

Laat me niet alleen

Een handreiking voor professionals bij het instellen van infectiepreventiemaatregelen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Door: Talitha van den Heuvel-Brouwer - arts VG, 's Heeren Loo Ermelo | Rixje van Beeck Calkoen - arts VG, CCE | dr. Maaike Hermesen - ethicus, Hogeschool Arnhem en Nijmegen | Antoinette Langeslag-Krispijn - arts VG, Plurijn | Willeke Visser-van Steenselen - arts VG, Zuidwester | dr. Babette Rump - arts M&G-ethicus, NSPOH

Dit artikel is ook aangeboden aan het Infectieziekten Bulletin en het is in iets andere vorm verschenen in het Medisch Contact nummer 41, 13 oktober 2023.

Samenvatting

De bestrijding van een uitbraak van een infectieziekte binnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking is vaak complex, omdat nabijheid van levensbelang is en tegelijkertijd de belangrijkste risicofactor is voor verdere verspreiding. Vaak is sprake van meerdere, deels tegenstrijdige belangen en evenzoveel rechten, plichten en verantwoordelijkheden. De fysieke gezondheid moet zich verhouden tot andere waarden, zoals nabijheid, veiligheid en welzijn. Weloverwogen reflectie op uitbraakbestrijding is daarom essentieel. Met dit artikel geven wij een handreiking om tot deze weloverwogen besluitvorming te komen, toegespitst op infectiepreventie binnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

'Voor mensen met een verstandelijke beperking is nabijheid in het leven een primaire levensbehoefte.'

Inleiding

De coronatijd lijkt achter ons te liggen. De tijd waarin het maatschappelijk leven grotendeels plat werd gelegd en maatregelen ons leven bepaalden willen we het liefst zo snel mogelijk vergeten. Dat is begrijpelijk. Toch is het nodig om als professionals stil te staan bij de afgelopen jaren. Wat hebben we geleerd? Wat waren de maatregelen die we (gedwongen of niet) namen en wat was de impact hiervan? De meest op de voorgrond staande, en tegelijk meest impactvolle, maatregelen tijdens de coronacrisis waren voor de meeste van ons het afstand houden, thuisblijven bij klachten of blootstelling aan het coronavirus, testen en bij besmetting in isolatie gaan. Voor mensen die wonen in een woongroep was dat onmiskenbaar de reductie van het zorgaanbod tot alleen de 'noodzakelijke' zorg.

Deze maatregelen hadden een grote impact op de hele maatschappij, en in het bijzonder op mensen met een verstandelijke beperking. Voor mensen met een verstandelijke beperking is nabijheid in het leven namelijk een primaire levensbehoefte. Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is ten diepste gebaseerd op die geboden nabijheid. Noodzakelijke zorg is voor deze doelgroep niet alleen lichamelijke verzorging, maar ook het letterlijk hand in hand de dag door komen. Dit betreft voor sommigen de troostende fysieke aanraking, en voor de meesten het door de dag heen geleid worden. Dit geeft een gevoel van veiligheid, plezier en zingeving. Het isoleren op de kamer betekent het (grotendeels) wegnemen van deze zorgvuldig opgebouwde steunstructuur, leidend tot angst en eenzaamheid, verlies van overzicht, verlies van controle, verveling en verlies van levensplezier. Dit kan lang doorwerken, ook na de isolatieperiode, doordat het een

traumatiserende ervaring is geweest, of doordat wat veilig leek niet betrouwbaar is gebleken. Nabijheid is van levensbelang en tegelijkertijd worden infectieziekten juist overgedragen in de context van die nabijheid.

De bestrijding van infectieziekten bij mensen met een verstandelijke beperking, wonend in een woongroep, is vanwege deze spanning tussen nabijheid als levensbelang en als risicofactor, complex en verdient dus maatwerk. Weloverwogen reflectie op alle handelingsopties, waarbij niet alleen naar de bestrijding van de ziekte wordt gekeken, maar ook naar het welzijn van de betrokken bewoners is daarom essentieel. Met dit artikel geven wij een handreiking om tot dit maatwerk te komen, toegespitst op infectiepreventie binnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Casusbeschrijving

Om een goed beeld te geven van de dilemma's die kunnen spelen rondom het instellen van infectiepreventiemaatregelen bij mensen met een verstandelijke beperking in een zorginstelling presenteren we hier twee casussen. Casus Anna betreft een besmetting met het COVID-19 virus (coronavirus) op het moment dat quarantaine en isolatiemaatregelen nog landelijk geadviseerd werden. Casus Kemal betreft een besmetting met het norovirus, een virus dat een zeer besmettelijke buikgriep veroorzaakt en binnen zorginstellingen in korte tijd hele woongroepen in isolatie brengt.

