



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] [23-06-2020]

Annet ten Brug, Jorien Luijckx, Annette van der Putten, Aly Waninge

Kennisvraag

Deze vraag is gesteld vanuit een ouderorganisatie: Kinderen in de basisschool leeftijd gaan weer naar school en na de zomervakantie gaan middelbare scholieren ook weer naar school. Broers en zussen maken zich zorgen over eventuele besmetting/overlijden van kind met ZEVMB via hen. Hoe kunnen broers en zussen hierin ondersteund worden?

Publiekssamenvatting

Het COVID-19 virus lijkt bij kinderen een mild verloop kennen, ook bij kinderen met een chronische ziekte. Er is echter nog te weinig kennis om in dit verband betrouwbare uitspraken te doen over de gevolgen van een corona-infectie bij kinderen met (Z)EVMB. Een deel van hen wordt door de vele gezondheidsproblemen ook ernstig ziek van virussen, die voor de algemene bevolking geen grote gezondheidsrisico's inhouden. Deze kwetsbaarheid van kinderen met (Z)EVMB kan leiden tot angst bij broers en zussen over de gezondheid van hun broer of zus en hun invloed daarop. Het is echter onduidelijk of deze angst veel voorkomt en breed gedeeld wordt door broers en zussen van kinderen met (Z)EVMB. Er is wel bekend dat ook kinderen en adolescenten in de brede populatie psychische klachten ondervinden als het gevolg van maatregelen die werden genomen ter voorkoming van de verspreiding van het coronavirus, zoals zorgen maken, angst en hulpeloosheid. Langdurige of buitenproportioneel grote zorgen kunnen gerelateerd zijn aan psychiatrische problemen, het is daarom ook belangrijk dergelijke klachten te verhelpen of voorkomen. Er zijn echter nog geen universele protocollen of richtlijnen voor de meest effectieve 'eerste hulp' aan kinderen of volwassenen. Wel zijn er enkele algemene aanbevelingen voor het ondersteunen van kinderen of jongeren in het omgaan met



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

angst, zoals vasthouden aan bestaande routines, beschikbaar zijn voor je kind en begrip voor de gevoelens van je kind. Tot slot blijkt uit onderzoek dat broers en zussen van kinderen met (Z)EVMB -ook zonder coronavirus- behoefte aan privétijd met hun ouder(s) hebben. De gezinsquarantaine zal deze behoefte mogelijk vergroot hebben doordat hun ouders meer bezig zijn met de zorg voor het kind met (Z)EVMB maar ook doordat de andere kinderen hun eigen leven met school, vrienden, hobby's en sport hebben moeten missen.

Take home boodschap

1. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK, 2020) beschrijft dat er bij kinderen over het algemeen een mild verloop is na besmetting met het coronavirus en dat -hoewel er weinig harde gegevens zijn- kinderen met andere chronische aandoeningen niet zieker worden van Covid-19 dan van andere virussen. Er wordt aangenomen dat dit ook geldt voor kinderen met (Z)EVMB: als zij niet ernstig ziek worden van andere virussen zal dit zeer waarschijnlijk ook niet zo zijn door Covid-19. Covid-19 kan echter wel een groter risico inhouden voor kinderen met epilepsie en stofwisselingsziekten. Zie voor meer informatie ook [het eerdere antwoord](#) dat gegeven is door de Associatie van academische werkplaatsen over de kwetsbaarheid van mensen met een ernstige meervoudige beperking.
2. Het RIVM benadrukt dat kinderen onder de 17 jaar een kleine rol spelen in de verspreiding van Covid-19. Transmissie vindt vooral plaats tussen volwassen leeftijdsgenoten en van volwassen gezinsleden naar kinderen (Van der Hoek et al, 2020). Verspreiding van Covid-19 onder kinderen of van kinderen naar volwassenen komt minder vaak voor. Er is één publicatie die een verspreiding van Covid-19 gerelateerd aan een middelbare (Franse) school laat zien (RIVM, 2020). De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK, 2020) wijst er ook op dat besmetting door kinderen zeer zeldzaam is en dat kinderen én gezonde broertjes en zusjes van chronisch zieke kinderen gewoon naar school kunnen gaan.
3. Hoewel het er op basis van de huidige kennis op lijkt dat kinderen een beperkte rol spelen in de verspreiding en dat de ziekte bij kinderen (ook met chronische ziekte) een mild verloop kent, is er nog te weinig kennis om dit met zekerheid te zeggen over (*alle*) kinderen met (Z)EVMB.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

Daarnaast heeft een deel van de broers en zussen met (Z)EVMB de volwassenen leeftijd bereikt en is daarmee mogelijk vatbaarder voor besmetting en wordt een deel van hen door de vele gezondheidsproblemen ook ernstig ziek worden van gewone virussen. Onafhankelijk van het risico op besmetting van hun broer of zus met (Z)EVMB kan dit leiden tot angst bij broers en zussen over de gezondheid van hun broer of zus en hun rol daarin. Uit onderzoek waarin broers en zussen aan de hand van foto's hun ervaringen delen komt naar voren dat kinderen zich normaliter ook al zorgen maken over de gezondheid van hun broer of zus (Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2016). De huidige situatie met het Covid-19 kan deze zorgen vergroten.

