

IASSIDD-congres 2021 en covid-19

'Er was grote druk op de overheid om scholen en dagcentra te sluiten. Ik had drie dagen om de zorg thuis te regelen. Ik schoot in de overlevingsmodus. Ging plannen en belde bekende zorgverleners op en vroeg of ze konden helpen. Veel van hen konden, gelukkig.

Toch waren we wel eenzaam tijdens de eerste lockdown, we kregen niet de hulp die was toegezegd, bijvoorbeeld voor de financiering van al die extra ondersteuning. Ik zit in een Facebook-groep met andere ouders van kinderen met beperkingen, daar bespraken we dit soort dingen. Het duurde wel een tijd, maar uiteindelijk kregen we financiële compensatie.'

Blom-Yoo, Plenaire sessie Covid-19.

Inleiding

Van 6-8 juli werd digitaal vanuit Amsterdam het 6^e Europese IASSIDD-congres gehouden. Het thema was 'Waardeer Diversiteit' met als hoofdonderwerpen levensloop; kwaliteit van bestaan en ondersteuning; gezondheid, gedrag en omstandigheden van beperkingen; ethiek, beleid en diversiteit.

In totaal waren er vijf plenaire bijeenkomsten met meerdere presentaties, 316 presentaties in sessies naar onderwerp, 124 posterpresentaties, 78 rondetafelbijeenkomsten, workshops en symposiumsessies. 10 Special Interest Research Groups kwamen digitaal bijeen.

Doelstelling

Doel van dit feitenoverzicht is om de lezers te informeren over resultaten van gepresenteerd onderzoek naar covid-19.

Methode

Dit feitenoverzicht beschrijft acht presentaties. Deze werden verzorgd tijdens de plenaire sessie 'Covid-19' en de symposia 'Ontwikkelingsstoornissen en covid-19' en 'Covid-19 en verstandelijke beperkingen: een mondiaal onderzoek bij naasten en zorgverleners'.

Resultaten

De covid-19-crisis heeft de hele wereld beïnvloed. De Comparative Policy & Practice Special Interest Research Group van de IASSIDD zette daarom online onderzoek uit dat in 18 landen werd uitgevoerd; voor 12 landen werden genoeg data gegenereerd voor nadere analyses. In Nederland werden in een ander onderzoek ook data vanuit diverse zorgorganisaties verzameld. Wegens de ingrijpende gevolgen van de wereldwijde pandemie kwamen zulke samenwerkingen redelijk makkelijk en snel van de grond. Mensen met verstandelijke beperkingen liepen, zo bleek, grotere kans op besmetting en relatief veel van hen overleden ten gevolge van covid-19. Het vaak dicht op elkaar wonen in groepen, het niet willen afwijken van routines (o.a. geen minimaal 1,5 meter afstand houden), kwetsbare gezondheid en weinig inzicht in de besmettingsrisico's zijn factoren die daaraan debet zijn. Dat geldt tevens voor de frequente wisseling van begeleiders (werken in diensten). In eerste instantie werd ook weinig beschermingsmateriaal beschikbaar gesteld aan begeleiders. Ook de beperkte informatie

over covid-19 die begeleiders initieel kregen en hoe te handelen droegen bij aan de vele besmettingen.

Veel mensen met verstandelijke beperkingen vertoonden o.a. depressief gedrag, probleemgedrag en sliepen slechter tijdens en na de covid-19-crisis. Echter, bij sommigen nam zulk gedrag juist af.

Begeleiders en naasten ervoeren ook stress en angst. Begeleiders moesten soms meer werken, ook met aanvullende taken, zonder daarvoor te worden gecompenseerd.

Onderzoek bij ouders van schoolgaande kinderen met downsyndroom, williamssyndroom en autisme spectrum stoornissen liet o.a. zien dat de ouders bezorgd waren over de sociale contacten van hun kinderen tijdens en na de covid-19-crisis. Ouders hadden last van angst door zorgen over financiën, de kwetsbare gezondheid en angst van hun kinderen, de sluiting van scholen. De manier van emotieregulatie (effectief en ineffectief) van ouders bleek gerelateerd aan angst bij hun kinderen (zich uitend in bijvoorbeeld rumineren, agressie, vermijndend gedrag). De manier van emotieregulatie van ouders had wel verschillend effect op kinderen met downsyndroom, williamssyndroom of autisme spectrum stoornissen.

