



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 15-05-2020

Masha Nägele, MSc – Academische werkplaats Sterker op eigen benen – masha.nagele@radboudumc.nl

Dr. Ir. Jenneken Naaldenberg – Academische werkplaats Sterker op eigen benen

Dr. Maarten Cuypers – Academische werkplaats Sterker op eigen benen

Marco van Maurik, MSc – Academische werkplaats GOUD – m.vanmaurik@erasmusmc.nl

Dr. Roy Elbers – Academische werkplaats GOUD

Dr. Dederieke Festen – Academische werkplaats GOUD

Dr. Alyt Oppewal – Academische werkplaats GOUD

Kennisvraag

In de update van de bezoeksregeling (versie 2, zie <https://www.vgn.nl/nieuws/update-bezoeksregeling-gehandicaptenzorg>) is het uitgangspunt nog steeds 'Nee, tenzij'. Echter het perspectief is om op termijn verantwoorde stappen te zetten gericht op een verruiming ('Ja, tenzij') van de bezoeksregeling zodra de ontwikkelingen rond het virus dit mogelijk maken. Daarvoor is inzicht nodig in de risico's van besmetting, in de overdracht van het virus en in de ziektelast. Dit inzicht is ook nodig om verantwoorde stappen te zetten die gericht zijn op het hervatten van dagbesteding die nu gesloten is. Allereerst (korte termijn) heeft de VGN behoefte aan een stand van de kennis ('de feiten beter ontsluiten') ter beantwoording van de hoofdvraag: Wat is uit wetenschappelijk onderzoek bekend over de medische impact van het coronavirus voor cliënten en medewerkers in de gehandicaptenzorg? Met als subvragen:

- Wat zijn de risicofactoren t.a.v. persoonskenmerken?
- Wat zijn de risicofactoren t.a.v. omgevingskenmerken?
- Wat is de kans/ prognose op besmetting en van besmettingsoverdracht?
- Hoe verloopt de overdracht van het virus c.q. besmettingen?
- Wat is de ziektelast voor cliënten en medewerkers?
- Is er verschil in impact voor specifieke groepen cliënten en medewerkers?

(Ingediend: 4 mei 2020)



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Publiekssamenvatting & take home boodschap

Aan de hand van bestaande onderzoeken en literatuur zijn de ingediende vragen (nog) niet te beantwoorden. Deze vragen behoeven gedegen onderzoek, waardoor niet op de korte termijn uitsluitel gegeven kan worden hierover.

In Nederland leven veel zorgen over het coronavirus en de impact hiervan op mensen met een verstandelijke beperking. Om meer inzicht te krijgen heeft de Academische werkplaats Sterker op eigen benen van het Radboudumc sinds 24 maart jl. op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, een online registratie beschikbaar gesteld. In deze database worden door zorgorganisaties de verdenkingen en bevestigde gevallen van COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking geregistreerd. Om de twee weken worden de voorlopige bevindingen gepubliceerd. Voor meer informatie over deze registratie, kan de [website](#) van Sterker op eigen benen worden geraadpleegd. Aan de hand van deze database en aanvullende onderzoeksmethoden is het mogelijk om in de toekomst de gestelde kennisvragen wetenschappelijk te beantwoorden. Tevens kunnen vragen omtrent risicofactoren, specifieke comorbiditeit en het beloop van COVID-19 in de toekomst beantwoord worden binnen het cohortonderzoek van GOUD.

Aan de hand van bestaande literatuur, zal kort toch al de nodige achtergrond worden gegeven bij een aantal gestelde kennisvragen.

Wat zijn de risicofactoren t.a.v. persoonskenmerken?

De VB-groep met verblijf in of bij een instelling (VB-ZZP) is jonger dan de algemene bevolking (gemiddeld 40,3 t.o.v. 48,3 jaar) en bestaat uit meer mannen (56 t.o.v. 49%) (CBS). Het aandeel 65-plussers lijkt van belang, omdat sterfte door Covid-19 voornamelijk vanaf 65 jaar wordt gezien (97% tot 25 maart 2020). De grootste groep sterfgevallen in de algemene populatie was binnen de leeftijd 80-84 jaar (105; 29%; RIVM). In de volwassen algemene bevolking is ruim 20% 65 jaar of ouder, in de VB-groep is dat slechts 8,5%. Slechts 2.3% van de mensen met een VB is ouder dan 75 jaar. De VB-populatie bestaat dus uit minder mensen die op het eerste gezicht behoren tot de hoog-risicogroep om te overlijden aan Covid-19. Het is echter bekend dat mensen met een VB een algemeen slechtere gezondheid hebben met meer comorbiditeit en veroudering op jongere leeftijd [1] [2]. Een prominente risicofactor hierbij zijn hart- en vaatziekten en een hogere prevalentie van obesitas [3, 4], die verband lijken te houden met een slechtere prognose bij Covid-19. Ook hebben mensen met een VB mogelijk een groter risico op



