



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 [04-06-2020]

Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Tranzo, Tilburg University)
Petri Embregts, Sara Nijs, Wietske van Oorsouw

Kennisvraag

Deze crisis heeft effect op cliënten en medewerkers. We willen nu alvast nadenken wat nodig is voor medewerkers en cliënten na deze crisis. Onze vraag is dan ook: “Wat de mogelijke impact van deze crisis is op het fysieke, mentale en sociale functioneren van personen met een verstandelijke beperking?”

Publiekssamenvatting

Aan de hand van een zogenaamde scoping review werd onderzocht welke studies zijn gedaan naar wat de impact is van de COVID-19 crisis op de gezondheid van personen met een verstandelijke beperking. Zoals beschreven in het ICF-raamwerkframework van de Wereldgezondheidsorganisatie bekijken we gezondheid niet louter als de afwezigheid van ziekte, maar als het volledige fysieke, mentale en sociale functioneren van een persoon. Omdat de kennis rond COVID-19 nog beperkt is, putten we uit kennis die is opgedaan tijdens een breed scala aan infectieziekte-uitbraken in het verleden. De studies die we vonden, gingen hoofdzakelijk over de impact op het fysieke functioneren van personen met een verstandelijke beperking. In deze studies kwamen de volgende topics aan bod: het medisch beschrijven van een virusuitbraak in een residentiële voorziening, prevalentiecijfers, epidemiologie, vaccinatie, preventieve medicatie en medische gevalstudies. Eén studie beschrijft het gebruik van de COVID-19 Open Research Dataset.

In enkele studies ging men specifiek in op invloed van de verstandelijke beperking. Zo werd aangegeven dat personen die beter cognitief functioneren, beter de hygiëneregels volgen en ook minder kans hadden om besmet te raken. Er is ook de hypothese dat personen met een verstandelijke beperking in



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

de langdurige zorg zouden kwetsbaarder zijn voor infecties omdat zij, vaak vanaf een jonge leeftijd, minder contacten hebben en dus ook minder kans hebben op de opbouw van immuniteit tegen allerlei infecties. Daarbovenop kunnen virussen zich snel verspreiden in residentiele voorzieningen door de grote hoeveelheid bezoekers en personeel. Bij personen met een verstandelijke beperking die ook agressief gedrag tonen, is het vaak moeilijk om een goed medisch onderzoek uit te voeren. Bepaalde gedragingen zoals bijvoorbeeld pica veroorzaken infecties. In enkele studies wordt iets vermeld over het mentale en sociale functioneren bij personen met een verstandelijke beperking tijdens virusuitbraken. Zo werd aangehaald dat niet alle personen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid hebben om de maatregelen te volgen. Restricties in sociaal contact blijken ook moeilijk om lange tijd vol te houden en het gebruik van handschoenen en maskers kan als bedreigend worden ervaren door personen met een verstandelijke beperking. Dit was echter nooit de focus of het onderzoek of een resultaat van het onderzoek. We moeten dus voorzichtigheid aan de dag leggen bij het aannemen en generaliseren van deze bevindingen.

Take home boodschap

1. Virusuitbraken kunnen een negatieve invloed hebben op het fysiek functioneren van personen met een verstandelijke beperking. Zij zijn, door een verhoogde zorgnood en comorbide stoornissen vaak kwetsbaarder voor infecties. Dit maakt dat voor personen met een verstandelijke beperking vaak verstrekkende maatregelen worden genomen om besmetting tegen te gaan. Deze kunnen dan weer van invloed zijn om hun mentaal en sociaal functioneren.
2. Ondersteuning in Nederland en andere landen gaat uit van een brede definitie van gezondheid waarbij naast fysiek ook mentaal en sociaal functioneren wordt betrokken. Om dit op een goede manier te kunnen doen, is er echter voldoende wetenschappelijke kennis nodig over kwetsbaarheid en veerkracht en effecten van interventies en beleid. Op basis van deze scoping review kunnen we stellen dat deze kennis ontbreekt in de wetenschappelijke literatuur.



Sterkte van onderbouwing

De GRADE-methodiek (<https://www.gradeworkinggroup.org>) vormt het kader waarin de zekerheid van evidentie en sterkte van de aanbevelingen wordt bepaald. De methodiek helpt om de onzekerheid in de kwaliteit van evidentie te bepalen en deze uit te drukken in de sterkte waarmee aanbevelingen voor de praktijk (gezondheidszorg) kunnen worden gedaan.

Kwaliteit van evidentie wordt uitgedrukt in (1) hoog, (2) redelijk, (3) laag en (4) zeer laag. Bij (1) hoog is er veel vertrouwen dat de geschatte sterkte van een effect dicht in de buurt ligt van het werkelijke effect. Bij (4) is dat vertrouwen zeer laag. Bepalend voor de kwaliteit van evidentie zijn onderzoeksdesign, inconsistentie tussen bevindingen, indirectheid van bevindingen, onzuiverheid, publicatiebias, sterkte van effecten, en dosis-respons samenhang. Nadere uitleg is te vinden bij [Zhang et al. \(2019\)\[15\]](#).

