

Incidentmeldingen in de langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen na de eerste Covid-19 lock-down: Lessen voor de toekomst



Prof. dr. Carlo Schuengel¹



Joep Tummers MSc.²



Dr. Maaïke van Rest¹



Prof. dr. Petri Embregts³



Dr. Simone van der Plas⁴



Prof. dr. Geraline Leusink⁵

¹ Sectie Ontwikkelingspedagogiek, Vrije Universiteit Amsterdam

Academische Werkplaats 's Heeren Loo – Vrije Universiteit Amsterdam

Amsterdam Public Health Research Institute, Vrije Universiteit Amsterdam

² Radboudumc en Wageningen University & Research

³ Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo – Tilburg University

⁴ 's Heeren Loo

⁵ Radboudumc

Noot

Aanleiding voor dit onderzoek was een kennisvraag via de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperking <https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/kennisvragen-Covid-19>

Samenvatting

Achtergrond De eerste lockdown van 2020 vanwege de Covid-19 pandemie had ingrijpende gevolgen voor de reguliere zorgverlening aan mensen met verstandelijke beperkingen. Eerder onderzoek naar indirecte gevolgen via incidentmeldingen toonde een scherpe daling en vervolgens een stijging van meldingen van agressie. Meldingen van incidenten met medicatie lagen tijdens de eerste lockdown echter op een lager niveau dan voor de pandemie. Om antwoord te geven op de vraag wat de impact was van de versoepelingen na de eerste lockdown en de gedeeltelijke herinvoering van maatregelen in de vervolgfase van de pandemie zijn de incidentmeldingen gevolgd tot begin 2021.

Methoden De weektotale van incidentmeldingen bij zorgorganisatie 's Heeren Loo werden aan tijdserie analyse onderworpen over de periode van medio 2016 tot februari 2021, rekening houdend met seizoensinvloeden.

Resultaten. De versoepeling van de maatregelen per 1 juli 2020 markeerde een overgang van stijging in meldingen van agressie naar daling. De wekelijkse meldingen keerden terug op het niveau van voor de pandemie. Incidenten waarbij bewoners zonder verklaring afwezig waren bleven na de versoepelingen stabiel. Meldingen van incidenten met medicatie begonnen geleidelijk weer te stijgen na de versoepelingen.

Conclusie Uit de incidentmeldingen rijst het beeld van een tijdelijk schokeffect tijdens de eerste lockdown en een normalisatie qua incidenten tijdens de vervolgfase van de pandemie. Deze bevindingen sluiten aan bij ander onderzoek gebaseerd op ervaringsverhalen tijdens de pandemie. Tijdige en toegankelijke communicatie vanuit overheid en zorginstellingen naar mensen met verstandelijke beperking, naasten en professionals alsmede continuïteit van zorgteams verdienen aandacht met het oog op toekomstige crisissituaties.

Inleiding

De Covid-19 pandemie is vanaf begin 2020 dominant aanwezig in het dagelijks leven, niet in het minst in het leven van mensen met verstandelijke beperkingen in de langdurige zorg. De reguliere zorg werd van de ene op de andere dag aangepast en gedeeltelijk afgeschaald. Signalen van de impact op mensen met verstandelijke beperkingen en hun begeleiders kwamen onder andere boven uit onderzoeksresultaten waaruit plotse daling en vervolgens scherpe stijging bleek van het aantal incidentmeldingen met agressie bij een grote organisatie voor langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen - 's Heeren Loo¹. De cijfers tijdens de eerste golf verrasten echter ook met een ogenschijnlijk positief effect: een daling van het aantal meldingen van incidenten waarbij medicatie niet werd ingenomen of inadequaet werd toegediend. De eerste golf ging gepaard met een lockdown die leidde tot strenge beperkingen in de bewegingsvrijheid, en in contacten en activiteiten van cliënten. Hoewel het aannemelijk is dat deze medeverantwoordelijk waren voor de drastische veranderingen in het aantal meldingen van incidenten kunnen andere verklaringen niet worden uitgesloten. Immers, cliënten, naasten en zorgprofessionals werden niet alleen geconfronteerd met de maatregelen en afschaling van zorg maar ook met zorgelijk nieuws via de media en ziekte en overlijden in hun omgeving. Voor een beter begrip van de impact van de Covid-19 pandemie op de langdurige zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, onderzoeken we voor dit artikel het beloop van de incidentmeldingen na de versoepelingen van de maatregelen na de eerste lockdown en tijdens de tweede en het begin van de derde golf van Covid-19. Immers, als de opschaling van de maatregelen zou hebben geleid tot het stijgen van het aantal incidenten, dan zou afschaling van maatregelen gevolgd moeten worden door daling. Tegen de achtergrond van aanpalend onderzoek naar ervaringsverhalen tijdens de pandemie trekken we in de discussie een aantal lessen die bij kunnen dragen aan de versterking van de crisisbestendigheid van de gehandicaptensector.