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

longinfecties. Ook hebben zij waarschijnlijk een verhoogd risico op een ernstiger beloop van ziektes doordat ze vaak minder actief en minder fit zijn, en vaak op jongere leeftijd al kwetsbaarder zijn [5-9] (kijk op de [website van GOUD voor meer informatie](#)).

Vele mensen met een VB kunnen ook sociaal kwetsbaar zijn wanneer ze tijdens de pandemie niet voldoende worden ondersteund, zoals gebrek aan toegankelijke gezondheidsinformatie, verlies van steun door ziekte of zelfisolatie van mantelzorgers of verminderde personeelsbezetting [10].

Kijk voor meer publicaties omtrent deze onderwerpen op de [website van GOUD](#).

Wat zijn de risicofactoren t.a.v. omgevingskenmerken?

Mensen met een VB wonen vaak in huizen waar fysieke afstand en het niveau van hygiëne, dat nodig is om overdracht met het coronavirus te voorkomen, moeilijk te handhaven zijn ([Sullivan, 2020](#)) [10].

Zorgverleners en begeleiders die deze huizen binnenkomen, kunnen zogenaamde 'superverspreiders' zijn. Superverspreiders zijn mensen die tijdens de pandemie met veel andere mensen in aanraking komen en het risico lopen op aanzienlijke blootstellingen aan het virus. Mensen met een VB hebben mogelijk ook ondersteuning nodig bij het leren en begrijpen van nieuw preventief gedrag of hebben mogelijk moeite met het beheersen van afscheidingen van ogen, neus of mond (zoals kwijlen). Bij het verminderen van virale verspreiding in de gemeenschap, moeten speciale voorzorgsmaatregelen worden genomen met betrekking tot superverspreiders die zorgverleners zijn of ondersteuners, voordat en nadat zij de huizen van mensen met een VB (hebben) betreden. [Hier](#) is een gids te vinden over preventie en zorg voor mensen met een VB tijdens de COVID-19 crisis, gericht op het scholen van zorgverleners voor mensen met een VB.

Is er verschil in impact voor specifieke groepen cliënten en medewerkers?

Er is onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing om aanvullend op de reeds bestaande RIVM-richtlijnen specifieke groepen cliënten en werknemers binnen de VG-sector te identificeren waarbij een COVID-19 virusinfectie een grotere impact heeft. Buiten de eerdergenoemde punten, verwijzen wij naar tabel 1 voor de huidige risicoclassificering van het RIVM.

Recent is de VB-kwetsbaarheidsindex ontwikkeld welke gebruikt kan worden om de kwetsbaarheid van mensen (onderzocht bij mensen van 50 jaar of ouder) met een VB in kaart te brengen. Op deze manier in kaart gebrachte kwetsbaarheid is voorspellend voor achteruitgang in het dagelijks functioneren,



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

mobiliteit, toename van medicijngebruik, hogere zorgbehoefte en hogere sterfte [11-14]. Het is daarom aannemelijk dat kwetsbare mensen een minder goede prognose hebben als zij COVID-19 krijgen (en op grond van ziekte-ernst voor ziekenhuisbehandeling in aanmerking komen). Dit is niet direct onderzocht, maar is wel aannemelijk en om deze reden wordt de kwetsbaarheid opgenomen in allerlei leidraden (zowel in de algemene bevolking als bij mensen met een VB, zoals in de [leidraad van de NVAVG](#)). De VB-kwetsbaarheidsindex kan dus gebruikt worden om mensen te identificeren die kwetsbaar zijn, wat hen waarschijnlijk een hoger risico geeft voor een gecompliceerd beloop bij een COVID-19 besmetting. We willen benadrukken dat de kwetsbaarheidsindex slechts een hulpmiddel is en dat de besluitvorming rondom de zorg niet puur op deze index gebaseerd dient te worden. De verkorte VB-kwetsbaarheidsindex met handleiding vindt u [hier](#).

