

## Adviezen voor gezinnen met een familielid met het Prader-Willi Syndroom tijdens de coronacrisis

### Contactpersonen in UZ Leuven:

- Prof. Dr. Annick Vogels (menselijke erfelijkheid) 016/ 346038
- Dr. Anne Rochtus (kinderendocrinologie) 016/345537

### 1. Algemene richtlijnen COVID-19

zie artikel van Bertelli et al. 2020. (Zie bijlage)

### 2. De impact van het coronavirus op het psychische welzijn van gezinnen met een Prader-Willi kind.

De stress en angst bij de gewone bevolking heeft gedeeltelijk te maken met onzekerheid, met het feit dat er geen eindpunt is, dat men niet weet wat er zal gebeuren en de controle verliest (Uus Knops, radio 2). (<https://radio2.be/artikels/psychiater-uus-knops-de-mentale-gevolgen-van-het-coronavirus-gaan-nog-maanden-zelfs-jaren>) In dergelijke situatie is het goed om eindpunten voor het gezin en voor de kinderen te zoeken: kijk niet uit naar de vakantie, maar naar het weekend. Kijk uit naar kleine vreugden die je de komende dagen of uren te wachten staan (een mooie film, het applaus elke avond om 20u, een skype gesprek met de grootouders, avondeten met het ganse gezin ...) Dit zal iedereen rust geven, waardoor ook het kind met Prader-Willi rustiger zal worden. Behoud de structuur en regelmaat van weekdays en weekends en ga op zoek naar manieren om de mallemolen in je hoofd rust te geven: beweging, muziek, dans,....

Zoals in het artikel van Bertelli reeds geschreven werd, is het belangrijk het kind met PWS informatie te geven die aangepast is aan hun niveau. Zorg ervoor dat de juiste informatie gegeven wordt, niet te weinig en zeker niet te veel. Een ganse dag het corona-nieuws volgen op radio en/of televisie kan te stresserend zijn en angst uitlokken.

Het is gekend dat sommige personen met een verstandelijke beperking net minder stress voelen in deze periode. De ouders zijn thuis en hebben een rustiger dagritme, er worden minder eisen gesteld, er is tijd voor wandelingen, ontspanning,...De instellingen waar sommigen verblijven hebben een rustiger dagprogramma, het aantal extra activiteiten is beperkt, de groepsbegeleiding zorgt het grootste deel van de dag voor rustige activiteiten in de groep, de prestatiedruk is minder,... Wanneer de begeleiding zelf ontspannen is kan deze aanpak kan een rustgevend effect hebben.

### 3. Hospitalisatie van een persoon met het Prader-Willi Syndroom.

Een ziekenhuisopname van een kind of volwassene met het Prader-Willi Syndroom vereist bijzondere zorg. De meeste artsen en verpleegkundigen hebben weinig of geen ervaring met PWS personen. Het is belangrijk dat je als ouder of verzorger een kort overzicht geeft van de aandachtspunten. Hieronder geven wij een lijst van klinische kenmerken die u als ouder aan de verpleger of arts kan geven. De lijst is bewust niet in volzinnen geschreven omdat bij hospitalisatie het zeer waarschijnlijk is dat de zorgverleners weinig of geen tijd om zich te verdiepen in wetenschappelijke literatuur of lange teksten te lezen

**klinische kenmerken voor artsen en verplegers: zie volgende Pagina**

## Adviezen voor gezinnen met een familielid met het Prader-Willi Syndroom tijdens de coronacrisis

### Contactpersonen in UZ Leuven:

- Prof. Dr. Annick Vogels (menselijke erfelijkheid) 016/ 346038
- Dr. Anne Rochtus (kinderendocrinologie) 016/345537

### Lichamelijke klachten:

**Het klachtenbeeld bij een virale infectie kan verschillen van de klachten bij een normale persoon omwille van volgende redenen:**

- een gestoorde temperatuursregulatie: geen koorts of plots zeer hoge koorts
- een verhoogde pijndrempel
- een verhoogde braakdrempel
- een sterk verlaagd verzadigingsgevoel met hyperfagie

**Men kan zich NIET baseren op koorts, pijn, braken om de ernst van de infectie in te schatten.**

**Medische opvolging is aangewezen bij elk PWS persoon met een ongekende verandering in gedrag of algemeen welzijn**

**Een PWS persoon zonder eetlust is steeds een alarmteken**

### Aandachtspunten tijdens opname:

- hyperfagie en risico op moeilijk gedrag: geef voeding op vaste tijdstippen, geef geen voeding tussendoor, sla nooit een maaltijd over, PWS personen hebben de drang om de maaltijd van de medepatienten ook op te eten.
- moeilijk controleerbare glycemie
- moeilijke thermoregulatie
- verhoogd risico op complicaties: aspiratie, acuut respiratoir falen, vertraagde hervatting van spontane ademhaling
- moeilijkheden bij intubatie omwille van obesitas, micrognatie, hoog verhemelte en scoliose
- verhoogd risico op psychose bij volwassenen met UPD of ID: mogelijke symptomen: wartaal, anorexie, agitatie, insomnie, hypersomnie, katatonie
- verhoogde gevoeligheid voor spierontspanners
- verhoogde gevoeligheid voor psychofarmaca
- nood aan voorspelbaarheid, regelmaat en structuur