Los van kwantitatieve studies zijn diverse kwalitatieve studies in Nederland uitgevoerd tijdens de coronacrisis om ervaringen in kaart te brengen van mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en zorgprofessionals. Zo beschrijven zowel mensen met een verstandelijke beperking als hun naasten en zorgprofessionals angst om besmet te raken met het coronavirus^{2,3,4}. Ook het gemis aan direct fysiek contact en de aanwezigheid van mensen in de directe omgeving had een behoorlijke impact op het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking zelf, waarbij

alternatieven zoals beeldbellen in dit verband als positief werden gewaardeerd^{4,5}. Tevens ervoeren mensen met een verstandelijke beperking vaak problemen bij het begrijpen van en omgaan met de nieuwe realiteit, waarin 1,5 meter afstand de norm was, hetgeen in sommige gevallen tot verwarring en stress leidde die versterkt werd door het gebruik van moeilijke taal en de verspreiding van veel informatie^{3,5}. Het feit dat zorgorganisaties in een aantal gevallen afweken van het landelijke coronabeleid, waardoor versoepelingen van de maatregelen in sommige gevallen pas later werden doorgevoerd, hebben mensen met een verstandelijke beperking als onplezierig en onwenselijk ervaren⁵. Uit de ervaringsverhalen kwamen echter ook positieve effecten naar voren. Zo benadrukten de moeders en begeleiders in het onderzoek bijvoorbeeld dat mensen met een verstandelijke beperking meer rust ervoeren door de verschillende maatregelen en daardoor aanzienlijk minder gedragsproblemen vertoonden bij aanvang van de maatregelen^{2,4}. Mensen met een verstandelijke beperking zelf gaven aan door de maatregelen een meer ontspannen leven te hebben met positieve aandacht voor de activiteiten die ze ondernemen⁵. Ervaringsverhalen zijn daarom belangrijk om gemiddelde cijfers over trends en groepen in perspectief te plaatsen⁶.

Enkele van de thema's uit de ervaringsverhalen komen terug in de resultaten van kwantitatieve studies. Zo volgde het NIVEL de gevolgen van de coronamaatregelen door de ogen van naasten van familieleden met verstandelijke beperkingen⁷. In de meting die bij 332 naasten werd gedaan tijdens de tweede coronagolf in het najaar van 2020 bleek de prevalentie van Covid-19 bij familieleden met beperkingen nog laag (3%) maar hadden de maatregelen wel behoorlijk ingegrepen op dagactiviteiten en sociale contacten. In meerderheid (58%) was het welzijn van de familieleden met verstandelijke beperkingen goed volgens de naasten en bij 61% van de familieleden werd geen invloed gezien van de coronacrisis. Als die invloed er wel was, dan was dat meestal negatief (30%) in de vorm van onrust, verdriet, boosheid en lusteloosheid. Slechts in een klein aantal gevallen was de invloed positief (6%) in de vorm van meer rust en ontspanning. Tijdens de tweede golf was bezoek nog steeds beperkt mogelijk (54%), ondanks het advies aan zorgorganisaties om bezoek zoveel mogelijk doorgang te laten vinden. Naasten gaven wel aan dat ten opzichte van de eerste golf verbeteringen waren gekomen in de communicatie vanuit zorgorganisaties en meer inspraak en overleg mogelijk was over de toepassing van de maatregelen. Een enigszins negatiever beeld rijst uit een vergelijkbare Britse studie onder naasten en begeleiders (N = 378) van mensen met verstandelijke beperkingen⁸. Bij 60% van de mensen met beperkingen rapporteerden

naasten en begeleiders dat welzijn was afgenomen sinds de eerste lockdown en dat bezoek beperkt mogelijk was bij 85%. Een Duitse survey onder 108 naasten van mensen met Prader-Willi syndroom⁹ rapporteerde een toename in woedeuitbarstingen bij 52% van de mensen met dit syndroom (terwijl bij slechts 4,5% van deze mensen afname werd gezien), toename van conflicten bij 46% (en slechts bij 5,6% afname) en toename van prikkelbaarheid bij 55% (en afname bij 1,1%). Ook depressie (44%) en angst (38%) namen relatief vaak toe. Relatief minder sterk in deze studie was de toename van prikkelbaarheid bij mensen die bij een zorgorganisatie woonden dan bij mensen die bij ouders woonden. Deze studies bieden aanwijzingen dat de pandemie gemiddeld bekeken een grote impact heeft gehad op het dagelijks leven, met naast veerkracht, bij een grote groep ook een overwegend negatieve waargenomen invloed op welzijn en gedrag.

