



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 [1.1] [17-04-2020]

Anne Tharner, Lianne Bakkum, Annet Ten Brug, Noud Frielink, Paula Sterkenburg, Clasien De Schipper, Aly Waninge, Petri Embregts, & Carlo Schuengel

Kennisvraag

Wat is er uit wetenschappelijk onderzoek bekend over de impact voor cliënten in de gehandicaptenzorg van het langdurig geen bezoek kunnen ontvangen als gevolg van de coronacrisis?

Met als subvragen:

- Is er verschil in impact van het hebben van fysiek contact en digitaal contact?
- Is er verschil in impact voor verschillende leeftijdscategorieën van mensen met beperkingen, namelijk: kinderen, jongeren, jongvolwassenen, volwassenen en ouderen?
- Is er verschil in impact voor verschillende mate van beperkingen, namelijk lichte, matige, ernstige beperkingen?
- Is er verschil in impact voor verschillende soorten van beperkingen, namelijk verstandelijke beperkingen, lichamelijke beperkingen, zintuiglijke beperkingen en Niet-Aangeboren Hersenletsel?
- Is er verschil in impact tussen een tijd met een nationale crisis en een 'normale' tijd?

(VGN, 03-04-2020)

Publiekssamenvatting

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) adviseert zorgaanbieders om de bezoeksregeling binnen woonvormen aan te passen naar het "Nee, tenzij..." principe om verspreiding van het virus te



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

voorkomen. Deze maatregelen hebben gevolgen voor bewoners en hun welbevinden, aangezien zij nu geen of minder veiligheid, affectie, plezier en ondersteuning ontleen aan het contact met verwanten, vrienden en bekenden, zolang geen bezoek plaatsvindt. Ondertussen is nog onzeker hoe lang de periode zonder bezoek duurt om bewoners, naasten, en medewerkers te beschermen en bij te dragen aan de nationale aanpak tegen het coronavirus.

Toepassing van de algemene regel en de uitzonderingsbepalingen zou baat kunnen hebben bij wetenschappelijke kennis over de mogelijke langdurige gevolgen van geen bezoek op het dagelijks leven en welbevinden van cliënten die gebruik maken van woonvormen onder verantwoordelijkheid van zorgaanbieders. Hierbij dient de sterkte van de wetenschappelijke bewijsvoering voor ernstige en langdurige effecten gewogen te kunnen worden tegenover de zekerheid van ernstige en soms fatale gevolgen bij een toename van besmettingen.

De zoektocht naar wetenschappelijke kennis is begonnen bij informatie vanuit nationale en internationale zorgautoriteiten. In alle onderzochte landen schrijven zorgautoriteiten voor dat bezoek aan mensen in instellingen wordt ingeperkt. Voor kinderen met en zonder een beperking die in residentiële zorginstellingen verblijven geeft het Nederlands Jeugdinstituut aan dat zij naast inzet van alternatieve vormen van contact recht hebben op bezoek van naasten als die alternatieven niet voldoen, gezien het belang hiervan voor het psychosociale welbevinden en in overeenstemming met het kinderrechtenverdrag. Alternatieven voor face-to-face contact op de afdeling waar het kind verblijft worden aangemoedigd (bijv. digitaal contact, afspreken buiten de instelling). Voor bezoek aan ziekenhuizen maakt de Britse National Health Service (NHS) uitzondering voor begeleiding van kinderen door een ouder en begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen door steunfiguren, indien zonder die begeleiding de persoon overstuur raakt. Onduidelijk is of deze uitzonderingen ook van toepassing zijn op Britse instellingen voor langdurige zorg. Met ingang van 19 april worden de maatregelen in België versoepeld. Bewoners van residentiële voorzieningen – d.w.z. rust- en verzorgingstehuizen of centra voor personen met een beperking – mogen bezoek krijgen van een vooraf aangeduide persoon. Voorwaarde is dat de persoon in kwestie de afgelopen twee weken geen symptomen van de ziekte heeft vertoond. Het moet ook altijd dezelfde persoon zijn. De beslissing om de versoepelingen toe te passen, wordt bij de zorgcentra gelegd. In de praktijk lijkt de versoepeling van de maatregelen volgens [mediaberichten](#) uit te lopen in een onoverzichtelijke situatie. We houden de ontwikkelingen in België in de gaten. Zorgautoriteiten in diverse landen wijzen op de mogelijke psychosociale impact op bewoners als bezoek stopt, maar geven geen specifieke informatie over ernst



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

en duurzaamheid van die impact en dus ook niet of daarin onderscheid moet worden gemaakt naar doelgroep (zoals cliënten in de gehandicaptenzorg) en verschillende subgroepen binnen de doelgroep (leeftijd, mate van beperking, soort beperking). In beperkte mate geven zorgautoriteiten suggesties voor alternatieven voor bezoek, in het bijzonder digitale vormen van contact, zonder duidelijk te maken hoe effectief deze alternatieven zijn.

Vervolgens is in meerdere algemene en COVID-19 specifieke databases gezocht naar gepubliceerde (peer-reviewed) wetenschappelijke reviewstudies omtrent de impact van quarantaine, isolatie of sociale distantiëring bij infectiegevaar en voor de doelgroep van de gehandicaptenzorg. Dergelijke gepubliceerde reviews of reviews in druk zijn er echter nog niet.

Bij het maken van beslissingen over het al dan niet voortzetten van het huidige bezoekbeleid kunnen bestuurders op dit moment hierdoor nog geen gebruik maken van sterk wetenschappelijk bewijs voor de ernst en de duur van impact. Daardoor kan deze impact ook niet worden uitgesloten, terwijl reviewonderzoek bij de algemene bevolking wel aanleiding geeft om negatieve impact op middellange en lange termijn te verwachten. Om deze onbevredigende onzekerheid te verkleinen, zijn we op zoek gegaan naar lopende reviewstudies en losse studies.

Deze uitgebreide zoektocht naar wetenschappelijk onderzoek naar effecten die samenhangen met infectiepreventie en controle (waartoe beperken van bezoek behoort) levert enkele relevante primaire studies op die nader geanalyseerd en gewogen zouden moeten worden om tot een antwoord te komen (zoals een studie naar de impact van preventiemaatregelen voor mensen in een EVMB-ziekenhuis tijdens de SARS-uitbraak in Hong Kong; Wong, Lim, Que, & Au, 2005). Naar verwachting zal de kwaliteit van de evidentie laag tot zeer laag zijn. Daarnaast zijn er aanwijzingen te vinden in evidentie die niet peer-reviewed is, of die komt vanuit een andere context of vanuit andere populaties. Ook relevante theorieën (bijvoorbeeld gehechtheidstheorie en zelfdeterminatietheorie) bieden aanknopingspunten om de vragen te beantwoorden, waaronder ook de subvragen naar specifieke effecten voor verschillende leeftijdsgroepen, mate van beperking, en soorten beperkingen. De vraag naar het verschil tussen fysiek en digitaal contact kan bijvoorbeeld vanuit de “Two Social Lives” framework (Lieberman & Schroeder, 2020) worden belicht.

Hiernaast verwachten we dat meer evidentie beschikbaar komt ter onderbouwing van de kennisvraag. Het onlangs gepubliceerde position paper in tijdschrift *The Lancet Psychiatry* (Holmes et al., 2020; zie



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

[Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: A call for action for mental health science](#)) benoemt expliciet de urgentie van wetenschappelijk onderzoek naar de impact van sociale isolatie en lockdown op de mentale gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Dit gaat zowel om mitigerende maatregelen op korte termijn als om mogelijke strategieën en interventies voor de langere termijn.