Tabel 1: Verhoogde kans op ernstig beloop COVID-19 infectie

Risicogroepen
<ul style="list-style-type: none">• Personen ≥ 70 jaar
<ul style="list-style-type: none">• Personen ≥ 18 jaar* met:<ul style="list-style-type: none">○ Chronische afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen, die vanwege de ernst onder behandeling van een longarts zijn;○ Chronische hartaandoeningen, die vanwege de ernst onder behandeling van een cardioloog zijn;○ Diabetes mellitus: slecht ingestelde diabetes of diabetes met secundaire complicaties;○ Ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie;○ Verminderde weerstand tegen infecties door medicatie voor auto-immuunziekten, na orgaan- of stamceltransplantatie, bij hematologische aandoeningen, bij (functionele) asplenie, bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane ernstige afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is, of tijdens en binnen 3 maanden na chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten;○ Een onbehandelde hivinfectie of een hivinfectie met een CD4-getal $< 200/\text{mm}^3$;○ Ernstig leverlijden in Child-Pugh classificatie B of C;○ morbide obesitas (BMI > 40).



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

• Voor kinderen < 18 jaar met onderliggend lijden zijn separaat adviezen opgesteld door de NVK; zie voor meer informatie het [NVK - Documenten COVID-19](#) / NVK: Coronavirus en kinderen en adolescenten met een chronische ziekte.

Bron: [RIVM COVID-19 richtlijn](#)

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. \(2019\)\[15\]](#).

Dit stuk is niet gebaseerd op systemisch wetenschappelijk onderzoek en is dus niet volgens de GRADE methode te classificeren. De hoeveelheid onderzoek en literatuur is nog dermate klein, dat (nog) geen stellige uitspraken kunnen worden gedaan. In de toekomst verwachten we stellige uitspraken te kunnen doen met een hoge kwaliteit van evidentie, onder andere aan de hand van de dataverzameling van Sterker op eigen benen.

Question

In the update of the visiting arrangement the view is still "no, unless". However, the perspective is to take responsible steps in the long term, aimed at an extension ("yes, unless") of the visiting arrangement



as soon as developments around the virus make this possible. This requires insight into the risks of infection, the transmission of the virus and the burden of disease. This insight is also necessary to take responsible steps aimed at resuming activities at day care centers that are now closed. First of all (in the short term), the VGN needs state of the art information to answer the main question: What do we know from scientific research about the medical impact of the corona virus on clients and employees in the care for the disabled? With sub-questions:

- What are the risk factors with regard to personal characteristics?
- What are the risk factors with regard to environmental characteristics?
- What is the probability/prognosis of contamination and of contamination transfer?
- How does the virus or infection transfer?
- What is the burden of disease for clients and employees?
- Is there a difference in impact for specific groups of clients and employees?

Lay summary and take home message

The questions cannot (yet) be answered based on existing studies and literature. These questions require thorough research and no definite answer can be given at this moment.

There are many concerns in the Netherlands about the coronavirus and its impact on people with intellectual disabilities. In order to gain more insight, the Ministry of Health, Welfare and Sport commissioned the Academic Collaborative 'Stronger on your own feet' of the Radboud UMC to make an online registry. In this database, available since 24th March, care organizations record suspected and confirmed cases of COVID-19 in people with intellectual disabilities. The preliminary findings are published every two weeks. For more information about this registration, the [website](#) of 'Stronger on your own feet' can be consulted. On the basis of this database and additional research methods, it is possible in the future to answer the asked questions thoroughly and scientifically.

Further questions related to risk factors, specific comorbidity and the disease progression of COVID-19 can be answered by data from the ongoing the HA-ID cohort study.

On the basis of the literature that has been published, the necessary background will briefly be given for a number of knowledge questions.



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

What are the risk factors with regard to personal characteristics?