Naast onderzoek naar ervaringen van mensen tijdens de pandemie en naar overeenkomsten en verschillen in percepties van betrokkenen, kan onderzoek met behulp van zorggegevens unieke inzichten opleveren. Dit geldt met name voor zorggegevens die systematisch en frequent worden bijgehouden, zoals ten behoeve van kwaliteitszorg. Dergelijke reeksen van gegevens bieden immers een referentiekader (bv. een baseline) waarmee cijfers van een specifieke periode kunnen worden vergeleken. In de gehandicaptensector vindt nog slechts op beperkte schaal wetenschappelijk onderzoek plaats met behulp van registraties die primair ten dienste staan van kwaliteitszorg. Een mogelijk remmende factor, naast de benodigde capaciteit voor het beheer van dergelijke gegevens, is onzekerheid over wat vanuit het oogpunt van privacy toelaatbaar gebruik is met dergelijke gegevens¹⁰. In interviews ondersteunen mensen met een verstandelijke beperking (naast een groep met visuele beperking) echter onderzoek met behulp van zorggegevens, als dit de kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor henzelf en anderen zou kunnen verbeteren¹¹. Behalve dit belang voor de zorg benoemden de geïnterviewden het belang van zorgdata-gebruik voor alle mensen met een beperking, aangezien mensen met beperkingen daarmee in beeld komen bij de vorming van beleid voor zorg en samenleving. Een illustratie hiervan vormt de opname van de resultaten van het eerdere onderzoek naar incidentmeldingen¹ in het overzicht dat het RIVM maakte van de impact van Covid-19 op de reguliere zorg in Nederland¹².

De huidige studie richt zich op incidentmeldingen binnen een grote zorgorganisatie voorafgaand aan de Covid-19 pandemie, gedurende de eerste lockdown fase en gedurende de periode van versoepelingen in de

vervolgfase na de eerste lockdown vanaf de zomer van 2020 tot begin 2021. Antwoorden werden gezocht op de volgende onderzoeksvragen:

1. Werd na de versoepeling van maatregelen per 1 juli 2020 een daling waargenomen van het aantal incidentmeldingen? Hierbij onderzochten we zowel het totaal aantal meldingen als de eerder onderzochte subcategorieën van agressie, zonder verklaring afwezig zijn op de locatie en medicatiefouten.
2. Was de trend in incidentmeldingen na de eerste golf en de versoepelingen afwijkend ten opzichte van de meerjarige trend tot aan de coronacrisis?
3. Was het jaar met Covid-19 uitzonderlijk qua incidentmeldingen ten opzichte van voorgaande jaren?

Methoden

Onderzoeksontwerp

Het onderzoeksontwerp is een quasi-experimentele onderbroken tijdserie, gebaseerd op wekelijkse aantallen gerapporteerde incidenten voor de totale zorgorganisatie van week 36 van 2016 tot week 6 van 2021. Deze periode werd opgedeeld in een pre-Covid-19 baseline fase (tot en met week 11 2020), de eerste lockdown fase van week 12 tot en met week 26 2020 en de vervolgfase van week 27 2020. De eerste lockdown-fase werd gekenmerkt door een "nee, tenzij" beleid ten aanzien van bezoek aan en door bewoners van woonlocaties van de instelling en door het stilleggen van dagactiviteiten buiten de eigen woning. Per 1 juli (week 27) was wel bezoek mogelijk, zij het met beperkingen en werden geleidelijk de dagactiviteiten opgestart, tenzij een woning in quarantaine was.

Populatie en setting

Via de CliëntenDataBank van 's Heeren Loo werden weektotalen van aantallen incidentmeldingen berekend en beschikbaar gesteld voor het onderzoek. Het aantal cliënten van 's Heeren Loo was in 2016 10.877 en per juni 2020 14.207. Een relatief constant aantal van 6.300 cliënten verbleef ook bij 's Heeren Loo en de incidentmeldingen hebben voor het leeuwendeel betrekking op deze doelgroep. Omdat de weektotalen golden voor de gehele organisatie, kon dit niet per doelgroep worden uitgesplitst. Het onderzoeksprotocol werd goedgekeurd voor de ethische beoordelingscommissie van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam (protocol #VCWE-2020-128).

Incidentmeldingen

Meldingen van begeleiders hebben betrekking op incidenten en bijna-incidenten. Van bijna-incidenten is sprake als zonder tijdig ingrijpen zich een dreigend

incident zou hebben voorgedaan. In het systeem voor incidentmeldingen van 's Heeren Loo wordt onderscheid gemaakt in type incidenten. Naast de wektotalen van alle soorten incidentmeldingen focusten we ook op meldingen van agressie (verbaal en fysiek, tussen cliënten onderling of van cliënten naar medewerkers, al dan niet in combinatie met seksueel grensoverschrijdend gedrag), onverklaarde afwezigheid (vermissingen en weglopen) en fouten met medicatie (veelal niet ingenomen of niet toegediende medicatie).