**Meer medische info :**

<https://www.ipwso.org/medical-alerts-booklet>

## 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

### Versie 1.4 NL

Nederlandse vertaling van:

### **“Consigli per la gestione dell'epidemia COVID-19 e dei fattori di distress psichico associati per le persone con disabilità intellettiva e autismo con necessità elevata e molto elevata di supporto”**

SIDiN (Società Italiana per i Disturbi del Neurosviluppo)



in collaborazione con

CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano  
ASMED (Associazione per lo Studio dell'Assistenza Medica alla persona con Disabilità)  
Federazione Italiana Prader-Willi  
ANGSA (Associazione Nazionale Genitori Soggetti Autistici) Onlus

Marco O. Bertelli<sup>1</sup>, Daniela Scuticchio<sup>1</sup>, Annamaria Bianco<sup>1</sup>, Elisabetta F. Buonaguro<sup>2</sup>, Fiorenzo Laghi<sup>3</sup>, Filippo Ghelma<sup>4</sup>, Michele Rossi<sup>1</sup>, Giulia Vannucchi<sup>1</sup>, Roberto Cavagnola<sup>5</sup>, Giuseppe Chiodelli<sup>5</sup>, Serafino Corti<sup>5</sup>, Mauro Leoni<sup>5</sup>, Silvia Gusso<sup>6</sup>, Corrado Cappa<sup>7</sup>, Luca Filighera<sup>8</sup>, Silvia Simone<sup>8</sup>, Mattia Zunino<sup>8</sup>, Raffaella Belotti<sup>8</sup>, Francesca Perrone<sup>8</sup>, Rita Di Sarro<sup>9</sup>, Roberto Keller<sup>10</sup>, Maurizio Arduino<sup>11</sup>, Natascia Brondino<sup>12</sup>, Pierluigi Politi<sup>12</sup>, Michele Boschetto<sup>13</sup>, Marino Lupi<sup>14</sup>, Elisa Lo Presti<sup>15</sup>, Maria Luisa Scattoni<sup>16</sup>

1. CREA (Centro Ricerca e Ambulatori), Fondazione San Sebastiano, Firenze
2. Centro Don Orione, Ercolano; Università degli Studi di Napoli "Federico II", Napoli
3. Dipartimento di Psicologia dei Processi di Sviluppo e Socializzazione, Sapienza Università di Roma, Roma
4. DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance), Milano
5. Fondazione Istituto Ospedaliero Sospiro, Cremona
6. Azienda Sanitaria Friuli Occidentale
7. Unità Operativa Psichiatria di Collegamento e Inclusione Sociale AUSL PC, Piacenza
8. Federazione Italiana Prader-Willi
9. Programma Integrato Disabilità e Salute, DSM-DP AUSL di Bologna, Bologna
10. Centro Regionale Esperto per i Disturbi dello Spettro Autistico in età adulta, DSM ASL Città di Torino
11. Centro Autismo e Sindrome di Asperger -SSD Psicologia e psicopatologia dello sviluppo ASL CN1, Cuneo
12. Università degli Studi di Pavia e ASST Pavia, Dipartimento di Salute Mentale e Dipendenze
13. Fondazione F. Turati -Agrabah Onlus, Pistoia
14. Associazione Autismo Toscana
15. Azienda USL Toscana Nord Ovest, Programma PASS Regione Toscana
16. Osservatorio Nazionale Autismo, Istituto Superiore di Sanità

Vertaald en aangepast voor de Nederlandse situatie door Dr. J. Wieland  
Psychiater en expertiseleider LVB + GGZ bij Cordaan (Amsterdam)

## 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

Inhoudsopgave	Pagina
De COVID-19-pandemie en mensen met een verstandelijke beperking of autisme	3
Toegankelijke informatie over het coronavirus	3
Uitdagingen bij het omgaan met de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus	4
Omgaan met de uitdagingen	4
Spanning, angst en bezorgdheid over het coronavirus	5
Hoe om te gaan met acute angst?	7
Psychische kwetsbaarheid	7
Risico's die verband houden met de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus	8
Tips voor het verkleinen van de risico's	8
Risico's in verband met drastische veranderingen in het dagprogramma en de (sociale en lichamelijke) activiteiten	9
Tips voor het beperken van de risico's tegen die gepaard gaan met drastische veranderingen in dagprogramma en dec(sociale en lichamelijke) activiteiten	9
Ontstaan of verergeren van psychische stoornissen en/of problematisch gedrag	10
Beschermende omgevingen	10
Specifieke tips voor naastbetrokkenen en zorgverleners van kinderen	11

