

Verstandelijke beperkingen en covid-19 (actualisatie)

De covid-19-pandemie is de lakmoesproef voor het daadwerkelijk naleven van het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap'^{[1]p.3}

Inleiding

De covid-19-uitbraak heeft de wereld in korte tijd flink beïnvloed. Mooie en trieste verhalen wisselden elkaar af. Ook in de gehandicaptenzorg waren er wisselende ervaringen. Uit een niet-gepubliceerd overleg binnen een zorgorganisatie werd onder andere gesteld: 'Betere sfeer door rust op en om het woonhuis (minder moeten, meer mogen)' en 'Concrete informatie en tijdsindicatie ontbreken: onzekerheid. Cliënten hebben behoefte aan eenduidige antwoorden'. Zie ook <https://marianmaaskant.nl/column-experiment.html>. Interessant is om na te gaan wat inmiddels is gepubliceerd over verstandelijke beperkingen (VB) en covid-19.

Na het eerste feitenoverzicht (nr. 17, gebaseerd op literatuur tot 2-8-2020; <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>) is een aanvulling gemaakt met literatuur tot 8-10-2020.

Doelstelling

In dit feitenoverzicht wordt toegelicht wat gepubliceerd is in wetenschappelijke tijdschriften over covid-19 in relatie tot verstandelijke beperkingen.

Methode

In de internationale databases CINAHL, ERIC, APA PsycArticles, APA PsycInfo, SocINDEX, Psychology and Behavioral Sciences Collection en MEDLINE is gezocht naar teksten in academische tijdschriften met de volgende zoekopdracht:

- Titel:
TI (covid-19) and TI (intellectual* disabilit* or mental* retard* or learning disabilit* or developmental* disabil*)
Exclusie: TI (dental* or child*).
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: tot 8-10-2020,
- Beschikbaarheid: (linked) full tekst,
- Review: peer reviewed.

Het gaat dus om wetenschappelijke onderzoekspublicaties over mensen met VB en covid-19 (woorden in de titel). Publicaties over tandheelkundige zorg of alleen kinderen werden geëxcludeerd.

Op basis van bovenstaande zoekactie werden 18 artikelen gevonden. Een redactionele toelichting werd geëxcludeerd. Dat gold ook voor een artikel dat niet specifiek over mensen met VB ging, maar over personen met neurologische problemen in het algemeen. Dit feitenoverzicht gaat dus over 16 artikelen.

Resultaten

Covid-19 is een nog relatief nieuwe aandoening. Toch is er in korte tijd al veel informatie gepubliceerd. Er verschenen meerdere opiniërende teksten, mede gebaseerd op eerdere onderzoeken, naast verslagen van recent onderzoek.

Duidelijk is dat mensen met VB groter risico op infectie lopen, gezien hun lichamelijke kwetsbaarheid, woon- en sociale omstandigheden en beperkte begripsvermogen. Ook de gevolgen van besmetting, ziekte en mogelijk overlijden van mantelzorgers werden meerdere malen benoemd. De nadruk op het belang van advance care planning^A is dan ook logisch.

In vier onderzoeken werden gegevens over besmettingen, ziekenhuisopnames en/of sterfte gegeven. Helder is dat mensen met VB fors meer risico lopen op overlijden na besmetting. Uit grootschalig onderzoek naar risico's van covid-19 bij mensen met VB^[2] bleek 15% van besmette mensen met VB te zijn overleden, tegen 8% bij mensen zonder VB. Een ander onderzoek^[3, 4], met data van een griep epidemie enkele jaren geleden, kwam ook tot deze conclusie: extra sterfte in de griep periode was 15% bij mensen met VB tegen 5% in de algemene bevolking.

Weer een ander onderzoek^[5] belichtte data vanuit algemene gezondheidszorginstellingen en constateerde een groot risico op besmetting bij jongeren <17 jaar met ontwikkelingsstoornissen (niet alleen VB).

Op veel gebieden waren de gevolgen van de covid-19-maatregelen merkbaar. Therapieën en onderwijs zijn in veel gevallen niet fysiek doorgegaan, terwijl deze wel noodzakelijk geacht werden. Een flink deel heeft vervolgens via telecommunicatie plaats gevonden. Ook ondersteuning van mensen met VB zelf bleek online realiseerbaar. Nederlands onderzoek liet duidelijk zien dat het aantal agressie-incidenten na de start van de covid-19-crisis hoger was dan daarvoor. Het onbegrip van veel cliënten voor de maatregelen leidt kennelijk tot meer agressief gedrag.