Statistische analyse

Data werden geschoond op artefacten vanwege onvolledige weken rondom de jaarwisselingen en getest op seizoensvariëte, rekening houdend met trends¹³. Onderzoeksvragen 1 en 2 werden beantwoord met onderbroken tijdserie analyses volgens de methode van Bernal et al.¹⁴ voor ruwe data (inclusief trends). De statistische significantie van effecten voor totale incidenten werd bepaald met $p < 0,05$. Voor de subcategorieën, agressie, onverklaarde afwezigheid en medicatiefouten werd voor $p < 0,05$ Holms-Bonferroni correctie toegepast. Voor onderzoeksvraag 3 werd eerst gekeken of de incidenten normaal verdeeld waren. Omdat uit de Shapiro-Wilk normality test bleek dat alleen de data voor de 3 subcategorieën normaal verdeeld waren ($p > 0,05$), zijn de jaaroverzichten alleen daarvoor gemaakt. De data zijn tot en met het jaar 2020 per weeknummer samengevoegd (dus bijvoorbeeld de waardes van week 36 in de verschillende jaren samengenomen) (blauwe lijn in Figuur 3) en de standaarddeviatie berekend. Op basis hiervan is het 95% betrouwbaarheidsinterval berekend (lichtblauwe vlak). De rode lijn door de figuur geeft de waarde voor het jaar 2020 aan. Alle analyses vonden plaats met R versie 3.6.2. Code en data zijn te vinden op <https://osf.io/f9mpd/>.

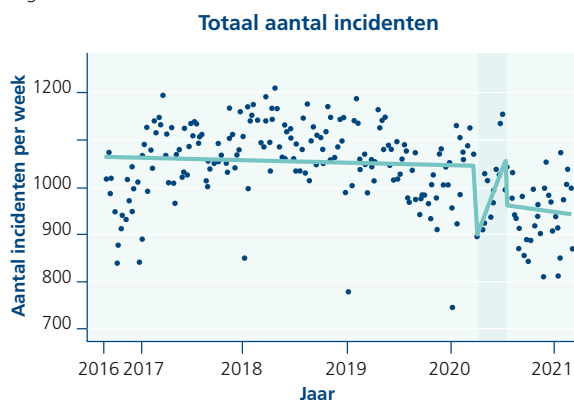
Resultaten

De onderzoeksperiode bestreek $N = 236$ weken, met gemiddeld 1035 incidentmeldingen per week ($SD = 86,5$). Figuur 1 laat deze aantallen zien. Omdat sprake was van seizoensvariëte, zijn de verdere analyses gedaan met de gecorrigeerde cijfers.

Totaal aantal incidentmeldingen. Figuur 1 laat zien dat incidentmeldingen een sterk stijgende trend toonden tijdens de eerste lockdown (het grijs gearceerde gebied) en vanaf het ingaan van de versoepelingen in de vervolgfase terugkeerden naar de stabiele tot mogelijk licht dalende trend van uit de pre-coronaperiode. Poisson regressieanalyse van het totaal aantal meldingen per week liet zien dat de stijgende trend van incidentmeldingen tijdens de eerste lockdownfase ($b = 0,011$; $SE = 0,0034$;

$t = 3,19$; $P = 0,002$) veranderde naar een niet-statistisch significante dalende trend ($b = -0,0005$; $SE = 0,0011$; $t = -0,44$; $P = 0,66$), op een lager niveau van incidenten bovendien ($b = -0,086$; $SE = 0,022$; $t = -3,88$; $P = 0,001$).

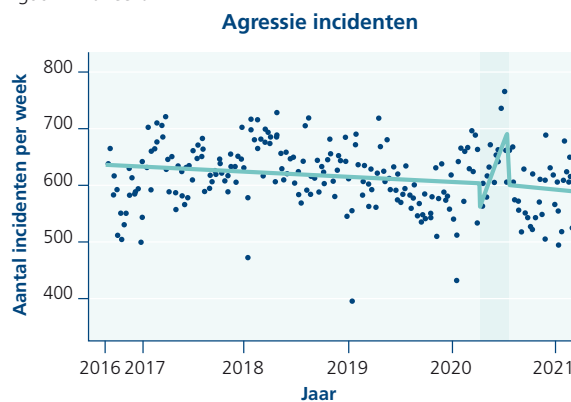
Figuur 1.



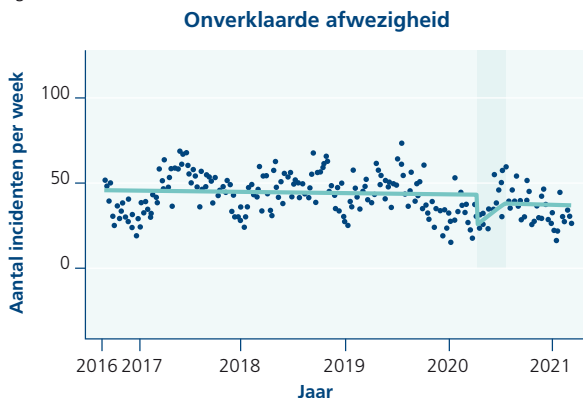
Figuur 1. Puntenwolk van de ruwe aantallen meldingen per week en de statistisch bepaalde, seizoenaal gecorrigeerde regressielijnen (blauw) voor trends tijdens de pre-lockdown fase (baseline), eerste lockdown (lichtblauw) en de vervolgfase.

