

## Verstandelijke beperkingen en covid-19

De covid-19-pandemie is de lakmoesproef voor het daadwerkelijk naleven van het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap'<sup>[1]p.3</sup>

### 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.

### 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\*)
- Taal: Engels,
- Publicatieperiode: tot en met 2-8-2020,
- Beschikbaarheid: (linked) full tekst,
- Review: peer reviewed.

Het gaat dus om wetenschappelijke onderzoekspublicaties over mensen met VB en covid-19 (woorden in de titel).

Op basis van bovenstaande zoekactie werden 10 artikelen gevonden. Een artikel, een redactionele toelichting, werd geëxcludeerd. Dit feitenoverzicht gaat dus over negen artikelen.

### Resultaten

Aangezien covid-19 nog een relatief nieuwe aandoening is, is er nog weinig onderzoek uitgevoerd of afgerond. Wel verschenen er meerdere opiniërende teksten, mede gebaseerd op eerdere onderzoeken. Duidelijk is wel 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<sup>A</sup> 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<sup>[2]</sup> bleek 15% van besmette mensen met VB te zijn overleden, tegen 8% bij mensen zonder VB. Een ander onderzoek<sup>[3]</sup>, 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<sup>[4]</sup> ging uit van data vanuit algemene gezondheidszorginstellingen en constateerde een groot risico op besmetting bij jongeren <17 jaar met ontwikkelingsstoornissen (niet alleen VB).

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<sup>[5]</sup>, is blijkbaar nog steeds aanwezig.

Naast de roep om goede ACP, werd ook gepleit voor extra thuisondersteuning, verruiming van regels wanneer nodig en mogelijk, en mogelijkheden voor en toepassen van online ondersteuning.

## 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 in Nederland zijn 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.<sup>[1]</sup> 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.'<sup>[6]</sup>p.248

### 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 en angst vanwege onbegrepen veranderingen.

Het is dan ook noodzakelijk om deze risico's te (h)erkennen en er tijdig op in te spelen met preventieve en curatieve maatregelen.

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.

<sup>A</sup> '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.'<sup>[2]</sup>, p.3.

## Referenties

1. Gulati, G., E. Fistein, C.P. Dunne, B.D. Kelly, & V.E. Murphy. (2020). People with Intellectual Disabilities and the COVID-19 Pandemic. *Irish journal of psychological medicine*, 1-5. 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*, 100969. 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 Gijssele, J. Naaldenberg, & G.L. Leusink. (2020). 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*, 64(7), 482-488. doi: 10.1111/jir.12739. (ook gepubliceerd in NTZ, 2020,46(3), p.98-104.)
4. Turk, M.A., S.D. Landes, M.K. Formica, & K.D. Goss. (2020). Intellectual and developmental disability and COVID-19 case-fatality trends: TriNetX analysis. *Disability and health journal*, 13(3), 100942. doi: 10.1016/j.dhjo.2020.100942.
5. McCallion, P. (2020). Social Work Response Needed to the Challenge of COVID-19 for Aging People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of gerontological social work*, 1-3. doi: 10.1080/01634372.2020.1769791.
6. Wright, C., C. Steinway, & S. Jan. (2020). The Crisis Close at Hand: How COVID-19 Challenges Long-Term Care Planning for Adults with Intellectual Disability. *Health equity*, 4(1), 247-248. doi: 10.1089/heq.2020.0020.
7. Courtenay, K. & B. Perera. (2020). Covid-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. *Irish journal of psychological medicine*. doi: 10.1017/ipm.2020.45.
8. Frankova, H. (2020). The impact of COVID-19 on people with autism, learning disabilities and mental health conditions. *Nursing & Residential Care*, 22(6), 1-3. doi: 10.12968/nrec.2020.22.6.10.
9. Verenigde Naties. (2007). *VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (Nederlandse vertaling; <http://www.vnverdragwaarmaken.nl/vnverdragwaarmaken/images/vninfo/VN-Verdragtekst.pdf>)*. Geneve: Verenigde Naties.
10. Mills, W.R., S. Sender, J. Lichtefeld, N. Romano, K. Reynolds, M. Price, J. Phipps, L. White, S. Howard, D. Poltavski, & R. Barnes. (2020). 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*, 64(7), 489-496. doi: 10.1111/jir.12740.