De sterkte van de onderbouwing is zwak maar relevant. De antwoorden zijn daarom alleen toepasbaar bij wijze van proef of pilot.

Achtergrond

Op basis van het ICF-framework van de wereldgezondheidsorganisatie wordt gezondheid niet enkel omschreven als de afwezigheid van ziekte, maar gaat gezondheid over het gehele fysieke, mentale en sociale functioneren van een persoon. Dit framework biedt een solide en complete basis voor de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking. Verschillende omgevings- en persoonlijke factoren kunnen de gezondheid positief of negatief beïnvloeden. We kunnen aannemen dat de huidige COVID-19 crises een omgevingsfactor is die de gezondheid van personen met een verstandelijke beperking onder druk kan zetten.

Er wordt aangenomen dat personen met een verstandelijke beperking een verhoogde kwetsbaarheid hebben te zijn voor COVID-19¹. Deze aanname is gebaseerd op het feit dat zij over het algemeen meer gezondheidsbehoeften hebben en een groter risico lopen op infecties of ernstige ziekten door bestaande comorbiditeiten^{2,3}. In het bijzonder voor personen met een verstandelijke beperking die in een residentiële voorziening wonen verwacht men een hoger risico en negatieve uitkomsten omdat zij dicht op elkaar wonen en dus een hoger risico lopen op infectie⁴. Het is duidelijk dat de huidige COVID-19-crisis



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

het fysieke functioneren van personen met een ID negatief kan beïnvloeden. Dit verhoogde risico om ziek te worden tijdens de COVID-19-crisis, vraagt om speciale voorzorgsmaatregelen⁴. Deze voorzorgsmaatregelen kunnen echter een negatieve invloed hebben op het mentale en sociale functioneren van personen met een ID. Wereldwijd zijn voorzieningen en dagopvangactiviteiten voor mensen met een verstandelijke beperking gesloten. Ook werd therapie en ambulante zorg gestopt of was dit enkele mogelijk onder zeer strikte voorwaarden⁴. Aangezien personen met een verstandelijke beperking vaak afhankelijk zijn van anderen in het dagelijkse leven en persoonlijke zorg², wordt verwacht dat deze maatregelen van invloed zijn op het leven van personen met een verstandelijke beperking. Gevoelens van eenzaamheid worden versterkt en personen met een verstandelijke beperking ervaren minder zelfbeschikking⁵. De Wereldgezondheidsorganisatie waarschuwde reeds voor een negatief effect van maatregelen zoals het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen en beperking van bezoekers en groepsactiviteiten op de geestelijke gezondheid en het welzijn van personen met een verstandelijke beperking¹. We kunnen dus aannemen dat deze pandemie en de genomen maatregelen een overwegend negatieve invloed kunnen hebben op het fysieke, mentale en sociale functioneren van personen met een verstandelijke beperking.

De COVID-19 crisis is zeer actueel waardoor er nog maar weinig bekend is over de impact op de gezondheid van personen met een verstandelijke beperking. Aandacht voor het fysieke, mentale en sociale functioneren van personen met een verstandelijke beperking tijdens infectieziekte-uitbraken zoals COVID-19 is van belang wanneer men een goede gezondheid voor iedere persoon nastreeft.

Doelstelling

In de literatuur werd gezocht naar studies die de invloed beschrijven van infectieziekte-uitbraken op het fysieke, mentale en sociale functioneren van personen met een verstandelijke beperking. Er is erg breed gezocht om zo een totaalbeeld te krijgen van de invloed van infectieuitbraken op het leven van personen met een verstandelijke beperking. Deze informatie kan helpend zijn om ten tijde van een dergelijke crisis aangepaste en kwaliteitsvolle ondersteuning te kunnen bieden.

De doelstellingen zijn vertaald in de volgende onderzoeksvraag:

Wat de mogelijke impact van deze crisis is op het fysieke, mentale en sociale functioneren van personen met een verstandelijke beperking



Aanpak

Evidence base-standaard respons

- COVID-19 richtlijnen van nationale zorgautoriteiten (rijksoverheid; RIVM)
- COVID-19 richtlijnen van buitenlandse zorgautoriteiten (gov.uk; NHS; NIH; CDC; etc.)
- COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - gepubliceerd (peer reviewed in journals, Cochrane repository)

Evidence base-urgente respons

- COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - ongepubliceerd (preprints in Cochrane repository, preprint servers, COVID-19 repositories)
- X COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - working papers en snelreview
- (her)analyse van data verzameld vanaf 1 januari 2020
- systematische reviews (niet COVID-19 of infectieverspreiding-specifiek) - gepubliceerd (peer reviewed in journals, Cochrane repository)
- (her)analyse van data verzameld voor 1 januari 2020
- theoretische deductie (ongepubliceerd)
- meningen van relevante experts (gepubliceerd en ongepubliceerd).