People with intellectual disabilities (ID) who stay in or at an institution (VB-ZZP) are younger than the general population (average of 40.3 compared to 48.3) and this group consists of more men (56 compared to 49%) (CBS). The 65+ share appears to be important, as Covid-19 mortality is seen primarily from the age of 65 (97% until March 25, 2020). The largest group of deaths was between 80-84 years of age (105; 29%; RIVM). In the adult general population, more than 20% is 65 years or older, in the ID-group that is only 8.5%. Only 2.3% are older than 75 years. The ID-population consists of fewer people who at first sight belong to the high-risk group of dying from COVID-19. However, it is known that people with ID have generally poorer health with more comorbidity at a younger age [1, 2]. A prominent risk factor is heart problems ([3]), which seem to be related to a poorer prognosis of a COVID-19 infection. People with ID also have a greater risk of lung infections due to less exercise and a worse condition. For more information please refer to the HA-ID cohort related studies [5-9]. More studies from the HA-ID cohort (In Dutch: GOUD) can be found [here](#).

Many people with ID can also be socially vulnerable if they are not adequately supported during the pandemic. Factors such as lack of accessible health information, loss of support from illness or self-isolation of informal caregivers, or reduced staffing levels [10] may contribute to social vulnerability.

What are the risk factors for environmental characteristics?

People with ID often live in homes where physical distance and the level of hygiene required to prevent transmission with the coronavirus are difficult to maintain [10]. Healthcare providers entering these homes can be so-called "super-transmitters." Super-transmitters are people who come into contact with many other people during the pandemic and are at risk of significant exposures to the virus. People with ID may also need support in learning and understanding new preventive behaviors or may have difficulty controlling eye, nose, or mouth secretions (such as drooling). In reducing viral spread in the community, special precautions should be taken with regard to super-transmitters who are caregivers or supporters, before and after entering the homes of people with VB. [Here](#) you will find a guide on prevention and care for people with ID during the COVID-19 crisis, aimed at educating healthcare providers for people with ID.



Can we point out specific groups of clients or employees on which the virus could have a different level of impact?

There is insufficient scientific evidence to identify specific groups of clients or employees which, in addition to groups already mentioned by the RIVM, are expected to be more severely impacted by a COVID-19 virus infection. In addition to the points described earlier in this text, we refer to table 1 which contains the current COVID-19 at risk classification of the RIVM.

Recently, the ID-frailty index was developed which can be used to determine the level of frailty in people (based on research in people aged 50 years and up) with ID. Frailty determined with this index is predictive of decline in daily functioning, mobility, an increase in medication use, a higher need of care, and a higher mortality rate [11-14]. Although the association between frailty and COVID has not been investigated, it is likely that frail individuals have a worse prognosis when infected with COVID-19 and are applicable for hospital admission based on disease severity. For this reason the frailty index is incorporated in medical guidelines, such as [the COVID-19 guideline of the NVAVG](#) (Dutch organization of ID physicians). We would like to emphasize that the ID-frailty index is merely a tool in the decision making process, and that healthcare decisions cannot simply be based on this index alone. The shortened ID-frailty index and manual can be found (in Dutch) [here](#).

Table 2: Increased chance on severe progression of COVID-19 infections

Risk groups
<ul style="list-style-type: none">• Persons aged ≥ 70 years
<ul style="list-style-type: none">• Persons aged ≥ 18 years * with:<ul style="list-style-type: none">○ Chronic deviations or function disorders of the airways and lungs, which due to its severity requires treatment of a pulmonologist.○ Chronic heart disease, which due to its severity requires treatment of a cardiologist;○ Diabetes mellitus: poorly managed diabetes or diabetes with secondary complications;○ Severe kidney disease which will lead to dialysis or kidney transplantation;



Associatie van Academische Werkplaatsen VB

- Decreased resistance against infection due to auto-immune disease related medication, after organ- or stem cell transplantation, due to hematologic disease, with (functional) asplenia, congenital or developed severe immune system disorders which require treatment, or cancer patients within 3 months of chemo- and/or radiotherapy;
- Untreated HIV infection or an HIV infection with a CD4-count $< 200/ \text{mm}^3$;
- Severe liver insufficiency with a Child-Pugh classification B or C;
- Morbid obesity (BMI > 40).

• For children aged < 18 years with underlying disease separate guidelines were made by the NVK; for more information please refer to this link: [NVK - Documenten COVID-19](#) / NVK: Coronavirus en kinderen en adolescenten met een chronische ziekte.

