen duren, hoe zwaarder ze wegen. De **beperkingen in bezoek en logeren** vinden naasten heel moeilijk. **Afstand houden** betekent dat naasten hun familieleden niet kunnen vasthouden en dat ze geen leuke dingen kunnen doen. Ondanks de beperkingen ziet ruim drie kwart van de naasten kans om hun familielid te laten voelen dat ze om hem of haar geven en de helft lukt het om samen plezier te hebben (van Schelven et al., 2020). In juni 2020 hoopten naasten dat het tijdsgebonden bezoek en het melden vooraf zouden worden opgeheven, omdat het de spontaniteit in de weg stond. Ook keken ze ernaar uit dat hun familielid de woonvoorziening mocht verlaten en weer bij hen kon komen logeren. Het fijne van bezoek en elkaar weer zien zegt een naaste, is dat er minder afstand hoeft te worden gehouden en dat we weer mogen knuffelen. Ze merken dit aan hun familielid:

'Nu hij weer hier mag komen eten is het fijner, merkte gisteren al dat hij meer praatte en opgelucht was...'



Conclusie

Vanaf half maart 2020 hebben naasten in de gehandicaptenzorg en thuis te maken met beperkende maatregelen om verspreiding van het coronavirus te voorkomen. Dat betekende in eerste instantie dat ze niet op bezoek konden en dat hun familielid niet bij hen mocht logeren. De 'nee, tenzij...'-regeling die er van meet af aan was werd in het begin nauwelijks toegepast, maar later steeds meer. Inmiddels zijn de maatregelen verregaand versoepeld. Maar omdat het coronavirus nog niet weg is, zien naasten er tegenop dat ze nog lange tijd te maken zullen hebben met beperkende maatregelen

in de instellingen, de dagbesteding, de zorg en in de samenleving. Hoewel de meeste naasten er begrip voor hebben dat in de beginperiode veel onduidelijk was en niemand precies wist wat wijsheid was, hadden ze behoefte aan duidelijkheid. De geleidelijke aanpassing van de regels is voor de meeste naasten begrijpelijk, maar ook lastig. Het liefst willen ze zo spoedig mogelijk het oude leven weer terug. Elke verandering leidt opnieuw tot wennen en tot onrust bij hun familieleden. Duidelijke communicatie over de maatregelen en consequente uitvoering kunnen de onzekerheid over de maatregelen verminderen.

Hoewel de helft van de naasten vindt dat de maatregelen voldoende op hen waren afgestemd en dat ze voldoende bij de maatregelen werden betrokken, vindt een deel van de naasten dat de afstemming beter kan en dat ze meer betrokken kunnen worden bij de maatregelen. Hier is nog ruimte om het beleid meer in samenspraak met naasten vorm te geven. Dat op zich zal bijdragen aan het begrip voor de (aanpassingen van de) coronamaatregelen en aan de duidelijkheid ervan.

Tegelijkertijd kan het helpen om een zorgvuldige afweging te maken tussen benodigde hulp, sociaal contact en het risico op besmetting (Woittiez et al., 2020). Door het besef dat dit in de gehandicaptenzorg van groot belang is, kan mogelijk ook meer maatwerk tot stand komen.

Hoewel de groep die aan ons onderzoek heeft meegedaan nauwelijks met coronabesmetting te maken heeft gehad zijn naasten wel bang dat zichzelf of hun familieleden worden besmet. Embregts en anderen (2020) vonden dit ook in een onderzoek onder moeders van kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en zagen dat ze met hun gezinnen soms kozen voor vergaande isolatie. De vrees voor besmetting neemt de komende periode toe door de vakantie, de versoepeling van de maatregelen en een mogelijke opleving van het virus. Gesprekken over de manier waarop mensen hiermee thuis, buiten en in de instelling het beste kunnen omgaan, kunnen naasten houvast bieden. Naasten staan dicht bij hun familieleden en hebben veel van de veranderingen samen met hen opgevangen. Ze gaan eronder gebukt als hun familielid verdriet heeft, de situatie niet begrijpt of onrustig is. Ze vragen zich af of hun familieleden zullen herstellen en zich weer kunnen aanpassen. Ze vragen om openheid in de gesprekken met de begeleiding – praten en luisteren – om behoeften en wensen voor hun familieleden zoveel mogelijk te kunnen realiseren. Dat geeft ook henzelf rust en vertrouwen in de kwaliteit van de zorg (Springvloet et al., 2020).

Het is belangrijk om de situatie van naasten goed te blijven volgen. Een kwart vindt het zorgen tijdens de coronacrisis (heel) zwaar (van Schelven et al., 2020). Het SCP pleit in een beleidssignalement rekening te houden met mantelzorgers tijdens een eventuele tweede golf (de Boer et al., 2020; Verkaik et al., 2020). Naasten ervaren een afhankelijkheid van anderen: hun inzet hangt af van de besluiten van de rijksoverheid en van zorgaanbieders, hun mobiliteit hangt af van anderen die zich aan de regels houden, en hun rust en vertrouwen hangen af van het contact met de begeleiding. Om die reden is het belangrijk om hun perspectief te betrekken in het langere termijn beleid over de aanpak van corona. Door subsidie van ZonMw in het COVID-19 programma, kunnen we de situatie van naasten de komende jaren volgen en daarmee de beleidsvorming ondersteunen.

Meer weten

U vindt deze publicatie en de andere corona naasten publicaties op <https://www.nivel.nl/nl/monitor-situatie-van-naasten-van-mensen-met-een-beperking-coronatiid>.

Informatie over COVID-19 onderzoek van het Nivel: ga naar www.nivel.nl/ of e-mail naar h.boeije@nivel.nl.

Meer over het ZonMw-onderzoek naar naasten vindt u op <https://nivel.nl/nl/nieuws/nivel-start-onderzoek-naar-gevolgen-van-de-coronamaatregelen-voor-naasten-van-mensen-met-een>.

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Boeije, H., Van Schelven, F. & Verkaik, R. (augustus 2020) . Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen

Literatuur

- Boeije, H. & Van Schelven, F. (augustus 2020). Een hart onder de riem: adviezen en tips voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Boeije, H., Van Schelven, F. & Verkaik, R. (augustus 2020). Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Boer, A. de et al. (2020). Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mantelzorgers. Den Haag: SCP.
- Embregts, P.J.C.M., et al. (2020). 'Mijn kind mag niet ziek worden': ervaringen van moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bij aanvang van de coronacrisis. Tranzo, Tilburg University.
- Ieder(in) (2020). Hoe wordt uw leven weer leefbaar? Uitkomsten van de enquête over wat mensen met een beperking of chronische ziekte nodig hebben om (ook) profijt te hebben van versoepeling van de coronamaatregelen. Utrecht: Ieder(In).
- Schelven, F. van, Verkaik, R. & Boeije, H. (augustus 2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Utrecht: Nivel.
- Springvloet, L., et al. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Nivel, Academische Werkplaats Ernstige Meervoudige Beperking, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) (2020). Handreiking bezoek en logeren gehandicaptenzorg. Voor verantwoord bezoek en logeren in coronatijd. <https://www.vgn.nl/documenten/handreiking-bezoek-gehandicaptenzorg-geactualiseerd-juli>
- Verkaik, R., Schelven, F. van & Boeije, H. (2020). Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Utrecht: Nivel.
- Woittiez, I., Eggink, E. & Klerk, M. de (2020). Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: SCP.