Met dank aan:



## **De COVID-19-pandemie en mensen met een verstandelijke beperking of autisme**

Coronavirussen maken deel uit van de familie van RNA-virussen waarvan bekend is dat ze ziekten veroorzaken, variërend van milde verkoudheid tot meer ernstige ziekten zoals het ademhalingsyndroom (MERS), wat voorkomt in het Midden Oosten, en het acute ernstige ademhalingsyndroom (SARS). Het Internationale Comité voor Taxonomie van Virussen (ICTV), de instantie die verantwoordelijk is voor de classificatie van virussen, heeft het virus dat de huidige epidemie veroorzaakt de naam SARS-CoV-2 (Acute Respiratory Syndrome Coronave Virus 2) gegeven, vanwege de gelijkenis met het SARS virus (SARS-CoVs).

De ziekte die door het nieuwe coronavirus wordt veroorzaakt, wordt "COVID-19" genoemd. "CO" staat voor corona, "VI" voor virus, "D" voor ziekte en "19" geeft het jaar aan waarin de ziekte zich voor het eerst heeft voorgedaan. In de praktijk zeggen we meestal corona of het coronavirus.

Sommige mensen raken besmet, maar ontwikkelen geen symptomen. Als mensen klachten krijgen, zijn de symptomen over het algemeen mild, vooral bij kinderen en jongvolwassenen. De meeste mensen (80%) hebben weinig of lichte klachten. De meest voorkomende symptomen zijn koorts, droge hoest en vermoeidheid. Ongeveer 1 op de 5 mensen met COVID-19 wordt ernstig ziek en heeft moeite met ademen.

De mensen die het grootste risico lopen ernstig ziek te worden, zijn ouderen, mensen met onderliggende ziekten, zoals hypertensie, hartproblemen of diabetes en patiënten die geneesmiddelen gebruiken die de werking van het afweersysteem remmen (immunosuppressiva).

Het hebben van een verstandelijke beperking of autisme lijkt op zichzelf geen risicofactor voor het voor (het ernstig ziek worden van) COVID-19, al zijn specifieke epidemiologische gegevens nog niet beschikbaar. Mensen met een verstandelijke beperking of autisme hebben wel zo'n 2-3 keer vaker bijkomende ziekten en/of lichamelijke aandoeningen dan de algemene bevolking. Sommige van deze ziekten kunnen hen kwetsbaarder maken voor de ontwikkeling van meer ernstige vormen van COVID-19. Volgens sommige onderzoekers van eerdere respiratoire virale infecties zijn bijvoorbeeld mensen met het syndroom van Down mogelijk extra kwetsbaar voor het ontwikkelen van complicaties bij COVID-19.

In overleg met het RIVM en andere deskundigen heeft de rijksoverheid verschillende maatregelen genomen tegen de verspreiding van het coronavirus in Nederland.

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/coronavirus-covid-19>

Deze maatregelen hebben belangrijke gevolgen voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme, bijvoorbeeld door het sluiten van dagbestedingslocaties, het beperken van bezoek en het uitvallen van behandel- en/of ondersteuningscontacten.

## **Toegankelijke informatie over het coronavirus**

Toegankelijke informatie over het coronavirus is onder andere te vinden op de website van Pharos.

<https://www.pharos.nl/coronavirus/>

Houdt ook website zoals "Steffie" in de gaten.

<https://www.steffie.nl/>

## **Uitdagingen bij het omgaan met de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus**

Mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme en hun naastbetrokkenen en zorgverleners worden geconfronteerd met maatregelen die mogelijk de toegang tot zorg en ondersteuning beperken. Dit leidt tot verschillende uitdagingen.

Uitdagingen op het gebied van:

- Informatievoorziening en toegang tot zorg

Er is een voortdurende stroom aan informatie vanuit de rijksoverheid, maar ook via andere bronnen zoals de (sociale) media. Veel van deze informatie is essentieel voor het tegengaan van de verspreiding van COVID-19, maar deze informatie is niet altijd voldoende afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme. Daar komt bij dat er ook sprake is van foutieve informatie ('fake news').

Het is voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme op het moment nog moeilijker om toegang te krijgen tot (passende) gezondheidszorg. Veel afspraken worden afgezegd of vervangen door alternatieven zoals (beeld)bellen, wat voor veel mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme een extra drempel opwerpt.