Source: [RIVM COVID-19 guideline](#)

Strength of the evidence

This document is not based on a systemic literature review and the strength of evidence can therefore not be assessed using the GRADE criteria. The amount of research and literature available is so small that no definite statements can be made. Future research, partly based on data collection by the research group 'Stronger on your own feet', should provide high quality evidence before we can formulate firm conclusions.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

Verantwoording

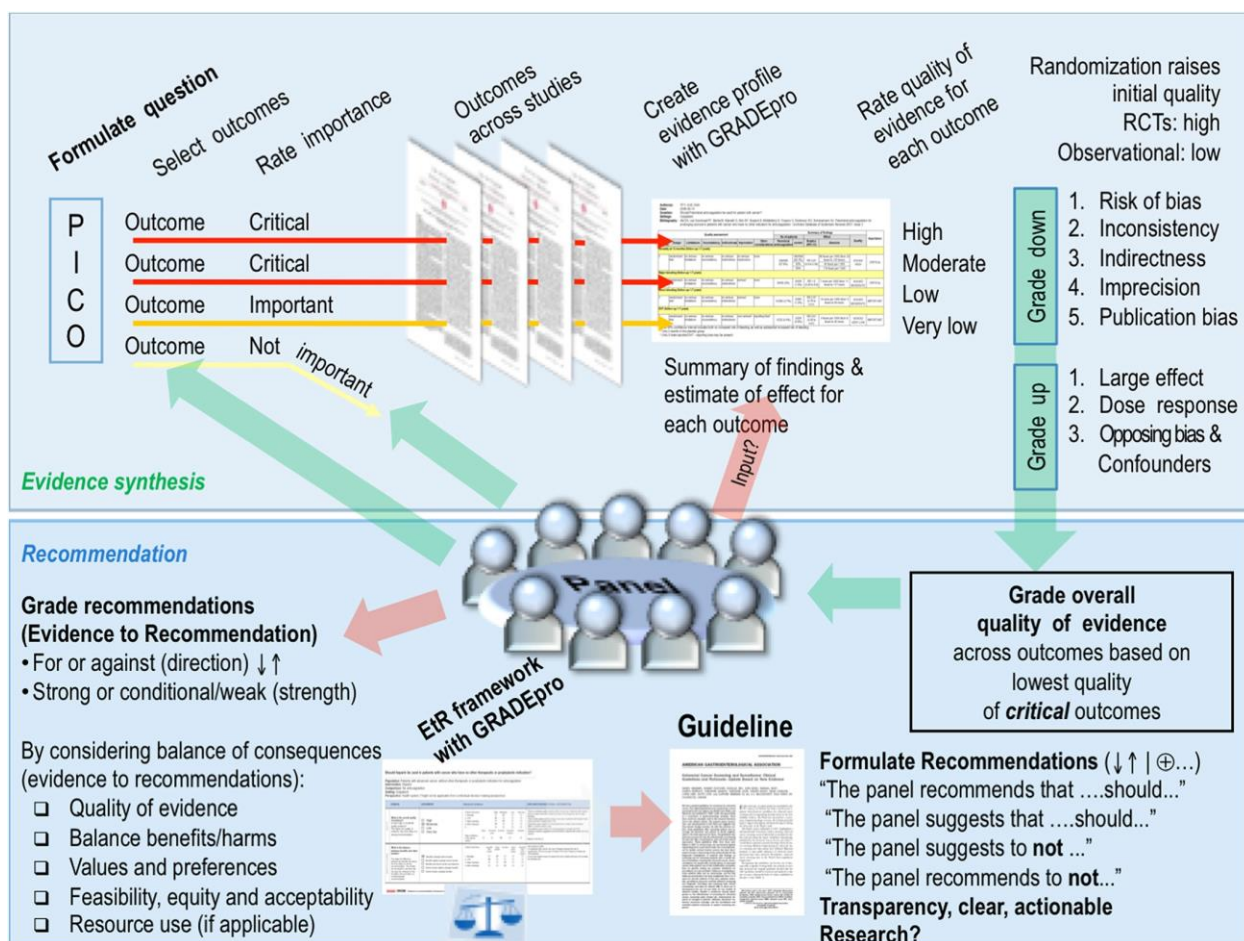
Informatie van zorgautoriteiten en RIVM is leidend. Kennisvragen gaan veelal over vragen waarin informatie van zorgautoriteiten en RIVM niet voorzien of ter discussie staan. Beantwoording van kennisvragen begint daarom altijd met in kaart brengen van wat zorgautoriteiten en RIVM zeggen over het onderwerp van de kennisvraag.