Gezien het noodzakelijk belang van onderzoek naar deze doelgroep, stellen we voor om na dit eerste voorlopige antwoord de primaire bronnen en relevante theorieën nader te analyseren en te wegen, mogelijk in samenhang met raadpleging van additionele experts uit wetenschap en praktijk (bijvoorbeeld een snelle Delphistudie of panels van ervaringsdeskundigen en zorgverleners). Op deze manier hopen we een spoedige update van dit antwoord uit te werken om nadere besluitvorming met evidentie te kunnen ondersteunen.

Take-home-boodschap

1. Op basis van een zoektocht bij binnen- en buitenlandse zorgautoriteiten constateren we dat
 - de beperking van bezoek aan mensen in instellingen (inter)nationaal wordt voorgeschreven
 - bij kinderen (al dan niet met beperkingen) contact met ouders wordt toegestaan, zoveel mogelijk digitaal maar als het niet anders kan ook fysiek
 - er aandacht is voor de mogelijke psychosociale impact
 - er geen specifieke informatie is over die impact, gedifferentieerd naar doelgroep, en over eventuele mitigerende maatregelen
2. Op basis van de zoektocht in verschillende databases voor wetenschappelijke literatuur constateren we dat er geen gepubliceerde, wetenschappelijke overzichtsstudies zijn die betrekking hebben op mogelijke gevolgen van quarantaine in de context van infectiepreventie en -controle bij mensen binnen de gehandicaptenzorg. Een antwoord op de kennisvraag kan dan ook niet worden gegeven aan de hand van sterk wetenschappelijk bewijs.
3. Om de kennisvraag toch te kunnen beantwoorden, zijn verschillende vervolgstappen mogelijk vanuit de wetenschap:
 - i. Er zijn aanknopingspunten voor direct relevante evidentie vanuit individuele studies over gevolgen van quarantaine in de context van infectiepreventie en -controle bij mensen binnen de gehandicaptenzorg. Deze bronnen zullen echter nog verder



- geanalyseerd en gewogen moeten worden. Naar verwachting is de kwaliteit van de evidentie laag tot zeer laag.
- ii. Nader literatuuronderzoek is nodig naar evidentie voor de gevolgen van quarantaine in de context van infectiepreventie en -controle bij andere populaties met relevantie voor mensen binnen de gehandicaptenzorg.
4. Vanuit bestuurders gedacht zijn de huidige bevindingen mogelijk relevant voor de discussie over de bezoekregeling en uitzonderingen:
- i. Bij de afweging of het huidige bezoekbeleid moet worden versoepeld dan wel om te bepalen wanneer uitzonderingen nodig zijn, is op dit moment *geen* sterk of redelijk sterk bewijs voorhanden voor langdurige schade of nadeel in welbevinden, adaptief functioneren, en geestelijke gezondheid.
 - ii. Op basis van bestaande wetenschappelijke inzichten kunnen we dergelijk nadeel op voorhand *niet* uitsluiten.
 - iii. Vanuit het beginsel van voorzorg is de inzet op het faciliteren van alternatieven zoals digitaal contact verdedigbaar, ook al is er vooralsnog nog geen evidentie in welke mate dergelijk contact voor alle doelgroepen en in de huidige situatie de mogelijke effecten van bezoekverbod kan verzachten.
 - iv. Ten behoeve van besluiten die bestuurders wellicht in de toekomst nemen over versoepeling van de regeling of beleid rond uitzonderingen, bereiden we updates voor op deze eerste bevindingen. Voor deze updates gaan we de beschikbare evidentie uit individuele studies en theoretische kaders natrekken, analyseren en wegen, al dan niet met andere experts uit wetenschap en praktijk.

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.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

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 (gerandomiseerd gecontroleerd of observationeel onderzoek), inconsistentie tussen bevindingen, indirectheid van bevindingen, onzuiverheid, publicatiebias, sterkte van effecten, confounders, en dosis-respons samenhang.

In eerste instantie is gezocht naar richtlijnen van volksgezondheidsautoriteiten en onderbouwing daarvan vanuit GRADE criteria. In tweede instantie zochten we naar systematische reviews die zijn of zullen worden getoetst op kwaliteit (peer-review) en die aan de hand van GRADE criteria tot aanbevelingen kunnen leiden. In derde instantie zochten we naar primaire evidentie en bronnen die aan de hand van GRADE criteria tot aanbevelingen kunnen leiden.

We zijn **stellig** over de conclusie dat er geen antwoorden en aanbevelingen kunnen worden gedaan waarvan de sterkte nu kan worden bepaald, aangezien we systematisch en middels een groot aantal databanken naar richtlijnen en reviews hebben gezocht. We verwachten op basis van eerste zoekresultaten en op basis van de onwaarschijnlijkheid van gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek met dergelijk beleid dat voor de impact van geen bezoek de **kwaliteit van evidentie laag tot zeer laag** zal zijn. Voor effecten van alternatieven (zoals digitaal contact) geven we nog **geen verwachting over de kwaliteit van evidentie**.

Achtergrond

Probleemstelling

De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) adviseert zorgaanbieders om de bezoeksregeling binnen woonvormen aan te passen naar het “Nee, tenzij...” principe om verspreiding van het coronavirus te voorkomen. Er is geen bezoek mogelijk, tenzij dit van noodzakelijk belang is voor de cliënt. Er kan een uitzondering gemaakt worden voor bezoek van ‘cruciale personen’ (vaak familieleden) wanneer deze noodzakelijk zijn voor de continuïteit in de zorg en/of erg belangrijk zijn voor het emotioneel/psychisch welzijn van de cliënt (zie [Bezoeksregeling Gehandicaptenzorg](#)). In de praktijk blijkt



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

dit vooral neer te komen op meer ruimte in noodsituaties, zodat bijvoorbeeld familieleden afscheid kunnen nemen bij overlijden. Hierbij wordt ook rekening gehouden met het emotioneel welzijn van de naasten (Julianne Meijers, bestuurder Siza, interview VGN, 9 april 2020). Ook is er aandacht voor mensen die het risico lopen om (op langere termijn) problematiek te ontwikkelen wanneer het (gezins)systeem niet meer op bezoek kan komen (Pieter Hermsen, directeur Severinus, interview EenVandaag, 30 maart 2020). Een enquête bij rond de 1.000 naasten van mensen met verstandelijke beperkingen uitgevoerd door Ieder(in) samen met KansPlus geeft echter aan dat in de praktijk bezoek aan cliënten in de 24-uurszorg nagenoeg niet wordt toegestaan.

Echter, ook als bezoek niet als 'noodzakelijk' gezien wordt, kunnen de gevolgen van het tijdelijk wegvallen van bezoek voor cliënten en hun naasten groot zijn, aangezien het voor de psychische en sociale gezondheid van essentieel belang is dat mensen met een beperking contact kunnen houden met hun (gezins)systeem. Tegelijkertijd moet het risico op verspreiding van besmetting zo veel mogelijk beperkt worden om bewoners, naasten en de medewerkers te beschermen. Om een goede afweging te kunnen maken wanneer bezoek noodzakelijk is en dus uitzonderingen kunnen/moeten worden gemaakt op het bezoekverbod, is in eerste instantie meer informatie nodig over wetenschappelijke kennis met betrekking tot de mogelijke gevolgen die dergelijke ingrijpende maatregelen kunnen hebben op het dagelijks leven en welbevinden van cliënten.

