

## Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona

Renate Verkaik, Femke van Schelven & Hennie Boeije

De coronamaatregelen van het begin van de coronacrisis (maart – juni 2020), zoals het zoveel mogelijk thuisblijven, hadden gevolgen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer de helft van de naasten vindt dat het welbevinden van hun familielid met een beperking is verminderd. Over het algemeen zijn naasten wel tevreden over de (vervangende) zorg, de begeleiding en het contact met de woonvoorzieningen in deze periode. Een kwart van de naasten had behoefte aan meer contact met zorgverleners en begeleiders. Het onderzoek laat ook zien dat een vijfde van alle naasten behoefte had aan extra zorg of ondersteuning voor hun familielid. Het is belangrijk hier in toekomstig (lokaal) coronabeleid aandacht aan te besteden.

### Introductie

Sinds de uitbraak van het coronavirus is ook de situatie van naasten en hun familielid met een verstandelijke beperking veranderd. Kranten, televisie en organisaties zoals Ieder(in) en MantelzorgNL vroegen hier aandacht voor evenals (inter)nationale wetenschappers (o.a. Embregts e.a., 2020; Courtenay & Perera, 2020) en De Boer (2020). Sommige naasten gingen zelf zorgen en anderen lieten hun familielid in de zorginstelling wonen. Bij hen konden naasten beperkt op bezoek en zij gebruikten digitale mogelijkheden om contact te maken. Zowel in de instellingen als thuis stopte de dagbesteding buitenshuis. De vraag is nu hoe naasten het wonen, de zorg en het contact met hun familielid in die beginperiode ervaren hebben.

Uit een kleinschalig onderzoek onder moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bleek dat een deel van de moeders voor strenge zelfisolatie koos, en dat zij zich hierbij gesteund voelden door scholen en dagcentra. Dit was voor hen erg belangrijk (Embregts et al., 2020). In deze publicatie willen wij een breder beeld geven van de ervaringen van naasten met welbevinden, wonen, bezoek, zorg en ondersteuning gedurende de eerste periode van de coronacrisis. In juni 2020 vulden 266 volwassen naasten een vragenlijst in over hun ervaringen. De resultaten kunnen gebruikt worden om toekomstig (lokaal) coronabeleid vorm te geven.

We beantwoorden de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe vinden naasten dat het welbevinden van hun familielid is veranderd tijdens de coronacrisis?
2. Welke veranderingen vonden plaats in de woonsituatie van het familielid met een beperking van half maart tot half juni 2020?
3. Welke veranderingen vonden plaats in de zorg en ondersteuning?
4. Welke gevolgen had de crisis voor het contact tussen naasten en hun familielid en hoe is hiermee omgegaan?

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?

- 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)
- Toelichting op het onderzoek naar de gevolgen van de coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking (Boeije, Van Schelven & Verkaik, augustus 2020)
- Een hart onder de riem: adviezen en tips voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking (Boeije & Van Schelven, augustus 2020).

### Klein deel van de naasten neemt hun familielid in huis

Van de naasten geeft 16% (n=41) aan dat de woonsituatie van het familielid met een beperking sinds de coronacrisis is veranderd. Voor de meerderheid veranderde de woonsituatie dus niet. Wanneer de woonsituatie veranderde ging het familielid meestal bij de naaste thuis wonen (n=25) of bij andere familie (n=1). Soms verhuisde het familielid met een verstandelijke beperking naar een (andere) zorginstelling (n=7) of naar een (andere) kleinschalige woonvoorziening (n=8).