Ouders en professionele ondersteuners ervoeren eveneens stress en angst door (dreigende) covid-19-besmettingen en alle gevolgen daarvan.

Diverse auteurs gaven aan dat de mogelijkheden voor testen en ziekenhuisopnames van mensen met VB mogelijk of zelfs waarschijnlijk beperkter zijn. De beschikbaarheid van beschermingsmiddelen voor cliënten en medewerkers is evenmin gemeengoed. Het historische stigma dat het leven van mensen met VB minder waardevol is^[6], is blijkbaar nog steeds aanwezig.

Naast de roep om goede advance care planning (proactieve planning van ondersteuning), werd ook gepleit voor extra thuisondersteuning en verruiming van regels wanneer nodig en mogelijk. De vraag naar mogelijkheden voor en toepassen van online ondersteuning is inmiddels al op diverse plekken ingewilligd. Richtlijnen met stappenplannen en adviezen werden door meerdere auteurs gegeven. Hun oproep om deze informatie te delen, aan te vullen of aan te passen naar lokale standaarden, verdient hartelijke aanbeveling. Alleen samen komen we verder.

Beschouwing

De uitbraak van covid-19 heeft de wereld op zijn kop gezet. Voor mensen met VB geldt dit evengoed. Zij lopen extra risico op angst vanwege onbegrepen veranderingen, sociale isolatie, besmetting, overlijden. Ook verwanten en professionele ondersteuners ervaren emotionele lasten.

In Nederland zijn eveneens forse maatregelen genomen, die daarna -met de kennis van later- veelal als onmenselijk werden bestempeld.

Dat er nog steeds verschillen zijn in toegang tot de gezondheidszorg, werd in de artikelen vaak genoemd. Gulati e.a.^[1] stelden niet voor niets dat de covid-19-uitbraak en de gevolgen daarvan een lakmoesproef zijn voor de rechten van mensen met beperkingen.

Wright e.a. wensen dan ook: 'Het is nu onze keuze ... om te beslissen hoe we met de kwetsbaarsten zullen omgaan. Met voorzichtig optimisme moeten we juist het ondersteuningssysteem van degenen die het minste hebben, van het meeste voorzien.'^[7]p.248

^A 'Advance care planning stelt mensen in staat om doelen en voorkeuren te formuleren voor toekomstige medische behandelingen en zorg, deze doelen en voorkeuren te bespreken met familie en zorgverleners, en om eventuele voorkeuren vast te leggen en indien nodig te herzien.'^[2], p.3.

Implicaties voor beleid

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

Ook andere gevolgen zijn voor hen duidelijk: (dreigende) sociale isolatie; angst en agressie vanwege onbegrepen veranderingen. Toename van agressief (angstig) gedrag werd voorspeld en ook aangetoond.

Het is dan ook noodzakelijk om de risico's te (h)erkennen en er tijdig op in te spelen met preventieve en curatieve maatregelen. Een Brits stappenplan en risicoanalyse kunnen hiervoor bruikbare hulpmiddelen zijn.

Genoemde maatregelen zijn: gelijke toegang tot gezondheidszorg, Advance care planning, extra thuisondersteuning, verruiming van regels wanneer nodig/mogelijk en mogelijkheden voor en toepassen van online ondersteuning.

