

Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking

Eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022

Hennie Boeije
Chantal Leemrijse
Ellen Zonneveld
Femke van Schelven



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 2022

ISBN 978-94-6122-721-8

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 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 is het eindrapport van de studie die we deden onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking gedurende vrijwel de hele periode van de coronapandemie. Vanaf de eerste fase waarin voorzieningen wegvielen vanwege de lockdown tot de vierde coronagolf aan het eind van 2021. Met een pilot en drie meetmomenten hebben we in kaart gebracht wat er met naasten in die periode is gebeurd. In de beginperiode van de pandemie was het zorgen en zwaaien. Sommigen viel het zwaar, maar zij maakten er het beste van samen met hun familieleden.

In dit rapport presenteren we de resultaten van de derde en laatste meting in oktober-november 2021 en kijken we vooral naar de veranderingen die zijn opgetreden sinds de start van de coronacrisis. Deze mogelijk blijvende gevolgen zijn belangrijk voor beleidsmatige keuzen in de zorg die kunnen bijdragen aan herstel van naasten en hun familieleden de komende periode. Dit onderzoek wordt gefinancierd door ZonMw in het COVID-19-onderzoeksprogramma. We willen de medewerkers van dit programma bedanken voor de prettige communicatie.

Wij danken alle naasten die de vragenlijsten invulden en meewerkten aan de interviews. We bedanken de medewerkers van het surveycluster voor de ondersteuning bij elk van de metingen: Carlijn, Herbert, Leanne en Marijke. We willen ook de begeleidingscommissie bedanken voor hun inzet en waardevolle feedback gedurende het hele project en de deelnemers die aanwezig waren bij de bijeenkomst over kennisbenutting.

Hennie Boeije, Chantal Leemrijse, Ellen Zonneveld en Femke van Schelven
Utrecht, maart 2022

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	6
1 Inleiding	9
1.1 Naasten tijdens de COVID-19-pandemie	9
1.2 Probleemstelling	11
1.3 Het onderzoek en de coronamaatregelen in Nederland	12
2 Onderzoeksmethode	15
2.1 Onderzoeksofzet	15
2.2 Samenwerking met ervaringsdeskundigen en stakeholders	16
2.3 Onderzoeksgroep en werving	16
2.4 Vragenlijstonderzoek	17
2.5 Data-analyse	18
3 Kwaliteit van leven van naasten	20
3.1 Kwaliteit van leven	20
3.2 Domeinen van kwaliteit van leven	21
3.3 Eenzaamheid bij naasten	24
4 Welbevinden van familieleden en onderling contact	26
4.1 Veranderingen in welbevinden familielid	26
4.2 Contact en band van naasten en hun familielid	28
4.3 Dagelijks leven met coronamaatregelen	29
5 Zorgen voor en door naasten	30
5.1 Taakverdeling professionals, naasten en hun omgeving	30
5.2 Risicofactoren en steunfactoren	32
6 Informatie en inspraak	37
6.1 Informatievoorziening van zorgaanbieders en instellingen	37
6.2 Inspraak in beleid van zorgaanbieders en instellingen	38
7 Terugkijken en vooruitkijken	41
7.1 Negatieve ervaringen van de pandemie	41
7.2 Opbrengsten van de pandemie	42
7.3 Zorgen over hun familielid	42
7.4 Planning van toekomstige zorg	43
8 Slothoofdstuk	45
8.1 Conclusie en discussie	45
8.2 Verder na de crisis	49
8.3 Aanbevelingen voor beleid en praktijk	50

8.4	Reflectie op het onderzoek	51
	Literatuur	53
	Bijlage A Samenstelling begeleidingscommissie	57
	Bijlage B Deelnemers webinar kennisbenutting	58
	Bijlage C Deelnemers aan het onderzoek	59
	Bijlage D Vragenlijst voor naasten derde meting	62

Samenvatting

De coronacrisis is een crisis met langdurige gevolgen en stress die de gezondheid en het welzijn van mensen kunnen bedreigen. In dit onderzoek hebben we bestudeerd wat de gevolgen zijn van de coronapandemie voor naasten die een familielid hebben met een verstandelijke beperking. Naasten zijn voornamelijk ouders en zussen en broers. Sommige familieleden wonen thuis bij bijvoorbeeld hun ouders, anderen wonen begeleid zelfstandig of in een wooninitiatief of zorginstelling. De hoofdvraag die we met het onderzoek wilden beantwoorden luidt: Welke impact hebben de restrictieve maatregelen vanwege COVID-19 op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking die intramuraal of thuis wonen en op de zorg en ondersteuning die naasten kunnen bieden?

Zorgen en zwaaien: verslag derde meting en eindrapportage

Het betreft hier een eindrapportage van een onderzoek dat in totaal bestond uit drie metingen verspreid over de periode van de coronapandemie (najaar 2020, voorjaar 2021 en najaar 2021). Al voor deze studie deden we een pilotmeting tijdens de coronacrisis in de zomer van 2020. Tevens kunnen we vergelijken met een studie onder naasten die werd uitgevoerd in 2019, net voor de coronacrisis. Naasten werden uitgenodigd voor vragenlijstonderzoek over hun ervaringen op dat moment en de daaraan voorafgaande weken en een aantal naasten is op meerdere momenten telefonisch geïnterviewd aan de hand van een topiclijst.

Over voorgaande metingen is eerder al uitgebreid gerapporteerd (<https://www.nivel.nl/nl/naasten-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-coronatijd>). In het huidige rapport beschrijven we de derde meting en de veranderingen over tijd. In de derde meting werd naasten gevraagd om een vragenlijst in te vullen met gesloten en open vragen over de coronamaatregelen, hun kwaliteit van leven, zorg en ondersteuning, welbevinden van hun familieleden, informatie en inspraak, en de toekomst. In totaal zijn 541 naasten benaderd via het Panel Samen Leven van het Nivel en via eerder uitgevoerd onderzoek. Er deden 260 mensen mee (respons 48%).

Met de meeste naasten gaat het goed, maar sommigen zijn hard getroffen

Wanneer we kijken naar de impact van de coronapandemie op de kwaliteit van leven van naasten zien we dat deze bij bijna 80% (heel) goed is en dat de uitkomst nauwelijks anders is dan in 2019. Toch geeft een kwart aan dat de kwaliteit van leven is verslechterd, bijvoorbeeld door ziekte, gemis aan sociaal contact, zorgtaken en zorgen. Niet iedereen wordt op dezelfde manier getroffen door de pandemie. Uit ons onderzoek blijkt dat moeders van kinderen met een verstandelijke beperking en naasten wiens familieleden bij hen in huis wonen harder getroffen worden. Hun kwaliteit van leven is lager, ze zijn meer belast door de zorg, eenzamer, en voelen zich minder gewaardeerd. Naasten met thuiswonende familieleden, merendeels ouders, dreigen oververmoeid te raken omdat ze niet kunnen herstellen van de beginperiode van de crisis en zich blijvend zorgen maken. Met name moeders ervaren een tekort aan informatie en zouden de zorg meer in samenspraak willen regelen.

Familieleden pakken veelal de draad weer op al gaat het met sommigen nog niet goed

Met een op de vijf familieleden gaat het slechter door de coronapandemie, met name door sociaal isolement, wegvallen van zingevende activiteiten en soms door veranderde leefstijl. Een kleine groep familieleden vaart wel bij de huidige pandemie, bijvoorbeeld omdat er meer rust is. Een vijfde van de familieleden had moeite om het dagelijks leven weer op te pakken na de versoepeling van de

maatregelen in de zomer van 2021. Voor een deel van de mensen met een verstandelijke beperking geeft het verwarring als de dagbesteding verandert of het dagritme varieert. Naasten vrezen voor welzijnseffecten voor hun familieleden als er eind 2021 een lockdown komt waardoor alles wat is opgebouwd weer teniet wordt gedaan.

Totaal ontvangen zorg voor de meeste naasten voldoende, bij sommigen dreigt overbelasting

Veel naasten zorgen samen met professionals en met andere mensen uit hun omgeving voor hun familielid. Uitgaande van deze taakverdeling zegt een vijfde dat er sinds de coronapandemie meer zorg op hun schouders is terechtgekomen. Dit zeggen vooral naasten van familieleden die bij hen thuis wonen. De aard van de zorg die naasten bieden is grotendeels hetzelfde gebleven, wel bieden ze wat meer emotionele steun en doen ze juist minder sociale activiteiten. De tevredenheid over de professionele zorg en de dagbesteding is groot. Alhoewel andere mensen vaak bijspringen, staat bijna 15% van de naasten er alleen voor. Vooral moeders geven dit aan.

Risico's concentreren zich bij moeders en naasten met thuiswonende familieleden

In het tweede pandemiejaar zijn de risico's voor de kwaliteit van leven enigszins gedaald als wordt vergeleken met de perioden direct volgend op de impactfase van maart tot mei 2020. De zorgbelasting is gedaald en de kundigheid is toegenomen ten opzichte van najaar 2020. Dit neemt niet weg dat nog steeds een derde van de naasten de zorg zwaar vindt. Gemiddeld genomen zitten de belasting en de kundigheid weer op het niveau van voor de coronapandemie, maar er is variatie tussen groepen. De helft van de naasten is eenzaam, zo blijkt uit het onderzoek. Andere groepen lijken op dit gebied zwaarder getroffen dan naasten, maar ook hier zien we dat moeders en naasten met thuiswonende familieleden, vaak ouders, meer risico lopen voor hun gezondheid en welzijn.

Waardering voor initiatieven die informatie en inspraak verbeterden tijdens de pandemie

Veertig procent van de naasten vindt dat de informatievoorziening veranderde tijdens de coronapandemie. Een verbetering hierin had vooral te maken met de initiatieven uit het begin van de crisis waarin naasten met extra nieuwsbrieven en mails op de hoogte werden gehouden. De verslechtering die ze ervaren heeft vrijwel altijd te maken met het afschaffen van deze initiatieven die duidelijk voorzagen in een behoefte. Een kleiner deel van de naasten, iets meer dan 10%, geeft aan dat de inspraak veranderde. Inspraak is duidelijk iets wat georganiseerd moest worden en soms slaagde dat goed en groeide het vertrouwen in het bestuur en soms lukte het niet en voelden naasten zich niet gehoord en konden ze met hun ideeën over goede zorg nergens terecht.

Zorgen over de toekomst leiden tot een toename van zorgplanning

Een derde van de naasten maakt zich zorgen over de gezondheid van hun familielid en over de toekomst van de gehandicaptenzorg. Ze zien dat de coronamaatregelen een grote wissel trekken op het personeel en ze vrezen een nog groter verloop en personeelstekorten in de nabije toekomst. Naasten met een thuiswonend familielid en naasten van een familielid met een (zeer) ernstige beperking maken zich vaker zorgen dan andere naasten. Een deel van de naasten heeft zich door COVID-19 bedreigd gevoeld in diens gezondheid en vond de dreiging van overlijden reëel. Het is daarom niet vreemd dat deze naasten concrete acties hebben ondernomen om eventuele overdracht van zorg te regelen en dat zij plannen maken voor de lange termijn. Zij zullen hiervoor een beroep doen op voorzieningen, zoals respijtzorg en woonvoorzieningen.

Verder na de crisis

Binnen de groep naasten van mensen met een verstandelijke beperking wordt niet iedereen op dezelfde manier en in dezelfde mate geraakt door de coronacrisis. Mogelijk zitten we in een fase van

de crisis waarin hoopt gloort op herstel. Vaccinaties hebben geleid tot een geleidelijke toename van het normale leven en er zijn ook andere signalen van herstel, zoals een verbetering van het mentaal welzijn van naasten en veerkracht van familieleden. Het is de vraag hoe de verdere route naar herstel eruit ziet en wat de oplossingsrichtingen zijn. Op basis van het onderzoek geven we enkele aanbevelingen om naasten te ondersteunen bij herstel.

Aanbevelingen voor beleid en praktijk

1. Evalueer de crisisperiode en formuleer lessen die bij een volgende crisis valkuilen kunnen voorkomen.
2. Behoud de tijdens de coronacrisis genomen initiatieven voor verbetering van informatie en inspraak in zorgorganisaties en benut deze om samen uit de crisis te komen.
3. Creëer een informatiepunt of loket met een zichtbaar aanbod van zorg en ondersteuning en antwoorden op vragen.
4. Heb als samenleving oog voor naasten die familieleden ondersteunen en houd rekening met hun belangen in de herstelfase.
5. Bied in samenspraak passende zorg en ondersteuning aan moeders van kinderen met een verstandelijke beperking.
6. Zoek samen met naasten wiens familieleden met een verstandelijke beperking thuis wonen, merendeels ouders, naar oplossingen voor hun problemen.
7. Bevorder de toegankelijkheid van respijtoorzieningen zodat naasten kunnen herstellen.
8. Ondersteun naasten die toekomstige zorg willen regelen zodat ze daarover rust krijgen.
9. Besteed aandacht aan het werken in de gehandicaptenzorg om personeelstekorten zoveel mogelijk tegen te gaan.
10. Monitor met onderzoek hoe naasten uit de crisis komen en hoe getroffen en het beste kunnen worden ondersteund.

De bevindingen van dit onderzoek in een notendop zijn terug te vinden in een *infographic* (Leemrijse et al., 2022).

1 Inleiding

De coronapandemie brengt voor zowel naasten als voor mensen met een verstandelijke beperking allerlei veranderingen met zich mee. In dit onderzoek gaan we na welke dat zijn en welke daarvan als moeilijk worden ervaren. We kunnen dan op basis van het onderzoek kijken hoe naasten kunnen worden ondersteund. We kijken ook of er mogelijk baten zijn van de afgelopen periode. Daarnaast bestuderen we welke blijvende gevolgen er mogelijk zijn van de coronapandemie en wat dat betekent voor de toekomst van de zorg en ondersteuning voor en door naasten van mensen met een verstandelijke beperking.

1.1 Naasten tijdens de COVID-19-pandemie

Naasten als vangnet tijdens de pandemie

Naasten, zoals ouders en broers en zussen, van mensen met een verstandelijke beperking staan hun familieleden vaak met raad en daad bij (Springvloet et al., 2020). Naasten wiens familieleden met een verstandelijke beperking in een instelling wonen of in een wooninitiatief verblijven, werden aan het begin van de coronapandemie in maart 2020 geconfronteerd met sluitingen voor bezoekers. Naasten konden vanachter glas of uit een partytent naar hun familieleden zwaaien. Ook werd vrij snel digitale communicatie geregeld om contact te kunnen houden (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021; Douma et al., 2021).

Naasten wiens familieleden bij hen in huis wonen of die zelfstandig wonen, hadden te maken met dagbesteding die de deuren sloot voor mensen met een verstandelijke beperking (Verkaik et al., 2020) en met thuiszorg die werd gehinderd door ziekte, (angst voor) besmetting, quarantaines en een tekort aan persoonlijke beschermingsmiddelen (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, 2020). Soms kwamen mensen uit de instelling weer bij naasten thuis wonen (Verkaik et al., 2020). Naasten bleken het vangnet voor hun familieleden; zij ving de zorg op wanneer professionele ondersteuning wegviel. Hun betrokkenheid en sociale steun zijn belangrijk voor de gezondheid en het welbevinden van hun familieleden ongeacht hun woonsituatie (Springvloet et al., 2020; VWS, 2020).

Voortdurende veranderingen beïnvloeden welzijn mensen met een verstandelijke beperking

Dit alles is bij het verschijnen van deze eindrapportage in maart 2022 precies twee jaar geleden. In de tussenliggende periode openden instellingen en wooninitiatieven hun deuren weer en ging de dagbesteding weer van start vaak met aangepaste programma's. Dat ging gepaard met voortdurende veranderingen. Versoepeling en aanscherping van de maatregelen wisselden elkaar af. Dit heeft niet voor alle mensen met een verstandelijke beperking even grote gevolgen; aan sommigen gaat het deels voorbij.

Maar bij een andere groep leidt het tot afname van hun welzijn en bij een iets kleinere groep leidt het juist tot verbetering van hun welzijn (Boeije et al., 2021a; Leemrijse et al., 2021; Verkaik et al., 2020). 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 et al., 2020). Het hoe en waarom van deze veranderingen is aan

mensen met een verstandelijke beperking soms moeilijk uit te leggen waardoor angst en onzekerheid ontstaan (Patel et al., 2021).

Aanslag op mentale gezondheid van naasten

Het zorgen voor mensen met een verstandelijke beperking is belastend voor naasten, laat onderzoek zien. De eigen lichamelijke en/of mentale gezondheid van naasten is in het geding (Panicker & Ramesh, 2019; Patton et al., 2018; Raina et al., 2005). Al snel tijdens de coronapandemie verschenen de eerste studies over een daling van de mentale gezondheid van naasten: zij voelden zich somber, maakten zich zorgen of voelden zich verslagen (Grumi et al., 2020; Willner et al., 2020). Onze eigen studie uit het najaar van 2020 liet dit ook zien (Boeije et al., 2021a). Volgens Willner et al. (2020) was de mate van ongerustheid, verslagenheid en depressie soms wel twee tot drie keer zo hoog als vóór de COVID-19-pandemie. Ouders van jonge kinderen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornis, maakten zich al in de beginperiode van de crisis zorgen over de financiële, economische en sociale gevolgen, blijvende achterstand van hun kinderen en emotionele impact, zoals onrust, angst, en verveling (Neece et al., 2020).

Naast veel stress, wijzen enkele studies ook op positieve elementen die naasten ervaren door de pandemie. De ouders in de studie van Neece et al. (2020) maakten zich weliswaar veel zorgen over de onderwijsachterstand van hun kinderen, maar noemden ook dat ze het gezin meer waren gaan waarderen en dat ze de tragere manier van leven fijn vonden.

Risico- en steunfactoren tijdens de COVID-19-pandemie

Uit het bovenstaande blijkt dat de coronacrisis risico's met zich meebrengt voor de kwaliteit van leven van naasten. De COVID-19-pandemie kan het zwaarder maken om voor een ander te zorgen (Alexander et al., 2020; Budnick et al., 2021).

Naasten zagen zich genoopt uit te leggen aan hun familieleden wat er precies gebeurde. Communiceren via de digitale middelen die veel naasten tot hun beschikking kregen, werd niet hetzelfde ervaren als elkaar echt zien en ontmoeten, maar naasten waren zo wel in staat emotionele steun (luisteren, advies geven) te bieden en inspraak te hebben in de voorzieningen voor hun familielid. Ze voelden zich vooral beperkt in het uiten van sociale betrokkenheid, zoals samen dingen ondernemen of (digitaal) spelletjes doen (Araten-Bergman & Shpigelman, 2021). Ook de maatregelen en de veranderingen daarin bleken niet altijd eenvoudig uit te leggen, ondanks de ontwikkeling van bijvoorbeeld een Steffie website (corona.steffie.nl) en pictogrammen. Veel naasten gaven aan zelf ook het overzicht niet altijd te hebben en van de zorgaanbieder of instelling soms tegenstrijdige of anderszins onduidelijke informatie te krijgen (Menko et al., 2021; Boeije et al., 2021a). Dit tastte bij sommigen hun ervaren kundigheid aan om hun familielid te ondersteunen, terwijl kundigheid een steunende factor kan zijn om de gevolgen van dreigingen op te vangen. Alhoewel de coronapandemie tot stress kan leiden, zijn er ook steunfactoren die beschermen tegen de negatieve gevolgen van de pandemie. Dit geldt bijvoorbeeld voor sociale steun van mensen in de omgeving. Willner et al. (2020) lieten zien dat ouders van kinderen met een verstandelijke beperking minder sociale steun kregen dan ouders zonder kinderen met een verstandelijke beperking en dat ouders met kinderen met probleemgedrag op nog minder steun konden rekenen. Naast sociale steun is ook veerkracht belangrijk om na een crisis, zoals een pandemie, het leven weer op te pakken (Sleijpen, 2017).

Een trage crisis met langetermijneffecten

De coronacrisis duurt al ruim twee jaar en wordt ook wel een kruipende of trage crisis genoemd (Van der Wiele, 2021). Bij een dergelijke crisis is geen sprake van een plotselinge explosie of ongeluk, maar ontstaat er langdurige stress en zorgen. Een dergelijke grootschalige crisis stelt de mens en de samenleving sterk op de proef. Als mensen als gevolg van een crisis veel stress ervaren, is dat niet goed voor hun gezondheid en welzijn.

Uit de ervaring met eerdere rampen en crisisbeheersing is geleerd dat gezondheidsonderzoek en nazorg voor getroffen en erg belangrijk zijn (Van der Wiele, 2021). Dat gezondheidsonderzoek kwam er, zoals de landelijke en lokale monitor naar de effecten van COVID-19 (Bosmans et al., 2021), het onderzoeksprogramma COVID-19 van ZonMw en ook dit onderzoek is hier een voorbeeld van. Met deze studies willen we inzicht krijgen in de risico's op lange termijn, de verschillen tussen gebieden en groepen, de betekenis van de overheidsmaatregelen en risico- en steunfactoren.

Bij een crisis wordt wel onderscheid gemaakt in verschillende fasen, namelijk de impactfase, de honeymoonfase, de desillusiefase en de herstelfase van wederopbouw en re-integratie (Yzermans & Gersons, 2002). Eenmaal in de nase van de crisis worden de kwetsbaarheden zichtbaar (Van der Wiele, 2021). Volgens Kraaij-Dirkzwager et al. (2021) is het essentieel om scherp te krijgen wie de gedupeerden zijn en wat zij nodig hebben. Hiervoor is het nodig om erachter te komen wat er leeft bij mensen, wat nodig is, wat haalbaar is en welke lange-termijnkeuzes gemaakt kunnen worden. Onderzoek zoals we dat hier rapporteren kan hiervoor een startpunt zijn.

1.2 Probleemstelling

Het beeld dat naar voren komt uit de internationale studies, Nederlands onderzoek en onze eigen studie, is dat het psychisch welzijn van naasten wordt bedreigd. Ze zijn vaak 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 groep die aandacht verdient.

Onderzoeksvragen

ZonMw startte in 2020 het onderzoeksprogramma COVID-19 waarvan dit onderzoek naar naasten deel uitmaakt. Het is een waardevolle aanvulling op het bovengenoemde grotendeels internationale onderzoek. Daarnaast troffen we nog weinig systematische en longitudinale studies aan onder naasten.

De *hoofdvraag* van dit onderzoek is:

Welke impact hebben de restrictieve maatregelen vanwege COVID-19 op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking die intramuraal of thuis wonen 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 steunfactoren zijn er voor de kwaliteit van leven van naasten?
4. Welke veranderingen ervaren naasten in de periode 2020 tot 2021 naar een nieuw normaal?

Doelstelling

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 nu en in de toekomst tegemoet te komen. Het is belangrijk om daarbij goed te kijken naar de lessen die geleerd kunnen worden van dat wat de COVID-19-pandemie heeft laten zien en mogelijk heeft versterkt. Dat kunnen lessen zijn voor zorgaanbieders en beleidsmakers, maar ook voor naasten zelf. Ook aan de manier waarop naasten kunnen worden geïnformeerd, gesteund, en gewaardeerd draagt dit onderzoek bij.

