



## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

*Onderstaande kennisvraag is beantwoord door de Academische Werkplaatsen aangesloten bij de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. Een overzicht van alle kennisvragen is te vinden op [de website van de Associatie](#).*

Versie 1.0, 29 mei 2020

Gerdine Douma, Leontien Bossink, Annette van der Putten, Annet Ten Brug, Carlo Schuengel.

## Kennisvraag

Deze crisis heeft effect op cliënten en medewerkers. We willen nu alvast nadenken wat nodig is voor medewerkers en cliënten na deze crisis. Deze vraag betreft de voorlopige anderhalve meter samenleving als gevolg van COVID-19. De vraag luidt: "Op welke manier kunnen we deze binnen de VG sector zo goed mogelijk vormgeven. Juist wanneer nabijheid zo noodzakelijk is. Wat vraagt dit met name voor het lagere niveau voor de dagelijkse zorg en de invulling van bezoek?". [Cello, 28 april 2020]

## Publiekssamenvatting

Toewerken naar een perspectief van de gehandicaptenzorg in een nieuwe anderhalve meter samenleving is een complexe opgave. Zorgorganisaties bieden niet alleen uiteenlopende zorgvormen aan, maar verlenen vaak ook zorg aan een zeer heterogene doelgroep. Het antwoord op deze kennisvraag richt zich op de dagelijkse zorg en invulling van bezoek aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking in een anderhalve meter samenleving.

Volwassenen en kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zijn voor alle activiteiten van het dagelijks bestaan vrijwel volledig afhankelijk van anderen.<sup>1</sup> Het bieden van ondersteuning aan en het begeleiden van deze groep mensen is niet mogelijk op afstand. Bij de [reactie op een eerdere vraag](#) is een aantal mogelijke ideeën voor beperking van fysiek contact beschreven. Er kan hooguit per individu multidisciplinair zorgvuldig afgewogen worden of en in hoeverre nabijheid op een goede manier kan worden ingeperkt. Waar nabijheid niet op een goede manier kan worden



## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

ingeperkt, kan het gebruik van beschermende middelen een oplossing bieden om mensen met een beperking op een veilige manier te kunnen blijven begeleiden.<sup>2</sup> Transparante maskers worden in een artikel genoemd als voorbeeld ten behoeve van communicatie voor zorgverleners, om zo liplezen mogelijk te blijven maken.<sup>2</sup> Dit zou wellicht mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking kunnen helpen om bijvoorbeeld mimiek te kunnen blijven waarnemen. Voor deze doelgroep zijn goede interacties erg van belang.<sup>3</sup> In het eerdergenoemde artikel wordt verder niet beschreven hoe veilig dergelijke transparante maskers zijn.

Tijdens de crisis streven zorgorganisaties om zo min mogelijk wisselende medewerkers op een locatie of woning te laten werken om de besmettingsrisico's te beperken. Voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking weten we dat continuïteit van ondersteuning van belang lijkt voor hun kwaliteit van bestaan.<sup>4</sup> Tijdens een anderhalve meter samenleving zou daarom zoveel mogelijk gewerkt kunnen blijven worden met vaste (kern)groepen begeleiders. Wel geldt voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ook dat onder meer voldoende tijd voor aandacht (sociaal contact) en het aanbieden van activiteiten van belang zijn (zie ook<sup>4</sup>). De algemene tendens in zorgorganisatie is dat er allerlei creatieve oplossingen ontstaan om hieraan tegemoet te komen. Opgedane ervaringen kunnen gedeeld en gebruikt worden voor het inrichten van een anderhalve meter samenleving. Verder kan per situatie gekeken worden of vaste (kern)groepen begeleiders wellicht vaker supervisie op afstand kunnen blijven krijgen. Een dergelijk voorbeeld wordt ook in een artikel genoemd voor het bieden van 'psychologische eerste hulp' aan ouderen onafhankelijk van waar ze leefden (World Health Organization et al., 2014, zoals beschreven in<sup>5</sup>).