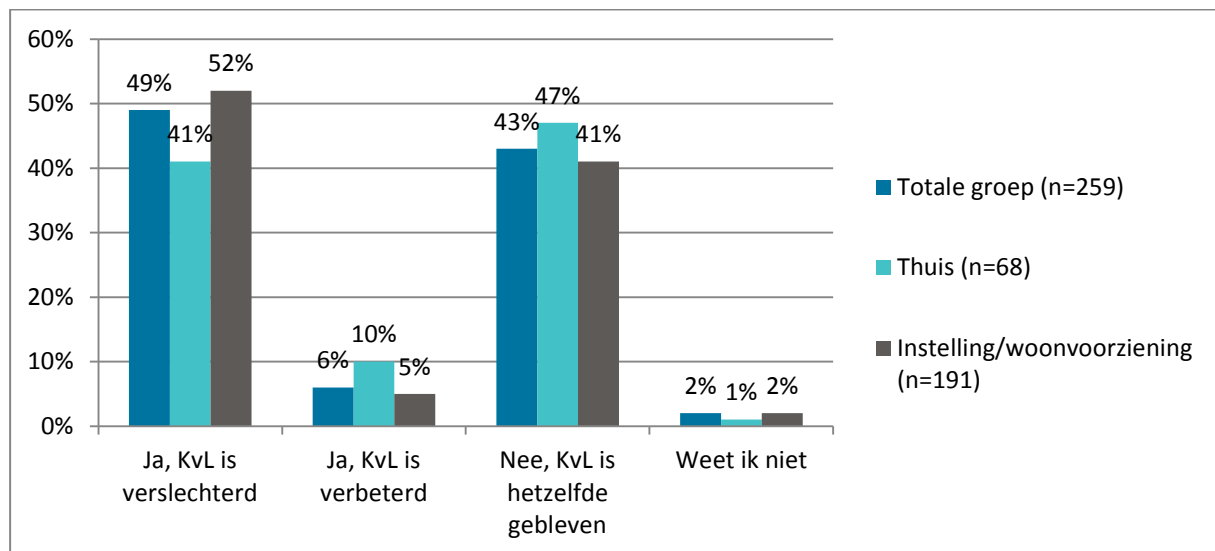
Redenen die naasten geven voor veranderingen in de woonsituatie zijn (de angst voor besmetting met) corona bij de zorginstelling of woonvoorziening. Ze vonden de veiligheid in de woning niet altijd voldoende gewaarborgd, bijvoorbeeld omdat er veel contacten waren met begeleiders die in en uit gingen. Een andere reden was dat het familielid met een verstandelijke beperking geen bezoek meer mocht ontvangen en in het weekend niet meer naar huis mocht. Ook het ontbreken van voldoende begeleiding en gebrek aan activiteiten op de woonlocatie zagen naasten als redenen om te veranderen van zorginstelling, woonvoorziening of om het familielid naar huis te halen. Een naaste beschrijft dit als volgt:

*‘We kregen op zondag 15 maart bericht dat de dagbesteding stopte. Ze was bij ons thuis, waarop we zeiden dan moet ze hier maar blijven, want wat moet ze de hele dag in haar appartement doen. Hier kunnen we haar actief houden.’*

### Helft vindt welzijn van hun familielid verminderd, bij 6% is het verbeterd

Bijna de helft (49%) van de totale groep van naasten vindt dat de kwaliteit van leven van hun familielid met een verstandelijke beperking is verminderd door de coronacrisis, 43% vindt dat de kwaliteit van leven hetzelfde is gebleven en 6% geeft aan te denken dat de kwaliteit van leven juist verbeterd is. Er zijn geen significante verschillen tussen naasten van wie het familielid thuis woonde of in een instelling of woonvoorziening.

Figuur 1 Kwaliteit van leven (KvL) van mensen met een verstandelijke beperking in de afgelopen twee weken volgens naasten



Naasten bij wie het familielid met een verstandelijke beperking **thuis woonde**, zien de vermindering van sociale contacten als de voornaamste reden dat het welbevinden van hun familielid is afgenomen. Dit komt volgens hen door het wegvallen van werk en dagbesteding en door isolatie vanwege besmettingsgevaar. Daarnaast hebben de veranderingen in het dagritme en het wegvallen van uitstapjes en sport, een ongunstig effect op de kwaliteit van leven van hun familielid met een verstandelijke beperking.