Beschouwing

De pandemie heeft de hele wereld in zijn greep. Daardoor ontstond ook een zekere mate van saamhorigheid. Zo bleek dat onderzoekers en andere betrokkenen uit verschillende landen zich snel inzetten om deel te nemen aan internationaal onderzoek, vaak zonder subsidie. Helaas zijn de data van de landen nog niet apart geanalyseerd en vergeleken. Het is uiteraard boeiend om na te gaan wat eventuele verschillen tussen de landen zijn en hoe deze te verklaren zijn.

Het is duidelijk dat relatief veel mensen met verstandelijke beperkingen besmet zijn geraakt met covid-19; ook relatief veel van hen overleden. De manier waarop de ondersteuning is georganiseerd (veel groepswonen met wisselende professionele begeleiders), de vaak late en beperkte informatie voor begeleiders, het gebrek aan beschermingsmiddelen en de initieel beperkte interesse om mensen met verstandelijke beperkingen te beschermen hebben hieraan zeker bijgedragen.

De pandemie is momenteel redelijk onder controle, maar zal nog jarenlang haar uitwerking hebben. Dat geldt ook, of misschien vooral, voor mensen met verstandelijke beperkingen. Hopelijk wordt onderzoek naar de gevolgen nog lange tijd voortgezet. Onderzoek geeft namelijk inzicht in de sterke en zwakke kanten van de ondersteuning aan deze vaak lichamelijk, psychisch en sociaal kwetsbare mensen: 'De covid-19-pandemie is de lakmoesproef voor het daadwerkelijk naleven van het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap'^[1].

Referentie

1. Gulati, G., E. Fistein, C.P. Dunne, B.D. Kelly & V.E. Murphy *People with Intellectual Disabilities and the COVID-19 Pandemic*. Irish journal of psychological medicine, 2020. DOI:10.1017/ipm.2020.66.

Informatie over IASSIDD 2021 is te vinden op: <https://www.iassidd2021.com/>

Implicaties voor beleid

Mensen met VB lopen groter risico op infectie en overlijden aan covid-19, gezien hun kwetsbaarheid, woon- en sociale omstandigheden en ter zake beperkte begripsvermogen.

Ook andere gevolgen zijn duidelijk: (dreigende) sociale isolatie, angst en agressie vanwege onbegrepen veranderingen. Toename van agressief (angstig) gedrag werd ook aangetoond. Echter, sommige mensen met verstandelijke beperkingen floreerden bij de opgelegde beperkingen, want ze hadden daardoor een veel overzichtelijker en rustiger leven. Het is waardevol om na te gaan welke factoren bij wie welke gevolgen had. Longitudinaal onderzoek naar de gevolgen van covid-19 bij mensen met verstandelijke beperkingen wordt dan ook van harte aanbevolen.

Tabel 1: Overzicht IASSIDD-bijdragen over covid-19; naar sessie, auteur^A, onderwerp, inhoud onderzoek en belangrijkste resultaten^B.
(vb: verstandelijke beperkingen; ass: autisme spectrum stoornissen)

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
Plenaire sessie Covid-19			
Linehan, namens de Comparative Policy&Practice Special Interest Research Group van IASSIDD	De gevolgen van covid-19 op zorgverleners van mensen met vb.	26 onderzoekers uit 18 landen; 12 landen genereerden voldoende data. Online onderzoek (in 15 talen) onder zorgverleners (incl. naasten) naar hun ervaringen; september 2020. Onderwerpen: demografie, organisatie, praktijk zorgverleners, praktijk naasten, toegang tot informatie en scholing, ervaringen met covid-19, gevolgen van sociale afstand, angst/depressie onder zorgverleners en evenementen. 3754 respondenten: 1912 naasten, 1329 begeleiders, 513 management.	<p>Beperkingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 83% afstand t.o.v. familie, vrienden, • 85% geen/minder sociale activiteiten en dagactiviteiten voor mensen met vb, • 75% geen/minder scholing, <p>Testen op covid-19:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 28% getest; 13% besmet. <p>Zorg voor mensen met vb thuis vs. residentieel:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1,6x minder kans op symptomen, 2x minder kans op getest worden; besmettingsgraad was hetzelfde. <p>Gevolgen voor zorgverleners:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stress: 62%, depressie: 40%, angst: 21%; waarbij meer naasten dan zorgverleners daarvan last hadden. • De helft gaf aan reorganisatie van begeleiding te hebben meegemaakt, ook de helft kreeg meer taken (waarvan de helft zonder extra betaling). <p>Gevolgen voor mensen met vb, gezien door zorgverleners:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Meer dan de helft: meer angst/depressie en stereotype gedrag • Meer dan een derde: veranderingen in gewicht, zelfbeschadiging, slaap, agressie, • 63% meer probleemgedrag bij degenen die dergelijk gedrag al vertoonden, bij 9% afname, • 17% meer insulten bij mensen met vb en epilepsie, 3% afname.
Bakker-Van Gijssel	Covid-19 registratieonderzoek	72 Nederlandse zorgorganisaties leverden data. Data van 9784 mensen met vb (83% residentieel wonend).	<p>Covid-19:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 28% positief getest, • 100 (4%) overleden (tegen 1% in Nederland algemeen), • relatief jonge mensen (tussen 40 en 69 jaar). <p>Comorbiditeit en andere kenmerken bij positief getesten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 48% overgewicht, • 3% longaandoeningen, • 6% downsyndroom (13% van overledenen), • 5% ziekenhuisopname • 26% licht vb, 36% matige vb, 36% (zeer) ernstige vb.