Anna (33 jaar), is bekend met een ernstige meervoudige beperking (EMB). Zij woont binnen een woongroep met vijf andere cliënten met EMB. Haar moeder wil niet dat ze getest wordt op corona. Als reden noemt zij dat de testafname in de neus of keel erg ingrijpend is voor Anna omdat zij niet begrijpt wat er gebeurt. Vanwege tegenspartelen zal ze door meerdere mensen moeten worden vastgehouden tijdens de test. Moeder is daarom bang dat het traumatisch voor haar zal zijn. Anna is regelmatig verkouden, waarbij steeds een test geïndiceerd is maar waarvan steeds wordt afgezien. Het gevolg is dat Anna bij verkoudheidsklachten telkens gedurende minstens vijf dagen in isolatie moet in haar kamer (conform de op dat moment geldende RIVM-richtlijnen). Begeleiding ziet echter dat Anna, met een ontwikkelingsleeftijd van een tweejarige, angstig en eenzaam in haar kamer zit. Zijn de belangen van Anna wel meegewogen in het nadenken over de maatregelen? Wat doe je als je de arts van Anna bent en noch testen onder dwang, noch isolatie voor Anna proportioneel vindt? Mag je ook kiezen voor niets doen? Hoe weeg je publieke gezondheid af tegen individueel welzijn?

Kemal (58 jaar), matige verstandelijke beperking, heeft buikgriep. Normaal geen probleem. Maar Kemal woont op een woongroep met zeven andere bewoners. Twee van hen én een aantal personeelsleden hebben ook klachten, daarom wordt gedacht aan het norovirus. Dit blijkt inderdaad het geval. In overleg met de GGD mogen Kemal en de andere zieke bewoners niet naar dagbesteding om brede verspreiding onder bewoners en personeel te voorkomen. Ook mogen zij niet op de woongroep komen wanneer hun medebewoners daar zijn en dat frustriert hen. Want alleen op je kamer zitten wanneer je daar niets van begrijpt voelt als straf en leidt tot angst en onbegrip. Daarnaast leidt het thuisblijven van dagbesteding tot verveling en veroorzaakt gedragsproblemen, omdat Kemal en zijn medebewoners voor hun welzijn afhankelijk zijn van een herkenbare daginvulling en dagstructuur. Hoe worden de belangen van Kemal en zijn groepsgenoten afgewogen tegen het belang van infectiebestrijding?

Casusbeschouwing

Wat meteen opvalt bij het lezen van de casuïstiek is dat het voorkómen van verdere verspreiding van de infectieziekte niet het enige is dat hier telt. Beschermd worden tegen de infectie is belangrijk voor de gezondheid van de betrokkenen, maar de nabijheid van bekende begeleiders en een herkenbare dagstructuur zijn evenzo van levensbelang. Anna, bijvoorbeeld, heeft een mentale leeftijd van een tweejarige en is angstig en eenzaam alleen op haar kamer. Kemal en zijn medebewoners zijn voor hun welzijn afhankelijk van een herkenbare daginvulling en dagstructuur. Deze zaken dreigen verloren te raken bij strikte handhaving van infectiepreventiemaatregelen. Dit maakt het belangrijk om op voorhand de situatie goed in kaart te brengen en ook expliciet te maken welk doel men met de maatregelen nastreeft en wat de mogelijke nadelige ongewenste neveneffecten zijn van het instellen van de maatregelen.

We benaderen besmettelijke infectieziekten doorgaans als een botsing van twee belangen met aan de ene kant de vrijheid van en goede zorg aan het individu en aan de andere kant de gezondheid van de maatschappij. Echter binnen de gehandicaptenzorg, zoals uit bovenstaande casuïstiek blijkt, zijn deze vraagstukken niet te reduceren tot een simpele tegenstelling van belangen. Eerder is het een kluit van belangen die elkaar deels overlappen en deels met elkaar in tegenspraak zijn. Het belang van de cliënt zelf en van diens groepsgenoten, begeleiders, ouders of verwanten bijvoorbeeld, moeten zich allemaal tot elkaar verhouden en bovendien ook nog tot een groter maatschappelijk belang. Het ingewikkelde

bij dit soort casuïstiek is dat het oordeel over wat goed is om te doen vaak afhangt van het perspectief dat je inneemt, vanuit welke bril je kijkt. Dat maakt het extra belangrijk om alle perspectieven en alle belangen expliciet in de afweging mee te nemen. Te meer ook omdat het mensen betreft die afhankelijk zijn van wat anderen over hen beslissen.

Zoals de casuïstiek een kluwen aan belangen laat zien, zo is er ook sprake van een kluwen aan verantwoordelijkheden. De arts is (tuchtrechtelijk) verantwoordelijk voor de gezondheid en het welzijn van bewoners, maar draagt een gelijke verantwoordelijkheid voor de andere bewoners. De instelling heeft dezelfde verantwoordelijkheden en daarnaast ook de plicht zijn medewerkers te beschermen en een zorgteam op de been te houden, moeilijk als allen thuis zijn met griep of in quarantaine. Medewerkers op hun beurt hebben ook weer verantwoordelijkheden naar hun thuisfront. Wanneer het een pandemie betreft komt daar nog een extra verantwoordelijkheid bij: de (morele) plicht om de infectieziektedruk in de maatschappij laag te houden. Dit maakt het belangrijk om bij een afweging expliciet stil te staan bij de plichten en verantwoordelijkheden van de diverse betrokken partijen.