*‘Een verkoudheid riep bij haar de angst op besmet te zijn, terwijl dat niet zo was. Dat heeft lange tijd geduurd en het is nog steeds niet over. Vooral angstgevoelens en een sociaal isolement als gevolg van het niet kunnen werken speelden haar parten.’*

Wanneer de naasten thuis zelf een-op-een omgaan met hun familieleden, verbetert dat volgens hen de kwaliteit van leven. Wanneer de kwaliteit van leven is verminderd van familieleden in een **instelling of kleinschalige woonvoorziening**, heeft dat er volgens naasten mee te maken dat er geen fysiek contact mag zijn, dat ze hun familie missen, en dat ze niet kunnen logeren. Daarnaast is het wegvallen van de dagbesteding vervelend voor mensen met een verstandelijke beperking. Omdat ze niet naar de dagbesteding kunnen, worden sommigen prikkelbaar. Voor anderen lijkt het wegvallen van de dagbesteding buitenshuis juist gunstig te zijn:

*‘Onze dochter is niet in staat de ernst van corona te bevatten, is thuis en mee op vakantie geweest, de dagen zijn veel mooier dan op de dagbesteding. Dat laatste baart ons wel zorgen’.*

### Zorg en ondersteuning lijken deels vervangen

Volgens ruim twee vijfde van de naasten is er zorg weggefallen in de beginperiode van de coronacrisis en volgens een kwart is er ook zorg bijgekomen. Bij de weggefallen zorg gaat het met name om dagbesteding (42%), zorg en begeleiding in de instelling (14%) en fysiotherapie (12%). Wanneer er zorg bijkwam ging het ook met name om dagbesteding (27% van de naasten bij wie er zorg bij kwam) en zorg en begeleiding in de instelling (33%). De weggefallen zorg lijkt dus (deels) vervangen te zijn. De extra zorg en ondersteuning hoefde volgens 87% van de naasten die dat kregen niet door henzelf geregeld te worden.

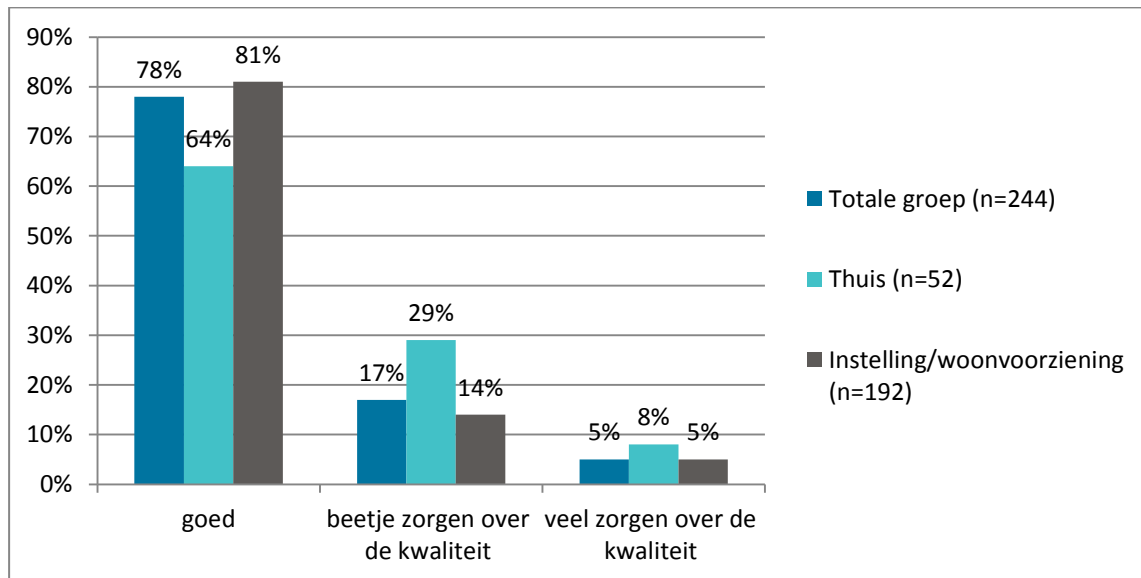


De meeste naasten (70%) hebben geen behoefte aan extra zorg of ondersteuning voor hun familielid met een beperking. Twaalf procent geeft aan wel behoefte te hebben aan extra zorg of ondersteuning en heeft er ook om gevraagd. Nog eens 7% heeft er wel behoefte aan, maar heeft er niet om gevraagd. Elf procent geeft aan het niet te weten. Er zijn geen significante verschillen tussen naasten naar de woonsituatie van familieleden met een verstandelijke beperking.