1.3 Het onderzoek en de coronamaatregelen in Nederland

In januari 2020 wordt bekend dat er een uitbraak is van een nieuw coronavirus in China. In Europa zijn dan de eerste coronabesmettingen ontdekt. Op 14 februari 2020 wordt de naam COVID-19 geïntroduceerd en de WHO noemt de COVID-19-uitbraak dan een pandemie. Aan het eind van februari zijn er meerdere besmettingen in Nederland. In maart 2020 maakt het kabinet de eerste maatregelen bekend, zoals handen wassen, in de elleboog niezen en geen handen schudden. Voor zorginstellingen komt een kader beschikbaar voor crisismanagement coronavirus en er worden draaiboeken virusuitbraak opgesteld. Op 15 maart gaat Nederland in gedeeltelijke lockdown en sluiten onder meer scholen, horeca en kinderopvang.

Dit is het begin van een lange reeks maatregelen die dan weer versoepeld en dan weer verzwaard worden. De Rijksoverheid (2021) heeft een tijdlijn gemaakt van alle gebeurtenissen rond het coronavirus en de genomen maatregelen vanaf januari 2020. De VGN (2022) heeft ook een tijdlijn gemaakt van belangrijke gebeurtenissen en beslissingen in de gehandicaptenzorg (GHZ). Voor ons onderzoek hebben we de beide tijdlijnen geïntegreerd en een selectie gemaakt van gebeurtenissen in het openbare leven en de GHZ die belangrijk zijn voor het leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Hieronder staat een tabel die is opgebouwd rond vier metingen: de pilotmeting en de drie fasen uit de ZonMw-studie Zorgen en zwaaien. Elk blok bestaat uit een beknopte beschrijving van de situatie ten tijde van de meting en uit een schets van de situatie vóór de meting en na de meting. De kleuren geven aan of de situatie op dat moment streng was qua maatregelen of juist licht of er tussenin. Dit geeft de context aan van de situatie waarin naasten de vragenlijsten invulden en interviews gaven.

Tabel 1.1 Coronamaatregelen ten tijde van en voorafgaand aan en na de metingen in het onderzoek

<p>Pilotmeting</p>	<p>Wat ging eraan vooraf</p> <p>De eerste coronagolf in Nederland. Na de afkondiging van de lockdown sluiten op 19 maart instellingen voor gehandicaptenzorg (GHZ). Er geldt een ‘nee tenzij’- beleid voor bezoek in instellingen, maar weinig instellingen maken hier gebruik van uit angst voor besmettingen. Ook de dagbesteding stopt in de meeste gevallen. Al in maart verschijnen de eerste informatiekaarten, -boekjes en folders om COVID-19 eenvoudig uit te leggen aan bewoners en bezoekers en ook testen, preventie en de bezoekregeling worden uitgelegd. Beeldbellen wordt snel geïntroduceerd. Er is een tekort aan persoonlijke beschermingsmiddelen voor medewerkers. Er is aandacht voor spanning en stress bij begeleiders en professionals in de zorg. Halverwege mei worden versoepelingen aangekondigd.</p>
<p>4/6/2020 – 30/6/2020</p>	<p>Situatie tijdens de meting</p> <p><i>COVID-19:</i> Het testen wordt belangrijk voor iedereen, evenals bron- en contactonderzoek bij besmettingen.</p> <p><i>Openbare leven:</i> De maatregelen worden versoepeld, maar er zijn regels voor de groepsgrootte binnen en buiten, de anderhalvemeter samenleving doet zijn intrede, en mondkapjes zijn verplicht in het OV. Culturele instellingen gaan open.</p> <p><i>Zorg en ondersteuning:</i> Vanaf 14 juni is bezoek in instellingen in de GHZ weer mogelijk onder strikte voorwaarden. De handreiking bezoek GHZ ondersteunt instellingen hierbij. Er zijn brochures om het overlijden van een naaste eenvoudig uit te leggen en om om te gaan met spanning en angst van mensen met een verstandelijke beperking. Voor naasten en medewerkers is er een factsheet over werken en mantelzorg. Er is een handreiking aangepaste vakanties voor de zomerperiode.</p>

	<p><i>Dagbesteding:</i> Ook de sluiting van de dagbesteding wordt in eenvoudige taal uitgelegd. Er is een brochure met creatieve ideeën voor de dagbesteding en er zijn beweegkaarten. De handreiking dagbesteding in de GHZ ondersteunt instellingen met de opstart evenals de handreiking kinderdienstencentra, opvang en logeren.</p>
	<p>Wat gebeurde er daarna</p> <p>De anderhalvemeter zomer en de oplopende besmettingen in juli en augustus. Dit leidt tot meer bron- en contactonderzoek, het benadrukken van de basisregels en invoering van verplichte quarantaine. Alle scholen gaan weer open.</p>

Eerste meting	<p>Wat ging eraan vooraf</p> <p>Eind september worden de coronamaatregelen aangescherpt, onder meer de openingstijden in de horeca worden beperkt en de groepsgrootte binnen en buiten is aan regels gebonden. Instellingen kampen met de gevolgen van ziekte bij medewerkers en met quarantaine. De maatregelen leiden onvoldoende tot het indammen van het virus en op 14 oktober wordt een gedeeltelijke lockdown ingevoerd met beperking van de groepsgrootte, sluiting van de horeca, beperkte openingstijden van winkels, en regels voor het dagelijks leven, zoals het mondkapje en het advies om zoveel mogelijk thuis te werken. Sporten is aan regels gebonden en bezoek van doorstroomlocaties, zoals musea, bioscopen en theaters, kan alleen met een reservering.</p>
	<p>19/10/2020 – 9/11/2020</p> <p>Situatie tijdens de meting</p> <p><i>COVID-19:</i> De tweede coronagolf in Nederland begint in oktober 2020.</p> <p><i>Openbare leven:</i> De eerder in oktober ingevoerde maatregelen worden verlengd en op 3 november verzwaaard. Ook musea, zwembaden, dieren- en pretparken sluiten.</p> <p><i>Zorg en ondersteuning:</i> In de instellingen in de GHZ is bezoek mogelijk maar gebonden aan strikte regels, zoals verwoord in de Handreiking bezoek en logeren. Alternatieve manieren van bezoek worden voorgesteld, zoals digitaal op bezoek en buiten wandelen. Er is aandacht voor inspraak van naasten en cliënten in de zorg in een Handreiking voor cliënten- en verwantenraden. De zorg is op gang gekomen, maar wordt gehinderd door ziekte en quarantaine.</p> <p><i>Dagbesteding:</i> Ook de dagbesteding is opnieuw gestart, vaak in andere vorm en de handreiking dagbesteding biedt alternatieven.</p>
	<p>Wat gebeurde er daarna</p> <p>Het coronavirus verspreidt zich razendsnel en daarom wordt op 15 december 2020 een lockdown afgekondigd die duurt tot maart 2021. Op 23 januari 2021 wordt een avondklok ingevoerd. Kappers en andere niet-medische contactberoepsbeoefenaars mogen niet werken. In de GHZ biedt de geüpdatete online wegwijzer medewerkers informatie over corona. De vaccinatiestrategie wordt ontwikkeld en vanaf januari 2021 vinden de eerste inenting plaats. Op 17 januari wordt de eerste prik gezet voor cliënten in de GHZ in februari gevolgd door de medewerkers. Er is informatie beschikbaar in brochures en praatplaten over vaccineren in eenvoudige taal. Er zijn vaccinatie-webinars voor medewerkers, ouders, verwanten en cliënten. Begin februari gaan de kinderopvang en de scholen weer open. Maar verruiming van de lockdown vindt pas plaats in maart 2021.</p>

Tweede meting 13/4/2021 – 7/5/2021	Wat ging eraan vooraf In maart 2021 lopen de besmettingen op en de derde golf wordt zichtbaar. De maatregelen worden slechts licht aangepast.
	Situatie tijdens de meting <i>COVID-19:</i> Het aantal besmettingen in deze derde golf stijgt met een piek eind in april. Daarna daalt het aantal besmettingen en het aantal vaccinaties neemt toe. In mei lopen de besmettingen verder terug. <i>Openbare leven:</i> Vanaf 28 april gaan buitenterrassen open en openen de scholen. Het aantal bezoekers thuis gaat omhoog, en winkels gaan weer open zonder afspraak. Er wordt uitgekeken naar het verder openen van de samenleving in mei. <i>Zorg en ondersteuning:</i> Vanaf 16 maart 2021 zijn de quarantaineregels in instellingen in lijn met de regels in de samenleving en wordt de bezoekenregeling versoepeld van 1 naar 2 personen. Er zijn updates van de Handreikingen dagbesteding en bezoek in de GHZ.
	Wat gebeurde er daarna Op 5 juni stopt de lockdown. Het aantal besmettingen daalt en de vaccinatiegraad stijgt. Vanaf eind juni gaat de samenleving open met behoud van de anderhalvemeter afstand. Achteraf blijkt in de zomer van 2021 dat er te snel is versoepeld (Dansen met Janssen) met een snelle toename van de besmettingen als gevolg. In de GHZ is de Handreiking aangepaste vakanties 2021 uit.

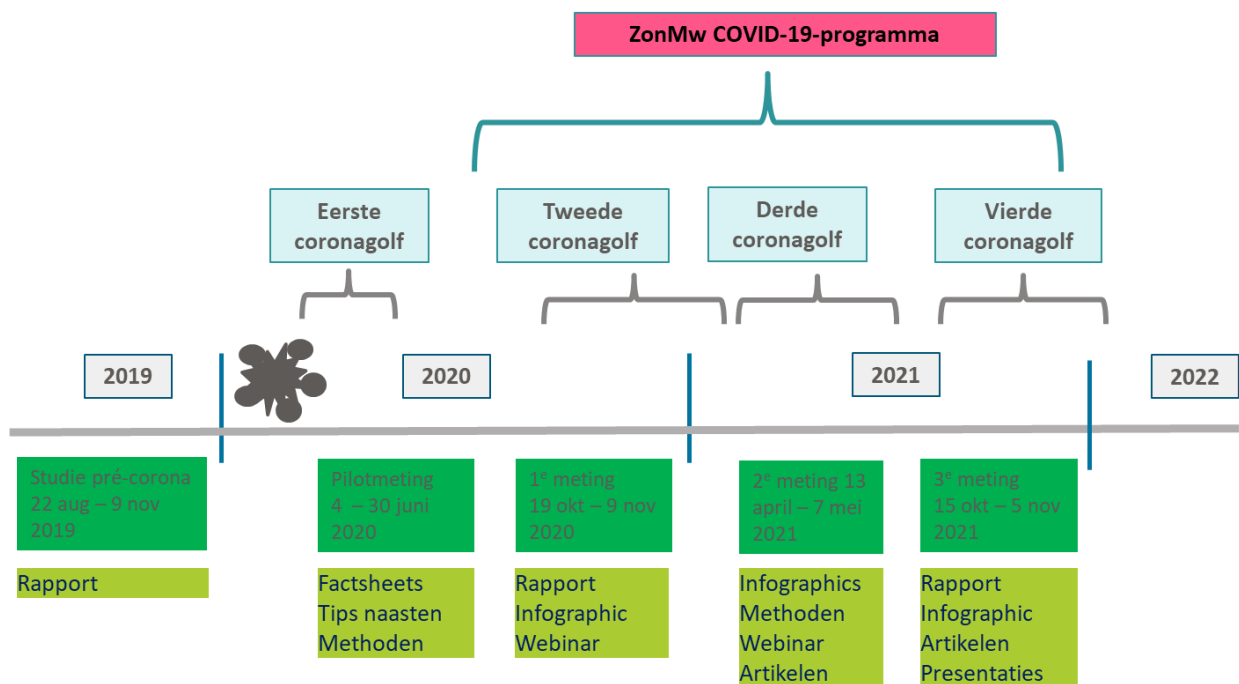
Derde meting 15/10/2021 – 5/11/2021	Wat ging eraan vooraf Vanaf 26 september 2021 mag er weer meer en voor diverse evenementen en bijvoorbeeld theaters en bioscopen is een coronatoegangsbewijs nodig.
	Situatie tijdens de meting <i>COVID-19:</i> De omikronvariant is in opkomst en alhoewel de vaccinatiegraad is gestegen, neemt het aantal besmettingen weer toe. Dit is de vierde coronagolf. <i>Openbare leven:</i> Op de persconferentie van 2 november 2021 wordt aangekondigd dat er strengere maatregelen komen. De basisregels worden benadrukt, evenals het dragen van mondkapjes op diverse plaatsen, thuiswerken voor de helft van de tijd, en het toegangsbewijs voor bezoek aan allerlei activiteiten en evenementen. <i>Zorg en Ondersteuning:</i> De Handreiking digitaal op bezoek is uit. Er wordt nagedacht over het betrekken van verwanten bij de zorg als er bezettingsproblemen zijn. Verwanten kunnen ook bijdragen door hun familielid tijdelijk thuis te laten verblijven.
	Wat gebeurde er daarna Vanaf 13 november 2021 worden de regels aangescherpt, zoals het advies van zelftests voor bezoek aan anderen. Vanaf begin december krijgen mensen hun derde vaccinatie (boosters). Vanaf 19 december 2021 gaat Nederland in een strenge lockdown die uiteindelijk duurt tot mid januari 2022. Pas eind januari gaan ook de cultuursector en de horeca weer open. Op de persconferentie van 15 februari 2022 worden vergaande versoepelingen aangekondigd en op 25 februari is de samenleving weer grotendeels open.

2 Onderzoeksmethode

2.1 Onderzoeksoptzet

De longitudinale studie is uitgevoerd met vragenlijsten in combinatie met interviews. De studie bestond uit drie meetmomenten: een eerste meting van 19 oktober 2020 tot 9 november 2020, een tweede meting van 13 april tot 7 mei 2021 en een laatste meting van 15 oktober tot 5 november 2021. Dit waren belangrijke momenten in de COVID-19-pandemie (zie Tabel 1.1). De tijdslijn van het onderzoek staat weergegeven in Figuur 2.1. Boven de streep staan de ontwikkelingen in de coronapandemie, onder de streep de stappen in het onderzoek. In 2019 deden we al een onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten, waardoor we de situatie tijdens de pandemie konden vergelijken met de pré-coronasituatie. Daarnaast deden we tijdens de eerste golf van de pandemie in Nederland een pilotmeting van 4 tot 30 juni 2020.

Figuur 2.1 Tijdslijn van de COVID-19-pandemie en de longitudinale studie 'Zorgen en zwaaien'



Eerdere rapportages

Over alle in Figuur 2.1 genoemde studies en metingen is gerapporteerd. Voor voorgaande rapportages met resultaten en methoden van eerdere metingen verwijzen we naar <https://www.nivel.nl/nl/naasten-van-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-coronatijd> waarop alle publicaties zijn te vinden. In dit rapport beschrijven we alleen de onderzoeksmethoden van de derde meting en de analyses die zijn gedaan om verschillende metingen met elkaar te vergelijken.

Ethische verantwoording

Alle gegevens worden anoniem geanalyseerd en verwerkt waarbij wij ons houden aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). Voor naasten uit het Panel Samen Leven houden we ons aan het privacyreglement van het panel en voor de databank naasten aan het privacyreglement

Naasten van mensen met een beperking. Hiermee volgen we de Gedragscode Gezondheidsonderzoek en de eisen van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen.

2.2 Samenwerking met ervaringsdeskundigen en stakeholders

Begeleidingscommissie

Voor het project is een begeleidingscommissie samengesteld (zie Bijlage A). Hiervan maken twee ervaringsdeskundige naasten deel uit. We hebben de hele studie met hen samengewerkt en gesproken over de aanpak van het onderzoek, de onderwerpen in de vragenlijsten, de formulering van de vragen, de onderwerpen voor de interviews en de rapportages. Daarnaast maken zorgverleners en medewerkers van belangenorganisaties deel uit van de begeleidingscommissie. Leden van de programmacommissie van de Nivel Monitor Zorg en participatie voorzagen de vragenlijsten ook van feedback. Zij doen dit vanuit hun betrokkenheid bij het Panel Samen Leven dat onderdeel is van de monitor en waarvan we in dit onderzoek gebruik maken (zie paragraaf 2.3).

Webinar kennisbenutting

Er was nog een aantal mensen met wie we gedurende het onderzoek samenwerkten en contact zochten (zie Bijlage B). We nodigden hen uit in januari 2022 voor een kleinschalige expertmeeting waarin we de eerste bevindingen van het gehele onderzoek presenteerden. Het doel van deze webinar was om met hen na te denken over de resultaten, de verspreiding van de resultaten en de benutting van de kennis die het onderzoek heeft opgeleverd voor de praktijk.

2.3 Onderzoeksgroep en werving

Werving respondenten

De vragenlijst van deze derde meting is verstuurd naar 541 naasten van mensen met een verstandelijke beperking. 48% (N=260) van de mensen die zijn aangeschreven vulde de vragenlijst in.

Allereerst zijn voor de derde meting dezelfde naasten aangeschreven als voor de voorgaande metingen. Daarnaast heeft een extra werving plaatsgevonden. We beschrijven eerst de mensen die al zijn benaderd voor de vorige metingen.

Ten eerste werd de vragenlijst verstuurd naar 240 naasten die deelnemen aan het Panel Samen Leven van het Nivel. Het Panel Samen Leven bestaat al vele jaren en de naasten krijgen jaarlijks een vragenlijst over hun eigen situatie en over deelname aan de samenleving door hun familielid met een verstandelijke beperking. 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 werden voor het onderzoek 106 naasten aangeschreven die eerder hadden meegedaan aan onderzoek naar kwaliteit van leven (Springvloed et al., 2020) en die hadden aangegeven opnieuw benaderd te mogen worden. Dit betreft vooral naasten van mensen met een matige verstandelijke beperking of een (ernstige) meervoudige en verstandelijke beperking (EMVB) van wie in 2019 twee derde in een instelling en een vijfde bij de naaste thuis woonde.

Ten derde werden 160 mensen gevraagd om mee te doen die zich eerder hadden opgegeven voor een project over naasten en eveneens hadden aangegeven dat ze geïnteresseerd waren in deelname aan ander onderzoek op dit terrein. Deze mensen waren geworven via de nieuwsbrief van het programma Volwaardig leven van VWS.

Zoals gezegd zijn er voor de derde meting extra naasten geworven. Een reden was dat in de voorgaande metingen slechts een klein percentage mensen meedeed dat niet in Nederland was geboren. Om een meer diverse groep te krijgen hebben we naasten geworven via de contacten van de medewerker van MantelzorgNL die deelneemt aan de begeleidingscommissie. Een tweede reden was dat we de uitval van deelnemers wilden opvangen die optreedt bij elke volgende meting. Via de organisatie WoondroomZorg zijn besturen van ouderinitiatieven geattendeerd op het onderzoek. Daarnaast zijn naasten geworven via sociale media, zoals de websites en LinkedIn van het Nivel, de VGN en ZonMw, en de nieuwsbrief van MantelzorgNL. Al deze inspanningen hebben vooral de uitval van respondenten opgevangen, maar hebben niet geleid tot grotere aantallen mensen met een niet-Nederlandse achtergrond of tot meer naasten wiens familieleden in ouderinitiatieven wonen.

Samenstelling onderzoeksgroep

De precieze samenstelling van de groep naasten en hun familieleden staat in bijlage C (Tabel C1). 45% van de naasten is de moeder en 20% is de vader van een kind met een verstandelijke beperking. 28% van de naasten die de vragenlijst invulden is een broer of zus. Van de naasten is 62% ouder dan 65 jaar. Ruim twee derde is vrouw. Bijna drie kwart woont samen met een partner en bij bijna een kwart van de naasten wonen kinderen in huis. Bijna de helft is hoog opgeleid. 95% van de naasten is in Nederland geboren.

Van de familieleden met een verstandelijke beperking is 54% man. 54% is jonger dan 50 jaar. Bijna de helft heeft een licht verstandelijke beperking, ruim een kwart heeft een matige verstandelijke beperking en eveneens ruim een kwart heeft een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Veel van hen hebben bijkomende problemen, bijvoorbeeld van motorische of zintuiglijke aard. 50% woont in een zorginstelling, 29% in een kleinschalige woonvorm, 11% woont bij iemand thuis en 10% woont zelfstandig met ambulante supervisie.

2.4 Vragenlijstonderzoek

We ontwikkelden een vragenlijst met gesloten en open vragen over ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de periode van half oktober tot begin november 2021 (zie Bijlage D). Na tien dagen is er een reminder gestuurd. De deelnemers van het Panel Samen Leven krijgen naar voorkeur een online of schriftelijke vragenlijst en dat is nu ook zo uitgevoerd. De overige deelnemers deden allen online mee. De vragenlijst is zo kort mogelijk gehouden om de belasting van naasten laag te houden en daarmee de respons zo mogelijk te verhogen.

Kwantitatieve deel

Vragen gingen over de gevolgen die naasten ervaarden in de periode voorafgaand aan de vragenlijst, maar ook over de wijze waarop ze terugkeken naar de gehele periode van de pandemie. Er zijn opnieuw vragen gesteld over de kwaliteit van leven van naasten met de WHOQOL-BREF (WHO, 1996). De WHOQOL-BREF is een internationaal geaccepteerde en gevalideerde vragenlijst, ontwikkeld door de WHO. Deze vragenlijst is een verkorte versie van de WHOQOL-100 en meet met 26 items (5-punts Likertschaal) de kwaliteit van leven. Er zijn twee overkoepelende items (Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven? en Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?). De overige 24 items meten vier verschillende domeinen, namelijk fysieke gezondheid, psychische status, sociale relaties en omgeving. De Nederlandse vertaling die is gebruikt in dit onderzoek is gebaseerd op de bestaande Nederlandse versie van de WHOQOL-BREF (De Vries & van Heck, 1996). In de studie uit 2019 (Springvloet et al., 2020) en in de eerste meting (Van Schelven et al., 2020) zijn deze vragen ook gesteld. Ze zijn nu herhaald om te kunnen vergelijken.

Daarnaast zijn vragen herhaald over steunfactoren, zoals waardering en kundigheid, en over risicofactoren, zoals de belasting van de situatie voor naasten (*Self-Rated Burden Scale (SRB)*; Van Exel et al., 2005) en eenzaamheid. Eenzaamheid is vastgesteld met de Eenzaamheidsschaal van De Jong-Gierveld (De Jong Gierveld & Kamphuis, 1985; De Jong Gierveld & van Tilburg, 1999). Met deze schaal, bestaande uit 11 stellingen, kan een score worden berekend van minimaal 0 en maximaal 11 (De Jong Gierveld & Kamphuis, 1985). Een score van 0 tot en met 2 wordt beschouwd als niet eenzaam, van 3 tot en met 8 als matig eenzaam, van 9 of 10 als sterk eenzaam en van 11 als zeer sterk eenzaam. Met de Eenzaamheidsschaal kan naast een algemene eenzaamheidsscore, ook een score worden berekend voor de subschalen sociale eenzaamheid en emotionele eenzaamheid. Voorts zijn vragen gesteld over de tevredenheid met de informatie over de coronamaatregelen en de inspraak van naasten bij de zorginstelling en zorgaanbieders van wie zij zorg ontvangen voor hun familieleden. Net als vorige keren is gevraagd naar (veranderingen in) het welbevinden van hun familielid, de zorg, begeleiding en dagbesteding, en is gevraagd of hun familielid erin slaagt om het leven op te pakken. Tot slot zijn vragen gesteld over de toekomstige periode, over mogelijk blijvende gevolgen en over ondersteuningsbehoeften van naasten.