- Ondersteuning en begeleiding

Maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus leiden er toe dat (met name ambulante) ondersteuning en begeleiding beperkt wordt.

Er is een gebrek aan protocollen voor het omgaan met het uitvallen van werk of dagbesteding, activiteiten, behandeling en/of ondersteuning

Er is ook een gebrek aan protocollen voor het ondersteunen en verzorgen van mensen met een verstandelijke beperking of autisme in quarantaine.

- Attitude en bejegening

Het risico bestaat op toegenomen vooroordelen, stigma en zelfs discriminatie van mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme; inclusief de overtuiging dat ze zich onvoldoende kunnen houden aan de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus of niet in staat zijn hun eigen beslissingen te nemen.

Deze uitdagingen kunnen tijdens de komende periode extra stress veroorzaken bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme, hun naastbetrokkenen en hun zorgverleners.

## **Omggaan met de uitdagingen**

Voor het behoud van de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme, het ondersteunen van het welbevinden en het minimaliseren van het risico op psychische klachten en/of (een toename van) gedragsproblemen is het belangrijk om:

1. Het is belangrijk om mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme en hun naastbetrokkenen zoveel mogelijk te betrekken bij alle fasen en alle maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus.
2. Maak de informatie over (de maatregelen tegen de verspreiding van) het coronavirus begrijpelijk en toegankelijk voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme. Ga

(samen) op zoek naar passende informatie en begrijpelijke uitleg over de maatregelen. Zorg dat deze informatie past bij het cognitieve, maar ook het sociale en emotionele niveau van functioneren. Zorg ervoor dat instructies duidelijk, beknopt, respectvol en geduldig worden uitgelegd en herhaal regelmatig de kern van de boodschap. Maak gebruik van visuele ondersteuning zoals foto's, tekeningen en pictogrammen.

3. Betrek belangrijke naastbetrokkenen bij het delen, generaliseren en herhalen van belangrijke informatie en voor het bieden praktische en emotionele ondersteuning.
4. Oefen samen met hygiënevoorschriften zoals handen wassen, het gebruik maken van papieren zakdoeken, hoesten en niezen in de elleboog en het niet geven van handen. Herhaal deze oefeningen regelmatig. Geef complimenten en positieve feedback.
5. Help mensen bij het zoeken naar manieren om verontrustende gevoelens zoals spanning, angst en verdriet te uiten. Ieder mens uit emoties op zijn eigen manier. Soms helpt een fysieke activiteit, soms wellicht een meer creatieve activiteit zoals tekenen. Het is belangrijk voor mensen om voldoende ruimte te voelen en tijd te krijgen om hun gevoelens te uiten en te delen.
6. Moedig mensen aan om hun vaardigheden, ervaringen en passende coping-strategieën met anderen te delen.
7. Houdt er rekening mee dat mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme mee kunnen gaan in het gedrag en de emoties van anderen, waaronder belangrijke naastbetrokkenen. Goede én slechte coping-strategieën kunnen worden overgenomen.
8. Daar waar ondersteuning wegvalt (bijvoorbeeld door het uitvallen van dagbesteding, het wegvallen van (ambulante begeleiding) of het uitvallen van zorgverleners) moeten er plannen gemaakt worden om passende alternatieven te bieden voor die mensen die deze ondersteuning wél nodig hebben. Te denken valt aan het opstellen van (alternatieve) dagprogramma's en het gebruik maken van zaken zoals (beeld)bellen.
9. Extra aandacht is er nodig voor mensen die door de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus minder mogelijkheden hebben tot contact met belangrijke naastbetrokkenen zoals vrienden en familie.
10. Realiseer u dat het gebruikelijk is dat mensen met een verstandelijke beperking en/of een autisme in tijden van spanning en onrust meer nabijheid zoeken en veeleisender zijn.
11. Zorg voor voldoende tijd voor reflectie, intervisie en rust voor naastbetrokkenen en zorgverleners vooral als zij te maken krijgen met extra zorgtaken of uitdagingen.

### **Spanning, angst en bezorgdheid over het coronavirus**

Tijdens een pandemie, veroorzaakt door een zeer besmettelijk en mogelijk dodelijk virus, is het normaal dat mensen zich gestrest en bezorgd voelen. Mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme hebben hier mogelijk extra last van, vooral als het voor hen ingewikkeld is om te begrijpen wat er aan de hand is of als ze moeite hebben om zich aan te passen aan de snelle en drastische veranderingen in het leven van alledag die momenteel plaatsvinden.