Referenties

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.
2. Landes, S.D., M.A. Turk, M.K. Formica, K.E. McDonald & J.D. Stevens *COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State*. Disability and health journal. DOI:https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969.
3. Cuypers, M., B.W.M. Schalk, M.C.J. Koks-Leensen, M.E. Nägele, E.J. Bakker-van Gijssel, J. Naaldenberg & G.L. Leusink, *Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the COVID-19 pandemic*. Journal of Intellectual Disability Research, 2020; **64**(7): 482-488.
4. Cuypers, M., B.W.M. Schalk, M.C.J. Koks-Leensen, M.E. Nägele, E.J. Bakker-van Gijssel, J. Naaldenberg & G.L. Leusink, *Sterfte onder mensen met een verstandelijke beperking tijdens de 2017/2018 influenza epidemie in Nederland: Mogelijke implicaties voor de COVID-19 pandemie*. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen., 2020; **46**(3): 98-104.
5. Turk, M.A., S.D. Landes, M.K. Formica & K.D. Goss *Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis*. Disability and health journal, 2020. DOI:10.1016/j.dhjo.2020.100942.
6. McCallion, P. *Social Work Response Needed to the Challenge of COVID-19 for Aging People with Intellectual and Developmental Disabilities*. Journal of gerontological social work, 2020. DOI:10.1080/01634372.2020.1769791.
7. Wright, C., C. Steinway & S. Jan, *The Crisis Close at Hand: How COVID-19 Challenges Long-Term Care Planning for Adults with Intellectual Disability*. Health equity, 2020; **4**(1): 247-248.
8. Courtenay, K. & B. Perera *Covid-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic*. Irish journal of psychological medicine, 2020. DOI:10.1017/ipm.2020.45.
9. Frankova, H., *The impact of COVID-19 on people with autism, learning disabilities and mental health conditions*. Nursing & Residential Care, 2020; **22**(6): 1-3.
10. Verenigde Naties, *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Nederlandse vertaling; <http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>)2007*, Geneve: Verenigde Naties.
11. Mills, W.R., S. Sender, J. Lichtefeld, N. Romano, K. Reynolds, M. Price, J. Phipps, L. White, S. Howard, D. Poltavski & R. Barnes, *Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA*. Journal of Intellectual Disability Research, 2020; **64**(7): 489-496.
12. Alexander, R., A. Ravi, H. Barclay, I. Sawhney, V. Chester, V. Malcolm, K. Brolly, K. Mukherji, A. Zia, R. Tharian, A. Howell, T. Lane, V. Cooper & P.E. Langdon, *Guidance for the Treatment and Management of COVID-19 Among People with Intellectual Disabilities*. Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities, 2020; **17**(3): 256-269.
13. Embregts, P.J.C.M., T. Tournier & N. Frielink *Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020. DOI:10.1111/jar.12812.
14. Jeste, S., C. Hyde, C. Distefano, A. Halladay, S. Ray, M. Porath, R.B. Wilson & A. Thurm *Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during covid-19 restrictions*. Journal of Intellectual Disability Research, 2020. DOI:10.1111/jir.12776.
15. Schuengel, C., J. Tummers, P.J.C.M. Embregts & G.L. Leusink *Impact of the initial response to covid-19 on long-term care for people with intellectual disability: An interrupted time series analysis of incident reports*. Journal of Intellectual Disability Research, 2020. DOI:10.1111/jir.12778.
16. Thompson, J.R. & M.A. Nygren, *COVID-19 and the Field of Intellectual and Developmental Disabilities: Where Have We Been? Where Are We? Where Do We Go?* Intellectual and developmental disabilities, 2020; **58**(4): 257-261.
17. Willner, P., J. Rose, B. Stenfert Kroese, G.H. Murphy, P.E. Langdon, C. Clifford, H. Hutchings, A. Watkins, S. Hiles & V. Cooper *Effect of the covid-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2020. DOI:10.1111/jar.12811.
18. Zaagsma, M., K.M. Volkers, E.A.K. Swart, A.P. Schippers & G. Van Hove, *The use of online support by people with intellectual disabilities living independently during COVID-19*. Journal of Intellectual Disability Research, 2020; **64**(10): 750-756.

Tabel 1: Overzicht van onderzoeken naar verstandelijke beperkingen en covid-19 naar auteur(s), onderwerp en land, inhoud onderzoek en resultaten.^B