Kwalitatieve deel

Daarnaast stelden we open vragen waarin naasten hun antwoorden konden toelichten. Bij de vorige twee metingen zijn kwalitatieve interviews gehouden met naasten. Bij deze derde meting is ervoor gekozen om geen interviews te houden, maar om meer open vragen te stellen op de vragenlijst om op deze manier van een grotere groep naasten verdiepende informatie te krijgen. Er is een toelichting gevraagd aan naasten over: het ontvangen van een vaccinatie voor henzelf en voor hun familieleden en wat dit betekende voor hun dagelijks leven, kwaliteit van leven eveneens van beiden, de manier waarop hun familielid kon omgaan met het versoepelen van de maatregelen, het contact en de band met hun familielid, waardering, informatie en inspraak bij zorgaanbieders, planning van toekomstige zorg, opbrengsten van de pandemie, zorgen over de komende periode, en de hulp en ondersteuning waar naasten behoefte aan hebben.

2.5 Data-analyse

Kwantitatieve analyse

De kwantitatieve resultaten zijn geanalyseerd met Stata 16.0 (software voor kwantitatieve data-analyse; StataCorp., 2019). Overall rapporteren we in rechte tellingen. Met (logistische) regressieanalyses hebben we daarnaast de samenhang van de uitkomsten getoetst met het opleidingsniveau van naasten, de relatie van naasten tot hun familieleden en achtergrondkenmerken van hun familieleden, zoals de ernst van de verstandelijke beperking en hun woonsituatie.

De ervaren kwaliteit van leven is, conform de officiële procedure van de WHO, ingedeeld in vier domeinen: fysieke gezondheid, psychische status, sociale relaties en omgeving (WHO, 1996). De score per domein is berekend als een gemiddelde van de onderliggende items. Deze scores zijn vervolgens omgezet naar scores van 0 tot 100, overeenkomend met de WHOQOL-100. Hogere scores reflecteren een betere kwaliteit van leven. De vraag hoe mensen hun kwaliteit van leven beoordelen reflecteert de algemene kwaliteit van leven uit deze schaal en vormt een aparte uitkomstmaat (ordinaal).

Waar mogelijk, vergelijken we de uitkomsten van deze derde meting met de eerste meting uit dit onderzoek (Boeije et al., 2021a) en met de studie die vóór de pandemie werd uitgevoerd (Springvloed et al., 2020). De tweede meting hebben we in de rapportage buiten beschouwing gelaten, de reden is

dat de hierboven genoemde metingen vrijwel op hetzelfde moment op drie achtereenvolgende jaren zijn uitgevoerd. Vergelijkingen zijn 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 op verstandelijke beperking en woonsituatie van het familielid. Omdat er geen gegevens beschikbaar zijn over de omvang en samenstelling van de naasten in Nederland, hebben we de naasten die deelnamen aan de eerste meting van dit onderzoek gebruikt als standaardpopulatie (Bijlage C, Tabel C2). De weging is gebaseerd op deze standaardpopulatie. 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 over het hoofd zagen. In het rapport beschrijven we steeds de resultaten over het aantal antwoorden dat wel is gegeven. Een uitzondering zijn de resultaten van de WHOQOL-BREF. Hier hebben we de missende waarden geïmputeerd conform de voorgeschreven procedure van dit instrument om de totale kwaliteit van leven en de domeinscores te berekenen. Alle (logistische) regressieanalyses zijn uitgevoerd op de complete cases voor de betreffende variabelen.

Alle rechte tellingen zijn gerapporteerd in percentages of 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 $p < .05$.

Kwalitatieve analyse

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 kwalitatieve analyse gebruikt om de kwantitatieve resultaten beter te begrijpen. Open vragen op de vragenlijst bieden niet de gelegenheid om door te vragen, maar geven toch vaak goed inzicht in wat naasten beweegt. Citaten zijn met enige redactie zo letterlijk mogelijk overgenomen. Redactie is gedaan vanwege anonimiteit en leesbaarheid.

3 Kwaliteit van leven van naasten

De coronapandemie duurt voor veel mensen lang. Al in 2020 gaf een groot deel van de naasten aan dat ze graag zo snel mogelijk terug wilden naar het oude en het normale leven. Op het moment dat de derde meting werd uitgevoerd, kwam een nieuwe lockdown in zicht. De coronamaatregelen stellen mensen op de proef en vereisen veerkracht. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is wat we hiervan terugzien in de kwaliteit van leven van naasten. Is de kwaliteit van leven veranderd? Hoe dan? En waarin zien we dat precies terug?

3.1 Kwaliteit van leven

Beoordeling kwaliteit van leven blijft stabiel

Met één overkoepelende vraag ('Hoe beoordeelt u uw kwaliteit van leven?') wordt de algehele kwaliteit van leven gemeten in de WHOQOL-BREF (zie hoofdstuk 2). Op deze overkoepelende vraag naar de algehele kwaliteit van leven, geeft in het najaar van 2021 bijna vier vijfde van de naasten aan dat deze (heel) goed is (79%; N=253). Een enkeling (3%) geeft aan een (heel) slechte kwaliteit van leven te hebben en ongeveer een vijfde (18%) oordeelt neutraal.

Dit oordeel verschilt tussen groepen naasten. Zo vinden naasten van wie het familielid in een zorginstelling woont vaker dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is dan naasten wiens familieleden bij hen thuis wonen. Broers en zussen zeggen vaker dan moeders dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is. Er is geen verschil tussen het aandeel vaders met een (heel) goede kwaliteit van leven en het aandeel moeders of broers en zussen. Het opleidingsniveau van naasten en de ernst van de verstandelijke beperking van hun familieleden hadden geen invloed op de kwaliteit van leven. De ervaren kwaliteit van leven, zoals gemeten met de overkoepelende vraag, is niet veranderd ten opzichte van de situatie precies een jaar geleden (eerste meting, oktober-november 2020) en ook niet ten opzichte van de pré-coronasituatie (augustus-november 2019).

Naasten ervaren zelf wél verandering van kwaliteit van leven

Als we aan naasten vragen of zij zélf vinden dat hun kwaliteit van leven is veranderd sinds de coronapandemie, antwoordt een kwart van de naasten (24%; N=250) dat hun kwaliteit van leven is verslechterd. Ongeveer 6% ervaart een verbetering van hun kwaliteit van leven. Twee derde (67%) heeft geen verandering ervaren of geeft aan dit niet te weten (3%). De ervaren verandering van de kwaliteit van leven hangt samen met wat zij van hun kwaliteit van leven vinden. Naasten die geen goede kwaliteit van leven rapporteren, hebben vaker een verslechtering ervaring sinds de pandemie dan naasten die wel een goede kwaliteit van leven rapporteren.

De ervaren verandering in kwaliteit van leven verschilt tussen groepen naasten. Moeders geven vaker aan dat hun kwaliteit van leven is verslechterd dan broers en zussen. Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont, ervaren vaker een verslechtering dan naasten van wie het familielid in een kleinschalige woonvoorziening woont.

Naasten geven verschillende redenen voor de veranderingen die zij ervaren in hun kwaliteit van leven vanwege de pandemie. Als hun kwaliteit van leven *minder is geworden*, noemen zij vaak als reden dat het (fysiek) sociaal contact is weggevallen. Naarmate de pandemie en de maatregelen voortduren, wordt dit zwaarder gevonden. Ook noemen naasten dat beperkingen in het erop

uitgaan, het ondernemen van activiteiten en het verlies van werk hun kwaliteit van leven negatief hebben beïnvloed.

De verslechtering kwam door het isolement en de uitzichtloosheid tijdens de pandemie. Aanvankelijk merkte ik dat niet zo, maar na verloop van tijd werd het leven steeds saaier en eentoniger omdat mensen zoveel mogelijk gemeden werden.

Naast bovengenoemde redenen, worden ook redenen genoemd voor een verslechterde kwaliteit van leven die te maken hebben met de specifieke situatie van naasten van iemand met een verstandelijke beperking. Zo geven naasten aan dat zij er door de pandemie meer zorgtaken bij hebben gekregen, dat hun familieleden vaker thuis zijn of meer stress ervaren. De pandemie heeft daarmee ook invloed op het mentale welzijn van naasten. Meerdere naasten geven als toelichting op hun verslechterde kwaliteit van leven dat zij kampen met depressieve klachten, burn-out en stress. Ten slotte geeft een deel van de naasten aan een coronabesmetting te hebben doorgemaakt of te kampen met andere gezondheidsproblemen.

Wij moesten erg vaak in quarantaine en ik had vaak mijn gehandicapte zoon thuis zonder hulp. Hij mocht dan niet naar het logeershuis vanwege besmettingen daar of vanwege quarantaine thuis. Erg zwaar, ook mentaal.

Naasten die aangeven dat hun kwaliteit van leven is *verbeterd*, geven voornamelijk aan dat zij meer rust ervaren omdat zij thuis kunnen werken en minder afspraken hebben, zoals verjaardagen.

3.2 Domeinen van kwaliteit van leven

Met het meetinstrument WHOQOL-BREF wordt de kwaliteit van leven in kaart gebracht op vier domeinen (fysiek, psychisch, sociale relaties en omgeving). Figuur 3.1 toont de gemiddelde scores van naasten op een schaal van 0 tot en met 100 op deze vier domeinen tijdens de derde meting. Hoe hoger de score, hoe beter de kwaliteit van leven op dat specifieke domein.

Domeinen van kwaliteit van leven ongeveer gelijk beoordeeld, omgeving scoort het hoogst

Het fysieke domein gaat onder andere over pijn, slaap, het ondergaan van een medische behandeling en het vermogen om te kunnen werken. Naasten scoren op dit domein gemiddeld 73 (SE=1.18; range 6-100). Het psychische domein gaat onder andere over concentratie en genieten van het leven. Op dit domein scoren naasten gemiddeld 70 (SE=0.92; range 13-100). Het domein dat gaat over sociale relaties omvat de thema's persoonlijke relaties, seksualiteit en steun die naasten krijgen. Hierop scoren naasten gemiddeld 69 (SE=1.12; range 6-100). Het domein dat gaat over de omgeving gaat onder andere in op de toegang tot voorzieningen, vervoer en ervaren veiligheid. Naasten scoren op dit domein gemiddeld het hoogst, namelijk 80 (SE=0.83; range 38-100).

Figuur 3.1 Gemiddelde scores van naasten op vier domeinen van kwaliteit van leven (N=241-247)



Kwaliteit van leven laagst bij moeders en als familielid thuis woont

De ranges bij de gemiddelde scores op de domeinen laten zien dat sommige naasten aangeven dat het zeer goed gaat (score 100) en andere naasten dat het zeer slecht gaat (score 6). Er is dus een groot verschil tussen naasten. Een vergelijking tussen subgroepen laat zien welke groepen naasten relatief hoog scoren op de verschillende domeinen en welke relatief laag.

- Moeders scoren op alle vier de domeinen lager dan broers en zussen. Ook in oktober 2020 was dit al het geval voor drie van de vier domeinen; alleen op het domein sociale relaties was dit verschil toen niet aanwezig. Op het fysieke en psychische domein en het omgevingsdomein scoren moeders in het najaar van 2021 tevens lager dan vaders.
- Naasten van wie het familielid bij iemand thuis woont zijn meestal ouders. Zij scoren lager op het psychische domein dan naasten van wie het familielid zelfstandig, in een zorginstelling of kleinschalige woonvoorziening woont.
- In het najaar van 2021 waren er geen verschillen naar ernst van de verstandelijke beperking.
- Ten slotte speelt het opleidingsniveau een rol in het omgevingsdomein: naasten met een hoog opleidingsniveau scoren hoger dan naasten met een middelbaar of laag opleidingsniveau.

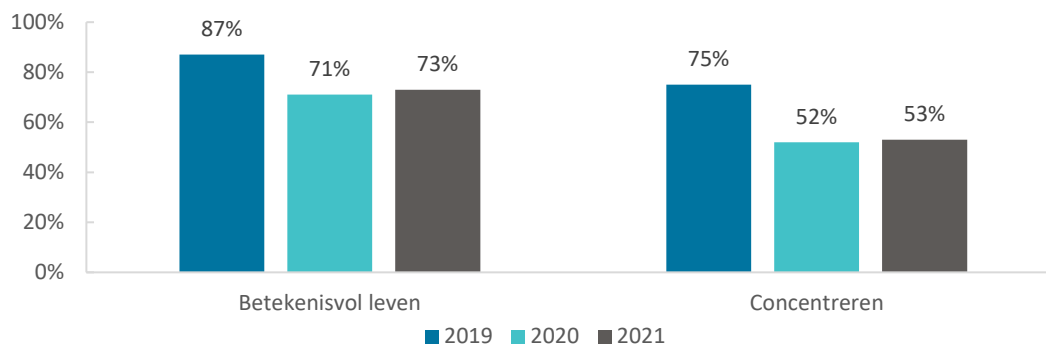
Weinig veranderingen in de tijd per domein; psychisch domein 'hersteld'

Er zijn weinig veranderingen geweest in de tijd in de gemiddelde scores op deze domeinen. Het psychisch domein fluctueerde het meest. Hieronder kijken we naar de vier afzonderlijke domeinen.

Psychisch domein: concentratie en betekenisvolheid van het leven afgenomen

Hoewel er geen verschil is in de gemiddelde score tussen 2021 en de twee jaren ervoor, zijn er wel veranderingen op twee afzonderlijke items (zie Figuur 3.2). Net als in het najaar van 2020 is het percentage naasten dat hun leven betekenisvol vindt nu lager dan in 2019. Tussen het najaar van 2020 en het najaar van 2021 is dit niet veranderd. Hiernaast lukt het naasten nu minder goed om zich te concentreren dan in 2019. Ook in het najaar van 2020 was dit het geval.

Figuur 3.2 Percentage naasten dat het eigen leven ervaart als betekenisvol en zich goed kan concentreren, naar meetjaar (N₂₀₁₉ = 105; N₂₀₂₀ = 310; N₂₀₂₁ = 245-246)



Fysieke domein: geen veranderingen

De gemiddelde score op het fysieke domein is in deze derde meting niet veranderd ten opzichte van de eerste meting en de pré-coronameting. Dit geldt voor alle items binnen dit domein.

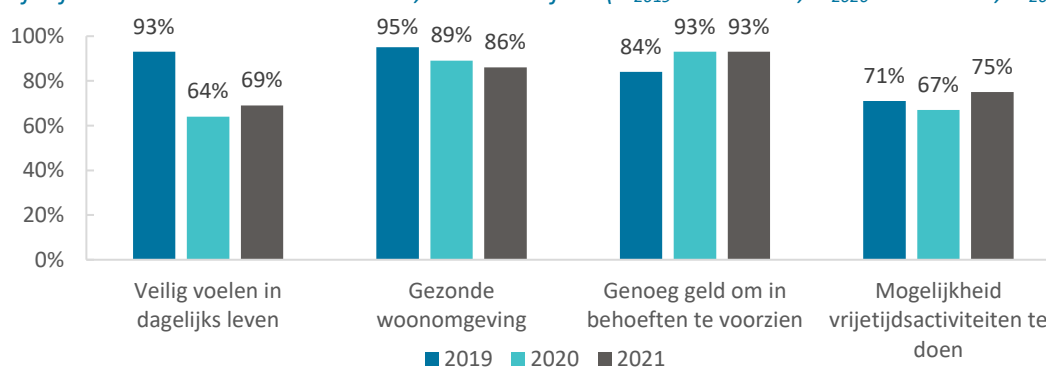
Sociale relaties domein: tevredenheid met steun van vrienden hoger dan in 2020

Ook de gemiddelde score op het domein sociale relaties is stabiel gebleven sinds augustus-november 2019. Ondanks deze stabiliteit, heeft er wel verandering plaatsgevonden op een afzonderlijk item: naasten zijn in 2021 meer tevreden met de sociale steun van hun vrienden dan in 2020. Dit aandeel steeg van 63% (N=305) in 2020 naar 71% (N=243) in 2021. Ten opzichte van 2019 (74%; N=104) vonden geen veranderingen plaats.

Omgevingsdomein: zowel negatieve als positieve veranderingen

Van de vier domeinen scoort het omgevingsdomein gemiddeld het hoogst. In de gemiddelde score van naasten op dit domein, veranderde weinig sinds 2019. Maar wanneer we inzoomen, zien we dat er vier items zijn waarop naasten in het najaar van 2021 anders scoren dan in 2019 of 2020 (zie Figuur 3.3). Op sommige items scoren ze lager en op andere juist hoger. Zowel in het najaar van 2020 als 2021 voelden minder naasten zich (zeer) veilig in het dagelijks leven dan in 2019. Tussen 2020 en 2021 is dit niet verder veranderd. In 2021 vond een kleiner deel van de naasten de omgeving waarin zij leven gezond dan in 2019. Ten opzichte van 2020 is dit niet veranderd. Aan de andere kant, steeg het percentage naasten dat genoeg geld had om in hun behoeften te voorzien tussen 2019 en 2020 en bleef dit in 2021 op hetzelfde niveau als in 2020. Hiernaast geeft in 2021 een groter aandeel naasten aan de mogelijkheid te hebben om vrijetijdsactiviteiten te doen dan in 2020. Ten opzichte van 2019 veranderde dit niet.

Figuur 3.3 Percentage naasten dat zich veilig voelt in het dagelijks leven, de woonomgeving gezond vindt, genoeg geld heeft om in de eigen behoeften te voorzien en de mogelijkheid heeft om vrijetijdsactiviteiten te ondernemen, naar meetjaar (N₂₀₁₉ = 104-105; N₂₀₂₀ = 306-313; N₂₀₂₁ = 247-250)



Veiligheidsbeleving na vaccinatie

Uit het omgevingsdomein van kwaliteit van leven (zie boven) blijkt dat naasten zich nog altijd minder veilig voelen in het dagelijks leven dan voor de pandemie. Dit zou kunnen veranderen als de naasten en een groot deel van de bevolking zijn gevaccineerd. Van de naasten is 97% gevaccineerd en 3% niet (N=253). Naasten die niet zijn gevaccineerd vinden een vaccinatie niet nodig, zijn onzeker over de veiligheid van het vaccin of hebben al een coronabesmetting doorgemaakt. Geen van hen geeft als reden de angst voor bijwerkingen, allergische reacties, of geloofsovertuiging.

Als ze zijn gevaccineerd gedragen de meeste naasten (63%) zich niet anders dan toen ze niet waren gevaccineerd. Zij voelen zich wel iets veiliger, maar houden zich nog steeds goed aan de geldende maatregelen, zoals handen wassen, mondkapjes dragen, het ontvangen van bezoek en afstand houden. Eén op de vijf naasten zegt zich na de vaccinatie wel anders te gedragen: zij gaan wat meer uit, knuffelen met bekenden en ontvangen weer meer bezoek. Ook één op de vijf naasten gedraagt zich 'een beetje anders': zij voelen zich wel wat vrijer en gaan iets losser om met de maatregelen, maar benadrukken dat zij nog steeds heel voorzichtig zijn:

Ik voel me vrijer, maar ik blijf voorzichtig. Ik kom niet in een ongeventileerde ruimte met meerdere mensen, dus een druk café zal ik niet meer bezoeken. Gelukkig weet ik een restaurant met een overdekt terras en terrasverwarmers dat ik het hele jaar door kan bezoeken.

3.3 Eenzaamheid bij naasten

Helft van de naasten is eenzaam

Eenzaamheid is een subjectieve, negatieve ervaring als gevolg van een gemis aan betekenisvolle verbindingen (Fried et al., 2020). Ondanks de grotere tevredenheid van naasten in 2021 met de sociale steun van vrienden in vergelijking tot 2020 (zie paragraaf 3.2), is de helft van de naasten matig (36%), sterk (7%) of zeer sterk (6%) eenzaam. De andere helft (50%; N=242) is niet eenzaam. Eenzaamheid hangt onder andere samen met de ondersteuning die naasten ervaren van hun sociale omgeving en van professionals. Naasten die onvoldoende ondersteuning ervaren, voelen zich eenzamer dan naasten die voldoende ondersteuning ervaren.

Ook zijn er veel verschillen naar achtergrondkenmerken voor wat betreft de mate waarin naasten zich eenzaam voelen. Zo voelen moeders van iemand met een verstandelijke beperking zich eenzamer dan broers en zussen. De mate waarin vaders zich eenzaam voelen verschilt niet van moeders of broers en zussen. Naasten bij wie het familielid thuis woont, zijn eenzamer dan naasten wiens familielid zelfstandig woont of in een kleinschalige woonvoorziening of zorginstelling. Ook zijn naasten van iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking eenzamer dan naasten met een matige verstandelijke beperking.

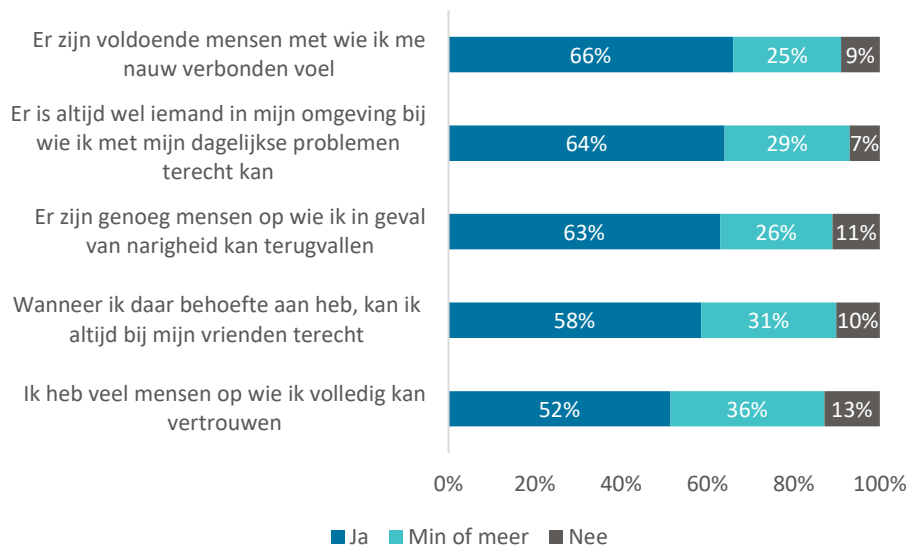
De mate waarin naasten eenzaam zijn hangt samen met hun kwaliteit van leven: naasten die positief oordelen over hun kwaliteit van leven zijn minder eenzaam dan naasten die neutraal of negatief oordelen over hun kwaliteit van leven.