De belangrijkste redenen voor een mogelijke toename van spanning, stress of bezorgdheid:

- niet precies begrijpen wat er aan de hand is
- bang om ziek te worden en dood te gaan
- angst om in quarantaine te worden geplaatst

- angst om contacten aan te gaan met belangrijke anderen en/of hulpverleners uit angst voor besmetting
- bang voor tekort aan levensmiddelen
- moedeloosheid of somberheid door het verlies van favoriete activiteiten
- angst om geliefden te verliezen vanwege de epidemie en zich machteloos te voelen om dierbaren te beschermen
- gevoel van verveling, eenzaamheid en somberheid door isolatie
- Stress en spanning door het een toename van stress en spanning in de omgeving, bij naastbetrokkenen en zorgverleners
- moeite hebben met het begrijpen van de maatregelen tegen verspreiding van Covid-19
- moeite hebben met het aanpassen van gewoonten en levensstijl die nodig zijn om te voldoen aan de maatregelen

Specifieke stressoren in relatie tot de COVID-19-epidemie zijn onder meer:

- het hoge risico om besmet te raken en besmet te worden door contact met significante naastbetrokkenen en zorgverleners
- het feit dat niet helemaal duidelijk is hoe het SARS-CoV-2-virus wordt overgedragen
- het feit dat er andere ziekten zijn met soortgelijke symptomen (verkoudheid, griep)
- de maatregelen tegen verspreiding van COVID-19, waardoor veel voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking of autisme minder of niet meer toegankelijke zijn.
- het risico op verslechtering van de lichamelijke of geestelijke gezondheid, het welbevinden van mensen en/of het risico op (een toename van) gedragsproblemen, met name als belangrijke naastbetrokkenen of zorgverleners in quarantaine worden geplaatst of als activiteiten, ondersteuning en/of behandeling geschorst worden zonder dat er alternatieven beschikbaar zijn.

Mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme kunnen op verschillende manieren reageren op de COVID-19-pandemie en op de maatregelen tegen de verspreiding van het virus.

Voorbeelden van reacties zijn:

- lichamelijke klachten zoals zweten, trillen, hoofdpijn, vermoeidheid, verlies of toename van eetlust en pijn. Let op: Als deze niet gepaard gaan met koorts en/of een droge hoest, dan zijn deze klachten niet te wijten aan een SARS-CoV-2-infectie.
- huilen, verdriet en/of moedeloosheid
- spanning of angst
- alertheid of nervositeit
- gevoel van bezorgdheid, bezorgdheid dat er iets ergs gebeurt
- piekeren
- slapeloosheid en nachtmerries
- irritatie, boosheid of woede
- (toename van) verbale of fysieke agressie
- gevoelens van schuld en schaamte (overleven, anderen besmetten of anderen niet kunnen helpen)
- verwarring, emotionele gevoelloosheid of een onwettelijk of verward gevoel
- zich terugtrekken, sociale isolatie of communicatieve terugtrekking (niet of minder spreken)
- psychomotorische vertraging of opwinding
- desoriëntatie (naar zichzelf, plaatsen, tijd)



- verlies van vaardigheden ( bijvoorbeeld niet meer kunt eten of drinken)

### **Hoe om te gaan met acute angst?**

Onder de huidige omstandigheden met alle maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus kunnen sommige mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme erg angstig of onrustig worden. Soms kan dit leiden tot acute angst- of paniekaanvallen.

Mogelijke symptomen hierbij zijn acute verwardheid, ernstige motorische onrust, gedragsproblemen zoals verbale of fysiek agressie en lichamelijke symptomen zoals bijvoorbeeld trillen, spierschokken, benauwdheid, hartkloppingen, diarree, misselijkheid of braken en zelfs flauwvallen.

Hier zijn enkele technieken die u kunt gebruiken als mensen een angst- of paniekaanval doormaken:

- ✓ spreek met kalme en zachte toon
- ✓ houdt uw bewegingen klein en zorg dat uw mimiek en gebaren aansluiten bij de geruststellende inhoudelijke boodschap
- ✓ zorg er voor dat u zichzelf niet positioneert tussen de persoon en de uitgang uit de kamer
- ✓ probeer oogcontact te houden met de persoon terwijl u hem of haar spreekt
- ✓ vertel de persoon dat hij of zij veilig (als dat waar is) en dat er bent om te helpen
- ✓ als iemand gedesoriënteerd of gedissocieerd lijkt, probeer hem of haar dan te helpen door de aandacht te richten op het hier en nu:
  - vraag hem of haar beide voeten op de grond te plaatsen zodat voetzolen goed contact maken met het vloeroppervlak
  - laat de vingertoppen van beide handen (of beide handen) elkaar zachtjes raken
  - vraag hem of haar de aandacht te richten op wat hij of zij hoort, ziet, ruikt en voelt in de omgeving, nodig hem of haar uit om hier over te vertellen;
  - vraag hem of haar zich te concentreren op het rustig en langzaam ademen

Geef veel uitleg en structuur. Zorg voor duidelijkheid. Gebruik bestaande ondersteunings- en/of signaleringsplannen en vul deze zo nodig aan. Deel ervaringen met naastbetrokkenen en zorgverleners en bespreek wat goed heeft geholpen in het verleden en wat nu mogelijk ondersteunend kan zijn.

