

Een hart onder de riem: adviezen en tips voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking

Hennie Boeije & Femke van Schelven

In juni 2020 deed het Nivel onderzoek naar ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met de coronamaatregelen. De ervaringsdeskundige naasten die meewerkten aan het project vonden het belangrijk dat naasten adviezen en tips konden geven om elkaar te ondersteunen. Daarom vroegen we in de vragenlijst wat naasten aan anderen wilden meegeven. Hieronder beschrijven we vijf adviezen voor en door naasten.

1 Blijf positief

Blijf positief, houd vertrouwen en ontdek wat deze tijd je brengt. Dit advies gaat over de instelling waarmee naasten in het leven staan en hoe zij voor zichzelf kunnen zorgen. Geef toe dat het best lastig is en leg de lat niet te hoog. Neem regelmatig rust en verwen jezelf en anderen een beetje met een kaartje, een telefoontje, of iets lekkers. Wandelen en naar buiten gaan zijn fijne activiteiten voor jezelf, maar ook om samen met familieleden te doen.

2 Maak duidelijk wat kwaliteit van leven is

Zet je familielid voorop en vraag zorgverleners om maatwerk. Dit advies heeft te maken met de afweging van lichamelijke gezondheid en het emotioneel welzijn van familieleden met een verstandelijke beperking. Kwaliteit van leven is meer dan alleen het buiten de deur houden van het virus. Maatwerk is nodig want niet iedereen is hetzelfde. Een naaste schrijft: 'Zorg dat je duidelijk maakt dat kwaliteit van leven meer is dan de lichamelijke veiligheid (weghouden van het virus). Ook emotionele veiligheid is belangrijk. Het is fijn als je risico's samen met het team kan wegen en de juiste keuzes kunt en mag maken.'

3 Doe niet alles alleen

Doe niet alles alleen, maar deel de zorg en alles wat erbij komt kijken met je gezin, familie en de sociale omgeving. Een warm sociaal netwerk helpt, schrijft een naaste. Soms is, bijvoorbeeld vanuit de dagbesteding, een netwerk ontstaan waar naasten met elkaar kunnen bespreken waar ze thuis tegenaan lopen. Ook raden naasten elkaar aan contact te houden met iedereen die hen kan steunen zodat er mensen klaar staan om te helpen. Kijk naar elkaar om.

4 Ga op je gevoel af

Ga op je gevoel af en blijf bij jezelf, want als je echt van je familielid houdt doe je het niet snel fout. Kijk en luister naar de behoeftes van je familielid. Een naaste geeft aan dat ze in overleg met de professionals nu weer mag knuffelen. Wees niet bang dat je iets niet kunt. Bespreek corona duidelijk en eenvoudig of visualiseer het. Een naaste schrijft: 'Indien je familielid thuis is, deel je dagen dan anders in en leef volgens een ander ritme'.

5 Praat met elkaar en luister naar elkaar

Met elkaar praten doet goed, schrijft iemand. Praten is ook luisteren en contact maken. Blijf in gesprek met de begeleiding over goede zorg en leg hen voor wat belangrijk is voor jezelf en je familielid. Zo kunnen instellingen meer maatwerk leveren. Over zorg en ondersteuning geven naasten elkaar ook praktische tips, zoals een aanvraag voor een corona-PGB en praten met lotgenoten, vertegenwoordigers, zoals de cliëntenraad, of een familievereniging. Samen sta je sterk.

Waar gaan de andere publicaties over

- Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over hun zorgen en wensen voor de aanpak van corona (Boeije, van Schelven & Verkaik, augustus 2020)
- 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)
- Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking (Boeije, Van Schelven & Verkaik, augustus 2020)

Met dank aan

We willen Margot Hansen en Jan Sanders bedanken voor hun adviezen bij vragenlijst en publicatie.

Meer weten

U vindt deze publicatie en eerdere coronanaasten factsheets op <https://nivel.nl/nl/monitor-situatie-van-naasten-van-mensen-met-een-beperking-coronatijd>

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

Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: 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.