Voor het beantwoorden van het deel van de vraag met betrekking tot de invulling van bezoek is gezocht naar beschikbare informatie van nationale en internationale zorgautoriteiten. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft op 29 april jl. een [geactualiseerd afwegingkader 'Nee, tenzij' bezoekregeling gehandicaptenzorg](#) gepubliceerd waarin leden wordt geadviseerd om voorzichtig toe te werken naar het perspectief van de nieuwe anderhalve meter samenleving. Om te komen tot een betere balans tussen gezondheid en kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking kijken zorgorganisaties in Nederland sindsdien voorzichtig welke ruimte er ligt in de bestaande bezoekregeling. Ten tijde van de beantwoording van deze vraag is op 19 mei jl. een [routekaart voor mensen met een kwetsbare gezondheid](#) gepresenteerd. Aanvullend hierop is een ['Handreiking bezoek gehandicaptenzorg, voor verantwoord bezoek in coronatijd'](#) verschenen. Hierin wordt veel informatie



## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

verstrekt over het versoepelen van de mogelijkheden voor bezoek onder voorwaarden. Met de algemene mogelijke versoepelingen van het bezoekbeleid, wordt in de bijlage van het document geadviseerd om per individu multidisciplinair afwegingen te maken en hierover afspraken te maken met de cliënt en/of diens verwant/naasten. In dit document wordt al veel informatie verstrekt m.b.t. richtlijnen, voorwaarden voor invulling van bezoek en factoren om rekening mee te houden bij individuele afwegingen. Ook heeft de VGN [al eerder aangegeven](#) dat ze goede voorbeelden willen ophalen en delen en worden [op hun nieuwspagina](#) regelmatig initiatieven gedeeld.

Hiernaast is in meerdere algemene en COVID-19 specifieke databases gezocht naar gepubliceerde studies met informatie over een (eerdere) pandemie en de doelgroep van de gehandicaptenzorg. Dit leverde een vergelijkbaar resultaat op zoals beschreven in [een eerdere kennisvraag](#). Een enkele relevante studie werd gevonden over de impact van preventiemaatregelen in een voorziening voor 350 volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking tijdens de SARS epidemie van 2003.<sup>6</sup> Deze studie beschrijft hoe destijds bezoek en logeren voor meer dan 3 maanden werd stilgelegd en verzorgenden middels regelmatige audits werden ondersteund om zich zo goed mogelijk aan de hygiënevoorschriften te houden. Deze studie was echter vooral beschrijvend en heeft een lage bewijskracht. Bovendien was de uitbraak van SARS in 2003 binnen enkele maanden voorbij. Er is verder geen wetenschappelijke kennis beschikbaar over de uitvoerbaarheid en effectiviteit van verschillende invullingen van bezoek aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Omdat kennis vanuit zorg voor ouderen met dementie ook aanknopingspunten zou kunnen bieden voor de gehandicaptenzorg, is een aanvullende *quick scan* van de literatuur uitgevoerd. Hierbij werd echter geen antwoord gevonden op de specifieke huidige vraag. Ook op basis van contact met zorginstellingen kunnen op dit moment geen concrete oplossingen gegeven worden.

Om een wetenschappelijk onderbouwd antwoord te kunnen geven op deze kennisvraag is nieuw wetenschappelijk onderzoek naar mogelijke strategieën en interventies voor de invulling van bezoek aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking in een anderhalve meter samenleving een vereiste. De Associatie van Academische Werkplaatsen VB neemt dit kennishiaat mee in een subsidieaanvraag in het onderzoeksprogramma COVID-19 van ZonMw.