Kleine veertig procent ervaart sociale eenzaamheid

Eenzaamheid wordt doorgaans onderscheiden in sociale en emotionele eenzaamheid. Sociale eenzaamheid ontstaat door het ontbreken van contacten met mensen waarmee men iets deelt en waartussen gelijkwaardigheid bestaat (De Jong Gierveld, 1998). Ongeveer twee op de vijf naasten (39%; N=233) is sociaal eenzaam tijdens deze derde meting in het najaar van 2021. Figuur 3.4 laat de reacties van naasten zien op de aspecten van sociale eenzaamheid. Twee derde van de naasten geeft aan dat er voldoende mensen zijn met wie ze zich verbonden voelen, er altijd iemand in de omgeving

is bij wie ze met problemen terecht kunnen en er genoeg mensen zijn op wie ze kunnen terugvallen. Ruim de helft kan terecht bij vrienden en heeft veel mensen op wie ze volledig kunnen vertrouwen.

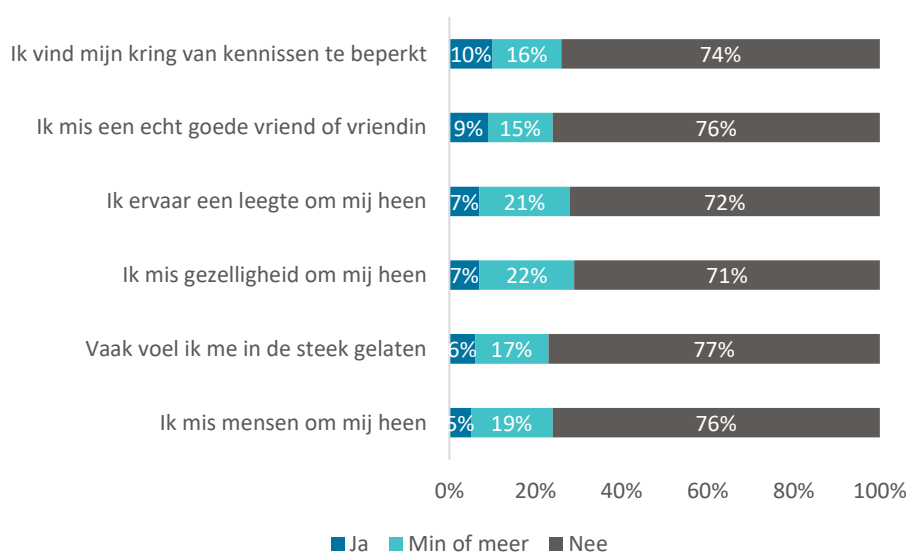
Figuur 3.4 Sociale eenzaamheid onder naasten (N=240-244)



Drie kwart van de naasten ervaart geen emotionele eenzaamheid

Emotionele eenzaamheid kan worden ervaren wanneer iemand een hechte, intieme band mist, iemand om gevoelens mee te delen (De Jong Gierveld, 1998). Een kwart van de naasten is emotioneel eenzaam (25%; N=235). Figuur 3.5 laat de scores van naasten zien op de zes aspecten van emotionele eenzaamheid. Eén op de tien vindt diens kennissenkring te beperkt of mist een echt goede vriend. Zo’n 6% tot 7% ervaart een leegte om zich heen, mist gezelligheid, voelt zich vaak in de steek gelaten en mist mensen om zich heen. Drie kwart van de naasten herkent zich niet in de verschillende stellingen.

Figuur 3.5 Emotionele eenzaamheid onder naasten (N=241-245)



4 Welbevinden van familieleden en onderling contact

Het leven van veel naasten beweegt mee met het leven van hun familieleden en is daar onlosmakelijk mee verbonden. Wanneer familieleden zich niet goed voelen heeft dat gevolgen voor de zorgen die naasten hebben. De vraag die we in dit hoofdstuk beantwoorden is hoe het gaat met de familieleden met een verstandelijke beperking nu de coronapandemie zo lang duurt. Is hun welbevinden beter nu een deel van de maatregelen weer is versoepeld, lukt het hen om het gewone leven weer op te pakken? En heeft de pandemie de contacten tussen naasten en familieleden blijvend beïnvloed en zo ja, hoe dan?

4.1 Veranderingen in welbevinden familielid

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

Van de familieleden met een verstandelijke beperking is volgens de naasten 94% (N=250) gevaccineerd. Naasten vinden het welzijn van hun familielid beter dan een jaar geleden. Het grootste deel van de naasten (68%; N=250) vindt het welzijn van hun familielid in de maanden september-oktober 2021 goed of heel goed. In het najaar van 2020 was dat nog 58%. Volgens 6% van de naasten is het welzijn juist (heel) slecht. De rest (26%) zit daar tussenin en vindt het welzijn niet goed, maar ook niet slecht. Naasten wiens familielid in een kleinschalige woonvoorziening woont zeggen vaker dat het (heel) goed gaat met hun familielid dan naasten wiens familielid in een zorginstelling woont. Wanneer naasten het welzijn van hun familielid vergelijken met het welzijn voor de coronapandemie, vindt iets meer dan de helft dat het welzijn niet is veranderd (55%; N=247). Andere naasten zien wel veranderingen. Iets meer dan één op de vijf naasten vindt dat het welzijn van hun familielid door de coronapandemie is verslechterd en één op de tien naasten vindt dat het welzijn is verslechterd door een andere oorzaak. Eén op de tien naasten vindt dat het welzijn van hun familielid is verbeterd, maar meestal (6%) heeft dat niets met corona te maken.

De kwaliteit van leven van naasten hangt samen met het welzijn van de familieleden. Zo zegt 84% (N=247) 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 of neutraal gaat, zegt maar 68% dat het (heel) goed met hen gaat.

Situaties die het welzijn doen verminderen

Wanneer het welbevinden van hun familielid is verslechterd vanwege corona, komt dat, net als in het najaar van 2020 het geval was, omdat hun familielid minder activiteiten buitenshuis had. Omdat werk en dagbesteding wegvielen of verminderden, hadden hun familieleden veel minder sociale contacten. Ook uitstapjes, bezoeken en sportuurtjes vielen weg. Dat zorgde bij veel mensen met een verstandelijke beperking voor eenzaamheid.

Ze is lange tijd veel te veel alleen geweest en zij niet alleen, ook alle andere huisgenoten en haar collega's op de dagbesteding.

Naasten geven ook aan dat hun familielid angstig is. Soms is dat angst om ziek te worden, maar er is ook angst door de steeds wisselende en verwarrende maatregelen die moeilijk zijn te begrijpen voor

mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast bestaat bij naasten en hun familieleden de angst dat de beperkingen uit het voorjaar van 2020 weer zullen terugkeren.

Ze is twee keer in quarantaine geweest, dat viel echt niet uit te leggen. Opeens op haar kamer opgesloten en alleen marsmannetjes die haar kwamen verzorgen. Daardoor eet en drinkt ze nu heel erg slecht, ik kan me daar alles bij voorstellen.

Door het langdurige gebrek aan activiteiten is de conditie van veel familieleden met een verstandelijke beperking zowel fysiek als mentaal achteruitgegaan. Doordat er minder prikkels waren, trekken zij zich soms terug en zijn ze minder ondernemend. Ook het gebrek aan beweging heeft mensen met een verstandelijke beperking geen goed gedaan. Naasten geven aan dat deze achteruitgang in conditie nog niet is hersteld in de periode dat er weer meer dingen mogelijk waren.

Als gevolg van de coronapandemie is mijn broer langere tijd in isolatie geweest. Hierdoor is zijn geheugen, vanwege te weinig externe prikkels, slechter geworden. Hij leeft daardoor steeds meer in zijn eigen wereldje.

Naasten zien soms ook een verslechtering in het welzijn van hun familielid die niet gerelateerd is aan corona. De meest genoemde reden hiervan is een toename van bestaande gezondheidsproblemen.

Situaties die het welzijn gunstig beïnvloeden

Wanneer naasten aangeven dat het welzijn van hun familielid is verbeterd, zien ze bijvoorbeeld dat hun naaste meer rust heeft omdat er minder activiteiten waren. Dus wat bij een grote groep mensen met een verstandelijke beperking negatief uitpakte, heeft bij enkele anderen juist een gunstig effect.

De rust en minder prikkels van de dagopvang en de wisselingen in het dagpatroon hebben haar duidelijk verbetering in het welzijn opgeleverd. Ze gaat nu structureel twee dagen minder naar de dagopvang. Heel fijn dat dit kan om haar draagkracht zoveel mogelijk in balans te houden.

Er zijn ook naasten die aangeven dat het verbeterde welzijn van hun familielid niet door corona is veroorzaakt. Deze verbetering is meestal het gevolg van een verhuizing naar een meer passende woonvorm.

Corona heeft niet altijd invloed op het welzijn

De meeste naasten die aangeven dat het welzijn van hun familieleden niet is veranderd, zeggen dat zij niet veel van corona hebben meegekregen, of dat er zowel voor- als nadelen waren. Ook melden naasten dat de activiteiten die eerst niet doorgingen nu weer zijn hervat, of dat beperkende maatregelen zijn teruggedraaid.

Het is nu qua werk wel weer terug op het niveau van voor corona. De hobby's zitten nog in de opstartfase. Een aantal van haar huisgenoten (ik denk 2 van de 10, ze woont in ons ouderinitiatief) is wel stevig van de leg onder andere vanwege corona (de angst en onzekerheid, het gedoe met de regels, het wegvallen van dagbesteding/werk). Dat beïnvloedt het dagelijks leven in huis af en toe. Tegelijk lijkt het niet zoveel vat op haar te krijgen. Ze gaat lekker door. En heeft in het begin van corona ook wel een toptijd gehad door van de nood (horeca dicht) een deugd te maken en (een aantal maanden) voor de buurt te gaan koken. Met goede respons en succes. Dat heeft voor leuke contacten en een zinvolle dag gezorgd.

4.2 Contact en band van naasten en hun familielid

Eén op de acht naasten kan hun familielid door coronamaatregelen minder bezoeken

Het merendeel van de naasten (68%; N=243) geeft aan dat er niets is veranderd in de contacten die zij met hun familielid hebben, terwijl bijna een kwart (23%) zegt dat dat wel zo is. Het gaat dan zowel over het aantal contacten dat zij hebben als over het soort contact. Een aantal naasten is gaan telefoneren of beeldbellen in plaats van fysiek op bezoek te gaan.

We vinden het gewoon leuk om te videobellen, af en toe en kleurwerkjes te maken voor elkaar of post te sturen.

Naasten ervaren weliswaar minder beperkingen in het bezoeken van hun familielid dan een jaar geleden, maar toch geeft nog steeds 12% (N=249) aan dat het bezoeken van hun familielid wordt beperkt door de coronamaatregelen. Naasten van een familielid met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking ervaren meer problemen met bezoek dan naasten van een familielid met een lichte verstandelijke beperking. Ouders ervaren meer beperkingen door de maatregelen dan broers en zussen.

De beperkingen hebben meestal te maken met het beleid van de betreffende zorginstelling of woonvoorziening. Soms is het nog steeds niet toegestaan om familieleden in hun woning te bezoeken, of mogen minder mensen tegelijk komen. In enkele gevallen moet er ook nog steeds afstand worden gehouden en kan er niet geknuffeld worden.

In coronatijd is er maar beperkt bezoek mogelijk; voor corona zagen wij elkaar wel vijf of zes keer per week, nu ongeveer twee keer per week.

Daarnaast hebben naasten ook minder contact omdat ze bang zijn voor besmetting van zichzelf of hun familieleden. Dat geldt zeker wanneer een van hen een kwetsbare gezondheid heeft. In een aantal gevallen konden naasten niet op bezoek, omdat hun familielid in quarantaine was. Andere naasten geven aan dat bezoekmogelijkheden weer hetzelfde zijn als voor corona en er zijn ook naasten die nu juist meer contact hebben met hun familielid. In een enkel geval is hun familielid zelfs (weer) bij hen thuis komen wonen.

Tijdens de hele coronaperiode ben ik vaker bij haar op bezoek gegaan (meestal wekelijks) en is ze vaker bij mij geweest. Ook ben ik dichter bij haar dagelijks functioneren gaan staan. We hadden altijd al veel contact maar dat is nu nog meer geworden.

De band tussen naasten en hun familielid is niet veranderd

Hoewel het bezoeken van hun familielid soms dus moeilijk is, vinden negen op de tien naasten (88%; N=246) dat de band met hun familielid niet is veranderd gedurende de pandemie. Acht procent van de naasten vindt dat hun onderlinge band zelfs is verbeterd: zij hebben meer contact met hun familieleden en zij zijn aanhaliger of knuffeliger geworden en blij als de naasten op bezoek komen. Naasten voelen (nog) meer liefde en saamhorigheid.

Ze zegt elke keer dat ik bij haar kom, hoe blij ze is als ze mij ziet.

Bij vier procent van de naasten is de band juist verslechterd: zij vinden het moeilijker om contact met hun familieleden te hebben omdat ze zich afstandelijker gedragen.

4.3 Dagelijks leven met coronamaatregelen

Uitleggen van de coronamaatregelen is soms moeilijk

Iets meer dan de helft van de naasten (52%; N=249) kan de coronamaatregelen goed uitleggen aan hun familielid, terwijl één op de vijf naasten aangeeft dat dit niet lukt. Een kwart van de naasten (23%) merkt dat het uitleggen soms wel en soms niet goed lukt. Met name voor naasten met een familielid met een ernstige verstandelijke beperking is erg moeilijk om de coronamaatregelen uit te leggen. Ook naasten met een familielid in een zorginstelling of een thuiswonend familielid geven vaker aan dat het niet lukt.

Eén op de vijf familieleden heeft moeite om het dagelijks leven weer op te pakken

De meeste mensen met een verstandelijke beperking (72%; N=246) hebben geen moeite gehad om hun dagelijks leven weer op te pakken nadat de coronamaatregelen versoepeld waren. Toch heeft één op de vijf daar volgens hun naasten wel veel moeite mee. Vaders geven minder vaak aan dat hun kind moeite heeft met het oppakken van het gewone leven dan moeders, of broers of zussen. Zelfstandig wonende familieleden lijken de minste moeite te hebben om terug te keren naar het leven van voor de coronapandemie.

Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is het verwarrend dat regels steeds veranderen. Eerst mochten bepaalde dingen weer wel, toen mochten ze weer niet en dat is voor hen lastig te begrijpen. Als voorbeeld wordt vaak de dagbesteding genoemd die soms wel weer is opgestart, maar in een andere vorm of op een andere plaats.

Hij heeft bijna een jaar alleen maar op de groep gezeten, geen dagbesteding buiten de groep, terwijl hij normaalgesproken elke dag naar dagbesteding elders ging. Hij kan nu weer naar de dagbesteding, maar dat was heel erg wennen voor hem.

Familieleden met een verstandelijke beperking moeten weer wennen aan het nieuwe ritme na de strenge maatregelen die golden in 2020.

Er moest weer een nieuwe structuur gemaakt worden toen de dagbesteding en de activiteiten weer van start konden. Dat betekende dat de begeleiding de eerste keer mee moest naar de activiteiten om de nieuwe werkelijkheid weer op te starten. Ook moest de begeleiding min of meer voor haar beslissen dat ze weer zou gaan, omdat de dagelijkse patronen doorbroken waren en ze dit niet zelf weer kon oppakken.

Meerdere naasten vinden dat hun familielid nu angstiger of onrustiger is.

Hij twijfelt aan alle versoepelingen, of het wel klopt en of hij het wel goed doet. En of het nu zo blijft.

5 Zorgen voor en door naasten

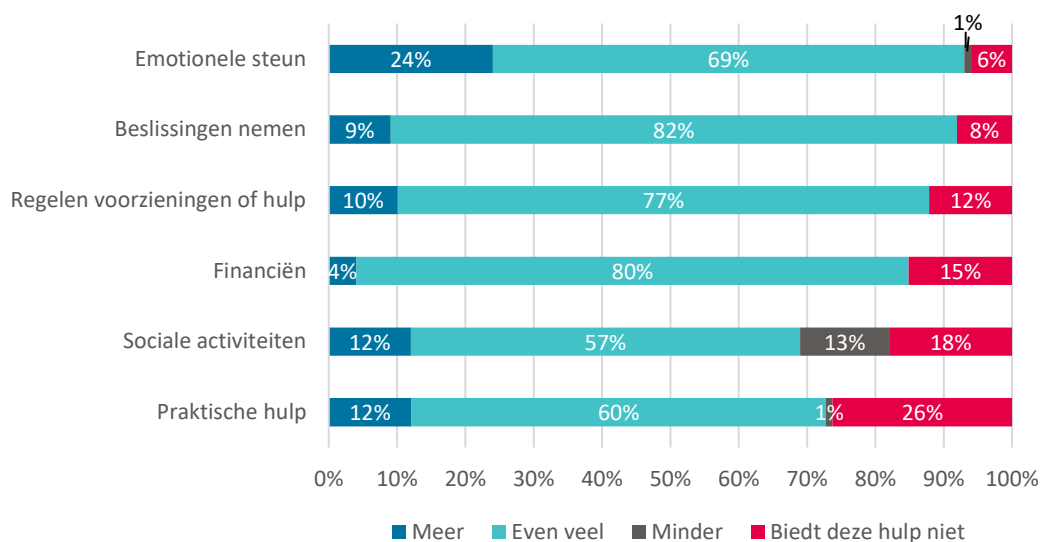
Naasten geven zorg en ondersteuning aan hun familieleden. Meestal doen ze dat niet alleen en is ook professionele zorg beschikbaar en in de meeste gevallen helpen ook andere mensen mee, zoals familie, vrienden of vrijwilligers. In dit hoofdstuk kijken we naar veranderingen in de taakverdeling tussen hen vanwege corona en gaan we na hoe naasten de zorg en ondersteuning ervaren. Tot slot onderzoeken we wat hun taak verzwaart of juist verlicht.

5.1 Taakverdeling professionals, naasten en hun omgeving

Merendeel geeft zelfde zorg als voor corona, maar er zijn verschuivingen

Het merendeel van de naasten geeft in het najaar van 2021 grotendeels dezelfde zorg en ondersteuning aan hun familielid met een verstandelijke beperking als vóór de coronapandemie (Figuur 5.1). Maar er zijn wel kleine veranderingen. De meest geboden vormen van hulp zijn emotionele steun en hulp bij het nemen van beslissingen. Vooral emotionele steun is toegenomen sinds de coronapandemie; een kwart van de naasten biedt dat nu meer. Relatief veel naasten ondernemen minder met hun familieleden, zoals een uitje of een spelletje.

Figuur 5.1 Hulp die naasten geven in vergelijking met de situatie voor de coronapandemie (N=244-248)

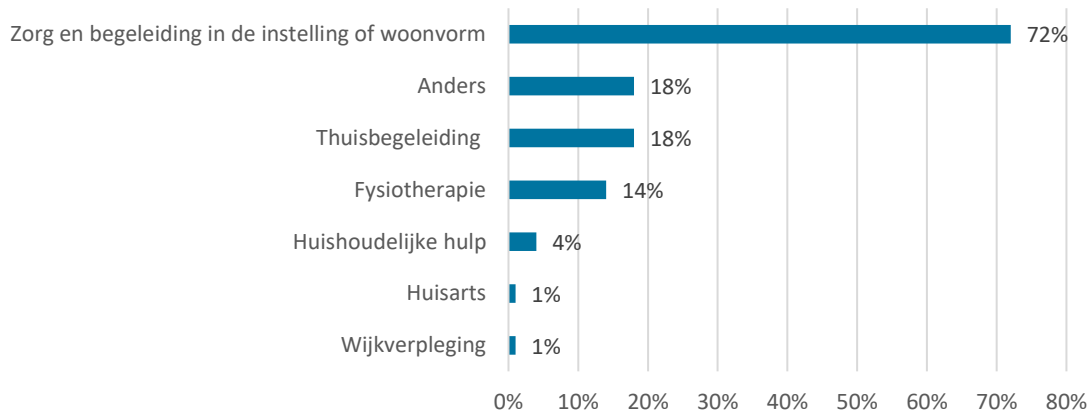


Professionele zorg en ondersteuning bij een derde blijvend veranderd

Volgens een derde van de naasten is de professionele zorg en ondersteuning voor hun familielid nog steeds anders dan voor de coronapandemie. Er is nu minder (16%; N=249) of juist meer (8%) of andere (8%) zorg en ondersteuning beschikbaar. Naasten van familieleden met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking merken vaker blijvende veranderingen dan naasten van familieleden met een licht verstandelijke beperking.

Naasten die aangeven dat de zorg en ondersteuning voor hun familielid blijvend veranderd is door de coronapandemie (N=79), noemen vooral dat de zorg en begeleiding in de instelling of woonvorm anders zijn (Figuur 5.2). Blijvende veranderingen in de thuisbegeleiding en fysiotherapie worden door 14 tot 18% van hen genoemd. Een enkeling ervaart dat de huishoudelijke hulp of de hulp die de huisarts of wijkverpleging biedt nog steeds anders is dan voorheen. 18% ervaart blijvende veranderingen in andere vormen van professionele zorg en ondersteuning, zoals de (logeer)opvang.

Figuur 5.2 Professionele zorg en ondersteuning waar naasten blijvende veranderingen ervaren



Dagbesteding bij meesten evenveel als voor de pandemie

Van de naasten zegt 88% (N=246) dat hun familielid voor de coronapandemie dagbesteding had. Eenzelfde deel heeft ook dagbesteding ten tijde van het invullen van de vragenlijst (88%; N=244). Binnen deze groep heeft de dagbesteding voor 83% (N=217) van de familieleden met een verstandelijke beperking nog dezelfde omvang. Bij 14% is het minder geworden en bij 4% juist meer.

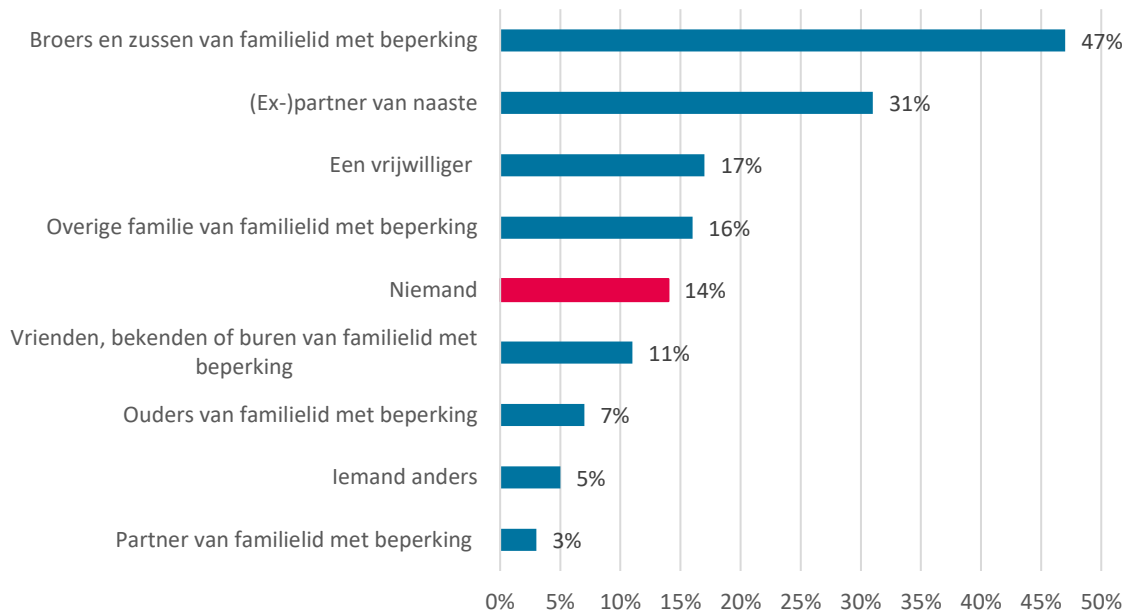
Dagbesteding is nog maar drie dagen per week geopend. Sinds corona wordt er meer dagbesteding op de groepen gegeven. Voor mijn dochter is dat niet geschikt. Zij is hier de dupe van.