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

Auteur(s)	Onderwerp (land)	Inhoud onderzoek	Resultaten
Courtenay c.s. <sup>[7]</sup>	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"> <li>• Mensen met VB (mVB) lopen groter risico op infectie gezien hun lichamelijke kwetsbaarheid, woon- en sociale omstandigheden en beperkte begripsvermogen,</li> <li>• Gerichte informatie, ook aan ondersteuners, is essentieel. Dat geldt ook voor het ondersteunen van mVB om informatie te begrijpen en regels na te leven,</li> <li>• 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,</li> <li>• Risico op voor toename van moeilijk verstaanbaar gedrag door o.a. besmetting, sociale afstand en quarantainemaatregelen. Dit geldt o.a. voor mensen met autisme,</li> <li>• Advance Care Planning (ACP)<sup>A</sup> is juist nu van groot belang,</li> <li>• 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,</li> <li>• 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.</li> </ul>
Cuypers e.a. <sup>[3]</sup>	Sterfte van mensen met VB tijdens de griep epidemie 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 griep periode week 40 (2017) tot week 20 (2018). Controleperiodes: dezelfde periodes tussen 2015 en 2017.	<p>Tijdens de griep epidemie 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.</p> <p>MVB lopen extra groot risico op virusbesmetting, hebben dan een slechtere prognose en levensverwachting.</p> <p>→</p>

<sup>B</sup> 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 <sup>[8]</sup> (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"> <li>• Inventariseer de benodigde zorg,</li> <li>• Verruiming van ‘eenmaal per dag maximaal’ naar buiten voor de doelgroepen indien nodig,</li> <li>• Nagaan van mogelijkheden voor en toepassen van online ondersteuning.</li> </ul>
Gulati e.a. <sup>[1]</sup>	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’ <sup>[9]</sup> 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. <sup>[2]</sup>	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 <sup>c</sup> ): Besmettingsgraad: <ul style="list-style-type: none"> <li>• mVB: 7841 (7480-8218),</li> <li>• bev: 1910 (1904-1916).</li> </ul> Overledenen onder besmette mensen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• mVB: 15,0% (13,3-16,8),</li> <li>• bev: 7,9% (7,8-8,0).</li> </ul> Overledenen onder alle mensen: <ul style="list-style-type: none"> <li>• mVB: 1175 (1036-1332),</li> <li>• bev: 151 (150-153).</li> </ul>
McCallion <sup>[5]</sup>	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 van de algemene bevolking door gezondheidsverschillen omdat mVB: <ul style="list-style-type: none"> <li>• meer multi-morbiditeit hebben,</li> <li>• minder goede toegang hebben tot gezondheidszorg, gezien het feit dat zij klachten niet (goed) kunnen verwoorden,</li> <li>• 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.</li> </ul> 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 <sup>A</sup> 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.
Mills e.a. <sup>[10]</sup>	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.	64% van de cliënten woonde residentieel; gemiddelde leeftijd 46 (+/- 12) jaar. <ul style="list-style-type: none"> <li>• 122 cliënten in quarantaine i.v.m. symptomen,</li> <li>• 66 positief geteste, dus besmette cliënten,</li> <li>• 51 besmette cliënten niet opgenomen in ziekenhuis,</li> <li>• 15 besmette cliënten met ziekenhuisopname,</li> <li>• 3 besmette cliënten overleden.</li> </ul> Cliënten met ziekenhuisopname (12/15 man) hadden meer chronische ziekten en waren ouder dan niet-opgenomen besmette cliënten.

<sup>c</sup> 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.

Turk e.a. <sup>[4]</sup>	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:  • 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 &lt;17 jaar te klein (n=3) voor betrouwbare analyses).</p>
Wright e.a. <sup>[6]</sup>	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<sup>A</sup>. 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>