## Take home boodschap

1. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zijn voor activiteiten van het dagelijks bestaan vrijwel volledig afhankelijk van anderen. Als uitgangspunt is ondersteuning van deze doelgroep niet mogelijk op afstand. Hooguit kan op individueel niveau multidisciplinair zorgvuldig afgewogen worden of en in hoeverre nabijheid op een goede manier kan worden ingeperkt.
2. Op basis van een zoektocht (dd. 6 mei 2020) bij binnen- en buitenlandse zorgautoriteiten constateren we dat er nog geen handleidingen/voorschriften voorhanden zijn voor het inrichten van een anderhalve meter samenleving binnen de langdurige zorg voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Op 19 mei 2020 is een [‘Handreiking bezoek gehandicaptenzorg, voor verantwoord bezoek in coronatijd’](#) uitgebracht.
3. Op basis van de zoektocht in verschillende databases voor wetenschappelijke literatuur constateren we dat er geen gepubliceerde, wetenschappelijke studies zijn die betrekking hebben op de mogelijke invulling en gevolgen van een anderhalve meter samenleving van vele maanden of langer binnen de gehandicaptenzorg. Een antwoord op de kennisvraag kan dan ook niet worden gegeven aan de hand van wetenschappelijk bewijs. Wel is gevonden dat goed nageleefde hygiëne en het gebruik van beschermende middelen een oplossing kan bieden om mensen met een beperking op een veilige manier te kunnen blijven begeleiden, waar nabijheid niet op een goede manier ingeperkt kan worden. Hierbij zijn oplossingen gewenst die de mogelijke communicatievormen voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zoveel mogelijk blijven faciliteren. Verder is het werken met een vaste (kern)groep begeleiders, professionals en naasten per persoon een mogelijkheid. Dit beperkt niet alleen het aantal medewerkers met wie direct contact is, maar draagt ook bij aan continuïteit in de ondersteuning waar mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking bij gebaat kunnen zijn.
4. Om de kennisvraag nader te kunnen beantwoorden, zijn verschillende vervolgstappen mogelijk vanuit de wetenschap en praktijk:
  - a. Het inventariseren en delen van praktijkinitiatieven die wel en niet werken voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking.
  - b. Het uitvoeren van onderzoek naar de haalbaarheid en effecten van mogelijk gunstige strategieën binnen een anderhalve meter samenleving.



## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

- c. Het uitwisselen van kennis met verwante sectoren, zoals de zorg voor mensen met dementie.
- 5. Voor zorgorganisaties wordt met de huidige bevindingen aanbevolen om:
  - a. Ideeën en initiatieven voor deze sector binnen de anderhalve meter samenleving te inventariseren.
  - b. Ideeën en initiatieven per individu multidisciplinair af te wegen.
  - c. Inzet van de gekozen strategieën per individu te monitoren.
  - d. Positief bijdragende ideeën te delen.

### **Sterkte van onderbouwing**

De onderbouwing voor de take home boodschappen is zwak maar relevant en gebaseerd op gevonden informatie en de geïnformeerde mening van de experts die eraan hebben gewerkt. De antwoorden zijn daarom alleen toepasbaar bij wijze van proef of pilot.

### **Achtergrond**

Tijdens de Coronacrisis zijn er veel maatregelen genomen om de verspreiding van het virus te beperken. Binnen de gehandicaptenzorg gold voor bezoeken een afwegingskader: 'Nee, tenzij'.<sup>7</sup> Sinds 29 april 2020 verschuift de nadruk bij 'Nee, tenzij' meer naar 'tenzij' en wordt er gekeken naar mogelijkheden om bezoek met voorzichtigheid meer mogelijk te maken.<sup>7</sup> Op 19 mei 2020 is er een nieuwe routekaart voor mensen met een kwetsbare gezondheid gepresenteerd.<sup>8</sup> Hierin staan beoogde stappen voor versoepelingen, ook met betrekking tot het ontvangen van bezoek door mensen met een beperking die wonen in een instelling. De eerste stap na het 'Niet mogelijk, tenzij' is 'Ja, mits binnen RIVM richtlijn' en een tweede stap 'Op alle locaties een goede invulling voor ontvangen van bezoek'. Daarbij geldt voor de hele samenleving volgens de meest recente berichtgeving voorlopig de 'anderhalve meter maatregel'.<sup>9</sup> Zeker ook binnen de gehandicaptensector stelt dit velen voor vragen.

Voor de ondersteuning van en het contact met mensen met een beperking kan nabijheid erg gewenst en soms zelfs noodzakelijk zijn. Dit geldt zeker voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en





## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

meervoudige beperking. Zij zijn voor alle activiteiten van het dagelijks leven vrijwel geheel afhankelijk van de ondersteuning van anderen.<sup>1</sup> Ook vindt communicatie met hen zeker in het geval van visuele en auditieve beperkingen vaak plaats op nabije afstand en soms met fysiek contact (vierhandengebaren).

Ondersteuning en nabijheid zijn belangrijk maar tegelijk zijn er vaak zorgen over het besmettingsgevaar dat ontstaat door direct contact, en daarmee de kwetsbare gezondheid van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen in gevaar brengt. Ook nu de bezoeksregeling versoepeld is blijven die zorgen bestaan.