Agressie, onverklaarde afwezigheid en fouten met medicatie. Voor de meest voorkomende categorieën van incidenten waren de effecten van de versoepelingen na de eerste lockdown verschillend. Paneel a van Figuur 2 laat zien dat incidentmeldingen met agressie terugkeerden naar het baseline-niveau en de trend hervatte van voor Covid-19. Paneel b toont voor meldingen van onverklaarde afwezigheid ook een terugkeer van meldingen naar het baseline-niveau en de trend van voor Covid-19. Paneel c toont voor meldingen van medicatiefouten dat deze statistisch significant op een lager niveau lagen tijdens de lockdown en de vervolgfase dan daarvoor tijdens baseline-niveau. De trend tijdens de vervolgfase was echter wel sterker stijgend dan tijdens de baselineperiode.

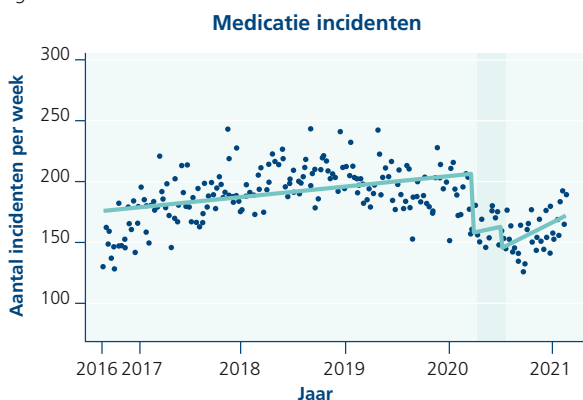
Figuur 2. Paneel a.



Figuur 2. Paneel b.



Figuur 2. Paneel c.



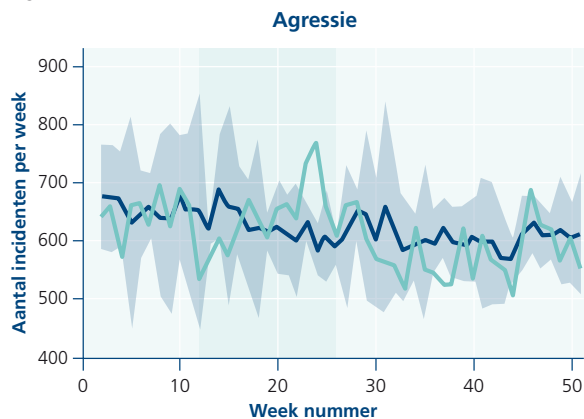
Figuur 2. Puntenwolk van de ruwe aantallen per week voor incidenten met agressie (paneel a), onverklaarde afwezigheid (paneel b) en medicatiefouten (paneel c) en de statistisch bepaalde, seizoenaal gecorrigeerde regressielijnen (blauw) voor trends tijdens de pre-lockdown fase (baseline), eerste lockdown (lichtblauw) en de vervolgfase.

Noot. Paneel a: Poisson regressie liet zien dat de stijgende trend van incidentmeldingen met agressie tijdens de eerste lockdown ($b = 0,015$; $SE = 0,0038$; $t = 3,95$; $P = 0,001$) veranderde naar een dalende trend (niet-statistisch significant verschillend van de dalende trend tijdens de baseline; trend vervolgfase $b = -0,0002$; $SE = 0,0012$; $t = -0,18$; $P = 0,86$ versus trend baseline $b = -0,0003$; $SE = 0,0001$; $t = -3,02$; $P = 0,003$), op een niveau dat statistisch niet verschilde van de baseline ($b = -0,020$; $SE = 0,025$; $t = -0,08$; $P = 0,94$). Paneel b: Poisson regressie analyse van meldingen per week liet zien dat de stijgende trend van incidentmeldingen tijdens de eerste lockdownfase ($b = 0,03$; $SE = 0,013$; $t = 2,15$; $P = 0,03$) terugkeerde naar de stabiele trend (niet-statistisch significant verschillend van de stabiele trend tijdens de baseline; trend vervolgfase $b = -0,0005$; $SE = 0,004$; $t = -0,12$; $P = 0,90$ versus trend baseline $b = -0,0004$; $SE = 0,0003$; $t = -1,53$; $P = 0,13$), op een niveau dat statistisch niet verschilde van

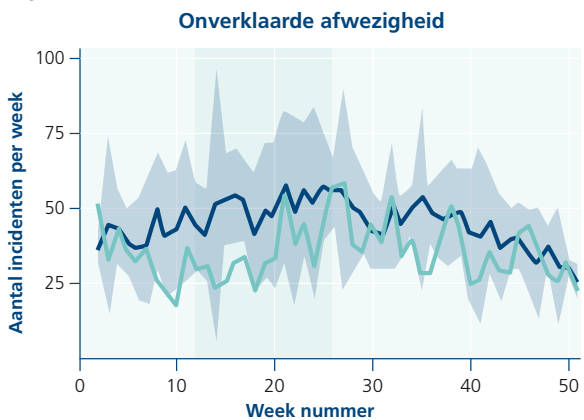
de baseline ($b = -0,12$; $SE = 0,08$; $t = -1,52$; $P = 0,13$). Paneel c: Poisson regressie analyse van meldingen per week liet zien dat de stabiele trend van incidentmeldingen tijdens de eerste lockdownfase ($b = 0,001$; $SE = 0,006$; $t = 0,17$; $P = 0,87$) omhoog naar een versnellende stijging (significant sterker dan de licht stijgende trend tijdens de baseline; trend vervolgfase $b = 0,004$; $SE = 0,002$; $t = 2,10$; $P = 0,04$ versus trend baseline $b = 0,0009$; $SE = 0,0001$; $t = 6,46$; $P < 0,001$), op een niveau dat statistisch lager lag dan tijdens de baseline ($b = -0,36$; $SE = 0,04$; $t = -8,65$; $P < 0,001$).