Gezien de woonsituatie van mijn zoon is de dagbesteding nooit gestopt omdat deze "intern" georganiseerd is. De corona heeft dus geen invloed gehad op het dagbestedingsritme van mijn zoon en dat is erg fijn!

Ook andere mensen geven hulp aan familielid, sommige naasten staan er alleen voor

In de meeste gevallen zijn er ook andere mensen dan de naaste zelf, die hulp geven aan hun familielid met een verstandelijke beperking. Meestal zijn dat mensen uit het sociale netwerk van de naaste of mensen uit de kring rond hun familielid met een verstandelijke beperking (Figuur 5.3). Naast henzelf, helpen vooral broers en zussen van het familielid mee en (ex-)partners van de naasten. Veertien procent van de naasten geeft aan dat niemand anders dan zichzelf hun familielid helpt. Moeders geven vaker dan vaders aan dat zij niet worden bijgestaan door anderen.

Figuur 5.3 Mensen die familielid met beperking helpen (naast de naasten die de vragenlijst invulden) (N=238)



Totaalbeeld: helft van naasten is niet meer gaan doen, een vijfde heeft meer zorg op de schouders
Ruim de helft van de naasten (54%; N=245) zegt dat de coronapandemie geen invloed heeft gehad op de hoeveelheid zorg die zij normaal gaven en nog steeds geven. Ruim een vijfde van de naasten (21%) heeft in het najaar van 2021 nog steeds meer zorg op hun schouders als gevolg van de coronapandemie. Een kwart (25%) heeft een tijdje meer zorg gegeven, maar ten tijde van deze derde meting is dat weer terug naar het niveau van vóór de pandemie.

Er zijn veel verschillen tussen naasten in de mate waarin zij ervaren meer zorg te dragen. Naasten bij wie het familielid thuis woont, bijna altijd zijn dit ouders, geven relatief vaak aan dat er meer zorg op hun schouders terecht is gekomen dan andere naasten. Naasten wiens familielid in een kleinschalige woonvoorziening woont, ervaren eveneens vaker dat er meer zorg bij hen is terechtgekomen dan naasten met een familielid in een zorginstelling. Moeders en naasten met een hoog opleidingsniveau geven ook vaker aan dat de coronapandemie ervoor heeft gezorgd dat ze zelf meer zorg bieden.

5.2 Risicofactoren en steunfactoren

In de vorige paragraaf keken we vooral naar de taakverdeling tussen naasten, professionals en andere mensen uit het informele zorgnetwerk en veranderingen als gevolg van de coronapandemie. In deze paragraaf onderzoeken we enerzijds waardoor naasten risico lopen op bijvoorbeeld overbelasting en waar ze tegenaan lopen en anderzijds waardoor naasten zich gesteund voelen en wat ze waarderen omdat het hun taak verlicht.

Zorgbelasting nu iets lager dan een jaar geleden, nog steeds een derde vindt het zwaar

We hebben allereerst gekeken naar de belasting die naasten ervaren vanwege hun rol in het zorgnetwerk van hun familielid. In oktober-november 2021 geven naasten de zorgbelasting een gemiddeld cijfer van 4,7 (SE=0.19; N=232) op een schaal van 0 (helemaal niet zwaar) tot 10 (erg zwaar). Ongeveer de helft (48%) ervaart een relatief lage zorgbelasting en geeft een cijfer tussen 0 en 4. Het cijfer 5 of 6 wordt door 16% gegeven. Ruim een derde (36%) vindt de zorgbelasting relatief

hoog en geeft een cijfer tussen 7 en 10. Naasten vinden het zorgen in deze periode minder zwaar dan tijdens de meting die plaatsvond in het najaar van 2020. Toen gaven ze de zorgbelasting gemiddeld een 5,2 (SE=0.16; N=291). De zorgbelasting is in de laatste meting hetzelfde als in 2019. Stress kan een deel zijn van de belasting die naasten ervaren door hun rol in het zorgnetwerk. Wanneer zij zich continu zorgen maken over hun familielid, kost dat hen veel energie. Zij slapen slecht, zijn angstig of verdrietig, kunnen het moeilijk loslaten en soms doet het fysiek pijn.

Ik hoop vurig dat ik gezond en mobiel genoeg mag blijven om haar op te vangen en haar te bezoeken. Ik hoop dat, mocht ze opnieuw besmet worden, ik er op tijd bij ben en haar kan ophalen. Dan blijft ze een tijdje bij mij en heb ik zicht op haar. Ik realiseer me dat ik de enige verwant ben die voor haar zal zorgen mocht dat nodig zijn en dat voelt kwetsbaar en is een beetje beangstigend.

De kwaliteit van leven van naasten hangt samen met de ervaren zorgbelasting. Naasten die neutraal of negatief oordelen over hun kwaliteit van leven vinden de zorg relatief zwaar. De zorgbelasting die naasten ervaren hangt ook samen met achtergrondkenmerken. Naasten bij wie het familielid thuis woont vinden de zorg zwaarder dan naasten met familieleden in andere woonvoorzieningen. Naasten met een hoog opleidingsniveau ervaren het zorgen vaker als belastend als we hen vergelijken met naasten met een laag of middelbaar opleidingsniveau. Ook de relatie tot het familielid maakt uit voor de ervaren zorgbelasting: moeders vinden het zorgen zwaarder dan broers en zussen.

Steun van professionals en omgeving tezamen vaak voldoende voor naasten

In de vorige paragraaf zagen we dat veel naasten de zorg delen met professionals en met mensen uit hun sociale netwerk. De hulp die anderen bieden aan hun familieleden is voor 86% van de naasten (N=238) voldoende. De overige 15% heeft er niet genoeg aan. Vaders vinden de ondersteuning vaker onvoldoende dan broers en zussen. Naasten bij wie het familielid thuis woont, vinden eveneens vaker dat de zorg te kort schiet in vergelijking met naasten wiens familielid in een zorginstelling of in een kleinschalige woonvoorziening verblijft.

Naasten lichten toe dat *voldoende ondersteuning* hen veel rust geeft. Ze voelen zich gehoord en gesteund en het geeft hen vertrouwen in de toekomst.

Het is fijn omdat ik het gevoel heb met samen met de begeleiders van de woning en de begeleiders van het werk, een soort team te vormen rondom onze zoon.

Het delen van de zorg geeft naasten de mogelijkheid om ook zelf dingen te ondernemen. Ze benadrukken wel dat ze zich verantwoordelijk blijven voelen, ook al is er voldoende ondersteuning.

De zorgverleners doen het prima, maar er blijft een verantwoordelijkheid liggen bij de ouders. Dat gaat voor dit soort kinderen niet over. Je laat ze niet los, zoals we bij de andere kinderen doen. Soms ervaar ik dat als een belasting, meestal als een gegeven. En soms ook wel als iets leuks.

Naasten die *onvoldoende ondersteuning* ervaren vertellen dat ze zich soms erg alleen voelen staan in de zorg voor hun familielid. Sommigen geven aan dat zij de enigen zijn die zich verantwoordelijk voelen. Dit kan ervoor zorgen dat ze zich moe, overbelast, verdrietig of gespannen voelen.

Ik doe de 24-uurs zorg, draai een baan van 32 uur, doe het huishouden en al het regelwerk. Ik ben dus constant bezig en kom dan zeer slecht aan mezelf toe. In de praktijk betekent dit dat ik de ene zaak pas kan regelen als een andere zaak klaar is, omdat het me anders teveel wordt. Ik moet

constant op mijn qui-vive zijn dat ik niet nog meer hooi op mijn vork neem. Alles staat in het teken van zorg en werk.

Grote tevredenheid over professionals, maar er is angst voor personeelstekorten

Als naasten de zorg delen met professionals is het belangrijk dat ze tevreden zijn over de kwaliteit van die zorg. Vier op de vijf naasten (80%; N=235) zijn (zeer) te spreken over de professionele zorg, ondersteuning en dagbesteding die hun familielid ontvangt. Zo'n 6% oordeelt (zeer) negatief en de rest (14%) is neutraal. Naasten van een familielid met een matige verstandelijke beperking zijn tevredener over de professionele zorg, ondersteuning en dagbesteding dan naasten van iemand met een licht verstandelijke beperking.

Als naasten *tevreden* zijn, vertellen ze dat er goed voor hun familieleden wordt gezorgd, dat de begeleiding flexibel is en dat deze goed aansluit bij wat hun familieleden nodig hebben. Ook zijn ze tevreden wanneer zij zien dat hun familieleden het naar hun zin hebben en met veel liefde en aandacht worden begeleid.

Er is veel betrokkenheid van de medewerkers. De medewerkers thuis en van de dagbesteding hebben nauw contact met elkaar; hun benadering loopt als het ware in elkaar over. Mijn broer wordt gekend en erkend. Hij wordt gezien en gehoord zoals hij is. Daar ben ik hen heel erg dankbaar voor.

Naasten geven aan dat zij het ook heel prettig vinden dat hun familielid een zinvolle en leuke dagbesteding heeft.

Ondanks de moeilijke tijden is de dagbesteding doorgestaan met aanpassingen die veilig en duidelijk waren voor mijn familielid. Ons familielid helpt in de keuken met het schoonmaken van groenten die verwerkt worden in de maaltijden voor de bewoners. Hij is zinvol bezig en dat ervaart hij zelf ook zo.

Het draagt bij aan de tevredenheid als naasten zelf ook worden gekend, als er naar hen wordt geluisterd, en als er goed wordt gecommuniceerd.

We zijn op een open manier blijven communiceren en in gesprek gebleven met de zorgverlening. Zo hebben we aan een solide team kunnen bouwen en we hebben dit ook behouden tijdens de coronapandemie gelukkig.

Naasten zijn vooral *ontevreden* als er te weinig zorg of ondersteuning wordt geboden en als medewerkers niet goed weten wat ze moeten doen. Naasten signaleren dat er personeelstekorten zijn en dat er veel invalkrachten zijn. Door de coronapandemie en de maatregelen is de personeelsbezetting nog verder onder druk komen te staan.

De bezetting (die al laag was) is gehalveerd. Het personeel moet meer tijd aan hygiëne besteden en dat gaat af van de tijd voor de mensen met een beperking.

Medewerkers moeten daarnaast hun aandacht verdelen over verschillende bewoners en dat leidt soms tot reflectie bij naasten.

In het wooninitiatief organiseren we de zorg zelf als ouders en wat we daar merken is dat (onder andere maar niet uitsluitend) vanwege corona veel tijd en energie gaat naar degenen die het

moeilijk hebben en minder naar degenen die stabiel blijven doordraaien en zich ontwikkelen. Daar denken we over na en dat proberen we nu recht te trekken.

We lezen vaker dat de zorg en de dagbesteding eronder hadden te leiden dat er zo weinig kon en ook dat het strikt navolgen van de coronamaatregelen de zorg niet altijd ten goede kwam.

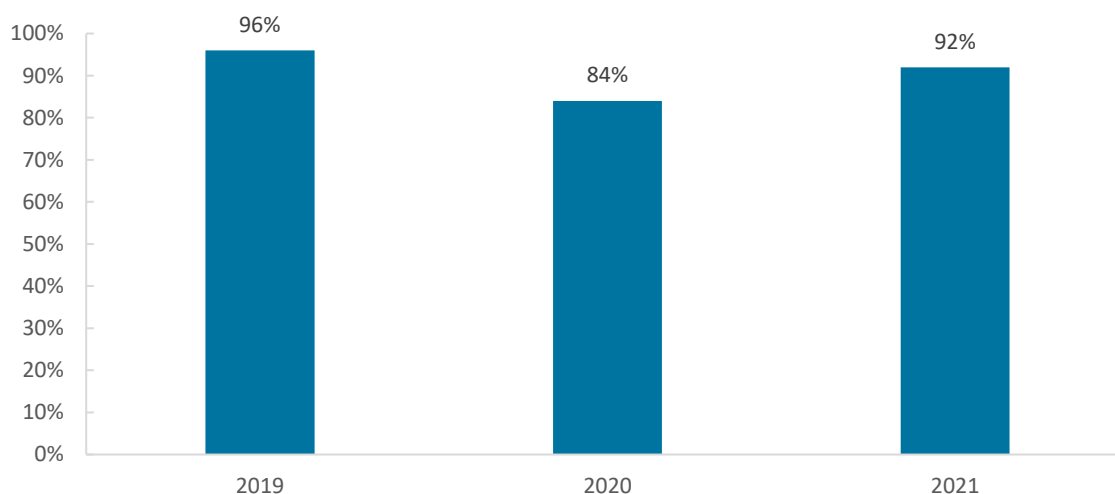
Ik heb de indruk dat de begeleiding van de dagbesteding zo druk was om alles volgens de coronamaatregelen te laten verlopen, dat ze aan goed werk aanbieden niet meer toekwamen. Dat had zijn weerslag, terwijl de begeleiding alleen maar vreselijk hard werkte.

Naasten voelen zich weer net zo kundig als vóór de pandemie

Veruit de meeste naasten (92%; N=241) voelen zich kundig om voor hun familielid met een verstandelijke beperking te zorgen. Zo'n 8% twijfelt daaraan of voelt zich niet kundig genoeg. Het aandeel naasten dat zich kundig voelt is – na een dip in 2020 – weer toegenomen naar hetzelfde niveau als in 2019.

Er is in tegenstelling tot eerdere metingen geen samenhang gevonden tussen ervaren kundigheid en kwaliteit van leven. De reden hiervoor is vermoedelijk dat de groep naasten die zich onkundig voelt relatief klein is in deze laatste meting. Er zijn weinig verschillen tussen naasten in de mate waarin zij zich kundig voelen. Wel zien we dat naasten met een laag opleidingsniveau zich minder vaak kundig voelen dan naasten met een hoog opleidingsniveau.

Figuur 5.4 Percentage naasten dat zichzelf kundig voelt om hun familielid goed te kunnen begeleiden en ondersteunen, naar meetjaar (N=122-319)



Een tiende voelt zich niet gewaardeerd voor wat zij doen

Twee derde van de naasten (69%; N=238) voelt zich vrijwel altijd gewaardeerd in de hulp die zij geven aan hun familielid. Voor een vijfde (19%) geldt dat soms. Anderen voelen zich (vrijwel) nooit (12%) gewaardeerd. De mate waarin naasten zich gewaardeerd voelen varieert sterk. Zo voelen vaders van een kind met een verstandelijke beperking zich vaker gewaardeerd dan moeders en broers en zussen. Naasten bij wie het familielid thuis woont voelen zich juist relatief weinig gewaardeerd in vergelijking met naasten van wie het familielid in een zorginstelling of zelfstandig woont.

Naasten vooral geholpen met extra medewerkers en sociale steun

Een deel van de naasten ziet met lede ogen aan dat de medewerkers het druk hebben en dat hun werk er door corona niet makkelijker op is geworden. Naasten geven aan zelf ook al veel te doen en het zou hen ontlasten als er meer personeel zou zijn om de zorg te geven.

Wat extra medewerkers zou heel fijn zijn. Nu pakken wij nog heel veel zelf op: schoonmaken, wasgoed, halen en brengen naar uitjes, sporten, en muziekles, en opvang in de weekenden. Dat is best zwaar voor ons, maar er wordt ook al veel gevraagd van onze (geweldige) medewerkers. Met een snotneus mogen de bewoners niet naar de dagbesteding en dat vraagt dan weer extra van de ouders en medewerkers. En dan hopen we maar dat ze het volhouden.

Verder zou een deel van de naasten geholpen zijn met een betere woonsituatie, een goede weekendopvang en betere communicatie met zorgverleners:

Ook al is het maar éénmaal per jaar, we willen een gesprek over hoe het met onze zoon gaat nu hij op zijn eigen studio zit. Hij vertelt niet altijd alles, en je weet als ouders niet altijd wat er speelt.

Sommige naasten wensen voor hun familielid een maatje of vrijwilliger die leuke dingen met hen doet. Ze vinden dat zeker in coronatijd belangrijk, omdat hun familielid vaker thuis is en minder sociale contacten heeft. Voor zichzelf willen naasten graag meer sociale contacten, een luisterend oor, steun en begrip. Sommigen hebben behoefte aan meer financiële armslag.

6 Informatie en inspraak

Alles op slot, geen bezoek, geen dagbesteding en nauwelijks thuiszorg; dat waren de vergaande maatregelen en gevolgen in de eerste golf. Ingegeven door het risico op besmetting met een virus waarover nog weinig bekend was. In de beginperiode was er door de crisis weinig tijd en ruimte voor naasten. We onderzochten hoe dit was in het najaar van 2020 en hoe het wordt ervaren een jaar later, in het najaar van 2021. Wordt er volgens naasten goede informatie gegeven door de instellingen en is er inspraak? Is er wat veranderd sinds het begin van de pandemie? Dat zijn de vragen waar we in dit hoofdstuk op ingaan.

6.1 Informatievoorziening van zorgaanbieders en instellingen

Van de naasten zegt 62% (N=216) dat er sinds het begin van de coronapandemie niets is veranderd in de informatie die ze ontvangen van het bestuur van de instelling of de organisatie van zorgaanbieders van wie ze zorg afnemen. Bijna een kwart (24%) zegt dat deze informatie is verbeterd en 14% zegt dat het is verslechterd.

Verbetering van de informatieverstrekking

Naasten die vinden dat de informatie is verbeterd zeggen dat ze over nieuwe maatregelen en aanpassingen rond COVID-19 goed en tijdig worden geïnformeerd en dat beslissingen goed worden uitgelegd. Een naaste zegt dat ze de communicatie fijn vindt omdat het open en eerlijk is. Een naaste vindt dat de informatie in het begin van de coronapandemie eenzijdig was en nu beter is afgestemd op de verschillende locaties en groepen.

In het begin van de coronapandemie was de communicatie over het beleid van de professionele zorgverlening eenzijdig en star. Er werd alleen gekeken naar de medewerkers en bewoners die intramuraal zijn. Over ambulante hulp werd niet gecommuniceerd, dat is pas na vragen van ons verbeterd.

Naasten krijgen telefonisch informatie en via nieuwsbrieven, mail, en appgroepen. Een naaste geeft aan dat er bijeenkomsten zijn geweest waarin het gebrek aan informatie uit de beginperiode duidelijk is gemaakt, waarna het informeren van naasten is verbeterd. Ook een andere naaste schrijft dat de communicatie pas verbeterde nadat er door de verwanten vragen over waren gesteld.

Informatieverstrekking is verslechterd

Als naasten de informatie vinden verslechterd dan is dat meestal omdat de initiatieven uit de beginperiode van corona weer zijn gestopt. Naasten waardeerden de nieuwsbrieven, updates en informatie over de maatregelen die in het begin frequent werden gestuurd. Ze missen deze terwijl de pandemie nog niet is gestopt. Veel naasten schrijven: 'Nu horen we niets meer'. Een naaste geeft aan dat ze nu overal zelf achteraan moet.

Tevredenheid over informatie

Als we kijken naar de tevredenheid over de informatie die ze eind 2021 ontvangen van het bestuur van de instelling en zorgaanbieder is ruim twee derde (67%; N=214) tevreden of zelfs heel tevreden.

Ruim een tiende (13%) is (zeer) ontevreden en een vijfde (20%) zit er tussen in. Moeders hebben een ander oordeel over de informatieverstrekking dan andere naasten, zoals vaders en zussen en broers. Van de moeders is iets meer dan helft (zeer) tevreden, terwijl in de andere groepen er veel meer tevredenheid is tot wel meer dan 80%.

Als naasten *tevreden* zijn noemen zij goed en fijn contact, korte lijnen, open en eerlijke communicatie, duidelijke uitleg en regelmatige, tijdige informatie. Ook stellen naasten het zeer op prijs als ze persoonlijk en bijvoorbeeld telefonisch worden geïnformeerd als het de verzorging van hun eigen familielid betreft.

De zorginstelling heeft mij (en anderen) zorgvuldig geïnformeerd over het hoe en waarom van beperkende maatregelen en over de afschaling daarvan.

Een enkele naaste geeft aan dat ook diens familielid wordt betrokken en wordt geïnformeerd:

Ik heb niet de indruk dat naasten [mensen met een beperking] betrokken worden, maar ze worden wel goed geïnformeerd en er wordt duidelijk uitgelegd waarvoor maatregelen dienen. Ik ben wel tevreden over de manier waarop ze dit doen. Ik krijg dit terug van mijn zus. Ze weet goed aan mij aan te geven wat en hoe dingen zijn uitgelegd. Dat is goed, omdat het kwartje ook bij mijn zus is gevallen. Zij snapt de uitleg.

Ontevredenheid heeft voor sommigen te maken met te weinig informatie of onbegrijpelijke informatie door het vele beleidsjargon. Voor anderen heeft het te maken met de tegenstrijdigheid van de informatie van de instelling en de zorgmedewerkers. Anderen voelen zich niet aangesproken als ze informatie krijgen. We signaleerden al dat naasten ontevreden zijn over de afname van informatie.

Sinds afgelopen zomer geen info meer over de manier waarop de zorgorganisatie nog eventuele maatregelen vorm wil geven.

De ontevredenheid over de inhoud van de informatie gaat over twee dingen. Ten eerste dat de zorgaanbieder of de instelling geen antwoord heeft op de inhoudelijke vragen, bijvoorbeeld of een bewoner die verkouden is getest moet worden. Ten tweede gaat het om het verbod op de vraag of een zorgmedewerker is gevaccineerd en over zorgmedewerkers die volgens naasten niet-vaccineren propageren.

Het geven van informatie is wat weggezaakt en ik vind het lastig dat je niet mag vragen of iemand wel of niet gevaccineerd is.

6.2 Inspraak in beleid van zorgaanbieders en instellingen

Bij inspraak zien we een hoog percentage naasten (88%; N=210) dat zegt dat er sinds het begin van de coronapandemie niets is veranderd. Van de naasten die zeggen dat er wel iets is veranderd in de inspraak geeft een even groot deel aan dat het is verslechterd als dat het is verbeterd, namelijk 6 procent.

Verbetering van de inspraak

‘Corona heeft het management het belang van het betrekken van verwanten extra duidelijk

gemaakt', schrijft een naaste. En een andere naaste geeft aan dat de verwanten in het begin van de coronaperiode hebben aangegeven meer betrokken te willen worden bij het beleid over corona in de instelling en dat het management aan die wens gehoor heeft gegeven. Diverse naasten geven aan dat de vertegenwoordiging van naasten nu beter is geregeld, waardoor de inspraak beter verloopt. Zo merken naasten op dat de cliëntenraden op verschillende niveaus actief zijn, dat verwanten in een stuurgroep of klankbordgroep zitten van de instelling, of dat er een meedenkgroep is opgericht die het management mag adviseren over diverse onderwerpen. Naasten geven aan dat hun signalen beter binnenkomen bij het management. Ook een initiatief als een groeps- en calamiteitenapp voorziet in de behoefte aan meer inspraak.