- Indien zorgautoriteiten en het RIVM geen afdoend antwoord geven, zoeken we naar informatie bij internationale zorgautoriteiten of gezondheidsdiensten. We evalueren eventuele richtlijnen aan de hand van de GRADE-methodiek (<https://www.gradeworkinggroup.org>).
- Indien ook internationale zorgautoriteiten of gezondheidsdiensten geen relevante antwoorden leveren, de evidentie ter onderbouwing van antwoorden niet kan worden beoordeeld of de kwaliteit van deze evidentie laag is, dan zoeken we of genereren we zelf evidentie. Als kader voor de kwaliteit van de evidentie gebruiken we de GRADE-methodiek, alsof het antwoord de basis zou vormen voor een praktijkrichtlijn.

Onderstaande figuur vat de GRADE-methodiek samen. Een uitleg voor de wijze waarop systematische reviews kunnen worden gebruikt om evidentie te verzamelen en kwaliteit van evidentie te beoordelen is te vinden bij [Zhang et al. \(2019\)](#).



Associatie van Academische Werkplaatsen VB



Figuur 1. GRADE-methodek als onderdeel van ontwikkeling richtlijnen voor zorgpraktijk (uit Zhang et al., 2019).

Werkwijze en zoekmethoden

De kennisvragen zullen in de toekomst wetenschappelijk worden beantwoord aan de hand van een dataverzameling van verdenkingen en bevestigde gevallen van COVID-19 bij mensen met een verstandelijke beperking, die door Sterker op eigen benen wordt uitgevoerd. De kennisvragen zijn nu



door onderzoekers van academische werkplaatsen GOUD en Sterker op eigen benen van achtergrond voorzien aan de hand van bestaande literatuur. De hoeveelheid literatuur en onderzoek om deze kennisvragen daadwerkelijk te kunnen beantwoorden is zo gering, dat uitsluitel over de antwoorden pas in de toekomst gegeven kan worden.

Referenties (References)

1. Evenhuis, H.M., et al., *Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study*. J Am Geriatr Soc, 2012. **60**(5): p. 934-8.
2. Hermans, H. and H.M. Evenhuis, *Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 2014. **35**(4): p. 776-83.
3. de Winter, C.F., et al., *A 3-year follow-up study on cardiovascular disease and mortality in older people with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 2016. **53-54**: p. 115-26.
4. de Winter, C.F., et al., *Overweight and obesity in older people with intellectual disability*. Res Dev Disabil, 2012. **33**(2): p. 398-405.
5. Hilgenkamp, T.I., R. van Wijck, and H.M. Evenhuis, *Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study*. Res Dev Disabil, 2012. **33**(4): p. 1048-58.
6. Oppewal, A., et al., *Physical fitness is predictive for a decline in daily functioning in older adults with intellectual disabilities: results of the HA-ID study*. Res Dev Disabil, 2014. **35**(10): p. 2299-315.
7. Oppewal, A., et al., *Physical fitness is predictive for a decline in the ability to perform instrumental activities of daily living in older adults with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study*. Res Dev Disabil, 2015. **41-42**: p. 76-85.
8. Oppewal, A. and T.I.M. Hilgenkamp, *Physical fitness is predictive for 5-year survival in older adults with intellectual disabilities*. J Appl Res Intellect Disabil, 2019. **32**(4): p. 958-966.
9. Schoufour, J.D., et al., *Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study*. Res Dev Disabil, 2013. **34**(5): p. 1541-55.
10. Sullivan, W.F., *COVID-19: Guidance for Prevention and Care*. 2020.
11. Schoufour, J.D., et al., *The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization, medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 2015. **38**: p. 39-47.
12. Schoufour, J.D., H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, *The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities*. Res Dev Disabil, 2014. **35**(12): p. 3455-61.



**Associatie van
Academische
Werkplaatsen VB**

13. Schoufour, J.D., et al., *Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a Frailty Index*. J Am Geriatr Soc, 2015. **63**(3): p. 531-6.
14. Schoufour, J.D., et al., *Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index*. Res Dev Disabil, 2014. **35**(10): p. 2267-77.
15. Zhang, Y., E.A. Akl, and H.J. Schunemann, *Using systematic reviews in guideline development: The GRADE approach*. Research Synthesis Methods, 2019. **10**(3): p. 312-329.