Vergelijking tussen de jaren. Figuur 3 met panelen a, b en c laat zien dat incidentmeldingen in 2020 zich grotendeels bevonden binnen de bandbreedte van fluctuaties tijdens de jaren 2017-2020. Niettemin is de uitzonderlijke piek van incidenten met agressie in de periode voorafgaand aan de versoepelingen duidelijk terug te zien (paneel a). Tevens geeft paneel c duidelijk aan dat meldingen van incidenten met medicatie vanaf het begin van de eerste lockdown voortdurend minder voorkwamen dan op basis van eerdere jaren te verwachten was.

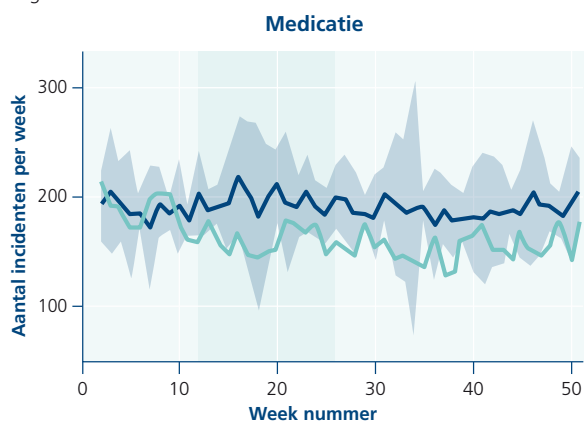
Figuur 3. Paneel a.



Figuur 3. Paneel b.



Figuur 3. Paneel c.



Figuur 3. Weekaantallen incidentmeldingen in 2020 (lichtblauwe lijn) afgezet tegen de spreiding van van weekaantallen in de periode 2017-2020 (lichtgrijs bereik op basis van 95% betrouwbaarheidsinterval) en gemiddelde (donkerblauwe lijn) voor incidenten met agressie (paneel a), onverklaarde afwezigheid (paneel b) en medicatiefouten (paneel c). De eerste lockdown periode is gemarkeerd in lichtblauw.

Discussie

De volgtijdelijkheid van het opschalen en afschalen van maatregelen tijdens de eerste lockdown en het stijgen en naar baseline terugkeren van incidentmeldingen met agressie maakt een oorzakelijk verband aannemelijk. De slag om de arm is dat ook andere omstandigheden veranderden in dezelfde periode en het kan strikt genomen niet worden uitgesloten dat ook deze veranderingen een bijdrage leverden aan de gevonden effecten.

Ervaringsverhalen van personen met een verstandelijke beperking en begeleiders vanuit de eerste lockdown^{2,3,4,5,15,16} getuigen ook van bezorgdheid, een schokeffect en onzekerheid over het perspectief. De ervaringsverhalen repten van onduidelijkheden in de communicatie, gebrek aan mogelijkheden voor overleg rondom toepassing en de perceptie dat de maatregelen per regio verschillend werden gehanteerd. De strenge eerste lockdown was een forse belasting voor minstens een deel van de bewoners alsmede hun begeleiders. Gelet op het uitzonderlijk hoge niveau van meldingen van agressie aan het einde van de eerste lockdown is het de vraag of de situatie nog veel langer houdbaar zou zijn geweest.

De daling van het aantal meldingen van medicatiefouten was niet verwacht als reactie op de lockdown. Mogelijk hebben begeleiders minder prioriteit gegeven aan het melden van incidenten met het ingaan van de crisis. Dit valt echter moeilijk te rijmen met de bevinding dat meldingen

van agressie en onverklaarde afwezigheid tijdens de lockdown begonnen te stijgen en voor incidenten met medicatie laag bleven. Daarom speculeren we dat maatregelen tegen het gevaar van besmetting met SARS-CoV-2 indirect ook een gunstige uitwerking hebben gehad op medicatiefouten. Zorgprofessionals binnen 's Heeren Loo vertelden dat ze vanwege Covid-19 in stabiele teams werden geroosterd (de zogenaamde 'bubbels') en dat bewoners meer op hun eigen woonlocatie bleven. Bewoners bevestigden dit. Hierdoor zouden bewoners omringd kunnen zijn geweest door begeleiders die goed op de hoogte waren van de afspraken over het innemen van medicatie en daar ook op hebben gelet. De creativiteit en doortastendheid waarmee de zorg -noodgedwongen- werd aangepast vanwege Covid-19 zorgt daarmee voor inspirerende voorbeelden van zorgpraktijken die ook in de toekomst kunnen worden ingezet om kwaliteit van zorg te verbeteren.