Vermindering van de inspraak

Bij de naasten die aangeven dat de inspraak is verminderd sinds het begin van de pandemie is vooral frustratie hoorbaar over het feit dat zij geen inspraak hebben. Zij ervaren dat er geen rekening met hen wordt gehouden in het gevoerde beleid. Zo geeft een naaste aan dat er geen inspraak (en geen informatie) is, terwijl hij zich grote zorgen maakt over ongevaccineerde begeleiders die bij zijn thuiswonend kind komen en die ook geen afstand houden of mondkapjes dragen. Een ander vindt dat het management met het nemen van beschermende maatregelen wat is doorgeslagen en een andere naaste geeft aan dat de maatregelen van de instelling niet passen bij hun kleinschalig ouderinitiatief. Kern van de onvrede hierover is dat ze niet kunnen zeggen hoe ze erover denken en dat ze geen invloed hebben op de gang van zaken. Een naaste geeft als reden dat de verwantenraad van de instelling niet meer (online) bij elkaar komt en een ander zegt dat de ouders elkaar niet meer zo vaak tegenkomen in het wooninitiatief en dat daardoor het contact en de verbondenheid zijn afgenomen. Een naaste zegt dat het management achteraf door had dat er te weinig inspraak is geweest en dat daarover nog gesproken zal worden.

Tevredenheid over inspraak

We zien dat zes op tien naasten (59%; N=210) (heel) tevreden is met de inspraak. Ruim een kwart (26%) is niet tevreden, maar ook niet ontevreden en 16% is ontevreden of zelfs heel erg ontevreden. Net als bij informatieverstrekking, zijn moeders vaker ontevreden dan vaders.

Ontevredenheid over de inspraak bestaat er onder meer uit dat naasten geen inspraakmogelijkheden zien voor zichzelf, terwijl ze dat wel wensen. Ze zien zich ook niet goed vertegenwoordigd door de cliëntenraad of ze vinden dat deze hun belangen niet voldoende behartigt.

De cliëntenraad schijnt zich er veel mee bezig te houden, maar een gewone verwant heeft geen inspraak.

Dit leidt tot het gevoel afhankelijk te zijn van wat anderen beslissen en zich daarin te moeten schikken en tot het zich niet gehoord voelen. Enkeligen zeggen dat suggesties worden genegeerd. Anderen hebben aangegeven bij het bestuur het niet eens te zijn met het beleid en het daarover te willen hebben:

We hebben met een aantal anderen de noodzaak geprobeerd duidelijk te maken bij het management. Ik heb niet het gevoel dat hier echt naar is geluisterd. Er is wel netjes teruggekoppeld met een schrijven, maar de nadruk bleef liggen op de veiligheid van medewerkers en bewoners.

Er zijn ook naasten die wel tevreden zijn met de inspraak. Zij geven aan dat er voldoende inspraakmogelijkheden zijn en dat ze daarover tevreden zijn. Zij worden betrokken en voelen zich

gehoord. Bij anderen zijn inspraakmogelijkheden gecreëerd of uitgebreid tijdens de coronapandemie. Bij bepaalde wooninitiatieven benadrukken naasten dat ze samen met medewerkers en indien mogelijk familieleden met een beperking zelf het beleid maken en het management vormen.

We zijn als ouders, samen met het team, zelf het management in ons initiatief. Ook/juist in coronatijd. We hebben ook een aantal door het Rijk bedachte regels in coronatijd anders toegepast, omdat die niet goed pasten op de situatie in ons huis.

Er zijn ook naasten die niet per se inspraak wensen, omdat ze vinden dat dat de taak is van het bestuur en omdat ze tevreden zijn met de manier waarop het bestuur deze taak uitvoert.

Inspraak weinig, maar we kunnen ook niet met z'n honderden beslissingen nemen. Enkelen die sturen is voldoende vind ik.

Anderen zeggen dat de algemene regels worden bepaald door het management, maar dat op locatie of met de begeleiders altijd overleg mogelijk is en dat dat voldoende is. Inspraak, informatie en vertrouwen lijken hand in hand te gaan:

Vanaf het begin van de coronaperiode worden we met nieuwsbrieven goed op de hoogte gehouden van de regels die worden gehanteerd op de woonvoorziening waar onze zoon verblijft. We krijgen een update van elke verandering. We hebben geen invloed op het beleid (wordt ook niet gevraagd), maar we worden wel goed op de hoogte gehouden van de genomen beslissingen.

7 Terugkijken en vooruitkijken

De coronapandemie zette levens op zijn kop. De wereld werd kleiner, familieleden konden elkaar niet bezoeken en kregen te maken met ziekte en verlies van dierbaren. Soms zijn er naast dit alles ook baten van een crisis. We vroegen naasten of zij positieve opbrengsten zagen en wat hun meest negatieve ervaringen zijn geweest. Daarnaast vroegen we naar hun zorgen voor de toekomst en naar de manier waarop zij zich op de toekomst voorbereiden.

7.1 Negatieve ervaringen van de pandemie

De meeste naasten hadden de coronapandemie liever niet meegemaakt en zij noemen veel negatieve ervaringen. De meest genoemde negatieve ervaringen hebben te maken met de beperkte mogelijkheden om met elkaar in contact te komen. Naasten doelen daarmee op de sluiting van instellingen en beperking van bezoekenregelingen waardoor ze hun familielid niet konden zien. De lockdown uit de eerste periode spande daarbij de kroon: naasten konden hun familielid lang niet bezoeken en zagen dat ze eenzaam waren en fysiek contact (knuffelen) misten.

De beperkende maatregelen en elkaar niet mogen bezoeken. Dat was onmenselijk en niet uit te leggen aan mijn zoon. Ook het feit dat hij in de eerste golf niet meer naar de dagbesteding mocht en nergens anders meer heen mocht was ondoenlijk.

Naasten leden ook onder het verlies of verminderen van contacten met andere familie en hun vrienden en verschillende naasten gaven aan eenzaam te zijn. De afstand die ontstond tussen mensen vonden naasten moeilijk. Verschillende naasten kennen mensen die ziek zijn geweest van corona of zijn overleden. Dat ze geen afscheid konden nemen bij een overlijden, vonden ze erg naar. Dat ze niet op bezoek konden bij een net geboren kleinkind vonden ze heel jammer. Ook quarantaines hebben hun sporen nagelaten:

Mijn zus geeft aan dat de quarantaine het ergst is geweest. Af en toe heel kort een begeleider verpakt in een berg plastic met masker op in de kamer, maar vaak werd het eten voor de deur gezet of werd via de deur gepraat. Niemand kon of heeft haar goed uitgelegd (ik ook niet) dat het weliswaar een ziekte is, maar ook weer niet.

Naasten hadden moeite met de inperking van hun bewegingsvrijheid. Voor henzelf was er het gemis van uitjes en ontspanning, maar daarbij kwam de angst dat zij of hun familielid besmet zou worden; een angst die ook nu nog steeds wel aanwezig is.

Voor mij: ik ben veel alleen geweest, soms teveel. Daarnaast heb ik me erg veel zorgen gemaakt om mijn zus. Hoe komt ze uit de quarantaine? Zorgt dat voor schade en komt ze daar nog overheen of verergeren haar dwanghandelingen. Tijdens de quarantaine heb ik haar 10 dagen lang elke 3 à 4 uur gebeld, met haar gepraat, een dagschema geprobeerd te maken, activiteitjes voor haar

bedacht, aangeraden zich aan te kleden, te wassen, en af en toe te bewegen. In haar ogen was ze ziek ook al waren de klachten mild. En als je ziek bent, dan lig je in bed. Ook heb ik regelmatig een doos met lekkers voor de poort gezet.

7.2 Opbrengsten van de pandemie

Hoewel veel naasten geen enkel positief punt of waardevolle ervaring van de coronapandemie konden noemen, waren er nog meer naasten die wel iets positiefs overhielden aan de afgelopen periode. Veel naasten vinden dat zij een hechtere band hebben gekregen met de mensen om hen heen. Zij hebben weliswaar in veel gevallen een kleiner kringetje van mensen om zich heen dan voor de pandemie, maar de band met die kleine groep of met hun familie is wel hechter geworden.

Mijn oudste, gezonde dochter en mijn gehandicapte dochter en ik hebben 120 dagen in quarantaine doorgebracht in de eerste uitbraak. Dat bleken wij heel goed samen te kunnen en heeft de band met mijn oudste dochter versterkt.

Wat ook vaak als positief werd benoemd is de rust die de pandemie met zich meebracht en die ervoor zorgde dat naasten meer tijd hadden voor elkaar en voor andere activiteiten, omdat andere verplichtingen in het anders zo drukke leven wegvielen.

Naasten zijn zich ook meer bewust geworden van alles waar ze dankbaar voor zijn, zoals hun familie of hun fijne huis. Zij noemden daarbij ook dat hun familielid goed wordt verzorgd en dat er binnen diens woonomgeving flexibel wordt omgegaan met de omstandigheden en de mogelijkheden.

Het is mooi om te zien hoe geweldig mijn dochter met de hele situatie is omgegaan. Ook toen ze gedurende 3 maanden niet naar huis mocht. Verder is de woongroep heel hecht geworden en is ook het team nog dichter bij de bewoners komen staan. Onze dochter is volwassener geworden.

Naasten zijn blij wanneer de verandering van de dagbesteding goed uitpakte en een verbetering bleek te zijn. Ook de soms onverwachte flexibiliteit van hun familielid en diens toegenomen zelfstandigheid worden positief ervaren, evenals het gedwongen loslaten door naasten zelf die goed terugkijken op de uitkomst.

Op 16 maart 2020 ging het wooninitiatief dicht en mochten we niet meer op bezoek bij onze zoon, die daar nog maar kort woonde. Dat is heftig. Maar achteraf gezien was het wel goed voor de groepsbinding in het wooninitiatief en was het ook goed voor ons. We konden niet elke dag langs bij onze zoon. En toen we na een aantal weken wel weer op afstand langs mochten komen, was hij eigenlijk echt 'op zichzelf' en niet meer onder moeders vleugels. Dus uit iets negatiefs, kwam toch ook iets positiefs.

7.3 Zorgen over hun familielid

Een derde van de naasten maakt zich zorgen om hun familielid

De meeste naasten maken zich geen zorgen om hun familielid (62%; N=248), maar een derde doet dat wel (32%). Naasten van een familielid met een zeer ernstige verstandelijke beperking maken zich vaker zorgen dan naasten wiens familielid een lichte verstandelijke beperking heeft. De mate waarin naasten zich zorgen maken hangt ook sterk samen met de woonsituatie van hun familielid. De

naasten met een thuiswonend familielid maken zich de meeste zorgen, meer dan naasten van een familielid dat in een kleinschalig wooninitiatief woont of dat zelfstandig woont. Naasten van wie hun familielid in een zorginstelling woont, maken zich vaker zorgen dan naasten met een familielid in een kleinschalige woonvoorziening en hoogopgeleide naasten maken zich vaker zorgen dan laag opgeleide naasten.

Wanneer de naasten hun zorgen toelichten, blijken het niet alleen coronagerelateerde zorgen te zijn, maar ook zorgen die er altijd al waren en die in deze periode extra naar voren komen. Zo uiten veel naasten hun zorgen over de gezondheid van hun familielid. Voor wat betreft corona zijn naasten niet alleen bang dat hun familielid besmet raakt, maar zij zijn ook verontrust over de tweedeling in de samenleving die is ontstaan door de pandemie en het vaccinatiebeleid en die ze soms ook herkennen in hun eigen sociale kring. Heel veel naasten zijn bovendien bang dat er weer nieuwe maatregelen afgekondigd zullen worden. Er is met name angst voor een nieuwe lockdown, waardoor dagbesteding en bezoek weer wegvallen en er opnieuw onrust zal ontstaan.

De onzekerheid en onduidelijkheid zijn niet prettig voor onze zoon. Ik ben bang dat de leuke dingen, zoals Sinterklaas, geannuleerd worden. En ik hoop ook dat de dagbesteding openblijft. Dat is wel heel belangrijk voor onze zoon.

Naasten zijn bezorgd of er voldoende zorg blijft wegens personeelskrapte

Naasten maken zich ook zorgen over personeelskrapte. In het najaar van 2021 is er veel uitval en er is weinig vast personeel, omdat medewerkers corona hebben of in quarantaine zijn. Naasten zijn bang dat de personeelstekorten in de toekomst nog groter worden door de hoge uitstroom en omdat het lastig is nieuw personeel te vinden. Wanneer hun familielid een slechte gezondheid heeft waar specifieke zorg voor nodig is of wanneer naasten het gevoel hebben dat de professionele zorg voor hun naaste in het algemeen tekortschiet, leidt dit ertoe dat zijzelf meer zorgtaken op zich nemen.

Ik moet me er weer meer mee bemoeien, checken of de begeleiding de overdracht en de afspraken wel goed oppakt. Nieuwe medewerkers moeten worden ingewerkt voor mijn kind en ik kan het niet rustig loslaten nu.

7.4 Planning van toekomstige zorg

‘Wat als ik het niet meer kan?’ is een voor veel naasten herkenbaar onderwerp. Op de vraag of zij zich door de coronapandemie meer zorgen zijn gaan maken over hun eigen rol in de toekomst, geeft iets minder dan de helft (46%; N=248) aan dat dit zo is. De mensen die zich geen (extra) zorgen maken (54%) geven aan dat ze het al goed hebben geregeld voor het geval zijzelf niet meer kunnen zorgen, of dat ze in de toekomst met dit vraagstuk verder gaan. Verschillende naasten zeggen dat de pandemie hun zorgen over hun toekomstige rol niet heeft vergroot, omdat ze zich daar altijd al zorgen over maken.

Je hebt altijd zorgen om je kind met een handicap. Hij heeft weinig vertier en is vaak alleen. Ik weet dat hij graag wat meer sociale contacten zou willen hebben, maar is zelf niet in staat om dat op te bouwen. Hij vertrouwt volledig op mij en we zien elkaar meerdere keren per week. Maar hoe moet dat als ik er niet meer ben?

Naasten die zich extra zorgen maken zijn bang om zelf COVID-19 te krijgen en ernstig ziek te worden of zelfs te zullen overlijden:

Omdat ik in de risicogroep van de coronapandemie zit heb ik me wel meer zorgen gemaakt over de vraag hoe het met mijn zoon zal gaan als ik ernstig ziek word en mijn zorg voor hem niet meer kan uitvoeren. Dat benauwde me soms!

Naasten die thuiswonende familieleden hebben zijn duidelijk meer bezorgd over toekomstige zorg dan naasten wiens familieleden zelfstandig wonen of in wooninitiatieven of een zorginstelling. Maar ook naasten wiens familieleden in deze laatste twee woonvormen verblijven, uiten hun bezorgdheid en vragen zich af hoe het in de toekomst zal lopen.

Met deze vraag ben ik inderdaad bezig geweest, nog meer als daarvoor. Omdat ik mijn naaste niet kon ondersteunen tijdens de lockdown en ik niet op bezoek mocht in de instelling. Maar dat geldt ook voor de toekomst. Voor mij als ouder komt ook een tijd, dat ik niet meer voor hem kan zorgen.

Naast de zorgen die naasten hadden over hun eigen gezondheid, zagen ze ook andere kwetsbaarheden in de zorg voor hun familielid. Zo zagen ze soms opeens in hoe klein het netwerk is van hun familielid:

Onze dochter kwam tijdens de lockdown weer bij ons wonen. Onze ondersteuning nam toe en zij was daar ook van afhankelijk. Dat heeft ons er nog meer van bewust gemaakt dat haar eigen netwerk groter moet worden. De achterban van iemand met een verstandelijke beperking is klein en we konden nauwelijks wat regelen. Tijdens de lockdown werd vooral duidelijk wat onze ondersteuning betekent.

Als gevolg van de pandemie heeft een aantal naasten hele praktische maatregelen getroffen voor het geval er iets met hen zou gebeuren. Zo heeft een naaste nieuwe meubels aangeschaft voor het familielid, een ander regelde de wettelijke vertegenwoordiging en weer een ander zorgde voor een map met daarin alle benodigde informatie om te voorkomen dat achterblijvers plotseling hun rol zouden moeten overnemen. Een aantal naasten ervaart het als een positief punt van de pandemie dat zij nu eens de tijd hebben genomen om dingen goed te regelen en vast te leggen.

Ik ben er nog alerter op dat ik alles aanschaf wat ze nodig heeft, zoals voldoende kleding en een goede matras. Ik heb daar niet mee gewacht. Ik ben alles aan het uitzoeken rond haar uitvaart en het erfrecht, zodat dit zoveel mogelijk vastligt en ik heb een klapper gemaakt met alle belangrijke papieren. Dit om haar wensen zoveel mogelijk te honoreren en om mijn kinderen niet in een doolhof terecht te laten komen als ik er niet meer mocht zijn en zij de enigen zijn die het op zich willen nemen. Zij en mijn broers en zussen hebben geen idee hoe alles is geregeld.

Daarnaast voorspelt een aantal naasten hoe het verder zal gaan: zij geven aan dat ze oververmoeid zijn en niet hebben kunnen herstellen. Zij verwachten dat dit geldt voor meer naasten en dat er een run zal komen op extra ondersteuning, weekendopvang, logeermogelijkheden en alternatieve woonvoorzieningen in het algemeen.

Door corona heeft er heel veel stilgelegen. En ik heb gevraagd om meer logeerweekenden, maar dat was vol. Weekendopvang is moeilijk te vinden, want mensen die eenmaal een plaats hebben breiden dat vaak uit en maken er jarenlang gebruik van. Met andere woorden, er is totaal geen doorstroming. Dus probeer daar maar tussen te komen.

8 Slothoofdstuk

In dit hoofdstuk trekken we conclusies op basis van de resultaten van ons onderzoek. We starten met de beantwoording van de onderzoeksvragen en plaatsen de bevindingen in de (inter)nationale literatuur. Vervolgens formuleren we beleidsimplicaties die naasten kunnen helpen om de gevolgen van de pandemie op te vangen. We ronden dit hoofdstuk af met een reflectie op het door ons uitgevoerde onderzoek.

8.1 Conclusie en discussie

In hoofdstuk 1 formuleerden we de volgende hoofdvraag van dit onderzoek: Welke impact hebben de restrictieve maatregelen vanwege COVID-19 op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking die intramuraal of thuis wonen en op de zorg en ondersteuning die naasten kunnen bieden? In het vervolg van deze paragraaf zullen we deze vraag en de deelvragen beantwoorden.

8.1.1 Impact van de coronapandemie op kwaliteit van leven naasten

We kijken naar het eerste deel van de eerste onderzoeksvraag: *Welke impact hebben de restrictieve maatregelen op de kwaliteit van leven van naasten?*

Goede kwaliteit van leven, ondanks verslechtering sinds pandemie

Ondanks alles wat naasten hebben meegemaakt tijdens de coronapandemie, geeft bijna vier vijfde van de naasten aan een (heel) goede kwaliteit van leven te hebben en deze uitkomst verschilt niet met die van de situatie voor de pandemie in 2019 (zie ook hoofdstuk 3). Als nadrukkelijk wordt gevraagd naar veranderingen in de kwaliteit van leven sinds de pandemie dan geeft bijna een kwart aan dat deze is verslechterd bijvoorbeeld door ziekte, gemis aan sociaal contact, stress en de zorgtaken. Met een op de twintig naasten gaat het juist beter, bijvoorbeeld door rust, thuiswerken en minder afspraken.

Coronapandemie heeft grote impact op moeders

Niet iedereen wordt op dezelfde manier getroffen door de pandemie. Uit ons onderzoek blijkt dat de groep moeders van kinderen met een verstandelijke beperking harder getroffen wordt. Zij vinden in 2021 hun kwaliteit van leven minder vaak goed op alle domeinen dan andere naasten en vinden hun kwaliteit van leven vaker verslechterd dan broers en zussen. Dit is in lijn met de verwachting van de Gezondheidsraad (2006) dat moeders met jonge kinderen meer risico's lopen bij een crisis. Moeders in ons onderzoek hebben mogelijk meer dan andere naasten de zorg opgevangen die wegviel tijdens de coronapandemie zowel in praktische als in emotionele zin. We zien ook dat moeders vaker ontevreden zijn over de informatie van zorgaanbieders en over inspraakmogelijkheden bij instellingen en zorgaanbieders. Dit kan ermee te maken hebben dat vooral moeders het contact onderhouden, de regie hebben over hun deel van de zorg en dat in samenspraak willen doen met de professionals. Vanuit deze rol stellen zij mogelijk meer eisen aan informatie en inspraak. Ook ander onderzoek laat zien dat moeders vaak een grotere betrokkenheid hebben in de zorg voor hun familieleden dan andere naasten (Embregts et al., 2021; Rydzewska et al., 2021).

Naasten wiens familieleden thuis wonen harder geraakt door de coronapandemie

Een andere groep die ongunstige resultaten laat zien voor kwaliteit van leven en een slechtere mentale gezondheid heeft eind 2021, zijn naasten (vaak ook ouders) wiens familielid met een verstandelijke beperking bij hen in huis woont of thuis is komen wonen vanwege de pandemie. Zij rapporteren vaker dat hun kwaliteit van leven is verminderd dan naasten wiens familieleden in een wooninitiatief verblijven. In de tweede meting van mei 2021 hebben we aandacht aan deze groep besteed omdat ons signalen bereikten dat ze het met name zwaar hadden. De uitkomsten uit de tweede meting, waarin de focus lag op deze groep, lieten zien dat deze groep niet herstelde van de beginperiode van de crisis en oververmoeid dreigde te raken (Boeije et al., 2021b) en is in lijn met ander onderzoek (Patel et al., 2021).

8.1.2 Gevolgen van de pandemie op geboden zorg en ondersteuning

Als we kijken naar het tweede deel van de eerste onderzoeksvraag - *Welke impact hebben de restrictieve maatregelen op de zorg en ondersteuning die naasten bieden?* – zien we het volgende.

Een vijfde van de naasten geeft meer zorg dan voor de pandemie

Veel naasten werken samen met professionals en met andere mensen in hun omgeving. Uitgaande van deze taakverdeling zegt een vijfde dat er sinds de coronapandemie meer zorg op hun schouders is terechtgekomen (hoofdstuk 5). Dit zijn met name de groepen die we hierboven ook al noemden: moeders en naasten van familieleden die bij hen thuis wonen. De aard van de hulp die veel naasten bieden is grotendeels gelijk gebleven, al geven ze meer emotionele steun om hun familieleden te helpen vol te houden en ondernemen ze minder gezamenlijke activiteiten. De professionele zorg en ondersteuning is nog niet helemaal op het niveau van voor de pandemie, maar de dagbesteding is voor de meesten weer beschikbaar. Andere mensen springen vaak bij in de zorg voor de familieleden, maar bijna 15% van de naasten staat er alleen voor.