In tweede instantie is ook meer informatie nodig over alternatieven die de mogelijke negatieve gevolgen van een beperking van fysiek contact met de buitenwereld zouden kunnen verminderen of voorkomen. Hierbij is te denken aan digitale media, zoals videobellen of WhatsApp, en contact met belangrijke personen binnen de woonvorm (zoals vaste begeleiders).

Voor beide vragen is het relevant om specifieke informatie voor verschillende subgroepen te verkrijgen, zoals leeftijd, soort beperking, en mate van beperking. De psychische en sociale behoeften en wensen kunnen namelijk verschillend zijn voor verschillende groepen mensen binnen de gehandicaptenzorg. Zo is er bijvoorbeeld bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (Z)EVMB sprake van een combinatie van zodanig ernstige beperkingen die elkaar versterken, dat zij vanuit zichzelf geen tot minimale mogelijkheden hebben: zij hebben hiervoor nog meer dan andere doelgroepen anderen nodig (van der Putten, Vlaskamp, Luijckx & Poppes, 2017). Een langdurige afwezigheid van naasten zou bij deze groep daarom juist van grote impact op hun dagelijks leven kunnen zijn, zowel op korte als op langere termijn. Ook kan de impact anders zijn voor verschillende



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

leeftijden. Zo hebben jonge kinderen over het algemeen nog meer fysieke nabijheid tot gehechtheidspersonen nodig dan adolescenten en volwassenen, maar dit kan afhankelijk zijn van de mate van de beperking. Ook de manier waarop mensen met lichte verstandelijke beperkingen omgaan met sociale media en eraan gewend zijn om hun sociale contacten deels online te hebben kan met de leeftijd verschillen, zoals dit ook het geval is in de algemene bevolking.

Theoretische kaders

De kennisvraag kan vanuit verschillende theoretische invalshoeken worden bekeken. Deze worden hieronder samengevat.

Gehechtheidstheorie

De gehechtheidstheorie komt voort uit observaties van de effecten van langdurige scheidingen van kinderen van hun ouders voor het psychisch functioneren als kinderen ouder worden (Bowlby, 1951). De gehechtheidstheorie benadrukt het belang van de ouder-kind relatie voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van jonge kinderen, en de mogelijke emotionele schade die kinderen zouden kunnen oplopen als deze relatie wordt verstoord. Dit werd in eerste instantie onderbouwd door bijv. onderzoek bij kinderen die waren opgenomen in een ziekenhuis in Engeland in de jaren 40 en 50 (Robertson, 1962). Het bezoekbeleid leek op de huidige situatie in de Corona crisis: Ouders mochten hun kinderen maximaal 1 uur per week bezoeken. Vooral voor jonge kinderen was dit moeilijk uit te leggen en te begrijpen. Reacties van angst, woede en verdriet lieten duidelijk zien dat de separatie van hun ouders door jonge kinderen als een fundamentele bedreiging van hun welzijn werd ervaren, wat kan uitlopen in langdurige emotionele problemen. Dit onderzoek resulteerde uiteindelijk in een aanpassing van dit beleid.

Bij jonge kinderen spelen fysieke nabijheid en beschikbaarheid van de gehechtheidsfiguur een belangrijke rol voor het gevoel van veiligheid, wat ook vanuit evolutionair perspectief (bieden van bescherming) verklaard kan worden. Naarmate kinderen ouder worden, neemt het belang van de fysieke beschikbaarheid voor het gevoel van veiligheid af, en worden de verwachtingen die een persoon heeft met betrekking tot de reactie van de gehechtheidspersoon en de communicatie steeds belangrijker. Van belang voor het gevoel van veiligheid is a) vertrouwen dat communicatie met de gehechtheidspersoon mogelijk is, b) dat de gehechtheidspersoon fysiek toegankelijk is en c) de



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

verwachting dat de gehechtheidspersoon gepast zal reageren als nabijheid wordt gezocht. Vooral als alle drie aspecten van beschikbaarheid uitvallen, kan dit negatieve gevolgen hebben voor de gehechtheidsrelatie en het emotionele welzijn.

Gehechtheidsnetwerk

Nabijheid zoeken bij stress, om uit te rusten, en om ervaringen te delen (gehechtheidsgedrag) is gedrag dat ook aanwezig is bij (volwassen) mensen met een verstandelijke beperking (Schuengel, De Schipper, Sterkenburg, & Kef, 2013). Gehechtheidsgedrag richt zich niet per se op één persoon maar op de verschillende personen die een belangrijke rol spelen in het leven van iemand, zoals begeleiders. Voor het ontstaan van gehechtheidsrelaties is van belang dat de opvoeder/verzorger bekend en vertrouwd is, wordt gezien door de persoon als een potentiële bron van troost en bescherming en reageert op diens signalen. Elke gehechtheidsfiguur kan in zekere mate bijdragen aan het emotioneel welzijn van personen. Bij kinderen is afstemming tussen systemen belangrijk (thuis en kinderopvang, thuis en school, gescheiden ouders, pleegzorg). Volgens de integratieve benadering van multiële gehechtheidsrelaties (van IJzendoorn et al., 1992), worden ontwikkelingsuitkomsten en emotioneel welzijn voorspeld door de kwaliteit van alle gehechtheidsrelaties in het gehechtheidsnetwerk samen.

Zelfdeterminatietheorie

De impact van de bezoeksregeling kan verder beschreven worden binnen de kaders van de zelfdeterminatietheorie (Ryan & Deci, 2017). Deze theorie beschrijft drie psychologische basisbehoeften: verbondenheid, autonomie, en competentie. De behoefte aan verbondenheid heeft betrekking op het verlangen om relaties op te bouwen met anderen, om zelf voor anderen te zorgen, en om verzorgd te worden door anderen. Het ervaren van verbondenheid, en dus het op een betekenisvolle wijze contact hebben met anderen, is belangrijk voor de mate waarin iemand welbevinden ervaart (Vansteenkiste, Ryan, & Soenens, 2020). Recentelijk hebben Frielink, Schuengel en Embregts (2018) aangetoond dat dit ook geldt voor mensen met een licht verstandelijke beperking.

Mensen met een licht verstandelijke beperking hechten veel (sociale) waarde aan relaties met zorgprofessionals (Giesbers, Hendriks, Jahoda, Hastings, & Embregts, 2019; van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2013) maar deze relaties bestaan doorgaans uit eenrichtingsverkeer. Mensen met een licht verstandelijke beperking hebben wel de wens tot meer wederkerigheid binnen deze relaties (Forrester-Jones et al., 2006; Giesbers et al., 2019). Relaties met partners en vrienden lijken het vaakst gebaseerd te zijn op wederkerige ondersteuning (Giesbers et al., 2020). Wanneer het door de



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

aangepaste bezoeksregeling voor familieleden, vrijwilligers, en vrienden niet meer mogelijk is om op bezoek te komen kan dit impact hebben op de basisbehoefte van verbondenheid.