4. Uit de praktijk horen we verhalen van ouders en belangenorganisaties over zorgen van broers en zussen van kinderen met (Z)EVMB, we weten echter op dit moment niet in welke mate deze zorgen voorkomen en/of hoe groot deze zorgen zijn. Juist in de huidige corona-crisis en met het oog op eventuele volgende uitbraken, is het dan ook belangrijk daar meer zicht op te krijgen, zodat ook duidelijk wordt of deze specifieke groep kinderen ondersteuning op dit gebied nodig heeft. Uit onderzoek binnen de bredere populatie blijkt dat kinderen en adolescenten in quarantaine psychische problemen kunnen ervaren door de quarantainemaatregelen. Kinderen en adolescenten in quarantaine hadden bijvoorbeeld vaker last van zorgen, hulpeloosheid en angst dan leeftijdsgenootjes die niet in quarantaine zaten (Saurabh, & Ranjan, 2020). Er is echter gering onderzoek gedaan naar de mentale impact van de social distancing maatregelen op kinderen. Bij volwassenen blijkt 'angst voor besmetting van een geliefde' een belangrijke stressor te zijn (Li et al, 2020). Een andere belastende stressor is wanneer familie / vrienden / geliefden een verhoogd risico hebben op een ernstig beloop van de ziekte in geval van infectie (Veer et al., 2020).
5. Wanneer iemand zich langdurig of in buitenproportioneel grote zorgen maakt, kan dit schadelijk zijn en kunnen psychiatrische klachten ontstaan. Het is daarom belangrijk oog te hebben voor strategieën en ondersteuning die kunnen helpen bij het voorkomen van negatieve effecten op de mentale gezondheid. Er zijn echter op dit moment nog geen universele protocollen of richtlijnen voor de meest effectieve 'eerste hulp' aan kinderen of volwassenen op gebied van psychosociale ondersteuning (Dieltjes., et al, 2014). Wel zijn er enkele algemene aanbevelingen voor het ondersteunen van kinderen in het omgaan met angst beschreven (Ornell et al., 2020). Zo is het belangrijk om -voor zover mogelijk- vast te houden aan gezins- en vrijetijd activiteiten en aan bestaande routines. Daarnaast is het belangrijk om als ouders beschikbaar te zijn voor



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

vragen en begrip te hebben wanneer kinderen meer prikkelbaar, gevoeliger en veeleisender zijn. Leer ze om gevoelens, zoals angst, op een positieve manier te uiten. Beperk de hoeveelheid informatie waaraan ze worden blootgesteld, zodat ze niet nog meer angst ontwikkelen. Tot slot blijkt uit onderzoek dat broers en zussen van kinderen met (Z)EVMB -ook zonder coronavirus-behoefte aan privétijd met hun ouder(s) of tijd voor zichzelf (Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2016). De gezinsquarantaine zal deze behoefte mogelijk vergroot hebben: doordat hun ouders meer bezig zijn met de zorg voor het kind met (Z)EVMB maar ook doordat de andere kinderen hun eigen leven met school, vrienden, hobby's en sport hebben moeten missen.

Sterkte van onderbouwing

De onderbouwing voor de take home boodschappen is [zwak maar relevant]. De antwoorden zijn daarom alleen toepasbaar bij wijze van proef of pilot / versterkt].

Achtergrond

Op (sociale) media horen we signalen dat het virus Covid-19 gezinnen met een kind met (Z)EVMB extra belast. Ouders hebben door een (al dan niet zelfgekozen) quarantaine, door de mindere beschikbaarheid van zorgverleners of door de tijdelijke sluiting van school, dagbesteding en zorgvoorzieningen vaak meer zorg voor hun kind met (Z)EVMB (zie bijvoorbeeld KRO-NCRV De Monitor, 2020). Daarnaast waren de andere broers en zussen ook meer thuis van school en de opvang en hadden ook zij ondersteuning nodig met het huiswerk en moesten zij hun vrienden, vriendinnen en klasgenootjes missen. Veel kinderen gaan op dit moment weer naar school, daarnaast wordt op veel plekken de dagbesteding voor kinderen met een (Z)EVMB weer opgestart, maar ook dit brengt vragen met zich mee: hoe regelen ouders het vervoer naar de dagbestedingslocatie? En loopt het kind met (Z)EVMB op de dagbestedingslocatie (of tijdens het vervoer daarnaartoe) geen extra risico omdat hij of zij onderliggende gezondheidsproblemen heeft (VGN, 2020). Maar ook zijn er vragen over het effect van de activiteiten buitenshuis van de andere gezinsleden op het besmettingsrisico voor het kind met (Z)EVMB.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Doelstelling

Doelstelling van het beantwoorden van deze kennisvraag is om meer zicht te geven over de achtergrond van de mogelijke zorgen van broers en zussen en aangrijpingspunten te bieden om, om te gaan met deze zorgen.