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
Publicaties voor 2-8-2020			
Courtenay c.s. ^[8]	Covid-19 en mensen met VB: gevolgen van een pandemie (Groot-Brittannië).	Overzicht van specifieke gevolgen van covid-19 voor mensen met VB, op basis van literatuur en ervaringen.	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen met VB (mVB) lopen groter risico op infectie gezien hun lichamelijke kwetsbaarheid, woon- en sociale omstandigheden en beperkte begripsvermogen, • Gerichte informatie, ook aan ondersteuners, is essentieel. Dat geldt ook voor het ondersteunen van mVB om informatie te begrijpen en regels na te leven, • Extra mogelijkheden voor (thuis)ondersteuning van thuiswonenden mVB zijn nodig. Ook zijn andere manieren van ondersteunen (op afstand, met technologieën) veelal nodig, maar niet voor iedereen zomaar toepasbaar, • Risico op voor toename van moeilijk verstaanbaar gedrag door o.a. besmetting, sociale afstand en quarantainemaatregelen. Dit geldt o.a. voor mensen met autisme, • Advance care planning (ACP)^A is juist nu van groot belang, • Data van besmettingsgraad bij mVB ontbreken nog grotendeels. Ondersteunen van besmette cliënten is een nieuw fenomeen. Beschikbaarheid van beschermingsmiddelen voor cliënten en medewerkers is nog geen gemeengoed, • Er is toename van misbruik en huiselijk geweld gedurende deze pandemie. Aangezien misbruik bij mVB relatief vaak voorkomt, is het noodzaak hier extra alert op te zijn.
Cuypers e.a. ^[3, 4]	Sterfte van mensen met VB tijdens de griepepidemie 2017/2018 in Nederland: potentiële gevolgen voor de COVID-19-pandemie (Nederland).	Nationale (CBS) gegevens van overlijdens in de algemene bevolking en mensen met VB in de griepperiode week 40 (2017) tot week 20 (2018). Controleperiodes: dezelfde periodes tussen 2015 en 2017.	Tijdens de griepepidemie van 2017-2018 nam de sterfte toe met 15% bij mVB en met 5% in de algemene bevolking t.o.v. de controleperiodes. Relatieve toename van sterfte bij mVB was het grootst bij o.a. mannen (20%; vs. vrouwen 11%), leeftijdsgroep 45-64-jarigen (34%), aandoeningen aan het endocriene systeem (74%), aangeboren/chromosomale aandoeningen (39%). In de algemene bevolking was de grootste relatieve toename (16%) te zien bij mensen met aandoeningen aan het ademhalingsstelsel. MVB lopen extra groot risico op virusbesmetting, hebben dan een slechtere prognose en levensverwachting. →

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

			Dit geldt ook voor besmetting met covid-19. Het is dus zaak hierop alert te zijn en passende maatregelen te treffen.
Frankova ^[9] (pseudoniem)	De invloed van COVID-19 op mensen met autisme, VB en psychische aandoeningen (Groot-Brittannië).	Bespreking van specifieke gevolgen van covid-19 voor mensen met autisme, VB en psychische aandoeningen (PA), op basis van literatuur en ervaringen.	<p>Aanleiding voor het artikel was de discussie binnen de Britse commissie kwaliteit in de zorg (Care Quality Commission, CQC), al voor de covid-19-uitbraak, over institutionele zorg voor mensen met autisme, VB, PA. Nadruk lag op de daaraan gerelateerde segregatie.</p> <p>De CQC beaamt dat de genoemde doelgroepen extra risico lopen op beperkingen in hun dagelijks leven en op problemen in hun geestelijke gezondheid door covid-19-maatregelen; mogelijk krijgen zij niet de benodigde zorg.</p> <p>Aanbevelingen voor ondersteuners en gerealiseerde aanpassingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inventariseer de benodigde zorg, • Verruiming van ‘eenmaal per dag maximaal’ naar buiten voor de doelgroepen indien nodig, • Nagaan van mogelijkheden voor en toepassen van online ondersteuning.
Gulati e.a. ^[1]	Mensen met VB en de COVID-19 pandemie (Ierland).	Brief aan de redactie.	Ierland telt ruim 66000 mVB. In het ‘Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap’ ^[10] is afgesproken dat alle nodige maatregelen worden genomen om de bescherming en veiligheid van personen met een handicap te waarborgen (artikel 11). Uitvloeisels daarvan zijn gelijke rechten op en verdeling van zorg(middelen). De auteurs benoemen dat deze uitgangspunten niet altijd worden nageleefd en uiten hun bezorgdheid. Dat geldt ook voor het respecteren van de autonomie van mVB. In die zin is de uitbraak van het covid-19-virus de lakmoesproef voor het daadwerkelijk nakomen van het verdrag.