Dit geldt ook voor de behoefte aan autonomie (de mate waarin mensen het gevoel hebben eigen beslissingen te kunnen nemen en psychologisch vrij te kunnen handelen) en competentie (de mate waarin mensen zich bekwaam voelen in de dingen die zij doen). De sociale omgeving schept condities waarin deze basisbehoeften vervuld worden. In het geval van mensen met een verstandelijke beperking zijn zorgprofessionals en familie de belangrijkste netwerkwerkliden (Giesbers et al., 2019; van Asselt-Goverts et al., 2013). Deze personen hebben de belangrijke taak om te zorgen dat mensen met een verstandelijke beperking zich, naast verboden, ook autonoom en competent voelen. Essentiële aspecten zijn hierbij onder andere het ondersteunen van initiatieven, het aannemen van het perspectief van de persoon met de verstandelijke beperking, en het tonen van betrokkenheid (Williams et al., 2006). Als belangrijke personen in het sociale netwerk tijdelijk minder beschikbaar zijn heeft dit mogelijk impact op de basisbehoeften van competentie en autonomie.

Mensen met een (Z)EVMB

Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen ((Z)EVMB) is er sprake van een combinatie van zodanig ernstige beperkingen die elkaar versterken, dat zij vanuit zichzelf geen tot minimale mogelijkheden hebben: zij hebben hiervoor nog meer dan andere doelgroepen anderen nodig (van der Putten et al., 2017). Een langdurige afwezigheid van naasten is bij deze groep daarom juist van grote impact op hun dagelijks leven, zowel op korte als op langere termijn. We verwachten impact op verschillende gebieden, zoals hun functionele mogelijkheden, zelfbepaling, participatie en communicatief gedrag.

Mensen met een (Z)EVMB hebben naast een ernstige verstandelijke beperking (IQ onder de 25 punten of een ontwikkelingsleeftijd beneden 24 maanden) ook ernstige motorische problemen. Ook hebben zij vaak zintuiglijke- en gezondheidsproblemen. Hiernaast maken zij niet of nauwelijks gebruik van gesproken taal, hun communicatieve signalen zijn erg subtiel en ambigu en daardoor niet eenvoudig te interpreteren. Zij zijn dan ook in alle aspecten van (de kwaliteit) van het dagelijkse leven, zowel dag als nacht, afhankelijk van de mensen om hen heen (van der Putten et al., 2017). Vaak hebben mensen met een (Z)EVMB een klein maar veelal stabiel persoonlijk sociaal netwerk dat voor het grootste gedeelte uit familieleden bestaat (Kamstra, van der Putten & Vlaskamp, 2015).

Mensen met een (Z)EVMB participeren in de samenleving doordat zij als persoon verschillende sociale rollen vervullen, als bewoner van een huis, groepsgeenoot, maar bijvoorbeeld ook als kind of zus



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

(Hanzen, van Nispen, van der Putten & Waninge, 2017). Door de ernst van de verstandelijke beperking en de bijkomende problematiek is het vaak niet mogelijk deze rol van afstand uit te oefenen. Daarnaast kan de afwezigheid van het sociale netwerk ook gevolgen hebben voor de dagelijkse ondersteuning die personen met (Z)EVMB ontvangen. Ouders, broers en zussen zijn vaak het meest én nauw betrokken bij de ondersteuning van hun kind met (Z)EVMB, ook als het kind niet meer thuis woont (Kamstra et al., 2015). Ouders hebben veel kennis over hun kind, hetgeen bijdraagt aan de kwaliteit van de dagelijkse ondersteuning. Zij weten als geen ander hoe de persoon communiceert, hoe de zorg vorm moet hebben, wat de persoon leuk (of niet) vindt, en wanneer er sprake is van bijvoorbeeld ziekte of pijn (van der Putten, 2018). Ook broers en zussen blijken opvallend veel kennis te bezitten van het communicatieve gedrag van hun broer of zus met een (Z)EVMB (Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2016). Familieleden kunnen hierdoor een belangrijke rol spelen in het afstemmen van de dagelijkse ondersteuning op de wensen en behoeften van de persoon met (Z)EVMB, daarnaast komen ouders (Boren, Granlund, Wilder & Axelsson, 2016).

Vanwege de ernst van de beperkingen en door de hoge prevalentie van visuele en auditieve beperkingen is beeldbellen met familie geen vanzelfsprekendheid om face-to-face contact te vervangen. Om mensen met een (Z)EVMB te laten participeren en hen een kans te geven om ook in deze periode sociale rollen uit te oefenen is het nodig dat begeleiding in overleg met naasten bedenkt hoe personen met (Z)EVMB betekenisvol contact kunnen onderhouden met hun naasten. Hiervoor is geen one-size-fits-all oplossing mogelijk maar is kennis van de mogelijkheden en voorkeuren van individuele personen essentieel. Kennis van ouders maar ook kennis verkregen vanuit passende diagnostiek voor deze doelgroep is van waarde om deze mensen in deze periode van “nieuw normaal” een acceptabel alternatief te bieden.

“Two social lives” framework

Dit recente theoretische raamwerk beschrijft verschillen tussen offline (in-person) en online (technisch gemedieerde) interacties en de mogelijke gevolgen van deze verschillen voor psychisch functioneren, gedrag en sociaal leven. In vergelijking met offline communicatie is er bij online interacties sprake van (1) minder non verbale cues, (2) meer anonimiteit, (3) meer gelegenheid om nieuwe sociale contacten op te bouwen en bestaande “weak ties” te versterken, en 4) verdere verspreiding van informatie. Online interacties kunnen dus de offline interacties zowel verstoren als verbeteren. Zo blijkt uit onderzoek dat alleen al de aanwezigheid van een mobiele telefoon het gevoel van verbondenheid en de kwaliteit van een in-person interactie kan verminderen. Omdat de mobiele telefoon altijd een deel van de aandacht



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

trekt, hebben mensen minder aandacht voor offline interacties waarin zij zich op dat moment bevinden. Dit kan bijvoorbeeld ook negatieve consequenties hebben voor de emotionele beschikbaarheid van gehechtheidspersonen. Vergelijkbaar is dat mensen minder van een situatie kunnen genieten als zij alleen maar bezig zijn met het nemen van foto's, bijv. om te kunnen delen op sociale media. Met andere woorden: op het moment dat online interactie een vervanging wordt voor in-person contact, kan dit negatieve consequenties hebben voor het welbevinden, en bijvoorbeeld eenzaamheid vergroten. Daarentegen kan digitaal contact ook een aanvulling en verrijking zijn op in-person contact. Een voorbeeld waarbij dit is toegepast bij mensen met beperkingen is een interventie tegen separatieangst bij bewoners met visueel-verstandelijke beperkingen welke gebruik maakte van mobiele communicatie (Hoffman, Sterkenburg, & Van Rensburg, 2019).

Bij een streng beleid van geen bezoek is in-person contact met een aantal personen niet mogelijk. Online contact kan dan een andere betekenis krijgen. Online contact kan in dit geval ook sociale ondersteuning bieden, of gebruikt worden om samen te komen. Voor videobellen gelden verder ook niet per definitie alle boven beschreven verschillen met offline interacties (non verbale cues, anonimiteit) (Lieberman & Schroeder, 2020).

Doelstelling

Het doel van deze review is om uit te zoeken wat vanuit de evidence based-standaard respons (peer-reviewed systematische review van de wetenschappelijke evidentie) en urgente respons (preprints, snelreview, working papers) bekend is over de effecten van quarantaine, sociale isolatie en fysieke distantiëring op het psychosociaal welzijn van cliënten in de gehandicaptenzorg.