^A Voor de leesbaarheid wordt de (eerste) spreker genoemd; doorgaans gaat het om veel meer auteurs en soms ook meerdere sprekers.

^B Voor de leesbaarheid wordt de term 'statistisch significant' niet steeds gebruikt. Wanneer gesproken wordt van 'verschillen' of soortgelijk termen zijn deze statistisch significant ($p < 0,05$). Bij de aanduiding 'geen verschillen' of soortgelijke termen zijn de gevonden verschillen niet statistisch significant.

Symposium Ontwikkelingsstoornissen en covid-19			
Palikara	Stress en zorgen van ouders bij ingrijpende gebeurtenissen en covid-19 (Groot-Brittannië)	Onderzoek naar ervaren stress bij overgang van basisschool (primary school) naar middelbaar (secondary school) onderwijs. Periodes voor (2 cohorten/fases 2018 en 2019; n=74 en 63) en tijdens covid-19-periode (3 cohorten/fases 2020, 2021; terug naar school, lockdown en (nog niet geanalyseerd) terug naar school; n=63, 66, 68). Kinderen met downsyndroom (ds), williamssyndroom (ws) en ass. Gemeten variabelen: zorgen bij ouders over gezondheid, sociale aspecten, familie, school; angst bij kinderen; kracht en zwaktes bij ouders.	Top-3 zorgen voor en na de overgang naar de nieuwe school: <ul style="list-style-type: none"> • Ds: <ul style="list-style-type: none"> ○voor: omgeving, nieuwe vrienden, andere klas, ○na: nieuwe vrienden, vrienden behouden, meer huiswerk. • Ws: <ul style="list-style-type: none"> ○voor: vervoer, pesten, omgeving/nieuwe vrienden, andere docenten, ○na: pesten, vrienden behouden, werkniveau. • Ass: <ul style="list-style-type: none"> ○voor: nieuwe vrienden, pesten, huiswerk, ○na: nieuwe vrienden, vrienden behouden, andere omgeving. Angst voor en na overgang naar school, in fase 1 en 2 van covid-19: kinderen met ws zijn het angstigst, daarna ass, daarna ds. Bij ws toename van angst gedurende de 4 fases, bij ass en ds afname.* Stress ouders: vergelijking fase 1 en 2: toename van stress. In fase 2: ds minste stress, daarna ass, daarna ws.* Ouders maken zich vooral zorgen om de sociale contacten van hun kinderen, maar geen duidelijke trend in de tijd, incl. covid-19-periode.* *Geen gegevens over statistische significantie: duiding van de verschillen is daarom lastig.
Dukes	Evaluatie van angstniveaus bij ouders van kinderen met neurologische ontwikkelingsstoornissen tijdens de eerste covid-19-periode: een internationale studie	Onderzoek bij ouders voor, bij de start en in de eerste fase van de covid-19-crisis. Respondenten uit 78 landen. Onderzoek bij 10512 families met kinderen in speciaal onderwijs. Deelonderzoek: 7175 gezinnen met een kind met ontwikkelingsstoornissen (ass, ws, ds, vb, niet nader aangeduid).	Ouderlijke angst gerelateerd aan: <ul style="list-style-type: none"> • National niveau: <ul style="list-style-type: none"> ○negatief gerelateerd: uitgaven hoger onderwijs, meer informatie over de covid-19-crisis, hogere inkomenssteun tijdens de crisis, minder nationale reisbeperkingen, strikte regels schoolsluiting tijdens de crisis, ○positief: strikte regels schoolsluiting tijdens de piek. • Familieniveau: <ul style="list-style-type: none"> ○positief: covid-19 algemeen, ziekte algemeen, gezondheid kind, financiën zorgen, angst van kind.
Samson	Emotieregulatie bij kinderen met neurologische ontwikkelingsstoornissen tijdens de covid-19-crisis	Zie Dukes. Vergelijking (dwarsdoorsnede) tijdens de covid-19-crisis: kinderen met ass zonder vb, ass met vb, ws, vb zonder etiologische	Effectieve emotieregulatie (emrg) o.a. humor, herwaarderen, nadruk op positieve aspecten; ineffectief: terugtrekken, stereotiep gedrag, agressie, rumineren, informatie, vermijden. Ouderlijke ondersteuning bij emotieregulatie: bescherming en routine inbouwen. Geen verschil tussen groepen t.a.v. aanwezigheid angst. →