Naast leren van de ongunstige effecten van de maatregelen op meldingen van agressie en de mogelijke gunstige effecten op medicatiefouten, is een andere belangrijke vraag of de maatregelen ook binnen de zorgorganisatie een verschillende uitwerking hebben gehad. Hiervoor zou kunnen worden gekeken naar verschillen per regio, en gerelateerd aan de wijze waarop maatregelen werden ingevoerd en hoe de dreiging van Covid-19 zich manifesteerde. Ook kan worden gedacht aan verschillen tussen bewoners, zoals naar voren kwam vanuit de ervaringsverhalen van mensen een verstandelijke beperking en hun persoonlijk begeleiders en uit de kwantitatieve studies die lieten zien dat naast de minderheid die sprak over negatieve gevolgen van de pandemie ook een kleine groep was die de nieuwe situatie beter vond.

Om de anonimiteit te waarborgen en in het kader van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en Wet Geneeskundige Behandeloovereenkomst (WGBO) om wetenschappelijk onderzoek met zorggegevens mogelijk te maken, zijn alleen gegevens opgevraagd over alle regio's en doelgroepen gezamenlijk. Rechtstreeks betrokken medewerkers van zorgorganisaties hebben echter de mogelijkheid om om in fijner detail gegevens op te vragen en te analyseren, mits voldaan wordt aan voorwaarden van doelmatigheid, 'privacy by design' en informatie richting cliënten¹⁰. Zodoende kunnen vragen over verschillen tussen organisatorische eenheden of doelgroepen beantwoord worden. De analysemethoden die voor het huidige onderzoek zijn ontwikkeld zijn open source beschikbaar (<https://osf.io/f9mpd/>) en de kennisinfrastructuur die gecreeërd is tussen de diverse academische werkplaatsen in Nederland geeft zorgorganisaties de mogelijkheden om deze tools in hun eigen praktijk in te zetten.

De analyse van zorggegevens vormt een laagdrempelige manier om evidentie uit de praktijk op te halen. Deze 'practice based evidence' kan worden ingezet in de evaluatie van de reactie op de pandemie, het opstellen van plannen in dialoog met cliënten, naasten en zorgprofessionals voor toekomstige uitbraken en het trekken van lessen voor structurele verbetering van de kwaliteit van de zorg. Tevens laten analyses zoals voor de huidige studie zien wat het nut kan zijn van registraties. Zo zijn registraties van incidentmeldingen bedoeld om zorgorganisaties in staat te stellen te leren van incidenten en daarmee stapsgewijs de kwaliteit van zorg te verbeteren. In de huidige praktijk gebeurt dit vooral op het niveau van individuele incidenten van een bepaalde ernst. Door gerichte vragen te stellen (zoals: wat is de impact van de coronamaatregelen?) en gebruik te maken van geschikte onderzoeksstrategieën (zoals: onderbroken tijdserie analyse) kunnen registraties leiden tot inzichten op het niveau van de hele organisatie of zelfs het hele veld. Terugkoppeling van dergelijke inzichten naar de werkvloer laat zien wat de zin is van het registreren van dergelijke gegevens, en dat kan kwaliteit van dergelijke registraties zelf ook weer ten goede komen⁶.

Conclusie

Tezamen met ervaringsverhalen uit ander onderzoek en surveys onder naasten laten incidentmeldingen zien dat er tijdens de eerste lockdown sprake was van een schokeffect in de langdurige zorg voor mensen met beperkingen. De snelle stijging van met name incidenten met agressie kwam pas ten einde toen de maatregelen met betrekking tot bezoek en activiteiten werden versoepeld. Ondanks de maatregelen die ook na de versoepelingen van kracht bleven of tijdelijk werden ingevoerd lijkt de situatie na de eerste strenge lockdown houdbaar te zijn gebleven. Wel lijkt de 'winst' met betrekking tot medicatiefouten geleidelijk ingeleverd te worden. Tijdens een pandemie is snelheid van ingrijpen essentieel en de stevige maatregelen tijdens de eerste golf hebben mogelijk veel ziekte voorkomen. Tegelijk dienen ongewenste neveneffecten ook gemonitord te worden en meegenomen te worden in bijstelling van het beleid. Afgaande op de incidentmeldingen is dat gelukt maar meer onderzoek is nodig vanuit de breedte van kwaliteit van leven om definitief te kunnen concluderen dat de versoepelingen en bijstellingen van de maatregelen adequaat waren. De cijfers onderstrepen de aanbevelingen vanuit ervaringsverhalen voor toekomstige crises. Tijdige en toegankelijke communicatie over te nemen maatregelen en het organiseren van continuïteit in zorgteams kunnen de crisisbestendigheid van de sector mogelijk nog verder versterken.