Secundaire doelen (op basis van de vraagstelling): Wat is er bekend over verschillen in deze effecten voor:

- verschillende leeftijdsgroepen (kinderen, jongeren, jongvolwassenen, volwassenen en ouderen)
- mensen met verschillende mate van beperkingen (lichte, matige, ernstige beperkingen)
- mensen met verschillende soorten van beperkingen (verstandelijke beperkingen, lichamelijke beperkingen, zintuiglijke beperkingen en Niet-Aangeboren Hersenletsel)
- een tijd met een nationale crisis en een 'normale' tijd



- fysiek contact en digitaal contact

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

Werkwijze en zoekmethoden

Stap 1: Zoekactie naar bronnen voor evidence based-standaard respons

Een eerste screening is verricht op de beschikbaarheid van onderbouwing in de bronnen voor evidence based-standaard respons (zie Tabel 1). Allereerst is gezocht naar kennis binnen richtlijnen van nationale zorgautoriteiten. De Rijksoverheid en RIVM geven geen informatie over eventuele gevolgen van de aangepaste bezoekenregelingen voor mensen met een beperking. Het Nederlands Jeugdinstituut



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

benadrukt de impact van het stoppen van bezoek en face-to-face contact op de sociaal-emotionele behoeftes van kinderen in het algemeen en stelt dat juist kinderen die kwetsbaar zijn door een beperking veel baat hebben bij fysiek of in ieder geval face-to-face contact. Voor kinderen in residentiële zorg met of zonder beperking zou het algehele bezoekverbod dan ook niet moet gelden, in overeenstemming met het kinderrechtenverdrag dat vraagt om maximale inzet om contact met ouders mogelijk te maken. Wel wordt benadrukt dat bezoek zo veel mogelijk digitaal vormgegeven moet worden en dat er ook alternatieven voor bezoek op een residentiële instelling kunnen worden gezocht (bijv. buiten wandelen). Er worden adviezen gegeven voor specifieke leeftijdsgroepen (jonge kinderen, basisschoolleeftijd, adolescenten) voor ouders en professionals. Benadrukt wordt het belang van maatwerk. Gezien contact met eigen ouders, ook als kinderen niet thuis wonen, in het kinderrechtenverdrag staat, die gebaseerd is op ethische en wetenschappelijke gronden, is de wetenschappelijke onderbouwing van dit advies (in vroege werk van John Bowlby, James and Joyce Roberts en o.a.) wellicht zo vanzelfsprekend, dat het als evidentie niet zo wordt genoemd en daarmee ook niet te beoordelen is op de GRADE criteria. De wetenschappelijke evidentie die wordt gegeven is niet concreet voor de doelgroep en de context van infectiepreventie en -controle (bijv. [Screen Sense: What the Research Says About the Impact of Media on Children Aged 0-3 Years Old](#)).

Hierna zijn richtlijnen van internationale zorgautoriteiten geraadpleegd. Ook hierin wordt voorgeschreven dat bezoekregelingen binnen zorginstellingen worden beperkt. Enkele bronnen (ECDC, WHO, en Gov.uk, zorg-en-gezondheid.be) geven aan dat dit mogelijk invloed kan hebben op het psychosociaal welzijn van mensen die in woonvormen verblijven, maar specifieke impact wordt niet benoemd, en er wordt niet gedifferentieerd naar doelgroep. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de informatie vanuit nationale en internationale zorgautoriteiten niet afdoende is om de kennisvraag te beantwoorden. Vervolgens is een screening uitgevoerd naar gepubliceerde COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews (EPPI-Mapper en Cochrane Library). Tot nu toe zijn enkele primaire studies en een rapid review (Brooks et al., 2020) gepubliceerd naar de gevolgen van quarantaine/isolatie op de mentale gezondheid van de algemene bevolking en medisch personeel. Geen van deze studies bevatten echter wetenschappelijke evidentie ter beantwoording van de kennisvraag: de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking komt in geen enkele studie specifiek aan bod.

Stap 2: Screening van bronnen voor evidence based-urgente respons

Aangezien de doelstelling niet bereikt kon worden op basis van de bronnen die onderzocht zijn in stap 1, is een screening uitgevoerd op de beschikbaarheid van onderbouwing in de bronnen voor evidence



based-urgente respons (zie Tabel 2). Dit leverde enkele eerste aanknopingspunten op om verder na te trekken, te analyseren, en te wegen. Mogelijk kan de vraagstelling hiermee deels en met een ruime marge van onzekerheid beantwoord worden.

Resultaten

Resultaten uit de geraadpleegde bronnen voor evidence based-standaard respons worden gerapporteerd in Tabel 1. Voorlopige resultaten uit bronnen voor evidence based-urgente respons worden gerapporteerd in Tabel 2.

Tabel 1. *Bronnen voor evidence based-standaard respons*

Bron	In-/exclusie	Resultaat
<i>COVID-19 richtlijnen van nationale zorgautoriteiten</i>		
Rijksoverheid: Coronavirus COVID-19 ; COVID-19 en gehandicaptenzorg (geraadpleegd 8 april 2020)		Het ministerie van VWS volgt de richtlijnen van de VGN. Er is verder geen relevante informatie voor het onderbouwen van de kennisvraag.
RIVM: LCI-richtlijn COVID-19 (geraadpleegd 8 april 2020)		Benoemd wordt dat personen \geq 18 jaar met een verstandelijke handicap die in een instelling wonen een verhoogd risico hebben om anderen te infecteren en dat daarom aanvullende preventie maatregelen gelden, i.o.m. richtlijnen van Verenso voor verpleeghuizen (bezoekverbod).



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Nederlands Jeugdinstituut:
[coronavirus](#)

Wat opvalt is dat hier relatief meer specifieke informatie voor kinderen en jongeren met een beperking beschikbaar is dan voor volwassenen. De impact van het stoppen van bezoek en face-to-face contact op de sociaal-emotionele behoeftes van kinderen in het algemeen wordt benadrukt en er wordt gesteld dat juist kinderen die kwetsbaar zijn door een beperking veel baat hebben bij fysiek of in ieder geval face-to-face contact. Voor kinderen in residentiële zorg geldt het algehele bezoekverbod dan ook niet. Wel wordt benadrukt dat bezoek zo veel mogelijk digitaal vormgegeven moet worden en dat er ook alternatieven voor bezoek op een residentiële instelling kunnen worden gezocht (bijv. buiten wandelen). Er worden adviezen gegeven voor specifieke leeftijdsgroepen (jonge kinderen, basisschoolleeftijd, adolescenten). Benadrukt wordt het belang van maatwerk.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Verwezen wordt naar een tip-sheet samengesteld door Cordaan voor het omgaan met de psychologische effecten van het coronavirus bij mensen met een verstandelijke beperking. Hiervan is ook een uitgebreide versie beschikbaar via: [Tips voor het omgaan met de psychologische effecten bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme van de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus in Nederland](#)

De wetenschappelijke onderbouwing van de adviezen is niet helemaal duidelijk en daarmee niet conform GRADE.

Er wordt verwezen naar verschillende internationale kennisbronnen (bijv. WHO). Hierin wordt vooral ingegaan op de mogelijke gevolgen van de crisis en de bijbehorende maatregelen voor infectiepreventie en -controle voor de algemene bevolking, mensen met psychische

Trimbos: [Corona en mentale gezondheid](#)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

problemen en professionals binnen de GGZ. Alleen de IASC benoemt specifiek de doelgroep mensen met een beperking: [Addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 outbreak.](#)

Dit document verwijst naar een paper gepubliceerd in AJPH, waarin adviezen worden gegeven over voorbereidingen op een influenza epidemie bij mensen met een beperking. [Preparing for and Responding to Pandemic Influenza: Implications for People With Disabilities.](#) Hierin wordt vooral gewezen op het gebrek aan protocollen voor mensen met een beperking in quarantaine en het belang om deze groep te betrekken in de reactie op een outbreak.