### Kwaliteit ontvangen zorg over het algemeen goed

Ruim drie kwart (78%) van de naasten is tevreden over de kwaliteit van de zorg en ondersteuning, 17% maakt zich een beetje zorgen over de kwaliteit van de zorg en 5% maakt zich hier veel zorgen over. Naasten van mensen van wie het familielid **thuis of zelfstandig woont** maken zich significant vaker zorgen over de kwaliteit van zorg en ondersteuning ( $p=0.023$ ).

Figuur 2 Kwaliteit van zorg en ondersteuning volgens naasten



Veel naasten van wie het familielid in een **instelling of kleinschalige woonvoorziening** verbleef, en die de kwaliteit als goed beoordelen, geven aan dat de begeleiding voor veel goede alternatieven voor de dagbesteding heeft gezorgd en dat dit van belang is voor de kwaliteit van leven.

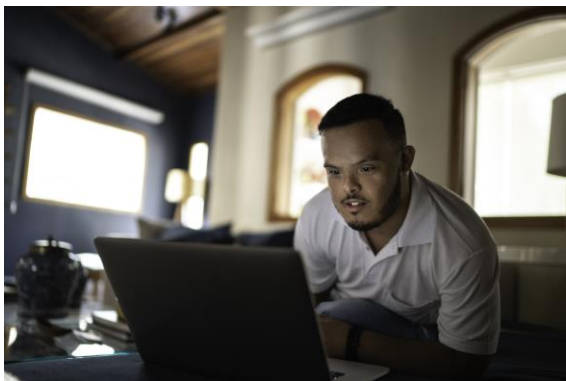
*‘Men heeft er alles aan gedaan om de kwaliteit van leven in stand te houden en waar nodig te verbeteren. De groep waarin mijn dochter woont is zeer hecht geworden mede door alle gezamenlijke activiteiten die worden georganiseerd zoals ochtendgymnastiek, wandelen en fietsen op het terrein, creatieve dagbesteding, en goed eten.’*

Ook lichten veel naasten hun antwoord toe met teksten als “ze doen hun uiterste best om iedereen te helpen” en “ze hebben gedaan wat mogelijk was”. Wanneer naasten zich zorgen maken, dan heeft dit volgens hen te maken met de kwaliteit van de lichamelijke zorg, zoals het verzorgen van wonden, maar ook met de persoonlijke verzorging. Mensen met een verstandelijke beperking in een instelling of kleinschalige woonvoorziening moesten bijvoorbeeld nu zelf, onder begeleiding, tandenpoetsen.

### Contact met familieleden in woonvoorzieningen

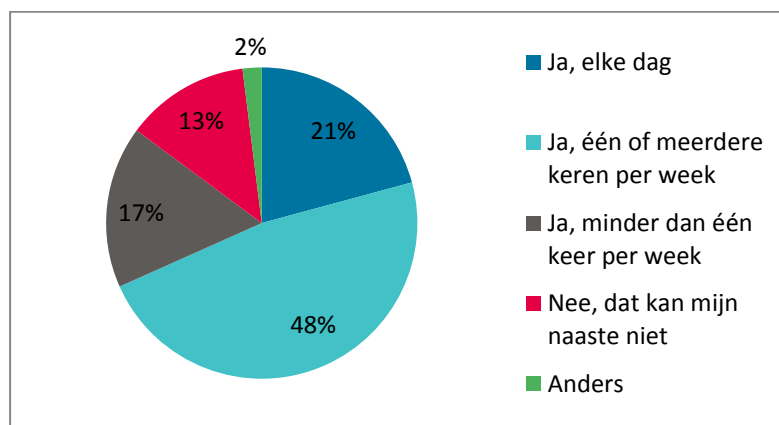
Op 15 juni werd de bezoeksregeling aangepast en mochten mensen met een beperking in een instelling of kleinschalige woonvoorziening (beperkt) weer bezoek ontvangen (VGN, juni 2020). Ongeveer de helft van de naasten vulde de vragenlijst in voor 15 juni, de andere helft erna. Voor 15 juni gold de ‘nee, tenzij’-regeling, die bezoek alleen toestond als het van essentieel belang was voor het familielid met de verstandelijke beperking (VGN, mei 2020).