8.1.3 Welzijn familieleden met een verstandelijke beperking

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

Welzijn familieleden vaak onveranderd, maar een vijfde ervaart negatieve gevolgen

Met een op de vijf familieleden gaat het slechter door de coronapandemie, met name door sociaal isolement, wegvallen van zingevende activiteiten en soms door veranderde leefstijl (hoofdstuk 4). Dit deel is kwetsbaar gebleken voor specifieke bedreigingen die voortkwamen uit de coronapandemie (Kraaij-Dirkzwager et al., 2021). Tegelijkertijd is er ook een, weliswaar kleinere, groep die positieve welzijnseffecten ervaart bijvoorbeeld door meer rust. Bij ruim de helft heeft de coronapandemie geen noemenswaardige gezondheids- of welzijnseffecten gehad.

Een op de vijf familieleden heeft moeite het leven weer op te pakken

Een op de vijf naasten heeft gezien dat hun familieleden moeite hebben het leven weer op te pakken nadat de maatregelen waren afgeschaald in de zomer van 2021. Vaders vinden dit minder vaak dan moeders of broers of zussen en zelfstandig wonende familieleden hebben minder moeite om de draad weer op te pakken. Als familieleden problemen hadden, dan was het vooral het constant veranderen van de maatregelen dat zij erg verwarrend vonden en het wennen aan een nieuw ritme of aan een andere invulling van de dagbesteding. In het najaar van 2021 maakte een deel van de naasten zich grote zorgen over de op handen zijnde vierde coronagolf (zie Tabel 1.1). De uiteindelijke

lockdown van eind 2021 en begin 2022 zal mogelijk groot effect hebben gehad op familieleden en hun naasten.

8.1.4 Risicofactoren en steunfactoren voor kwaliteit van leven naasten

Onderzoeksvraag 3 is Welke risicofactoren en welke beschermende factoren zijn er voor de kwaliteit van leven van naasten?

Risico's voor kwaliteit van leven enigszins gedaald in het tweede pandemiejaar

In het onderzoek is gekeken naar drie risicofactoren: zorgbelasting, kundigheid en eenzaamheid. In 2021 zijn naasten hun hulp wat minder belastend gaan vinden dan in het najaar van 2020 (hoofdstuk 5). De verklaring hiervan is mogelijk dat de zorgbelasting die ontstond door de sluiting van voorzieningen en de onvoorspelbaarheid van de beginperiode, weer is afgenomen. Zorgbelasting hangt samen met kwaliteit van leven en een lagere zorgbelasting betekent dat het risico voor welzijns- en gezondheidseffecten wat is afgenomen. De mate waarin naasten zichzelf kundig vinden om zorg en ondersteuning te bieden is toegenomen het afgelopen jaar. Het is aannemelijk dat naasten nu beter weten waar ze goed aan doen qua gedragsregels en maatregelen. Uit ons onderzoek blijkt dat kwaliteit van leven samenhangt met eenzaamheid: hoe eenzamer naasten zijn, hoe lager hun kwaliteit van leven. Eind 2021 is de ene helft van de naasten niet eenzaam en de andere wel zij het in verschillende gradaties. Uit bevolkingsonderzoek in mei 2021 blijkt dat 75% van de jongeren (16-24 jaar) en rond de 60% van de ouderen enigszins tot zeer eenzaam zijn (De Vries et al. 2021; Knapen et al., 2022). In vergelijking hiermee zijn de naasten in ons onderzoek minder eenzaam. We trekken de conclusie dat niet de hele groep naasten risico's loopt als gevolg van de pandemie, maar dat zoals eerder gezegd moeders en naasten wiens familieleden thuis wonen wel bedreigd zijn in hun welzijn en gezondheid vanwege hogere zorgbelasting en grotere eenzaamheid.

Steunfactoren in het tweede pandemiejaar

Er zijn diverse factoren die naasten steunen en die ook kunnen helpen bij het herstel na de pandemie. Zo zien we allereerst dat het grootste deel van de naasten (86%) de ondersteuning die professionals én hun sociale omgeving tezamen bieden, voldoende is. Gezamenlijk ondersteunen zij het familielid met een verstandelijke beperking. De tevredenheid over de professionele zorg en dagbesteding is hoog. Het onderzoek laat ook zien dat veel naasten door hun netwerk worden bijgestaan en zich ook gewaardeerd weten. Al heeft niet iedereen steun van de mensen om zich heen en voelt ook niet iedereen zich gewaardeerd en erkend. Tot slot zien we dat bijna alle naasten (88%) zeggen dat de band met hun familieleden niet is veranderd door alles wat er in de coronapandemie is gebeurd, zoals beperking van bezoek of juist op elkaars lip zitten en maatregelen die ten tijde van de derde meting nog steeds het contact in de weg zitten, zoals afstand houden en mondkapjes. Dit is in lijn met de bevindingen van onze eerste meting waarin naasten aangaven over het algemeen hun familieleden wel te kunnen bijstaan (Boeije et al., 2021a).

8.1.5 Blijvende gevolgen en zorgen over de toekomst

Onderzoeksvraag 4 Welke veranderingen ervaren naasten in de periode 2020 tot 2021 naar een nieuw normaal?

Op het moment van schrijven van deze eindrapportage is de pandemie nog niet ten einde. Er is nog geen sprake van een nieuw normaal (zie Tabel 1.1). We spitsen de beantwoording van de vierde onderzoeksvraag toe op twee elementen: de verandering in informatie en inspraak bij zorgaanbieders en instellingen en de onzekerheid en zorgen over de toekomst.

Extra informatie tijdens coronapandemie op prijs gesteld

Naasten zien dat een aantal zorgaanbieders en instellingen stappen hebben gezet qua informatievoorziening en inspraak met de pandemie als katalysator (hoofdstuk 6). In relatie tot corona gaat het vooral om het begin van de pandemie waarin initiatieven werden genomen die hen helder en tijdig informeerden. De extra nieuwsbrieven en mails werden bijzonder op prijs gesteld en voorzagen in een duidelijke behoefte. Zij ervaren het afschaffen van deze informatievoorziening in de loop van de pandemie als een verslechtering. Het betreft informatie over coronamaatregelen, maar naasten hebben ook behoefte aan informatie over andere onderwerpen die hen aangaan. Om vertrouwen te hebben in het management is het belangrijk dat ze goed op de hoogte worden gehouden.

Soms is meer inspraak van naasten gerealiseerd

Er zijn eveneens stappen gezet om de inspraak van naasten te verbeteren, bijvoorbeeld door een adviesraad of klankbordgroep die meedenkt en adviseert over het coronabeleid. Verbetering in de inspraak wordt minder vaak genoemd dan verbetering in de informatie en dat lijkt ook logisch omdat inspraak georganiseerd moet worden en deel moet worden van de wijze waarop de organisatie functioneert. Als naasten tevreden zijn dan is er of sprake van een gezamenlijk bestuur, bijvoorbeeld in ouderinitiatieven, of naasten hebben er vertrouwen in dat het management hen goed bestuurt. Tijdens de crisisfase van de pandemie, hadden naasten meestal begrip voor de te nemen maatregelen, al gaven ze aan dat ze meer betrokkenheid wensten om maatwerk te realiseren voor hun familieleden (Boeije et al., 2020). In reflecties op de beslissingen die werden genomen tijdens de eerste fase van de coronapandemie kwam onder meer naar voren dat familie en naasten weinig tot geen inspraak of verantwoordelijkheid hadden gekregen in het elkaar wel of niet bezoeken (Den Uijl et al., 2020). Met als gevolg dat genomen maatregelen wellicht niet in overeenstemming waren met hun visies en het belang van nabijheid en aandacht. We kunnen concluderen dat het in een aantal gevallen is gelukt om meer informatie en inspraak te organiseren.

Een derde van de naasten maakt zich zorgen over de toekomst van hun familielid

Een derde van de naasten maakt zich in het najaar van 2021 zorgen over hun familieleden. Veel naasten zijn bang voor de terugkeer van de beperkende maatregelen en beschouwen dat als een risico voor de gezondheid en het welbevinden van hun familieleden (hoofdstuk 7). Daarnaast maken ze zich zorgen over de capaciteit in de gehandicaptenzorg: ze zien nu al snel wisselend personeel en vrezen dat de tekorten in de toekomst alleen maar zullen toenemen. Naasten met een thuiswonend familielid en naasten van een familielid met een (zeer) ernstige beperking maken zich vaker zorgen dan andere naasten. Naasten verwachten dat de vraag naar respijtzorg en tijdelijke opvang, zoals logeermogelijkheden en weekendopvang zal toenemen, omdat naasten oververmoeid zijn en zich bewuster zijn van hun kwetsbare rol in het zorgnetwerk. In dit opzicht draagt de pandemie bij aan langdurige stress bij naasten en vormt een bedreiging voor hun kwaliteit van leven.

Crisis als katalysator voor planning van toekomstige zorg

Door de pandemie zijn meer naasten gaan nadenken over de toekomstige zorg en ondersteuning van hun familieleden. De confrontatie met ernstige ziekte en overlijden en de kwetsbaarheid van het zorgsysteem, triggerde bewustzijn van het vraagstuk en zette sommigen ertoe aan om actie te

ondernemen. Eerder onderzoek liet zien dat dit een emotioneel onderwerp is voor naasten dat hen weerhoudt er mee bezig te zijn en dat naasten daarnaast vaak niet weten waar ze moeten beginnen (Boeije et al., 2022). De katalyserende werking van de pandemie heeft hen over deze drempels heen doen stappen zo lijkt het. Het kan naasten rust geven als ze afspraken maken over zorg in de toekomst en in zoverre bijdragen aan hun herstel. Naasten denken vaak dat de capaciteit in de gehandicaptenzorg de mogelijkheden zal beperken.

8.2 Verder na de crisis

De coronapandemie is een crisis die zich langzaam heeft ontplooid met langdurige gevolgen en stress (Van der Wiele, 2021). Alhoewel eenzaamheid en kwaliteit van leven van naasten gelijke tred lijken te houden met de algemene bevolking, worden sommigen harder getroffen door de crisis dan anderen. Uit ons onderzoek blijkt dat onder de naasten vooral ouders met (volwassen) kinderen met een verstandelijke beperking die bij hen thuis wonen en moeders van kinderen met een verstandelijke beperking, het zwaarder hebben.

Naasten kunnen zowel direct geraakt worden door de pandemie, zoals door overbelasting of doordat ze zich niet erkend weten in hun zorgen. Maar ook indirect via de impact die de pandemie heeft op hun familieleden; ook in deze groep wordt niet iedereen op dezelfde manier en in dezelfde mate geraakt door de crisis. Aan bijna de helft van de groep gaat de pandemie voorbij en een kleine groep mensen met een verstandelijke beperking ervaart zelfs een beter welzijn door de pandemie. Maar anderen denken in complotten, zijn geïsoleerd geraakt of hun mentale klachten verergeren. In de tijd dat dit onderzoek wordt afgerond, gloort er hoop voor de herstelfase. Maar hoe ziet de route naar herstel eruit en wat zijn de oplossingsrichtingen? Op basis van het onderzoek geven we enige bespiegelingen voor wat betreft naasten van mensen met een verstandelijke beperking.

Voorkomen van besmetting en vaccinatie als oplossingsrichting

We zijn twee jaar verder in de coronapandemie en de discussies over de aanpak van COVID-19 veranderden mee. Vaccinaties en andere maatregelen om besmetting te voorkomen en ernstige ziekte door het virus tegen te gaan, zijn een oplossingsrichting om uit de crisis te komen. Een hoog percentage van de naasten en hun familieleden is gevaccineerd zo bleek uit ons onderzoek, en daardoor voelt het merendeel van de naasten zich wat meer ontspannen en vrijer om te bewegen.

Signalen van herstel bij naasten en familieleden

We zien dat naasten zich in het najaar van 2021 minder goed kunnen concentreren en dat ze het leven minder betekenisvol vinden dan voor de crisis. Dit wijst mogelijk op ontmoedigd zijn en de desillusiefase van de crisis. Tegelijkertijd zien we dat het mentaal welzijn van naasten zich heeft hersteld na een dip in het najaar van 2020. Er zijn ook andere signalen van herstel: naasten geven aan dat het welzijn van hun familieleden beter is in 2021 dan dat het was in 2020 en een deel van hen pakte de draad van het dagelijks leven weer op. Maar na de laatste meting is het dagelijks leven opnieuw op zijn kop gezet door een lockdown en werd het ook weer hervat met veel minder maatregelen in het voorjaar van 2022.

Informatie en inspraak geven vertrouwen en brengen betrokkenen bij elkaar

Gevolgen van een crisis kunnen lange tijd doorwerken. Daarom is het belangrijk om vooruit te kijken en mensen te bereiken die kwetsbaar zijn en gebaat zijn bij extra zorg en ondersteuning. Een gunstige uitgangspositie hiervoor is een samenleving waarin mensen zich gehoord voelen en participeren (Kraaij-Dirkzwager et al., 2021). Dat geldt ook voor de gehandicaptenzorg en de rol van

naasten en hun familieleden, professionals, en bestuurders. Door diverse instellingen en zorgaanbieders zijn stappen gezet in informatievoorziening en inspraakmogelijkheden. De waardering van naasten hiervoor komt voort uit zich gehoord voelen, betrokkenheid en het samen in gesprek zijn over potentiële oplossingen. Het voedt het wantrouwen als naasten autonomie verliezen door de coronamaatregelen, hierover niet worden geïnformeerd en het gevoel hebben geen enkele inspraak te hebben. We zien hierbij mechanismen die ook te zien zijn als het gaat om ontevredenheid en dalend vertrouwen in de samenleving als geheel (SCP & RVS, 2022). Dit wantrouwen en de bedreiging van het welzijn die daaruit voortkomt kan mogelijk worden voorkomen als naasten in het netwerk worden betrokken.

8.3 Aanbevelingen voor beleid en praktijk

Op basis van de onderzoeksbevindingen formuleren we tien aanbevelingen voor overheden, zorgaanbieders, belangen- en patiëntenorganisaties, burgers, naasten en de samenleving als geheel. Bij de formulering hebben we de richtlijnen voor psycho-sociale hulp bij rampen en crisisbestrijding als inspiratiekader gebruikt (Werkgroep multidisciplinaire richtlijnen, 2014).

1. Evalueer de crisisperiode en reflecteer op dat wat goed ging en dat wat niet goed ging. Van een dergelijke evaluatie kan een analyse deel uitmaken van de impact die beleidsmaatregelen hadden op zowel lichamelijk als psychisch en sociaal gebied van mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Formuleer op basis hiervan lessen of regels die valkuilen kunnen voorkomen bij een volgende crisis.
2. Behoud als zorgorganisatie de tijdens de coronacrisis genomen initiatieven om informatie te geven aan naasten over de coronamaatregelen en om inspraak te organiseren bij de formulering van een strategie om samen uit de crisis te komen. Zie bijvoorbeeld de Handreiking corona lokale cliëntenraden van KansPlus en het Landelijk Steunpunt (mede)zeggenschap (LSR) (Kansplus & LSR, 2021).
3. Creëer een informatiepunt met een zichtbaar aanbod van zorg en ondersteuning en een vraagbaak waar ook informatie in eenvoudige taal is te vinden. Het Kennisplein Gehandicaptensector, VGN-tijdlijn en Steunpunt Coronazorgen zijn hiervan goede voorbeelden.
4. Laat als samenleving zien dat er oog is voor naasten die familieleden met een verstandelijke beperking tijdens de pandemie ondersteunen, besteed aandacht aan hun situatie en houd rekening met hun belangen in de herstelfase. Dit geldt voor overheden en zorgorganisaties, maar bijvoorbeeld ook voor buurtgenoten.
5. Bied als overheid en zorgaanbieders in samenspraak met moeders van kinderen met een verstandelijke beperking zorg en ondersteuning die passen bij hun problemen en behoeften.
6. Erken als overheid en zorgaanbieders zorgen en behoeften van naasten wiens familieleden met een verstandelijke beperking thuis wonen en zoek samen naar oplossingen.
7. Bevorder als (lokale) overheid de toegankelijkheid van tijdelijke opvang en respijtvoorzieningen, zoals logeer- en weekendopvang, om naasten te kunnen laten herstellen van hun inspanningen tijdens de coronapandemie en in het bijzonder van de impactfase. De Visie2030 van de VGN (2020) en de pilots in het programma Volwaardig leven (Hogeboom et al., 2021) sluiten hierbij goed aan.
8. Houd in de gehandicaptenzorg rekening met een toename van toekomstige zorgplanning door naasten en ondersteun hen om dingen te regelen die hen rust geven. Het instrument 'Wat als ik het niet meer kan?' (<https://schouder.nl/ondersteuning-advies/wat-als-ik-het-niet-meer-kan>) kan hierbij richting geven.

9. Besteed als beleidsmakers aandacht aan de arbeidsmarkt in de gehandicaptenzorg om mensen te laten kiezen voor werk in de gehandicaptenzorg en medewerkers te behouden. De coronacrisis heeft de (dreigende) personeelstekorten meer zichtbaar gemaakt wat tot zorgen leidt bij naasten en organisaties. Er zijn op dit terrein al initiatieven zoals *Wát een vak: werken in de gehandicaptenzorg* en het actieprogramma *Werken in de zorg* van VWS.
10. Faciliteer onderzoek waarin de wijze waarop naasten uit de crisis komen wordt gemonitord en wordt bestudeerd of mensen die het meest getroffen zijn op een juiste manier worden ondersteund bij herstel.

8.4 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.

Mixed methods onderzoek

In alle metingen van deze studie hebben we kwantitatieve methoden (vragenlijst) en kwalitatieve methoden (open vragen en interviews) gecombineerd. Hierdoor hebben we telkens geprobeerd naast de cijfermatige uitkomsten ook het verhaal achter de cijfers te 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.

Metten van kwaliteit van leven

We hebben op verschillende manieren gevraagd naar de kwaliteit van leven en de veranderingen hierin. Een keer met een vraag naar het oordeel van naasten over hun kwaliteit die we op verschillende meetmomenten herhaalden. En een keer met een vraag aan naasten of de kwaliteit van leven is veranderd. Op de eerste manier wordt weinig verandering in de tijd vastgesteld en op de tweede manier wordt wel een verandering vastgesteld. Op de vraag naar kwaliteit van leven is het mogelijk dat alles bij elkaar genomen de gehele score ongeveer hetzelfde blijft. Daarnaast kan er sprake zijn van response shift waarbij respondenten hun overall oordeel aanpassen aan de situatie waar zij inzitten (Howard et al., 2011; Rapkin & Schwartz, 2004). Zij redeneren dan dat het naar omstandigheden wel goed gaat en dat de maatregelen tenslotte voor iedereen gelden. Toch is voorzichtigheid geboden bij de interpretatie van de uitkomsten en hebben we goed gekeken naar de andere resultaten, afzonderlijke domeinen en verschillen tussen groepen.

Longitudinaal karakter van het onderzoek

In hoofdstuk 2 hebben uitvoerig toegelicht hoe het longitudinale onderzoek is uitgevoerd. De vragenlijsten en in sommige metingen ook de interviews, zijn in drie verschillende perioden van de coronapandemie uitgevoerd. De uitkomsten van elke meting zijn momentopnamen in een stroom van maatschappelijke en individuele veranderingen. In Tabel 1.1 hebben we beschreven wat zich voor, tijdens en na elke meting voordeed zodat elke meting meer reliëf krijgt.

Respons en diversiteit

In de derde meting was de respons 48%. Ter vergelijking: in de vorige twee metingen was dit ruim 60%. Deze daling is een normaal verschijnsel en kan verschillende redenen hebben, bijvoorbeeld dat naasten niet nogmaals een vragenlijst willen invullen of dat ze coronamoe zijn. Aan elke meting deed ongeveer hetzelfde aantal naasten mee; om dat te behalen hebben we in de derde meting meer naasten uitgenodigd om mee te doen. Voor een aantal kenmerken is diversiteit gerealiseerd, zoals geslacht, opleiding en leeftijd van de naasten en geslacht, leeftijd en woonsituatie van de persoon met een verstandelijke beperking.

Relatief gezien deden er veel naasten mee van familieleden die in een zorginstelling wonen en weinig mensen die niet in Nederland zijn geboren. Om de diversiteit te vergroten is geprobeerd om meer mensen bij het onderzoek te betrekken die niet in Nederland zijn geboren. Dat is niet gelukt. Ook hebben we getracht naasten van ouderinitiatieven te betrekken; deze werving heeft niet geleid tot meer diversiteit maar heeft wel de uitval van respondenten opgevangen.

Veranderingen over tijd 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 de effecten van de coronacrisis in perspectief te bestuderen. Er bestaan geen landelijke cijfers over naasten en wie zij precies zijn. Daarom hebben we de samenstelling van de groep naasten die de eerste keer meedeed aan het onderzoek als standaardpopulatie beschouwd. 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, R., Ravi, A., Barclay, H., Sawhney, I., Chester, V., Malcolm, V., Brolly, K., Kamalika, M., Zia, A., Tharian, R., Howell, A., Lane, T., Cooper, V., & Langdon, P. E. (2020). Guidance for the treatment and management of COVID-19 among people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 17(3), 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, 103812.
- Boeije, H., van Schelven, F., & Leemrijse, C. (2022) 'Wat als ik het niet meer kan?' een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg en ondersteuningsbehoefte. *Nederlands Tijdschrift voor zorg voor mensen met beperkingen NTZ*, 1.
- Boeije, H., van Schelven, F. & Verkaik, R. (2020). *Infographic. 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. (2021a). *Infographic. Gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar kwaliteit van leven tijdens de tweede golf*. Utrecht: Nivel.
- Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., van Schelven, F. (2021b). *Infographic. Focus op naasten met thuiswonende familieleden. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking in coronatijd*. Utrecht: Nivel.
- Bosmans, M., Marra, E., Tak, N., Jansen, N., de Zwart, F., & Dückers, M. (2021). Landelijk gezondheidsonderzoek bij rampen: achtergrond en opzet van de meerjarige integrale gezondheidsmonitor COVID-19. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*.
- Budnick, A., Hering, C., Eggert, S., Teubner, C., Suhr, R., Kuhlmeier, A., & Gellert, P. (2021). Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: Findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1–11.
- Courtenay, K. & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 37(3), 231-236.
- Den Uijl, H., 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: E. Segeren & N. Groen (red.), *Ethiek in tijden van corona* (pp. 16-21). Centrum voor Ethiek en Gezondheid, Den Haag.
- De Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8(1), 73-80.
- De Jong Gierveld, J., & Kamphuis, F.H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness-scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289-299.
- De Jong Gierveld, J., & van Tilburg, T.G. (1999). *Manual of the loneliness scale*. VU University Amsterdam, Department of Social Research Methodology (ISBN 90-9012523-X).
- De Vries, S., Van de Maat, J. W., & Omlo, J. (2021). *Eenzaamheid onder jongeren: Verkenning van de stand van zaken in literatuur, beleid en praktijk*. Movisie, kennis en aanpak van sociale vraagstukken.
- De Vries J., & van Heck GL. *Nederlandse WHOQoL-Bref*. Tilburg: Universiteit Tilburg.
- Douma, L., Adam, E., Bakum, L., ten Brug, A., Embregts, P., Frielink, N., Piekema, L., de Schipper, C., Schuengel, C., van de Siepkamp, P., Sterkenburg, P., & Tharner, A. (2021). *Handreiking digitaal op bezoek voor organisaties die zorg bieden aan personen met (verstandelijke) beperkingen*.