Aanpak

Informatie van de nationale zorgautoriteiten vormt het eerste uitgangspunt voor antwoorden op kennisvragen. Kennisvragen gaan echter veelal over situaties die niet afgedekt worden door de informatie en richtlijnen van zorgautoriteiten. In die gevallen raadplegen we eerst informatie van zorgautoriteiten in het buitenland en beoordelen we of deze relevant en van toepassing is. Is dat niet afdoende, dan zoekt de Associatie naar inzichten en bewijsvoering uit wetenschappelijke kennisbronnen. Naast beantwoording van de vraag geeft de Associatie de sterkte van de onderbouwing van de antwoorden. De sterkte van de onderbouwing van antwoorden hangt af van de *sterkte van de bewijskracht* van de bronnen en de *relevantie* voor mensen met verstandelijke beperkingen tijdens de coronacrisis. Hoe zwakker de onderbouwing, hoe groter de voorbehouden waaraan de antwoorden en adviezen onderhevig zijn.

Voor beantwoording van kennisvragen kunnen verschillende soorten bronnen worden gebruikt. De sterkte van de bewijskracht van deze bronnen hangt af van repliceerbaarheid en reproduceerbaarheid (ook van het reviewproces zelf), onderzoeksdesigns en peer review. De relevantie hangt af van de mate waarin het onderzoek aansluit bij de doelpopulatie en de coronacrisis. In beginsel gelden dezelfde normen voor 'evidence-based' werken als buiten de coronacrisis om. Door het unieke karakter van de coronacrisis, de lage frequentie waarmee epidemieën zich voordoen en het hoge tempo waarmee de crisis effect heeft op mensen met verstandelijke beperkingen zal strikte toepassing van deze standaard ertoe leiden dat de meeste kennisvragen onbeantwoord blijven. Met het oog op de urgentie van de kennisvragen kan daarom voor het formuleren van *voorlopige* antwoorden ook gebruik gemaakt worden van aanvullende evidentie. Hierbij maken we de afweging tussen enerzijds risico's in bewijsvoering als gevolg van evidentie die niet peer reviewed is of waarvan de relevantie onzeker is en anderzijds risico's



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

als gevolg van het onbeantwoord laten van kennisvragen. Voor de beantwoording van deze kennisvraag is de 15^e editie van de COVID-19: living map of the evidence van het EPPI (2020) gebruikt.

Evidence base-standaard respons

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

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
- (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
- X theoretische deductie (ongepubliceerd)
- meningen van relevante experts (gepubliceerd en ongepubliceerd).

Referenties

EPPI (2020) COVID-19: living map of the evidence, opgevraagd van

http://eppi.ioe.ac.uk/COVID19_MAP/covid_map_v15.html

Dieltjens T, Moonens I, Van Praet K, De Buck E, Vandekerckhove P. A systematic literature search on psychological first aid: lack of evidence to develop guidelines.

KRO-NCRN de Monitor (2020) Overleeft mijn kind Corona? Opggevraagd van <https://demonitor.kro-ncrn.nl/uitzendingen/uitzending-terugkijken-overleeft-mijn-kind-corona>



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

- Li, J., Yang, Z., Qiu, H., Wang, Y., Jian, L., Ji, J., & Li, K. (2020). Anxiety and depression among general population in China at the peak of the COVID-19 epidemic. *World Psychiatry*, 19(2), 249.
- 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.
- NVK (2020) Coronavirus (COVID-19) en kinderen en adolescenten met een chronische ziekte
<https://www.nvk.nl/nieuws/nieuwsbericht?newsitemid=42434563>
- Ornell, F., Schuch, J. B., Sordi, A. O., & Kessler, F. H. P. (2020). "Pandemic fear" and COVID-19: mental health burden and strategies. *Brazilian Journal of Psychiatry*, 42(3), 232-235.
- RIVM (2020) Nota kinderen en COVID-19 heropening PO , opgevraagd van
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/04/nota-kinderen-en-covid-19-heropening-po/>
- Saurabh, K., & Ranjan, S. (2020). Compliance and Psychological Impact of Quarantine in Children and Adolescents due to Covid-19 Pandemic. *Indian Journal of Pediatrics*, 1.
- Van der Hoek, W. Backer, J.A., Bodewes, R., Friesema, I., Meijer, A., Pijnacker, R. van den Hof, S. (2020). De rol van kinderen in de transmissie van SARS-CoV-2. Opgevraagd van
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/06/04/de-rol-van-kinderen-in-de-transmissie-van-sars-cov-2>
- Veer, I. M., Riepenhausen, A., Zerban, M., Wackerhagen, C., Engen, H., Puhmann, L., ... & Mor, N. (2020). Mental resilience in the Corona lockdown: First empirical insights from Europe.
- VGN (2020'. Voorlopige handreiking Dagbesteding in de Gehandicaptenzorg. Opgevraagd van
<https://www.vgn.nl/documenten/voorlopige-handreiking-dagbesteding-de-gehandicaptenzorg>