## Doelstelling

De doelstelling is om een antwoord te kunnen verstrekken op een vraag over de invulling van de anderhalve meter samenleving binnen de gehandicaptenzorg. Specifiek betreft het deze vraag: "Op welke manier kunnen we deze binnen de VG sector zo goed mogelijk vormgeven. Juist wanneer nabijheid zo noodzakelijk is. Wat vraagt dit met name voor het lagere niveau voor de dagelijkse zorg en de invulling van bezoek?" Vanuit wetenschappelijk onderzoek, aanvullende informatie en onze expertise leveren we in ons antwoord input voor de manier waarop een anderhalve meter samenleving ingevuld zou kunnen worden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking in het bijzonder.

## Aanpak

Voor het beantwoorden van de vraag is gezocht in bronnen van nationale en internationale zorgautoriteiten, in de wetenschappelijke literatuur en middels contact met zorgorganisaties. Er is informatie gezocht bij de volgende zorgautoriteiten: nationaal: Rijksoverheid, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en aanvullend Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN); internationaal: European Centre for Disease Prevention and Control: an agency of the European Union (ECDC), World Health Organization (WHO) en GOV.UK. Voor wetenschappelijke informatie is gezocht via: COVID-19: living map of the evidence (versie 3) via EPPI-Centre, Coronavirus (COVID-19) - Cochrane



## Associatie van Academische Werkplaatsen VB

resources and news, Cochrane COVID Rapid Reviews: Question Bank en aanvullend een eigen *quick scan* van de literatuur (zie hieronder). Ook is navraag gedaan bij de zorgorganisaties: 's Heeren Loo en Koninklijke Visio.

Voor de *quick scan* van wetenschappelijke literatuur is een tweetal stappen uitgevoerd. Ten eerste zijn artikelen gezocht met informatie over verstandelijke beperking en een pandemie. Pandemie is hierbij breder getrokken dan COVID-19: er is gezocht naar de volgende zoektermen inclusief synoniemen: pandemie, epidemie, COVID-19, Severe acute respiratory syndrome (SARS) en Middle East respiratory syndrome (MERS). Deze literatuur is gezocht binnen de databases PsycINFO, ERIC en MEDLINE. Ten tweede is gekeken of er aanvullende toepasbare informatie te vinden was in literatuur over ouderen met dementie: een andere groep binnen de langdurige zorgsector. Hiervoor is gezocht in de databases PsycINFO, PubMed en Embase. Bij deze zoekstrategie is de term epidemie(ën) niet meegenomen bij de zoektermen voor pandemie.

De samengevatte resultaten zijn te vinden in de Publiekssamenvatting. Voor meer informatie kan contact worden opgenomen met de auteurs van dit document.



## Referenties

- <sup>1</sup>Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 83-87.
- <sup>2</sup>Armitage, R., & Nellums, L. B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5, e235.
- <sup>3</sup>Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 296-312.
- <sup>4</sup>Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Support characteristics associated with the quality of life of people with profound intellectual and multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 104-110.
- <sup>5</sup>Wang, H., Li, T., Gauthier, S., Yu, E., Tang, Y., Barbarino, P., & Yu, X. (2020). Coronavirus epidemic and geriatric mental healthcare in China: how a coordinated response by professional organizations helped older adults during an unprecedented crisis. *International Psychogeriatrics*, 1-4.
- <sup>6</sup>Wong, S. Y., Lim, W. W. C., Que, T. L., & Au, D. M. Y. (2005). Reflection on SARS precautions in a severe intellectual disabilities hospital in Hong Kong. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 379-384.
- <sup>7</sup>Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2020). FAQ: Veelgestelde vragen over het coronavirus. Verkregen op 7 mei 2020 van <https://www.vgn.nl/faq/veelgestelde-vragen-over-het-coronavirus>
- <sup>8</sup>Rijksoverheid. (2020). Routekaart voor mensen met een kwetsbare gezondheid inzake COVID-19. Verkregen op 27 mei 2020 van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/publicaties/2020/05/20/routekaart-voor-mensen-met-een-kwetsbare-gezondheid>
- <sup>8</sup>Rijksoverheid. (2020). De Nederlandse maatregelen: basisregels voor iedereen. Verkregen op 27 mei 2020 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19/nederlandse-maatregelen-tegen-het-coronavirus/gezondheidsadviezen>