Landes e.a. ^[2]	Resultaten van COVID-19 bij mensen met VB in groepswoningen in New York State (USA).	115 woonvoorzieningen (20.431 cliënten) voor mensen met VB in de staat New York (54% van totaal aantal) leverden data m.b.t. covid-19-besmetting en -sterfte. Vergelijking met algemene bevolking in dezelfde staat (n=19.453.291).	Covid-19-risico's zijn voor mVB beduidend groter dan voor de algemene bevolking (bev) (data per 100.000, met 95% BI ^c): Besmettingsgraad: <ul style="list-style-type: none"> • mVB: 7841 (7480-8218), • bev: 1910 (1904-1916). Overledenen onder besmette mensen: <ul style="list-style-type: none"> • mVB: 15,0% (13,3-16,8), • bev: 7,9% (7,8-8,0). Overledenen onder alle mensen: <ul style="list-style-type: none"> • mVB: 1175 (1036-1332), • bev: 151 (150-153).
McCallion ^[6]	Benodigde acties van maatschappelijk werk voor ouderen met VB wegens COVID-19 (Ierland).	Brief aan de redactie.	MVB lopen groter risico op covid-19-besmetting door gezondheidsverschillen dan de algemene bevolking omdat mVB: <ul style="list-style-type: none"> • meer multi-morbiditeit hebben, • minder goede toegang hebben tot gezondheidszorg, gezien het feit dat zij klachten niet (goed) kunnen verwoorden, • het historische stigma hebben dat hun leven minder waardevol is en zij minder zorg ontvangen bij schaars aanbod; dat geldt o.a. voor testen op covid-19. MVB begrijpen de maatregelen (o.a. afstand houden) niet (goed). Zij worden ook beperkt om zich buitenshuis te begeven, terwijl goddeels ongeteste medewerkers wel in en uit lopen. Sociale isolatie dreigt dan ook voor veel mVB. Voor thuiswonende mVB moeten afspraken gemaakt zijn over wanneer hun mantelzorgers ziek worden. ACP ^A is voor mVB en hun mantelzorgers nodig. Gesprekken over wel of niet behandelen zijn dringend gewenst. Onderzoek naar de positieve en negatieve ervaringen is eveneens nodig.

^c Met een betrouwbaarheidsinterval wordt de precisie van een meting bepaald. Bij telkens een nieuwe steekproef uit dezelfde feitelijke populatie zal het betrouwbaarheidsinterval -in dit geval het 95% BI- in 95% van de gevallen de echte waarde bevatten. Er geldt: hoe nauwer het interval, hoe preciezer de onderzoeksuitkomsten.

Mills e.a. ^[11]	Ondersteuning van mensen met VB tijdens de eerste 100 dagen van de covid-19-uitbraak in de VS (VS).	Data van 11540 cliënten van een Amerikaanse zorgorganisatie tussen 20-1-2020 en 30-4-2020.	<p>64% van de cliënten woonde residentieel; gemiddelde leeftijd 46 (+/- 12) jaar.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 122 cliënten in quarantaine i.v.m. symptomen, • 66 positief geteste, dus besmette cliënten, • 51 besmette cliënten niet opgenomen in ziekenhuis, • 15 besmette cliënten met ziekenhuisopname, • 3 besmette cliënten overleden. <p>Cliënten met ziekenhuisopname (12/15 man) hadden meer chronische ziekten en waren ouder dan niet-opgenomen besmette cliënten.</p>
Turk e.a. ^[5]	VB en COVID-19 en aantal overleden patiënten: TriNetX analyse (VS).	Data van het TriNetX COVID-19 Research Network platform; een netwerk van met data 42 gezondheidszorginstellingen, waaronder ziekenhuizen, eerstelijns- en specialistische zorg. 30.282 covid-19-patiënten.	<p>Patiënten: 474/30282 (1,5%) met een of meerdere ontwikkelingsstoornissen (OS): 33% VB, 56% pervasieve ontwikkelingsstoornis, 18% cerebrale parese, 21% chromosomale afwijking (5% Downsyndroom). Besmettingen: <ul style="list-style-type: none"> • 0-17 jaar: OS 26%; zonder OS: 3%, • 18-74 jaar: OS 66%; zonder OS: 82%, • 75+: OS 8%, zonder OS 15%. Overleden patiënten: geen verschil tussen wel/geen OS: resp. 5,1 (95% BI: 3,4-7,4) en 5,4 (5,2-5,7). Ook geen verschil per leeftijdsgroep (aantal overleden <17 jaar te klein (n=3) voor betrouwbare analyses).</p>
Wright e.a. ^[7]	De crisis dichtbij: uitdagingen voor de planning van langdurige zorg voor mensen met VB vanwege covid-19 (VS).	Opiniërende bijdrage.	<p>Tijdens de covid-19-crisis worden zorgorganisaties geconfronteerd met acute zorgvragen van mantelzorgers van mensen met VB. De auteurs pleiten er dan ook voor om acute zorgvragen zoveel mogelijk te voorkomen door goede ACP^A. De auteurs wijzen ook op de beperkt toegestane contacten tussen verwanten en cliënten met VB in zorgorganisaties, met alle gevolgen van dien; en op de gebrekkige informatie. Inmiddels zijn initiatieven ontwikkeld om communicatiemogelijkheden te vergroten (o.a. babyfoons, Amazon Alexa (spraakbesturingssysteem), ZOOM).</p>