- Embregts, P. J. C. M., Heerkens, L., Frielink, N., Giesbers, S., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760-771.
- 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*.
- Fontanesi, L., Marchetti, D., Mazza, C., Di Giandomenico, S., Roma, P., & Verrocchio, M. C. (2020). The effect of the COVID-19 lockdown on parents: A call to adopt urgent measures. *Psychological trauma: theory, research, practice, and policy*, 12(S1), S79-81.
- Fried, L., Prohaska, T., Burholt, V., Burns, A., Golden, J., Hawkley, L., Laylor, B., Leavey, G., Lubben, J., O'Sullivan, R., Perissinotto, C., van Tilburg, T. G., Tully, M., & Victor, C. (2020). A unified approach to loneliness. *Lancet*, 395,114.
- Gezondheidsraad (2006). *Gevolgen van rampen voor de gezondheid op de middellange en lange termijn*. Publicatienummer 2006/18. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V., & Borgatti, R. (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.
- Hogeboom, L., Beertema, B., & Dieters, M. (2021). *Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten. Een meta-analyse naar de opbrengsten van 5 pilots*. DSP-groep Amsterdam.
- 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), 31-38.
- Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (2020). *Coronavirus: toezicht op de thuiszorg*. Verkregen via <https://www.igj.nl/actueel/nieuws/2020/03/31/coronavirus-toezicht-op-de-thuiszorg>. Geraadpleegd op 22 januari 2022.
- KansPlus & LSR (2021) *Medezeggenschap in crisistijd. Handreiking over de rol van lokale cliënten- en verwantenraden in de coronacrisis*. Verkregen via https://hetlsr.nl/wp-content/uploads/2020/10/Handreiking_Medezeggenschap-in-crisistijd_def_DIGITAAL.pdf. Geraadpleegd op 8 februari 2022.
- Knapen, J., Scheffer, M. & Boeije, H. (2022). *Eindrapport Eén tegen eenzaamheid. Monitoring eenzaamheid, participatie en sociale cohesie onder ouderen 2015-2020*. Nivel: Utrecht.
- Kraaij-Dirkzwager, M., Haagen, J., & Duckers, M. (2021). *Samen uit de ongetemde crisis. Goede zorg in de schaduw van corona*. ARQ, Diemen.
- Leemrijse, C., Boeije, H., Zonneveld, E., van Schelven, F. (2021). *Infographic. Focus op naasten van familieleden die zelfstandig wonen. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking in coronatijd*. Utrecht: Nivel.
- Leemrijse, C., van Schelven, F., Zonneveld, E., & Boeije, H. (2022). *Infographic. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking in de coronaperiode. Terugkijken op de coronaperiode en vooruit*. Utrecht: Nivel.
- 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.
- Patel, V., Perez-Olivas, G., Kroese, B. S., Rogers, G., Rose, J., Murphy, G., Cooper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C., & Willner, P. (2021). The Experiences of Carers of Adults With Intellectual Disabilities During the First COVID-19 Lockdown Period. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(4), 254-262.
- 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.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626-e636.
- 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), 1-12.
- Rijksoverheid. (2021). *Coronavirustijdlijn*. Verkregen via <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-tijdlijn>. Geraadpleegd op 23 januari 2022.
- Rydzewska, E., Dunn, K., Cooper, S. A., & Kinnear, D. (2021). Mental ill-health in mothers of people with intellectual disabilities compared with mothers of typically developing people: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(6), 501-534.
- SCP & RVS. (2022). *Briefadvies Sociaal en Cultureel Planbureau en Raad voor Volksgezondheid & Samenleving*.
- Sleijpen, M. (2017). *Crossing borders: trauma and resilience in young refugees. A multi-method study*. Proefschrift Universiteit Utrecht.
- Springvloet, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A., 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.
- StataCorp. (2019). *Stata Statistical Software: Release 16*. StataCorp LLC.
- Van der Wiele, D. (2021, december 22). *Kunnen wij de weelde dragen?* Secondant: Centrum voor Criminaliteitspreventie en Veiligheid. <https://ccv-secondant.nl/platform/article/kunnen-wij-de-weelde-dragen>
- Van Exel, N. J. A., 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.
- Van Schelven, F., Verkaik, R., & Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis*. Utrecht: Nivel.
- Verkaik, R., van Schelven, F., & 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 (2020). *Visiedocument Gehandicaptenzorg 2030. Een betekenisvol leven, Gewoon meedoen*. VGN, Utrecht.
- VGN (2022). *Thema Coronavirus*. Verkregen via <https://www.vgn.nl/themas/coronavirus#tijdlijn--tabs>. Geraadpleegd op 23 januari 2022.
- Werkgroep multidisciplinaire richtlijnen (2014). *Multidisciplinaire richtlijn psychosociale hulp bij rampen en crisis*. Impact, Diemen.

- Willner, P., Rose, J., Kroese, B. S., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (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), 1523-1533.
- WHO (1996). *Whoqol-bref: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. Geneva: WHO.
- VWS (2020). *Voortgangsrapportage Volwaardig leven*. Den Haag.
- Yzermans, C.J. & Gersons, B.P.R. (2002). The chaotic aftermath of an airplane crash in Amsterdam: A second disaster. In: J. M. Havenaar, J. G. Cwikel, & E. J. Bromet (Eds.), *Toxic turmoil; Psychological and societal consequences of ecological disasters* (pp. 85-100). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

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 webinar kennisbenutting

Deelnemers:

- Annet ten Brug, senior-onderzoeker bij de Academische werkplaats EMB
- Esther Heideveld, programmamanager COVID-19 ZonMw
- Monique Koks-Leensen, is onderzoeker bij de Academische werkplaats Sterker op eigen benen
- Carry van Leest, is secretaris Academische werkplaats leven met een verstandelijke beperking
- Anouk Menko, is onderzoeker bij de Academische werkplaats Amphi
- Andre Rhebergen, directeur van WoondroomZorg
- Marion Thielemans is beleidsmedewerker PR/communicatie-coördinator Kennis- en adviescentrum KansPlus
- Manja Leenaars, programmasecretaris COVID-19 ZonMw
- Jelle Lyskawa, COVID-19 implementatiespecialist, ZonMw

Bijlage C Deelnemers aan het onderzoek

Tabel C1. Deelnemers aan vragenlijstonderzoek

	Pré-COVID-19 22 augustus – 8 november 2019 (N=149)		1 ^e meting 19 oktober - 9 november 2020 (N=332)		3 ^e meting 15 oktober - 5 november 2021 (N=260)	
	N	%	N	%	N	%
Leeftijd naasten						
Jonger dan 65 jaar	81	54	139	43	100	38
65 jaar en ouder	68	46	188	57	160	62
Geslacht naasten						
Vrouw	90	60	220	67	179	69
Man	59	40	109	33	81	31
Opleidingsniveau naasten						
Laag	58	46	96	29	64	25
Middelbaar	10	8	78	24	65	26
Hoog	23	18	146	45	123	48
Anders	34	27	7	2	2	1
Geboorteland naasten						
Nederland	.	.	315	96	241	95
Aruba, Bonaire, Curaçao	.	.	1	0	1	0
Turkije	.	.	0	0	2	1
Een ander land in Europa	.	.	1	0	3	1
Een ander land buiten Europa	.	.	10	3	6	2
Samenstelling huishouden naasten						
Geen andere personen buiten naaste zelf	54	21
Met partner	186	73
Met kinderen jonger dan 18 jaar	19	7
Met kinderen ouder dan 18 jaar	41	16
Met ouder(s)	0	0
Met anderen	3	1
Relatie met familielid met beperking						
Moeder (pleeg-/stief-/adoptie-/schoon-)	45	31	133	41	112	45
Vader (pleeg-/stief-/adoptie-/schoon-)	23	16	70	21	49	20
Zus/broer, schoonzus/zwager	57	40	103	32	71	28
Anders	19	13	21	6	19	8
Leeftijd familielid						
30 jaar of jonger	31	38	68	42	44	18
31 tot 49 jaar	4	5	6	4	90	36
50 tot 64 jaar	19	23	33	20	60	24
65 jaar of ouder	27	33	56	34	55	22

	Pré-COVID-19 22 augustus – 8 november 2019 (N=149)		1 ^e meting 19 oktober - 9 november 2020 (N=332)		3 ^e meting 15 oktober - 5 november 2021 (N=260)	
Geslacht familielid						
Vrouw	54	36	147	45	115	46
Man	92	62	180	55	134	54
Anders	3	2	0	0	1	0
Ernst verstandelijke beperking						
Zwakbegaafd of licht verstandelijke beperking	39	26	154	48	121	47
Matige verstandelijke beperking	40	27	105	33	71	27
(Zeer) ernstige verstandelijke beperking	70	47	63	20	68	26
Bijkomende problematiek						
Niet-aangeboren hersenletsel	.	.	25	8	20	8
Motorische beperking	.	.	68	21	62	25
Zintuiglijke beperking	.	.	33	10	33	13
Gezondheidsproblemen	.	.	32	10	40	16
Gedragsproblemen	.	.	58	18	63	25
Autisme	43	17
Psychische problemen	.	.	30	9	17	7
Communicatieve problemen	.	.	60	18	58	23
Anders	.	.	37	11	21	8
Woonsituatie familielid						
In een zorginstelling	117	79	128	41	130	50
In een kleinschalige woonvoorziening	10	7	117	37	76	29
Bij iemand thuis	10	7	40	13	29	11
Zelfstandig	12	8	31	10	25	10

Opmerking. Missende waarden zijn niet meegenomen in de tabel en berekening van de percentages.

Tabel C2. Samenstelling standaardpopulatie

	%
Geslacht naaste	
Vrouw	67
Man	33
Leeftijd naaste	
Jonger dan 65 jaar	43
65 jaar en ouder	57
Verstandelijke beperking familielid	
Zwakbegaafd of licht	48
Matig	33
(Zeer) ernstig	20
Woonsituatie familielid	
In een zorginstelling	41
In een kleinschalige woonvoorziening	37
Bij iemand thuis	13
Zelfstandig	10

Bijlage D Vragenlijst voor naasten derde meting

Deel A: Vragen over uzelf

Misschien komen de volgende vragen u bekend voor. Wilt u ze dan toch nog een keer invullen? Het is erg belangrijk dat we goed weten wie er meedoen aan het onderzoek, als u nieuw bent, maar ook als u al eerder hebt meegedaan.

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. Kunt u aangeven welke mensen op dit moment deel uitmaken van uw huishouden?

(Meer dan één antwoord mogelijk)

- Geen andere personen buiten mijzelf
 Partner / echtgeno(o)t(e)

- Mijn kinderen jonger dan 18 jaar die thuis wonen → Hoeveel?
- Mijn kinderen van 18 jaar en ouder die thuis wonen → Hoeveel?
- Ouder(s)
- Anderen, namelijk

6. Bent u gevaccineerd tegen corona?

- Ja, ik ben gevaccineerd → **Verder naar vraag 8**
- Nee, maar ik ga binnenkort de prik(ken) halen → **Verder naar Deel B**
- Nee, ik wil/mag geen vaccinatie ontvangen of twijfel hier nog over → **Verder naar vraag 7**

7. Waarom wilt u geen vaccinatie ontvangen of twijfelt u?

(Meer dan één antwoord mogelijk)

- Ik ben bang voor bijwerkingen of een allergische reactie
- Ik maak me zorgen of het vaccin wel goed genoeg onderzocht is
- Vanwege medische redenen is het mij afgeraden door mijn zorgverlener
- Vanwege mijn (geloofs)overtuiging
- Ik vind een vaccinatie niet nodig
- Anders, namelijk:

8. Gedraagt u zich anders nu u bent gevaccineerd? Bijvoorbeeld tijdens uitjes of bezoek.

Deel B: Kwaliteit van leven

De volgende vragen gaan over uw kwaliteit van leven, gezondheid en andere levensgebieden. We willen u vragen om alle vragen te beantwoorden. Dat is nodig om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen. Als u twijfelt over het antwoord dat u wilt geven op een vraag, kies dan het antwoord dat het meest van toepassing is.

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. Is uw kwaliteit van leven sinds de coronapandemie veranderd?

- Nee, mijn kwaliteit van leven is hetzelfde gebleven
- Ja, mijn kwaliteit van leven is verbeterd
- Ja, mijn kwaliteit van leven is verslechterd
- Weet ik niet

Wilt u uw antwoord toelichten?

--

3. Hoe tevreden bent u met uw gezondheid?

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

4. 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"/>

5. Hoe gezond is de omgeving waarin u woont?

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

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

	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"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

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

<i>Hoe tevreden bent u met ...</i>	Ze er ontevreden	Ontevreden	Niet tevreden, niet ontevreden	Tevreden	Ze er tevreden
... 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 goed bent u in staat om u te verplaatsen?

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

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

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

Deel C: 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 uw naaste met een beperking?

Ik ben de...

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

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

(Meer dan één antwoord 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
- Autisme
- Gedragsproblemen
- Psychische problemen
- Communicatieve beperkingen/spraakproblemen
- Iets anders, namelijk:

5. Is uw naaste gevaccineerd tegen corona?

- Ja, mijn naaste is gevaccineerd
- Nee, maar mijn naaste krijgt binnenkort de prikken
- Nee, mijn naaste en/of de wettelijk vertegenwoordiger wil geen vaccinatie
- Nee, mijn naaste is te jong om voor vaccinatie in aanmerking te komen
- Ik weet niet of mijn naaste gevaccineerd is
- Anders:

Deel D: Welzijn, contact en woonsituatie van uw naaste

1. Hoe beoordeelt u het welzijn van uw naaste met een beperking in oktober 2021?

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

2. Als u het welzijn van uw naaste met een beperking nu vergelijkt met het welzijn vóór de coronapandemie, welk antwoord past dan het best?

- Diens welzijn is verslechterd als gevolg van de coronapandemie
- Diens welzijn is verslechterd, maar dat is niet door de coronapandemie
- Diens welzijn is verbeterd als gevolg van de coronapandemie
- Diens welzijn is verbeterd, maar dat is niet door de coronapandemie
- Diens welzijn is hetzelfde gebleven
- Weet ik niet

Wilt u uw antwoord toelichten?

3. Hoe woont uw naaste op dit moment?

Mijn naaste met een beperking woont...

- In een zorginstelling
- In een wooninitiatief opgezet vanuit een zorgaanbieder
- In een ouderinitiatief opgezet door ouders
- Bij diens ouders
- Bij diens zus of broer
- Bij andere familie
- Zelfstandig
- Anders, namelijk:

4. Zijn de contacten met uw naaste sinds de coronapandemie veranderd? Bijvoorbeeld hoe vaak u elkaar ziet of in de wijze waarop u contact heeft.

- Niet van toepassing: mijn naaste woont bij mij thuis
- Nee, het is niet veranderd
- Ja, namelijk:

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

(Meer dan één antwoord mogelijk)

- Niet van toepassing: mijn naaste woont bij mij thuis
- 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:

6. In hoeverre lukt het u om op dit moment uw naaste de coronamaatregelen uit te leggen?

- Dat lukt niet
- Dat lukt soms wel, soms niet
- Dat lukt wel
- Niet van toepassing

7. Heeft uw naaste sinds de versoepelingen van de coronamaatregelen moeite (gehad) met het oppakken van het dagelijks leven van voor de coronapandemie?

- Ja
- Nee → Verder naar vraag 9
- Weet ik niet → Verder naar vraag 9

8. Wilt u toelichten waar uw naaste moeite mee heeft (gehad)?

9. Maakt u zich zorgen over uw naaste de komende periode?

- Ja
- Nee → Verder naar vraag 12

10. Wilt u toelichten waar u zich zorgen om maakt?

11. Wilt u toelichten wat deze zorgen voor ú betekenen?

12. Is de band met uw naaste veranderd door de coronapandemie?

- Ja, deze is beter geworden
- Ja, deze is minder goed geworden
- Nee, deze is gelijk gebleven → Verder naar E1

13. Waaraan merkt u deze verandering?

Deel E: Zorg, ondersteuning en dagbesteding

1. Kunt u bij de volgende stellingen aangeven of u de hulp biedt, en of dat is veranderd sinds de coronapandemie?

	Nee, ik bied deze hulp niet	Ja, <u>even veel</u> als voor de coronapandemie	Ja, <u>meer</u> dan voor de coronapandemie	Ja, <u>minder</u> dan voor de coronapandemie
Ik geef mijn naaste emotionele steun, zoals luisteren en adviseren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geef praktische hulp, zoals persoonlijke verzorging en vervoer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik onderneem sociale activiteiten met mijn naaste, zoals uitjes en spelletjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik doe de financiën van mijn naaste of ik help mijn naaste daarbij	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik help mijn naaste beslissingen te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik help mijn naaste de voorzieningen of hulp te krijgen die nodig is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Voelt u zich gewaardeerd in de hulp die u verleent aan uw naaste?

- Nee, zelden of nooit
- Nee, niet vaak
- Ja, soms
- Ja, vrijwel altijd
- Niet van toepassing; ik verleen geen zorg of ondersteuning → **Verder naar vraag 5**

3. Hoe zou u zich meer gewaardeerd voelen?

4. Zijn er, naast uzelf, nog andere mensen die uw naaste met een beperking helpen? Het gaat hier niet om professionals.

(Meer dan één antwoord mogelijk)

- Nee, niemand
- Weet ik niet
- Ja, diens partner
- Ja, mijn (ex-)partner
- Ja, diens ouders

- Ja, diens broers en zussen
- Ja, diens overige familie
- Ja, diens vrienden, bekenden of buren
- Ja, een vrijwilliger
- Iemand anders, namelijk:

5. Is de professionele zorg en ondersteuning voor uw naaste blijvend veranderd sinds de coronapandemie?

- Nee → **Verder naar vraag 7**
- Ja, er is nu *minder* zorg en ondersteuning
- Ja, er is nu *meer* zorg en ondersteuning
- Ja, er is nu *andere* zorg en ondersteuning

6. Welke professionele zorg en ondersteuning is voor uw naaste veranderd sinds de coronapandemie?

- Zorg en begeleiding in de instelling of woonvorm
- Thuisbegeleiding
- Wijkverpleging
- Huishoudelijke hulp
- Huisarts
- Fysiotherapie
- Anders, namelijk:

7. Had uw naaste vóór de coronapandemie dagbesteding?

- Ja
- Nee

8. Heeft uw naaste op dit moment dagbesteding?

- Nee
- Ja, evenveel als voor de coronapandemie
- Ja, minder dan voor de coronapandemie
- Ja, meer dan voor de coronapandemie

9. Hoe tevreden bent u met de professionele zorg en ondersteuning en de dagbesteding die uw naaste op dit moment ontvangt?

- Zeer ontevreden
- Ontevreden
- Niet ontevreden, niet tevreden
- Tevreden
- Zeer tevreden
- Niet van toepassing; mijn naaste krijgt geen professionele zorg en ondersteuning en geen dagbesteding → **Verder naar vraag 11**

10. Waarom bent u wel of niet tevreden?

11. Is er door de coronapandemie meer zorg op uw schouders terecht gekomen?

- Nee
- Ja, en deze (extra) zorg draag ik nog steeds
- Ja, maar de hoeveelheid zorg is nu weer gelijk aan voor de coronapandemie

12. Krijgt uw naaste een persoonsgebonden budget (PGB)?

- Ja, en dat is op dit moment voldoende
- Ja, maar hij/zij heeft behoefte aan extra PGB
- Nee
- Weet ik niet

De volgende vragen gaan over de manier waarop het management van de zorginstelling, het wooninitiatief of de zorgaanbieders u bij het beleid rondom corona betrekken. Als uw naaste niet in een zorginstelling of wooninitiatief woont en er geen zorgaanbieders bij uw naaste betrokken zijn, kunt u verder naar **deel F**.

13. Is er sinds het begin van de coronapandemie iets veranderd in de manier waarop het management u informeert over het coronabeleid?

- Nee
- Ja, ik word nu beter geïnformeerd dan in het begin van de coronapandemie
- Ja, ik word nu slechter geïnformeerd dan in het begin van de coronapandemie

Kunt u uw antwoord toelichten?

14. In hoeverre bent u nu tevreden met de informatie die u van het management krijgt?

- Zeer tevreden
- Een beetje tevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Een beetje ontevreden
- Zeer ontevreden

15. Is er sinds het begin van de coronapandemie iets veranderd in de inspraak die u als naaste heeft op de aanpak van de coronapandemie door het management?

- Nee
- Ja, naasten hebben nu *meer* inspraak
- Ja, naasten hebben nu *minder* inspraak

Kunt u uw antwoord toelichten?

16. In hoeverre bent u nu tevreden met inspraak die u heeft?

- Zeer tevreden
- Een beetje tevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Een beetje ontevreden
- Zeer ontevreden

Deel F: Ondersteuning en steun uit de omgeving

1. **Voelt u zich kundig genoeg om uw naaste met een beperking op dit moment goed te kunnen begeleiden of ondersteunen?**

- Zeker wel → **Verder naar vraag 3**
 Waarschijnlijk wel → **Verder naar vraag 3**
 Misschien
 Waarschijnlijk niet
 Zeker niet

2. **Wilt u toelichten wat u op dit moment moeilijk vindt bij het begeleiden of ondersteunen?**

3. **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

4. **Is de ondersteuning die u krijgt van professionals en uw omgeving tezamen voldoende voor u?**

- Ja
 Nee

5. **Kunt u toelichten wat dat met u doet?**

6. **Er volgen nu enkele uitspraken over uw sociale contacten en hoe u zich daarbij voelt. Wilt u van elk van de volgende uitspraken aangeven in hoeverre die de laatste tijd op u van toepassing zijn? Kruis a.u.b. één hokje aan op elke regel.**

	Ja	Min of meer	Nee
Er is altijd wel iemand in mijn omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse problemen terecht kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik mis een echt goede vriend of vriendin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar een leegte om mij heen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik mis gezelligheid om mij heen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind mijn kring van kennissen te beperkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Ja	Min of meer	Nee
Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er zijn voldoende mensen met wie ik me nauw verbonden voel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik mis mensen om mij heen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vaak voel ik me in de steek gelaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. Bent u door de coronapandemie meer bezig geweest met de vraag wat als ik niet meer voor mijn naaste kan zorgen of mijn naaste niet meer kan ondersteunen?

- Ja
 Nee

Wilt u uw antwoord toelichten?

8. Als u terugdenkt aan het afgelopen jaar, heeft de coronapandemie u, uw naaste of uw gezin iets positiefs gebracht?

9. Als u terugdenkt aan het afgelopen jaar, wat is dan de meest negatieve ervaring van u, uw naaste of uw gezin?

10. Met welke ondersteuning voor uzelf of voor uw naaste zou u nu geholpen zijn?

- Niet van toepassing

Deel G: Afsluiting

Dit waren alle vragen. Hartelijk bedankt voor uw medewerking!

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>).