Werkwijze en zoekmethoden

De databases Embase.com, Psych INFO Ovid, MedLine ALL Ovid en Google Scholar werden, in overeenstemming met de PRISMA statements⁶, systematisch doorzocht op relevante, Engelse, peer-reviewed artikelen die werden gepubliceerd tussen 1 januari 2003 en 25 mei 2020. Voor het optimaliseren van de zoekstrategie werd een informatiespecialist geconsulteerd. Zoektermen op de volgende thema's werden gecombineerd:

- Termen die verwijzen naar personen met een verstandelijke beperking (zoals intellectual impairment, developmental disorder, mental handicap)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

- Termen die verwijzen naar infectieziekte-uitbraken (algemene termen zoals: pandemie, specifieke termen zoals: coronavirus-infectie, MRSA, SARS, ebola)

Voor Psych INFO Ovid heeft dit bijvoorbeeld geresulteerd in de volgende zoekstrategie:

(exp Intellectual Disability/ OR exp Developmental Disabilities/ OR exp Mentally Disabled Persons/ OR (((intellectual* OR mental* OR cognitive OR learning) ADJ3 (impair* OR deficien* OR handicap* OR defect* OR disorder* OR disab* OR illness)) OR (developmental ADJ (delay* OR disorder*)) OR (Down* ADJ3 syndrome*).ab,ti.) AND (Pandemics/ OR Epidemics/ OR exp Coronaviridae Infections/ OR Zika Virus Infection/ OR Zika virus/ OR Ebolavirus/ OR Hemorrhagic Fever, Ebola/ OR Severe Acute Respiratory Syndrome/ OR Coronaviridae infection/ OR Methicillin-Resistant Staphylococcus aureus/ OR (pandemi* OR ((epidemic* OR epidemia* OR outbreak*) ADJ6 (infecti* OR communicable)) OR sars OR mers OR coronavirus* OR corona-virus* OR ebola* OR zika OR ncov OR covid* OR mrsa OR (Emerging ADJ3 (Communicable OR infect*) ADJ3 Disease*) OR severe-acute-respiratory-syndrome OR h1n1 OR h5n1).ab,ti.) NOT (*HIV Infections/ OR (hiv OR aids).ti.)

Question

This crisis affects the health of clients with an intellectual disability. Our question is: “What is the impact of an infection disease outbreak and the related measures on the physical, mental and social functioning of persons with an intellectual disability.”

Lay summary and take home message

Based on the ICF framework health concerns the complete physical, mental, and social functioning of a person. It may be assumed that infection outbreaks such as the current COVID-19 pandemic and the related measures may negatively impact the health of persons with an intellectual disability. By means of a scoping review an overview is provided of the scientific literature focussing the health of persons with an ID during infection crises. We did not find studies that specifically put mental and social health aspects of persons with ID during infection outbreak at the centre.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

1. Virus outbreaks can have a negative impact on the physical functioning of people with intellectual disabilities. Due to an increased need for care and comorbid disorders, persons with an intellectual disability are often more vulnerable to infections. This means that extreme measures are taken for people with intellectual disabilities which may affect their mental and social functioning.
2. In order to ensure the optimal health of persons with intellectual disabilities during and after an infection outbreak, such as COVID-19, it is necessary to focus on supporting the physical, mental and social functioning of a person. In order to do this properly, sufficient knowledge and experience is required. Based on this scoping review, we can state that this knowledge is lacking in the scientific literature.

Strength of the evidence

The strength of the evidence is weak but relevant. The answers are therefore [only applicable as a pilot].



Referenties

- ¹ World Health Organization. (2020). Guidance on COVID-19 for the care of older people and people living in long-term care facilities, other non-acute care facilities and home care. Retrieved from <https://iris.wpro.who.int/bitstream/handle/10665.1/14500/COVID-19-emergency-guidance-ageing-eng.pdf>
- ² Armitage, R., & Nellums, L. B. (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *The Lancet Public Health*, 5(5), e257. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1)
- ³ UN News (2020). Preventing discrimination against people with disabilities in COVID-19 response. Retrieved from <https://news.un.org/en/story/2020/03/1059762>
- ⁴ World Health Organization. (2020). Infection Prevention and Control guidance for Long-Term Care Facilities in the Context of COVID-19. Retrieved from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/331508/WHO-2019-nCoV-IPC_long_term_care-2020.1-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- ⁵ Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vroman, L., & Jahoda, A. (2020). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Manuscript submitted for publication*.
- ⁶ Liberati, A., Altman, D.G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P.C., Ioannidis, J.P., ... & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Journal of Clinical Epidemiology*, 62(10), e1-e34. DOI: 10.1016/j.jclinepi.2009.06.006