Publicaties tussen 2-8-2020 en 8-10-2020			
Alexander e.a. ^[12]	Richtlijnen voor de behandeling van en het beleid voor COVID-19 bij mensen met VB (GB/Engeland).	Public Health England heeft richtlijnen opgesteld voor mensen met (1)risico en (2)zeer hoog risico op complicaties na besmetting met covid-19.	Risicogroepen (1 en 2) voor complicaties na besmetting met covid-19: o.a. 70+, ademhalingsproblemen, aandoeningen aan hart en vaten en aan het immuunsysteem, zwangeren, behandeling wegens kanker. Veel mensen met VB vallen binnen de categorieën (zeer hoog) risico. Aan risicogroep (1) zijn drie categorieën van mensen met VB toegevoegd: lichamelijk kwetsbaren, geestelijke gezondheidsproblemen, moeilijk verstaanbaar gedrag. Zij adviseren o.a. dat mensen met VB een medische paspoort en een covid-19-ondersteuningsplan hebben. Zij raden aan verwanten steeds en goed te betrekken in alle fases van ondersteuningsprocessen. De auteurs hebben een stappenplan opgesteld voor mensen met VB om risico's op besmettingskans te verminderen. Tevens maakten zij een 16-punts lijst met 'rode vlag'-symptomen van covid-19. Zij roepen anderen op om hun aanpak over te nemen en desgewenst aan te passen voor hun regio/land.
Embregts e.a. ^[13]	Ervaringen en behoeften van begeleiders van mensen met VB tijdens de COVID-19 pandemie: een thematische analyse (Nederland).	Elf begeleiders van mensen met VB spaken gedurende ruim 8 weken gemiddeld 3 berichten in (duur gemiddeld ruim 4 minuten) mede aan de hand van 4 vragen over hoe hun dag was geweest. Totaal: 34 berichten en na 3 weken een telefoongesprek.	<p>Enkele van de genoemde onderwerpen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Emotionele gevolgen <ul style="list-style-type: none"> - Angst voor besmetting van zichzelf en hun naasten, vooral in het begin, - Frustratie en teleurstelling; o.a. gebrek aan waardering in vergelijking met ziekenhuispersoneel, - Verantwoordelijkheidsgevoel voor goede zorg voor t.a.v. kwetsbare of geïnfecteerde cliënten, - Overweldigd door emoties, zowel door mooie gestes van o.a. familie als door de ontredde van cliënten. • Cognitieve gevolgen <ul style="list-style-type: none"> - Inzet van diverse copingstrategieën (doorgaan, erover praten), - Reflectie over de zin van het leven, het beter getroffen hebben dan anderen. <p>Ook praktische en professionele gevolgen, zoals onmogelijkheid afstand te houden, goede onderlinge samenwerking, werden genoemd.</p>