Voor praktische tips voor begeleiders en behandelaars van mensen met zwakbegaafdheid of een licht verstandelijke beperking wordt verwezen naar een informatieblad van



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Cordaan: [Corona-maatregelen.
Wat te doen?](#)

Ook wordt verwezen naar richtlijnen en regelgevingen voor psychologen en andere zorgprofessionals binnen de GGZ, en adviezen om de mentale gezondheid van de professionals te ondersteunen.

Er wordt verwezen naar de GGZ-standaarden voor de geldende richtlijnen met betrekking tot instellingen waar cliënten wonen binnen de GGZ. In principe gelden dezelfde regels als voor verpleeghuizen (nee, tenzij), behalve in de jeugd-GGZ.

Het is niet duidelijk wat de wetenschappelijke onderbouwing is van de adviezen, daarmee niet conform GRADE.

COVID-19 richtlijnen van buitenlandse zorgautoriteiten

ECDC (EU): [COVID-19;
Considerations relating to social
distancing measures in response](#)

Voor personen in (zorg)instellingen worden enkele nadelige gevolgen benoemd van het beperken van



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

[to COVID-19 – second update](#)
(geraadpleegd 8 april 2020)

WHO: [Coronavirus disease 2019; Infection Prevention and Control guidance for Long-Term Care Facilities in the context of COVID-19](#) (geraadpleegd 9 april 2020)

Gov.uk: [Coronavirus \(COVID-19\): what you need to do; Guidance on shielding and protecting people defined on medical grounds as extremely vulnerable from COVID-19; Coronavirus \(COVID-19\): admission and care of people in care homes](#) (geraadpleegd 9 april 2020)

bezoekregelingen: verhoogde kans op psychische klachten, zoals depressie, en vervreemding van de maatschappij. Dit wordt niet onderbouwd met wetenschappelijke evidentie. Gehandicaptenzorg wordt niet apart benoemd.

Benoemd wordt dat preventie- en controlemaatregelen (niet specifiek de bezoekmaatregelen) gevolgen kunnen hebben voor welzijn/psychische gezondheid van mensen die in langdurige zorginstellingen verblijven. Concrete gevolgen worden niet besproken. Gehandicaptenzorg wordt niet apart benoemd.

Benoemd wordt dat preventie- en controlemaatregelen kunnen zorgen voor verhoogde stress bij extreem kwetsbare personen, waaronder mensen die in zorginstellingen verblijven. Andere, meer concrete gevolgen voor mentale gezondheid worden niet besproken. Gehandicaptenzorg wordt niet apart benoemd.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

NHS: [Coronavirus; Managing capacity and demand within inpatient and community mental health, learning disabilities and autism services for all ages; Visitor guidance](#)
(geraadpleegd 9 april 2020)

Benoemd wordt dat preventie- en controlemaatregelen (niet specifiek de bezoekmaatregelen) kunnen zorgen voor mentale gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking, autisme, en psychische aandoeningen, en dat impact zal aanhouden ook na de epidemie. Er wordt niet concreet besproken hoe lang en welke mentale gezondheidsklachten kunnen voorkomen. Ook wordt niet gedifferentieerd binnen doelgroep verstandelijke beperkingen. NHS heeft ook een bezoekregeling voor patiënten in ziekenhuizen. De regel is nee, tenzij. Onder “tenzij” vallen bezoek van een ouder aan een kind en het ondersteunen van een persoon met een psychische aandoening, verstandelijke beperking of autisme, indien deze persoon zonder deze steun overstuurd zou worden. In deze gevallen moeten hierover afspraken worden gemaakt met de afdeling waar de patiënt verblijft.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

NIH: [Coronavirus \(COVID-19\) | National Institutes of Health](#)
(geraadpleegd 9 april 2020)

CDC: [Coronavirus Disease 2019 \(COVID-19\) | CDC; COVID-19: People with Disabilities; Preparing for COVID-19: Long-term Care Facilities, Nursing Homes](#) (geraadpleegd 9 april 2020)

Robert Koch Institut:
https://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/N/Neuartiges_Coronavirus/nCoV.html;
[Infektionsprävention in Heimen - Empfehlung der Kommission für Krankenhaushygiene und Infektionsprävention beim Robert Koch-Institut](#)
(geraadpleegd 8 april 2020)

Belgische overheid
<https://www.info-coronavirus.be/nl/>;
<https://www.zorg-en-gezondheid.be/sites/default/files/atoms/files/Covid-19%20maatregelen%2>

De NIH volgt de richtlijnen van het CDC, zie onderstaande.

Preventie- en controlemaatregelen worden benoemd voor verpleeghuizen en andere zorginstellingen, maar eventuele gevolgen voor het welzijn van bewoners worden niet besproken. Gehandicaptenzorg wordt niet apart benoemd.

Het pandemieplan van het RKI beinhaltet ook de isolatie van risicogroepen. Hierbij worden vooral verpleeghuizen specifiek benoemd, maar de gehandicaptenzorg wordt niet apart benoemd. Het doel is voorkomen van verspreiding van de infectie. Mogelijke gevolgen voor de psychische gezondheid worden hierin niet besproken.

Adviezen worden gegeven voor woonzorgcentra in het algemeen (niet specifiek voor de gehandicaptenzorg)

Zorgprofessionals wordt geadviseerd om extra aandacht



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

[OWZC_10-04-2020_DEF.pdf](#);
<https://www.sciensano.be/en>
(geraadpleegd 17 april 2020)

te hebben voor de mogelijke
psycho-sociale gevolgen hiervan

Aanbevelingen zijn om
alternatieven voor contact met
naasten te stimuleren (bijv.
“raamcontact”, digitaal) en
aandacht te hebben voor
psycho-sociaal welzijn. Ook
worden sociale contacten
binnen de woonvorm
aangemoedigd om sociale
isolatie te voorkomen.

De Belgische overheid geeft aan
dat alle maatregelen zijn
gebaseerd op de adviezen van
wetenschappelijke experts. Een
Wetenschappelijk comité
Coronavirus helpt de
gezondheidsautoriteiten om het
coronavirus te bestrijden. Het
comité geeft wetenschappelijk
advies over de evolutie van het
virus en draagt bij aan de
optimale voorbereiding van ons
land op de komst van dit nieuwe
longvirus. Er wordt niet expliciet
verwezen naar
wetenschappelijke evidentie.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - gepubliceerd

[EPPI-Mapper](#) (geraadpleegd op
16 april 2020)

De laatste search vond plaats op 07-04-2020. Tot deze datum zijn er 20 studies gepubliceerd over de impact op mentale gezondheid. Deze zijn vooral gericht op de gevolgen voor de mentale gezondheid van medisch personeel en de algemene bevolking. Alle studies met nieuwe dataverzameling zijn uitgevoerd in China. Bij een studie gaat het om een gepubliceerde rapid review (Brooks et al., 2020). Deze richt zich op de gevolgen van quarantaine op mentale gezondheid, maar bevat geen specifieke informatie over de doelgroep. Acht studies hadden betrekking tot de sociale en economische gevolgen van COVID-19. Een daarvan (Xiao et al., 2020) beschrijft de samenhang tussen “social capital” (social trust, belonging, and social participation) en psychische gezondheid (slaap, angst, stress) bij 170 mensen in vrijwillige self-isolatie. Het betreft een vrij hoogopgeleide steekproef ($N = 123$). Fysieke stress en angst waren hoog, en slaapkwaliteit was laag. Social



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

capital had een beschermende rol hierin: hoe hoger social capital, hoe beter de slaapkwaliteit. Dit verband werd gemedieerd door lagere angst en stress. Ook hierin wordt het belang van sociaal contact via digitale media benadrukt.