### **Psychische kwetsbaarheid**

Bij mensen met een verstandelijke beperking komen psychische stoornissen vaak voor. Zo'n 25-44% van de mensen met een verstandelijke beperking krijgt gedurende zijn leven te maken met minstens één psychiatrische stoornis. Eén op de vijf mensen krijgt te maken met meer dan 1 psychische stoornis. Vaak gaat het daarbij om 'verborgen' psychische stoornissen. Dit betekent dat de psychische stoornis niet of onvoldoende herkend is. Angst- en stemmingsstoornissen, posttraumatische stressstoornissen en psychotische stoornissen komen het meeste voor.

De prevalentie van psychische stoornissen neemt verder toe bij mensen met een verstandelijke beperking waarbij daarnaast sprake is van een autismespectrumstoornis. In deze gevallen is de kans op het ontwikkelen van een bijkomende psychische stoornis tot vijf keer groter dan bij mensen met alleen een verstandelijke beperking of alleen een autisme.

De spanning, angst en bezorgdheid in verband met de COVID-19-pandemie en de maatregelen om de verspreiding van het coronavirus te voorkomen kunnen de kwetsbaarheid van deze groep mensen vergroten.

### **Risico's die verband houden met de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus**

Om verspreiding van het coronavirus zoveel mogelijk te voorkomen zijn er in Nederland talrijke maatregelen genomen, zoals het sluiten van locaties voor dagbesteding, eet- en drinkgelegenheden, het minimaliseren van bezoek en de oproep tot het waar mogelijk bewaren van 1,5 meter afstand tot andere mensen.

Talrijke studies hebben aangetoond dat langdurige isolatie een risicofactor is voor het ontwikkelen van (zowel lichamelijke als psychische) symptomen en stoornissen en kan leiden tot een achteruitgang in het functioneren. Mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme kunnen last krijgen van negatieve gevoelens zoals verdriet, ongeduld, prikkelbaarheid of woede maar ook kunnen er depressieve stoornissen, angst en zelfmoordgedachten ontstaan. Er is een verhoogd risico op probleemgedrag, waaronder (een toename van) dwangklachten en/of agressie.

Bovengenoemde risico's verergeren als:

- contact- en communicatiemogelijkheden wegvallen zonder alternatief
- er ook ritmes en activiteiten veranderen die ongewijzigd zouden kunnen blijven
- mensen veel extra tijd achter de computer of iPad doorbrengen, veel meer televisie kijken of veel meer videogames gaan spelen
- mensen – meer dan aanbevolen door de rijksoverheid – zich terugtrekken en (sociale) contacten vermijden
- slaapritmes veranderen en mensen veel meer, minder of op andere tijden slapen dan normaal
- eetritmes veranderen en mensen veel meer of minder eten dan normaal

### **Tips voor het verkleinen van de risico's**

Hier zijn enkele tips die kunnen helpen de risico's verbonden aan de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus te verkleinen:

1. Houdt vast aan het reguliere dag-nachtritme: elke ochtend op dezelfde tijd wakker worden en 's avonds op normale tijd naar bed gaan.
2. Maak een korte wandelingen in de buurt (met in achtneming van het advies tot het houden van 1,5 meter afstand).
3. Houdt telefonisch of via de computer of iPad contact met leraren (als mensen naar school gaan), werkgevers en collega's (als mensen werken), behandelaars, zorgverleners en andere naastbetrokkenen zoals familie en vrienden.
4. Gebruik (met mate) sociale netwerksites, zoals Facebook of Instagram, om in contact te blijven met groepen mensen. Creëer indien gewenst (sociale) steungroepen.
5. Zorg dat mensen actief blijven door thuis werkzaamheden te verrichten, hobby's uit te oefenen en sportactiviteiten te ondernemen.

Zeker als mensen door alle maatregelen het grootste deel van de dag in de nabijheid verkeren van dezelfde (groep) mensen (bijvoorbeeld in groepswoonings) is het belangrijk om juist ook ruimte te creëren voor privacy en voor mensen om zich terug te trekken uit deze sociale situatie.

### **Risico's in verband met drastische veranderingen in het dagprogramma en de (sociale en lichamelijke) activiteiten**

De maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus zorgen momenteel voor (soms drastische) inperking of onderbreking van gebruikelijke activiteiten, sociale interacties en meer algemeen de vrijheid om het eigen leven in te richten.