Dankvermelding

De auteurs zijn dank verschuldigd aan de ervaringsdeskundigen, zorgprofessionals en beleidsmedewerkers die als panel bijdroegen aan de interpretatie van de resultaten. We danken Johan Brands, datamanager van de CliëntenDataBank van 's Heeren Loo en het bestuur van 's Heeren Loo en Advisium voor het beschikbaar stellen van de meta-data over incidenten.

Referenties

- Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P. J. C. M., & Leusink, G. L. (2020). Impact of the initial response to Covid-19 on long-term care for people with intellectual disability: an interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 817-824. doi:10.1111/jir.12778
- Embregts, P.J.C.M., Tournier, T. & Frielink, N. (2021). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the Covid-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 480-490. doi: 10.1111/jar.12812
- Embregts, P. J. C. M., Van den Bogaard, K. H. J. M., Frielink, N., Voermans, M., Thalen, M. & Jahoda, A. (in druk) A thematic analysis into the experiences of people with a mild intellectual disability during the Covid-19 lockdown period. *Journal of Developmental Disabilities*. doi: 10.1080/20473869.2020.1827214.
- Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the Covid-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/jir.12859.
- Honingh, A., Koelewijn, A., Veneberg, B., Ter Horst, F., & Sterkenburg, P.S. (2021). Implications of Covid-19 regulations for people with a visual and intellectual disability: Lessons to learn from visiting restrictions. Manuscript onder beoordeling doi:10.31234/osf.io/hpc8w
- Wolpert, M. & Rutter, H. (2018) Using flawed, uncertain, proximate and sparse (FUPS) data in the context of complexity: Learning from the case of child mental health. *BMC Medicine* 16(1), 82. doi:10.1186/s12916-018-1079-6
- Boeije, H., Schelven, F. van, & Verkaik, R. (2021). Gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking: Onderzoek naar kwaliteit van leven tijdens de tweede golf. Utrecht: Nivel. Geraadpleegd op 16-4-2021, <https://nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003985.pdf>
- Flynn, S., Bailey T., Hastings, R. P., Hatton, C., Abbott, D., Beyer, S. et al. (2021). Coronavirus and people with learning disabilities study Wave 1 Results: March 2021 (Full Report). Coventry, UK: University of Warwick. Geraadpleegd op 16-4-2021, <https://warwick.ac.uk/fac/soc/cedar/covid19-learningdisability/results/wave1results/fullreport/>.
- Wieting, J., Eberlein, C., Bleich, S., Frieling, H., & Deest, M. (in druk). Behavioural change in Prader-Willi syndrome during Covid-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi:10.1111/jir.12831.
- Van Bon-Martens & Van Veen, E.-B. (2019). Handreiking ontsluiten patiëntgegevens voor onderzoek: Werken volgens de regels uit AVG, UAVG en WGBO. Den Haag: ZonMW. Geraadpleegd op 16-4-2021, <https://www.rivm.nl/documenten/handreiking-ontsluiting-patientgegevens-voor-wetenschappelijk-onderzoek>.
- Van Rest, M.M., Heppe, E.C.M., Ras, R., Cullen, M.A., De la Croix, A., Schuengel, C., & Hastings, R.P. (2021). Adults with intellectual disabilities or visual impairment: Opinions and beliefs about routinely collected care data. Manuscript onder beoordeling, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Van Giessen, A., De Wit, A., Van den Brink, C., Degeling, K., Deuning, C., Eeuwijk, J. et al. (2020). Impact van de eerste Covid-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid: Inventarisatie van de omvang van het probleem en eerste schatting van gezondheidseffecten. Zeist: RIVM. doi: 10.21945/RIVM-2020-0183.
- Ollech, D. (2019). Seastest: Seasonality tests. R package version 0.14.2. Available at <https://cran.r-project.org/web/packages/seastests/> (gedownload op 22 juli 2020).

14. Bernal, J. L., Cummins, S. & Gasparrini, A. (2016). Interrupted time series regression for the evaluation of public health interventions: A tutorial. *International Journal of Epidemiology* 46(1), 348-355. doi:10.1093/ije/dyw098.
15. Rot, E. (2020). Supporting people with ID during the Covid-19 crisis: Stories by support workers in the Netherlands. In P. Cronin, S. Hardy, M. Roberts, C. Koulla-Burke, D. Mahon & E. Chaplin (Eds.), *Peter and friends' experience of Covid-19: For people with intellectual or learning disabilities and/or autism* (pp. 191-199). London, United Kingdom: London South Bank University, National Health Service UK, Oxleas Foundation Trust & Foundation for people with learning disabilities.
16. Van Rest, M.M. (2020). Coping with the Covid-19 crisis: The self-advocates of 's Heeren Loo Mid Netherlands. Stories by Benjamin, Frank, and Sam. In P. Cronin, S. Hardy, M. Roberts, C. Koulla-Burke, D. Mahon & E. Chaplin (Eds.), *Peter and friends' experience of Covid-19: for people with intellectual or learning disabilities and/or autism* (pp. 191-199). London, United Kingdom: London South Bank University, National Health Service UK, Oxleas Foundation Trust & Foundation for people with learning disabilities. ■