Cochrane: [Coronavirus \(COVID-19\) - Cochrane resources and news](#)
(geraadpleegd 9 april 2020)

Ook hier komt weer de paper van Brooks et al. (2020) naar voren, waarin de doelgroep niet aan bod komt. Verder zijn er geen COVID-19-gerelateerde systematic reviews met betrekking tot mentale gezondheid gevonden.

Tabel 2. Bronnen voor evidence based-urgente respons

Bron	In-/exclusie	Resultaat
<i>COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - ongepubliceerd</i>		
Cochrane rapid reviews question bank: https://covidrapidreviews.cochrane.org/search/site/ (geraadpleegd 10 april 2020)		Uit een screening van de question bank komen een aantal mogelijk relevante projecten naar boven. Deze lijken niet specifiek gericht op de doelgroep, maar er is weinig informatie voorhanden. De volgende projecten naar boven



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

die zijn mogelijk relevant voor de kennisvraag:

1) "Information and communication technology for reducing social isolation in older people". (ID: 126; status: underway; From Declane Devane. Robin is working on topic refinement with Chris. NB this is almost identical to webform submission 5 by Chris Noone)

2) "How does the experience of isolation in the Covid-19 epidemic affect the mental health of isolated people?" (ID: 55, Status: Inactive: evidence synthesis underway or complete elsewhere → paper Brooks et al.)

3) "What are the harms for vulnerable populations of public health measures to prevent spread of Covid-19?" (ID: 147; awaiting prioritisation)

Prospero:
<https://www.crd.york.ac.uk/prospero/> (geraadpleegd 10 april 2020)

Screening van de Prospero database (10/4/2020) leverde 9 systematische reviews op met betrekking tot psychologische gevolgen van de pandemie waaraan gewerkt wordt.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Outbreak science:

<https://outbreaksci.prereview.org/?subject=2019+novel+corona+virus>

(geraadpleegd 10 april 2020)

OSF Preprints:

[https://osf.io/preprints/discovery?q=\(covid%20or%20corona%20or%20nCoV\)%20AND%20%22systematic%20review%22](https://osf.io/preprints/discovery?q=(covid%20or%20corona%20or%20nCoV)%20AND%20%22systematic%20review%22)

(geraadpleegd 10 april 2020)

Hiervan waren er 3 gericht op de gevolgen voor zorgprofessionals, en 1 op de gevolgen in de bevolking en/of bij patiënten of gericht op beide. Twee reviews geven aan te willen kijken naar “verschillende populaties” maar dit wordt niet nader gespecificeerd.

k = 1 (niet relevant voor de huidige vraag, medisch onderzoek)

k = 1; Hossain et al. (2020): [Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: A systematic umbrella review of the global evidence](#)

Umbrella review (review van reviews; k = 8) naar gevolgen van quarantaine/isolatie op mentale gezondheid. Populatie: algemene bevolking, zorgprofessionals, en informal caregivers. Er wordt een variatie aan mentale- en psychosociale problemen gerapporteerd, o.a. depressie, angst, frustratie,



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

gevoelens van sociale exclusie en verwaarlozing, verveling, stress, en eenzaamheid. Geconcludeerd wordt (o.a.) dat het nodig dat er naast fysieke gezondheidszorg tijdens quarantaine/isolatie ook psychosociale en mentale gezondheidszorg geboden wordt. Dit kan in de vorm van digitale interventies “with minimal human involvement”. Een review geeft aan dat relaties, sociale netwerken, en “social capital” van belang zijn tijdens gebeurtenissen zoals isolatie/quarantaine. Er wordt niet aangegeven dat mensen met een beperking geïnccludeerd zijn in een van de studies.

COVID-19 en infectieverspreiding-specifieke systematische reviews - working papers en snelreview

Scopus
(geraadpleegd 10 april 2020)

#1 TITLE-ABS-KEY (("intellectual*" W/3 ("disab*" OR "impair*" OR "handicap*" OR "subnormal*" OR "deficien*")) OR ("mental*" W/3 ("disab*" OR "impair*" OR "handicap*" OR "subnormal*" OR "deficien*" OR "retard*")) OR ("learning" W/3 ("disab*" OR "impair*" OR "difficult*" OR "deficien*")) OR "moron*"

#1 AND #2 AND #3 k = 1,069
AND LIMIT relevant subject areas (k = 69)

Screening in Rayyan tool:

k = 3 included

1-doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00687.x (SARS in severe ID hospital Hong Kong)
2-not accessible (case HIV + ID in foster care)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

OR "imbecile*" OR
"feeble?minded" OR
"subnormal*" OR "mental
retard*" OR ("Smith?Magenis"
OR "Rett*" OR "Lesch?Nyhan"
OR "Prader?Willi" OR
"Angelman" OR "fragile?X" OR
"Cri?du?chat" OR
"Cornelia?de?Lange" OR
"de?Lange" OR
"Rubinstein?Taybi" OR
"velocardiofacial" OR
"DiGeorge" OR (down* W/2
syndrome)) OR
"developmental* delay*" OR
"special?needs" OR "global
developmental delay" OR
"special educational needs" OR
"social communication
disorder")
#2 (TITLE-ABS-KEY ("quarantine*" OR "isolation"
OR "isolat*" OR
"confinement" OR "social
distanc*" OR "physical
distanc*" OR "shield*"))
#3 (TITLE-ABS-KEY ("infection"
OR "infected" OR "infective"
OR "infectious" OR
"communicable" OR "COVID"
OR "COVID-19" OR "nCoV" OR
"coronavirus" OR "MERS" OR
"SARS" OR "outbreak" OR
"epidemic" OR "pandemic"))

3-doi:10.1038/306054a0 +
relevant citing paper doi:
10.1007/BF01531708 (reverse
isolation vw immunodeficiency
"boy in a bubble")

k = 2 maybe
1-doi: 10.1093/jhmas/45.1.64
(individual rights retarded
hepatitis)

2-doi:
10.1038/s41598-019-41964-x
(Medical isolation and
subnormal quality of care
during the MERS outbreak
caused extreme stress in
hemodialysis patients; no ID
sample)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

#1 AND #2 AND #3 AND

(LIMIT-TO (SUBJAREA , "NEUR"
) OR LIMIT-TO (SUBJAREA ,
"HEAL") OR LIMIT-TO (SUBJAREA , "MULT") OR
LIMIT-TO (SUBJAREA , "ARTS")
OR LIMIT-TO (SUBJAREA ,
"SOCI") OR LIMIT-TO (SUBJAREA , "NURS") OR
LIMIT-TO (SUBJAREA , "PSYC")
OR LIMIT-TO (SUBJAREA ,
"Undefined"))