Bij mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme kan dit leiden tot onbegrip, verwarring, onrust en gevoelens van angst, frustratie en boosheid. Het ontbreken van een passende dagbesteding (teveel 'lege' tijd) en/of onduidelijkheid over wat er aan de hand is en komen gaat, kan in sommige gevallen leiden tot ernstige klachten van somberheid, extreme angst, problematisch gedrag (bijvoorbeeld dwanghandeling of automutilatie), ontstaan (of verergering) van psychische stoornissen en zelfs tot het verlies van vaardigheden.

Langdurige beperking of afwezigheid van (voldoende) lichamelijke en sportieve activiteiten kan daarnaast negatieve gevolgen hebben voor de conditie en het gewicht.

Dit zijn belangrijke risicofactoren voor een scala aan somatische aandoeningen en psychische problemen.

### **Tips voor het beperken van de risico's tegen die gepaard gaan met drastische veranderingen in dagprogramma en dec(sociale en lichamelijke) activiteiten**

De beste manier om mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme te helpen bij het aanpassen aan de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus is het opstellen van een alternatief duidelijk en voorspelbaar dag- en weekprogramma.

Het advies is om routines die niet kunnen worden gehandhaafd, geleidelijk te vervangen door nieuwe routines en activiteiten die passen binnen de adviezen van de rijksoverheid en rekening houden met de voorkeuren van degene die het betreft.

Advies is om daarbij niet alleen te wisselen van activiteit, o.a. door meer fysieke en meer mentale activiteiten af te wisselen, maar in de mate van het mogelijke ook te wisselen van ruimte en tussen binnen- en buitenactiviteiten.

Enkele specifieke tips:

1. Doe al het mogelijke om mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme actief te houden. Bedenk samen zoveel mogelijk activiteiten die thuis of in ieder geval binnen de beperkte context uitgevoerd kunnen worden, zowel beroepsmatig, motorisch als recreatief (bijvoorbeeld: zelfzorg en hygiëne, zelf opruimen kamer, zorg voor huisdieren, gymnastiek).
2. Leg uit welke activiteiten en routines (voorlopig) wegvallen en doe dit waar mogelijk met de naastbetrokkenen en/of zorgverleners die normaal gesproken bij deze activiteiten en routines betrokken zijn.
3. Betrek de mensen die het betreft door samen na te denken over mogelijke activiteiten, in welke omgeving deze kunnen plaatsvinden en met wie deze activiteiten ondernomen kunnen

worden. Ontwikkel samen een dagelijkse routine, evalueer deze ook samen en stel indien nodig bij.

### **Ontstaan of verergeren van psychische stoornissen en/of problematisch gedrag**

Door de maatregelen tegen de verspreiding van het coronavirus kunnen mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme last krijgen van (een verergering van) een psychische stoornis en/of problematisch gedrag.

Tegelijkertijd is de toegang tot passende geestelijke gezondheidszorg door de maatregelen beperkt. Veel afspraken voor behandeling worden afgezegd of vervangen door telefonische afspraken of beeldbellen. Voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme kunnen deze vormen van contact met hulpverleners lastig zijn.

Voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme, hun naastbetrokkenen en zorgverleners is het belangrijk om alert te blijven op het ontstaan of toename van psychische klachten en/of problematisch gedrag.

Enkele specifieke tips:

1. Gebruik signaleringsplannen om vroege signalen van ontregeling te signaleren. Houdt bij in welke fase van het signaleringsplan iemand zich voornamelijk bevindt gedurende de dag. Pas indien nodig het signaleringsplan aan zodat deze bruikbaar blijft in de huidige situatie.
2. Heb aandacht voor verandering in gedrag. Nieuw gedrag, verandering of verergering van bestaand gedrag of juist het uitblijven van bekend gedrag zijn belangrijke signalen.
3. Noteer feitelijke informatie. Probeer te snelle interpretatie te voorkomen.  
Dus: Noteer wat je ziet gebeuren (bijvoorbeeld dat iemand zweet, oppervlakkig adem haalt, verdrietig kijkt of praat terwijl er niemand in de buurt is) in plaats van wat je denkt dat er aan de hand is (iemand is angstig, depressief of psychotisch)
4. Zorg voor voldoende reflectiemomenten en intervisie. Bespreek met elkaar wat er gebeurt. Vraag aan anderen of zij dit herkennen. Bespreek met elkaar wat helpt en niet helpt.
5. Hou contact met betrokken behandelaren. Als mensen het vervelend of moeilijk vinden om zelf contact te houden met behandelaren, kijk dan hoe je kunt ondersteunen. Vraag indien nodig of je zelf contact mag opnemen.
6. Betrek indien nodig specialisten zoals de gedragsdeskundige of de AVG voor het ondersteunen bij (nieuwe) klachten, bestaande symptomen of problematisch gedrag.
7. In het geval er sprake is van een syndroom waarvoor specifieke richtlijnen gelden (zoals bijvoorbeeld in het geval van het Prader-Willi-syndroom), wordt het ten zeerste aanbevolen om in overleg met deskundige professionals te bepalen hoe het beste kan worden omgegaan met de maatregelen om de verspreiding van het coronavirus te voorkomen.