We hebben aan naasten met een familielid in een **instelling of kleinschalige woonvoorziening** gevraagd of ze elkaar in de twee weken voor het invullen van de vragenlijst fysiek ontmoet hebben. 50% geeft aan dat ze dit gedaan hebben en anderhalve meter afstand hebben gehouden, 15% zegt dat ze elkaar op een andere manier ontmoet hebben, bijvoorbeeld via een babbeltent of achter glas. Zeven procent is op bezoek geweest door gebruik te maken van de ‘nee-tenzij’-regeling en 22% geeft aan het familielid met een beperking niet te bezoeken.



Naasten maakten veel gebruik van alternatieven om contact te maken met hun familielid, zoals email, telefoon, Whatsapp of beeldbellen (eventueel onder begeleiding).

*Figuur 3 Alternatief contact met familielid via email, telefoon, Whatsapp of beeldbellen*

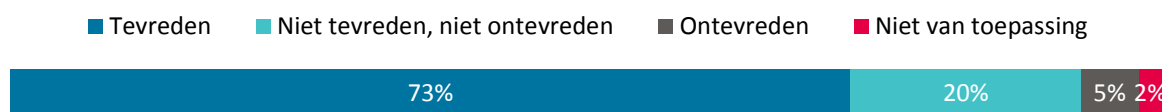


## Tevredenheid over communicatie met begeleiders

Op de vraag hoe vaak ze tijdens de coronacrisis contact hebben gehad met de zorgverleners of begeleiders van hun familielid met een beperking in de **instelling/kleinschalige woonvoorziening**, geeft 41% aan dat ze dit vaker dan voorheen hebben gehad. 38% heeft even vaak als voorheen contact met zorgverleners/begeleiders en 15% had minder dan voorheen contact. Twee procent heeft geen contact gehad met zorgverleners, terwijl ze dat voor de coronacrisis wel hadden en 3% geeft aan geen contact te hebben gehad, maar dat ze dit voor de crisis ook niet hadden. Driekwart van de naasten heeft geen behoefte aan meer contact, een kwart heeft dit wel.

Veruit de meeste naasten zijn tevreden over de inhoud van het contact met zorgverleners/begeleiders. Figuur 4 laat dit zien.

Figuur 4 Oordeel over inhoud contact zorgverleners/begeleiders (N=192)



De meeste naasten geven in hun toelichting aan dat ze met name erg tevreden zijn over het contact met de begeleiding. *'Ze zijn daar allemaal erg lief en attent geweest. Gebeld en kaartjes gestuurd. Echt erg attent, wordt goed op de hoogte gehouden.'* Als naasten minder tevreden zijn over het contact met zorgverleners of begeleiders, dan gaat dit meestal over de berichtgeving vanuit het management van de zorgorganisatie. Dit geeft onduidelijkheid en onzekerheid (Boeije e. a., 2020).

## Conclusies en discussie

Het hier gerapporteerde onderzoek laat zien dat de meeste naasten tevreden zijn over de zorg en ondersteuning die hun familielid met een verstandelijke beperking aan het begin van de coronacrisis gekregen heeft. Wanneer een familielid in een instelling of kleinschalige woonvoorziening verbleef, dan zijn naasten vooral te spreken over de begeleiders. Zij hebben er volgens hen vaak alles aan gedaan om goed voor hun familielid te zorgen. Het onderzoek laat ook zien dat zowel voor familieleden die thuis woonden als in instellingen/woonvoorzieningen veelal voor dagbesteding binnenshuis gezorgd is. Naasten maken zich wel zorgen over het wegvallen van fysieke zorg, zoals fysiotherapie. Deze zorgen van naasten worden onderschreven door een recent onderzoek van De Vries & Pols (juli 2020). Hieruit kwam naar voren dat zeker degenen die al voor de coronacrisis kampten met fysieke problemen hier meer last van kregen. Dit kwam enerzijds door afspraken die niet konden doorgaan, bijvoorbeeld met fysiotherapeuten, en anderzijds door het gebrek aan beweging en het noodgedwongen meer thuis zitten. In het huidige onderzoek geeft ongeveer een vijfde van alle naasten aan behoefte te hebben aan extra zorg of ondersteuning voor hun familielid.