		specificatie. 2363 families uit 50 landen.	<p>Typen emrg:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nadruk op positieve aspecten: ws frequentst, ass zonder vb vaker dan ass met vb, • Terugtrekken: het meeste bij ass zonder vb, gevolgd door ass met vb, vb, ws, • Stereotiep gedrag: ass met vb frequentst, andere groepen geen verschil. <p>Relatie emrg met meer angst: vermijden, rumineren, agressie, stereotiep gedrag, informatie vragen, afleiden, beschermen door ouders; minder angst: nadruk op positieve aspecten.</p> <p>Nadruk op positieve aspecten en gebruik van humor zijn gerelateerd aan minder angst bij ass met vb en bij ws; maar gerelateerd aan meer angst bij ass zonder vb en bij vb.</p>
Symposium: Covid-19 en verstandelijke beperkingen: een mondiale onderzoek bij naasten en zorgverleners			
Lineham	De gevolgen van covid-19 voor naasten en zorgverleners van mensen met vb.	Zie Lineham; Plenaire sessie Covid-19.	<p>Mensen met vb lopen meer risico op covid-19-besmetting:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vaker gezondheidsproblemen, • Wonen vaker in krappe behuizing, • Wonen vaker bij oude, kwetsbare ouders, • Hebben veel begeleiders, • Hebben moeite met onderbreking van routines, • Kunnen zelf moeilijker informatie opzoeken en vinden, voor zichzelf opkomen.
Bradley	Gevolgen voor naasten		<p>243/1912 naasten zijn ook betaalde zorgverleners. 21% getest op covid-19; 16% positief getest; 57% in quarantaine, 4% ziekenhuisopname.</p> <p>Naasten scoren hoger (is: meer symptomen) op depressie/angst/stress (DASS-12 schaal) dan zorgverleners; ook op de coronavirus-schaal (CAS).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hebben geen richtlijnen/beleid gekregen over covid-19 en vb: 53%, • Hebben geen toegankelijke informatie/scholing gekregen: 68%, • Verkregen informatie viel tegen: 24%, • Meeste informatie via TV (66%) en internet (68%).
Henan	Gevolgen voor zorgverleners		<p>Zorgverleners kregen op organisatie resp. teamniveau:</p> <ul style="list-style-type: none"> • richtlijnen/beleid: 91%, 97%, • adequate richtlijnen: 86%, 75%, • goede kwaliteit beschermingsmiddelen: 80%, 76% • tijdige levering beschermingsmiddelen: 66%, 57%, • andere diensten: 74%, 46%, • aanvullende taken: 62%, 48%, • te maken met meer ziekteverzuim: 54%, 53%, →

			<ul style="list-style-type: none">• meer werk(druk): 46%, 35%• verzoek om betaalde uren terug te geven bij afzeggen van activiteiten: 40%, 21%,• verzoek om vakantie in te trekken: 35%, 24%,• extra werk onbetaald: 26%, 38%,• verzoek gescheiden van eigen gezin te zijn: 14%, 6%• informatie over covid-19-gerelateerde burn-out: 63%, 41%• informatie over lotgenotencontact: nvt, 21%. <p>Tevreden (ja, deels) met beleid van de organisatie in het algemeen: 70%, 85%.</p> <p>Op teamniveau: 38% van de zorgverleners had cliënten met symptomen, 30% had gediagnosticeerde covid-19, 27% ziekenhuisopname. Van 13% van de zorgverleners overleden cliënten. 25% had zelf symptomen.</p>
Zie ook feitenoverzicht IASSIDD-veroudering en laatste levensfase; onderdeel Rondetafel - Beslissingen rondom het levenseinde; zorg in de laatste levensfase: geleerde lessen van de covid-19-crisis. (https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html)			