### **Beschermende omgevingen**

Tijdens de COVID-19-pandemie is het belangrijk om vindingrijk te zijn en op zoek te gaan naar de positieve krachten in de gemeenschap.

Voor mensen met een verstandelijke beperking en/of autisme moeten we streven naar het creëren en in stand houden van een veilige omgeving en tegelijkertijd zoveel mogelijk het welzijn van mensen beschermen en bevorderen.

Het is belangrijk om bij elke maatregel aandacht te hebben voor psychosociale factoren zoals hoop, veiligheid, kalmte, sociale verbinding en effectiviteit.

Speciale aandacht is er nodig voor het beschermen van de meest kwetsbare groepen, waaronder kinderen en volwassenen met naast de verstandelijke beperking en/of autisme bijkomende psychische en/of somatische problematiek.

### **Specifieke tips voor naastbetrokkenen en zorgverleners van kinderen**

Hier zijn enkele tips voor de belangrijkste naastbetrokkenen en zorgverleners van kinderen met een verstandelijke beperking en/of autisme:

- Help kinderen bij het uiten en omgaan met gevoelens van angst, spanning en verdriet. Zoek hierbij naar een manier die bij het kind aansluit. Experimenteer met verschillende vormen van fysieke en/of meer creatieve activiteiten.
- Verzin manieren om spelenderwijs samen te oefenen met hygiënevoorschriften zoals handen wassen, het gebruik maken van papieren zakdoeken en hoesten of niezen in de elleboog. Herhaal deze oefeningen regelmatig. Geef complimenten en beloningen.
- Houd kinderen dicht bij ouders en familie en vermijdt zoveel mogelijk scheiding van belangrijke verzorgers, maar geeft hierbij wel prioriteit aan het voorkomen van besmetting met het COVID-19 virus.
- Als een kind noodgedwongen wordt gescheiden van zijn of haar ouders en/of belangrijkste verzorgers, zorg dan voor voldoende en doorlopende alternatieve zorg. Zorg daarnaast voor regelmatig contact met ouders en verzorgers tijdens scheidingsperioden, bijvoorbeeld door regelmatige telefoon- of videogesprekken of andere voor de leeftijd geschikte communicatiemiddelen (bijv. Sociale media afhankelijk van leeftijd van het kind).
- Houd bekende routines zoveel mogelijk in stand, vooral als kinderen thuis zijn. Zorg voor boeiende en op de (cognitieve, sociale en emotionele) leeftijd afgestemde activiteiten.
- Moedig kinderen aan om te blijven spelen en sociale contacten te onderhouden met anderen, al is het maar binnen het gezin.
- Realiseer u dat het gebruikelijk is dat kinderen met een verstandelijke beperking en/of autisme in tijden van spanning en onrust meer nabijheid zoeken en veeleisender zijn.

### **Referenties:**

- ANFFAS. Coronavirus, 10 consigli in facile da leggere! <http://www.anffas.net/it/news/13922/coronavirus-10-consigli-in-facile-da-leggere/>(u.v. 15/3/20)
- Global Down Syndrome Foundation. Global's Statement on COVID-19 Coronavirus. <https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/>(u.v. 15/3/20)
- Governo Italiano, Ufficio per le politiche in favore delle persone con disabilità. Coronavirus: Nota dell'Ufficio Disabilità al Dipartimento di Protezione Civile. 23 febbraio 2020. <http://disabilita.governo.it/it/notizie/coronavirus-nota-dellufficio-disabilita-al-dipartimento-di-protezione-civile/>
- Inter-Agency Standing Committee (IASC) Reference group for Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings. Briefing note on addressing mental health and psychosocial aspects of COVID-19 Outbreak -Version 1.0. IASC Reference Group MHPSS, 2020.
- Ministero della Salute. Nuovo coronavirus. <http://www.salute.gov.it/nuovocoronavirus>(u.v. 14/3/20)
- Open Group. Coronavirus in Comunicazione Aumentativa Alternativa. <http://www.opengroup.eu/coronavirus-in-comunicazione-aumentativa-alternativa/>(u.v. 15/3/20)
- World Health Organization (WHO). Mental Health Considerations during COVID-19 Outbreak. WHO, 3/6/20 <https://www.who.int/docs/default-source/coronaviruse/mental-health->