Web of Science

to do

[COVID-19 Open Research
Dataset](#)

(geraadpleegd 10 april 2020)

search term "intellectual"

k = 1

[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(77\)91064-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(77)91064-9)

search term "disability"

k = 1

[https://doi.org/10.1016/s2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/s2468-2667(20)30076-1)

[OSF Preprints](#) (geraadpleegd 10 april 2020)

(covid* OR corona* OR nCOV)
AND (quarant* OR isol* OR
distanc* OR shield*):

[https://osf.io/preprints/discover?q=\(covid%20OR%20corona%20OR%20nCOV\)%20AND%20\(quarant%20OR%20isol%20OR%20distanc%20OR%20shield\)%20&subject=bepress%7CSocial](https://osf.io/preprints/discover?q=(covid%20OR%20corona%20OR%20nCOV)%20AND%20(quarant%20OR%20isol%20OR%20distanc%20OR%20shield)%20&subject=bepress%7CSocial)



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

[%20and%20Behavioral%20Sciences](#)

Met zoektermen voor doelgroep (disab* OR intellectual): geen resultaten
[https://osf.io/preprints/discover?q=\(covid%20OR%20corona%20OR%20nCoV\)%20AND%20\(quarant%20OR%20isol%20OR%20distanc%20OR%20shield\)%20AND%20\(disab%20OR%20intellectual\)&subject=bepress%7C%20Social%20and%20Behavioral%20Sciences](https://osf.io/preprints/discover?q=(covid%20OR%20corona%20OR%20nCoV)%20AND%20(quarant%20OR%20isol%20OR%20distanc%20OR%20shield)%20AND%20(disab%20OR%20intellectual)&subject=bepress%7C%20Social%20and%20Behavioral%20Sciences)

[EPPI-Mapper](#)

to do

[COVID-19 Research Project Tracker by UKCDR & GloPID-R](#)

to do

Campbell Collaboration COVID-19 research database: [The role of Evidence Synthesis in COVID19](#) (geraadpleegd 10 april 2020)

search term = "disab*"

k = 3, waarvan 1 relevant:
Opinion paper Covid-19: "Control measures must be equitable and inclusive. Failure to respect the needs of vulnerable groups will seriously undermine response efforts."
Geen data of evidentie ter onderbouwing.
<http://doi.org/10.1136/bmj.m1141>

[Association for Psychological Science: COVID-19 resources](#)

to do



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Overig

(her)analyse van data verzameld
vanaf 1 januari 2020

systematische reviews (niet
COVID-19 of
infectieverspreiding-specifiek) -
gepubliceerd

(her)analyse van data verzameld
voor 1 januari 2020

theoretische deductie
(onpubliceerd)

meningen van relevante experts
(gepubliceerd en
onpubliceerd)



Referenties

Boren, T., Granlund, M., Wilder, J., & Axelsson, A. K. (2016). Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *13*(1), 50-60. doi: 10.1111/jppi.12146

Bowlby, J. (1951). *Maternal care and mental health* (WHO Monograph No. 2). Geneva: World Health Organization.

Brooks, S. K., Webster, R. K., Smith, L. E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, *395*(10227), 912–920. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30460-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30460-8)

De Schipper, J. C., & Schuengel, C. (2010). Attachment behaviour towards support staff in young people with intellectual disabilities: associations with challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(7), 584-596. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01288.x

Frielink, N., Schuengel, C., & Embregts, P. J. (2018). Autonomy support, need satisfaction, and motivation for support among adults with intellectual disability: Testing a self-determination theory model. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *123*(1), 33-49.

Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2019). Living with support: Experiences of people with mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *32*(2), 446-456. <http://dx.doi.org/10.1111/jar.12542>

Giesbers, S. A. H., Hendriks, A. H. C., Hastings, R. P., Jahoda, A., Tournier, T., & Embregts, P. J. C. M. (2020). Social capital and the reciprocal nature of family relationships: The perspective of individuals with mild intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Hanzen, G., van Nispen, R. M., van der Putten, A. A., & Waninge, A. (2017). Participation of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities: Definition and operationalization. *Research in Developmental Disabilities, 61*, 95-107. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.017>

Hoffman, N., Sterkenburg, P. S., & Van Rensburg, E. (2019). The effect of technology assisted therapy for intellectually and visually impaired adults suffering from separation anxiety: Conquering the fear. *Assistive Technology, 31*(2), 98-105. doi:10.1080/10400435.2017.1371813

Holmes, E. A., O'Connor, R. C., Perry, V. H., Tracey, I., Wessely, S., Arseneault, L., Ballard, C., Christensen, H., Cohen Silver, R., Everall, I., Ford, T., John, A., Kabir, T., King, K., Madan, I., Michie, S., Przybylski, A. K., Shafran, R., Sweeney, A., ... Bullmore, E. (n.d.). Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: A call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry*.
[https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(20\)30168-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(20)30168-1)

Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(3), 249-256. DOI: 10.1111/jar.12134.

Lieberman, A., & Schroeder, J. (2020). Two social lives: How differences between online and offline interaction influence social outcomes. *Current Opinion in Psychology, 31*, 16-21.
<https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2019.06.022>

Luijckx, J., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability, 41*(4), 279-288.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1224333>

Putten, A. A. J. van der, Vlaskamp, C., Luijckx, J. & Poppes, P., (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: Tijd voor een nieuw perspectief*. Research Centre EMB, Rijkuniversiteit Groningen, Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen, Afdeling Orthopedagogiek. Opgehaald van
<https://www.rug.nl/gmw/pedagogical-and-educational-sciences/research/researchpmd/mensen-met-zeer-ernstige-verstandelijke-en-meervoudige-beperkingen.pdf>



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Robertson, J. (1962). *Hospitals and children: A parent's eye view*. New York: Gollancz.

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2017). *Self-determination theory: Basic psychological needs in motivation, development, and wellness*. New York: Guilford Publications.

Schuengel, C., de Schipper, J. C., Sterkenburg, P. S., & Kef, S. (2013). Attachment, Intellectual Disabilities and Mental Health: Research, Assessment and Intervention. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(1), 34-46. doi:10.1111/jar.12010

van Asselt-Goverts, A. E, Embregts, P. J. C. M., & Hendriks, A. H. C. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.012>

van der Putten, A., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: Tijd voor een nieuw perspectief. <https://www.golcentre.eu/wp-content/uploads/2018/09/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-derputten-2017.pdf>

van IJzendoorn, M. H., Sagi, A., & Lambermon, M. W. (1992). The multiple caretaker paradox: Data from Holland and Israel. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 1992(57), 5-24. https://openaccess.leidenuniv.nl/bitstream/handle/1887/1457/168_123.pdf?sequence=

Vansteenkiste, M., Ryan, R.M. & Soenens, B. (2020). Basic psychological need theory: Advancements, critical themes, and future directions. *Motivation and Emotion*, 44, 1–31. <https://doi.org/10.1007/s11031-019-09818-1>

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(5), 379-384. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00687.x>



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Xiao, H., Zhang, Y., Kong, D., Li, S., & Yang, N. (2020). Social Capital and Sleep Quality in Individuals Who Self-Isolated for 14 Days During the Coronavirus Disease 2019 (COVID-19) Outbreak in January 2020 in China. *Medical Science Monitor: International Medical Journal of Experimental and Clinical Research*, 26, e923921-1. doi: [10.12659/MSM.923921](https://doi.org/10.12659/MSM.923921)