Naasten zijn tevreden over de inhoud van het contact met de begeleiders en zorgverleners in instellingen en kleinschalige woonvoorzieningen. De begeleiders namen vaak zelf initiatief en hadden vaker contact met de naasten dan voor de coronacrisis. Toch heeft ongeveer een kwart van de naasten behoefte aan meer contact. Communicatie vanuit het management van instellingen en kleinschalige woonvoorzieningen heeft volgens naasten verbetering (Boeije e.a., 2020).

Naasten van familieleden in instellingen en kleinschalige woonvoorzieningen hebben gebruik gemaakt van de verschillende alternatieven, zoals videobellen, telefoon en WhatsApp, om contact te houden met hun familielid en ook met de begeleiders. Wel blijkt dat naasten van familieleden in een instelling of woonvoorziening het lastig vonden om hen via deze manieren van contact gerust te

stellen of om samen plezier te hebben (Van Schelven e.a., 2020). Dit onderstreept de urgentie van (alternatieve) fysieke bezoekmogelijkheden.

Ondanks het feit dat naasten over het algemeen tevreden zijn over de begeleiding en zorg, is de kwaliteit van leven van hun familielid aan het begin van de coronacrisis volgens ongeveer de helft van de naasten verminderd. Dit lijkt vooral te maken te hebben met het missen van sociaal en fysiek contact. Dit wordt ook bevestigd door ander onderzoek (De Boer e.a., 2020) en is vergelijkbaar met de situatie van veel ouderen, die aan het begin van de coronacrisis thuis of in een instelling wonen (Prins & Van der Roest, 2020). Van 2020 t/m 2021 volgen we met subsidie van ZonMw de ervaringen van naasten van familieleden met een verstandelijke beperking verder in het coronanaasten-onderzoek.

---

### Meer weten

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

Informatie over COVID-19 onderzoek van het Nivel: ga naar [www.nivel.nl/corona-actueel](http://www.nivel.nl/corona-actueel) of e-mail naar [r.verkaik@nivel.nl](mailto:r.verkaik@nivel.nl).

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

### Titelgegevens van deze publicatie

De gegevens uit deze publicatie mogen met de volgende bronvermelding worden gebruikt: Verkaik R., Schelven F. van & Boeije H. (september 2020). Zorgen en zwaaien: over de ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Utrecht: Nivel.

---

### 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.
- Boeije, H., Schelven, F. van & Verkaik, R. (augustus 2020). Naasten van mensen met een verstandelijke beperking over zorgen en wensen voor de aanpak van corona. Utrecht: Nivel.
- Boer, A. de et al. (2020). Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mantelzorgers. Den Haag: SCP.
- Courtenay, K., & Perera, B. (2020). COVID-19 and People with Intellectual Disability: impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-21.
- Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L., & Jahoda, A. (2020). Fcaetheet. "Mijn kind mag niet ziek worden" Ervaringen van moeders van kinderen met een verstandelijke beperking bij aanvang van de coronacrisis. Tilburg: Tranzo, Tilburg University, AWVB.
- 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).
- Prins, M. & Roest, H van der. (2020). Factsheet. Sociale isolatie onder verpleeghuisbewoners ten tijde van het nieuwe coronavirus. Voorlopige resultaten familieleden en zorgmedewerkers, dataverzameling tot en met 12-13 mei 2020. Utrecht: Trimbos instituut.
- Schelven, F. van, Verkaik, R. & Boeije, H. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Utrecht: Nivel.
- Vries, D. de en Pols, J. (juli 2020). Effecten van sociale afstand op kwetsbare groepen in Nederland. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.