<p>Jeste e.a.^[14]</p>	<p>Veranderingen in de toegang tot onderwijs en gezondheidszorg voor mensen met VB tijdens COVID-19-beperkingen (VS).</p>	<p>Online vragenlijst (over achtergrond, toegang tot onderwijs, gezondheidszorg, nuttige hulpmiddelen) voor ouders van kinderen met een genetische en neurologische stoornis (ontwikkelingsstoornis, VB, stoornis in het autisme spectrum, epilepsie). 818 respondenten (669 VS, 149 buiten VS, o.a. Zuid-Amerika, Europa). Periode: beperkingen wegens covid-19.</p>	<p>74% VS en 78% niet-VS rapporteerden dat onderwijs/therapieën deels niet zijn doorgegaan. 30% resp. 50%: totale afgelasting. 56% VS en 32% niet-VS: gezondheidszorgdiensten deels via telecommunicatie (e-mail, video); 86% en 91% waardeerden deze manier van ondersteuning. 70% VS en 58% niet-VS hadden afspraak met een/meerdere professionals gezondheidszorg in deze periode; bij 67% resp. 53% verliep dit consult via telecommunicatie. 51% resp. 56% kregen geen contact terwijl dat wel nodig was. Genoemde aspecten t.a.v. medicatie: grotere levering medicatie, voortgang van klinische trials, hulp bij nieuwe medicatie.</p>
<p>Schuengel e.a.^[15]</p>	<p>Gevolgen van de eerste reactie op covid-19 voor de langdurige zorg voor mensen VB: een onderbroken tijdreeksanalyse van incidentmeldingen (Nederland).</p>	<p>Incidentenmeldingen in zorgvoorziening (ruim 10.000 cliënten, ruim 1000 locaties), periode 5 september 2016 tot 25 juni 2020. Tweedeling in periode: voor en tijdens covid-19-pandemie (tot resp. vanaf 15 maart 2020).</p>	<p>Incidenten: agressie (gemidd. 617 p.w.), medicatiefouten (gemidd. 188 p.w.), onverwachte absences (rond 50 p.w.). Wekelijks gemiddeld 10.501 incidenten in totaal (stand.afw. 79). De meldingen van incidenten (totaal en subcategorieën) daalden onmiddellijk na start van de covid-19-maatregelen. Direct daarna steeg het totaal aantal meldingen weer tot iets boven het oorspronkelijke aantal. Bij agressie stegen de meldingen tot beduidend boven de pre-covid-19-periode. Bij onverwachte absences en medicatiefouten bleken er geen stijgingen. Bij een gevoeliger analyse van de data bleven de uitkomsten gelijk, behalve bij onverwachte absences: daar was een kleine toename ten opzichte van de pre-covid-19-periode te zien.</p>
<p>Thompson e.a.^[16]</p>	<p>COVID-19 en VB: Waar waren we? Waar zijn we? Waar gaan we heen? (VS).</p>	<p>Opiniërend artikel.</p>	<p>De auteurs stellen dat, ondanks de onzekerheden die er nu nog zijn rondom covid-19, het noodzakelijk blijft dat ook mensen met VB goed worden ondersteund. Zij doen daarom de volgende aanbevelingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zorg dat kinderen onderwijs blijven krijgen, op welke manier dan ook, • Zorg dat de infrastructuur van ondersteuning in de samenleving (wonen, werken, recreatie) en algemene diensten (o.a. vervoer, recreatie, gezondheidszorg) gehandhaafd blijven, • Beloon directe ondersteuners naar behoren, • Bespreek geconstateerde verschillen in gezondheidszorg.

Willner e.a. ^[17]	Effect van de COVID-19-pandemie op de geestelijke gezondheid van ondersteuners van mensen met VB (GB).	Online vragenlijst van ondersteuners (vooral ouders) van kinderen met en zonder VB (resp. n=244, n=37). Periode: 28 april- 5 juni 2020 (lockdown op 23 maart).	Ouders van (volwassen) kinderen met VB ervoeren meer angst, depressie, verslagenheid/in de knel zitten en hoop op uitkomen van wensen. O.a.: 35% vs. 8% van de ouders van kinderen met resp. zonder VB rapporteerden angst. Depressie: 45% vs. 11%. Ouders VB+ ontvingen ook minder sociale steun van hun eigen netwerk, maar wel van professionals. Stress (totaal, van ouder), laag gezinsinkomen, kleine huisgrootte bleken samen te hangen met slechte geestelijke gezondheid en beperkte sociale steun. Stress van de lockdown bleek niet gerelateerd aan de geestelijke gezondheid van ouders VB+.
Zaagsma e.a. ^[18]	Het gebruik van online ondersteuning door zelfstandig wonende mensen met VB tijdens COVID-19 (Nederland).	Analyse van kwantitatieve data van (on)geplande contacten via DigiContact door cliënten met VB van een zorgorganisatie en hun ondersteuners.	Voor de covid-19-uitbraak maakten 700 cliënten gebruik van DigiContact. In de covid-19-periode kwamen daar 282 cliënten bij. Periodes: weken 12-20/2020 (covid-19); weken 1-11/2020 en 1-20/2019 (controleweken). In de covid-19-periode waren er meer contacten met de 616 'oude' cliënten dan in beide controleperiodes (mediaan: 106 vs. 88 en 86); ongepland: 32 vs. 23 en 22. Ook 32 'nieuwe' cliënten maakten gebruik van deze manier van contact (mediaan 2 contacten per dag).