Bij het komen tot een gewogen beleidskeuze kunnen de begrippen die we kennen uit de inzet van onvrijwillige zorg in het kader van toepassing van de Wet zorg en dwang van pas komen. Denk aan termen als proportionaliteit (de maatregel staat in redelijke verhouding tot het doel van de toepassing); subsidiariteit (de minst ingrijpende maatregel wordt ingezet) en effectiviteit (het middel moet het beoogde doel bereiken en niet langer duren dan noodzakelijk).

Maar naast dat er verschillende plichten en verantwoordelijkheden spelen, streven verschillende mensen ook verschillende waarden na in de zorg. Voor een weloverwogen keuze kan het behulpzaam zijn om gezamenlijk te benoemen welke kernwaarden het team hier centraal wil stellen. Bij het bestrijden van een uitbraak gaat het niet alleen om veiligheid en fysieke

gezondheid, ook waarden als welzijn, voorspelbaarheid, nabijheid en betrouwbaarheid zouden een rol moeten spelen. Zelfs plezier en zingeving leggen gewicht in de schaal. Bekende individuele waarden als weldoen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid moeten zich verhouden tot gemeenschappelijke waarden als solidariteit, gelijkheid en eerlijkheid. Bovendien heeft elke instelling een couleur locale: een eigen set aan kernwaarden die de instelling kleur geven en hier een rol zouden moeten spelen. Stilstaan bij de kernwaarden in dit vraagstuk kan dus heel zinvol zijn.

Zo wordt ook duidelijk dat de keuze voor het nemen van infectiepreventiemaatregelen niet bij één persoon belegd kan worden. Beter is het om met een team van professionals gezamenlijk stil te staan bij een weloverwogen reflectie op uitbraakbestrijding.

Kijkend naar de kluwen aan belangen en verantwoordelijkheden rondom infectiepreventie is het van belang om in de reflectie mee te nemen dat de meest voor de hand liggende opties zoals testen en isoleren vaak schadelijke gevolgen hebben voor mensen met een verstandelijke beperking, onder andere doordat een veilige en beschermde dagstructuur wordt onderbroken. Het is daarom van belang om in de reflectie op uitbraakbestrijding meerdere opties in beeld te brengen, ook (juist ook) opties die fysieke nabijheid mogelijk maken. Doordat er verschillende plichten en verantwoordelijkheden een rol spelen is het van belang om in een team van professionals verschillende perspectieven te belichten. Het samenstellen van een uitbraak managementteam is dus, ook bij ogenschijnlijk minder bedreigende infectieziekten aan te raden. Denk aan een arts, een gedragsdeskundige en een (persoonlijk) begeleider, maar kijk ook voorbij de usual suspects: iemand van het management, een lid van de cliëntenraad en andere belangenbehartigers van de groep. Daarnaast kan ook een deskundige van de GGD vaak veel bijdragen. Bij een grote uitbraak of binnen een grote zorgorganisatie kan zelfs gekozen worden om een uitbraakteam per doelgroep samen te stellen.

'Testen en in isolatie gaan is voor die jongeren die het heerlijk vinden een weekje te Netflixen in hun appartement zonder bemoeienis van anderen wellicht geen enkel probleem.'

Zo'n team kan vervolgens met elkaar in gesprek gaan over wat goed is om te doen. Dit gesprek zou meer moeten behelzen dan een simpele beschouwing op de vraag of er wel of geen maatregelen genomen moeten worden. De bovenstaande voorbeelden laten zien dat er vaak meerdere handelingsopties open staan en dat elke handelingsoptie wel zijn voor- en nadelen heeft. Beter is het dus om meerdere handelingsopties in kaart te brengen en op al deze opties te reflecteren. De ervaring in de reguliere infectieziektebestrijding heeft echter ook geleerd dat het ondoenlijk is om alle mogelijke scenario's te bespreken en bij alle scenario's uitgebreid stil te staan bij alle voor- en nadelen. Uit praktisch oogpunt is het dus aan te bevelen om alleen de belangrijkste handelingsopties in beeld te brengen en vervolgens vooral de nadelen van elke optie te bespreken. De opties die vaak openliggen zijn de op dat moment geldende (RIVM-)richtlijn in zijn geheel volgen; een aantal maatregelen nemen in de geest van deze richtlijnen maar niet het volledige pakket; gericht enkele maatregelen nemen ten aanzien van één of twee zeer kwetsbare of zeer besmettelijke bewoners en niets doen en de uitbraak accepteren.

In figuur 1 hebben we al deze aspecten teruggebracht tot een concreet stappenplan.

Beloop

Wanneer je het stappenplan doorloopt, dan is het goed voor te stellen dat je bij de casus van Anne uitkomt bij een aantal maatregelen nemen in de geest van deze richtlijnen maar niet het volledige pakket, en eventueel gericht enkele maatregelen nemen ten aanzien van een of twee zeer kwetsbare of zeer besmettelijke bewoners (bovengenoemde optie 4b en c). Dit omdat optie alles precies volgens de richtlijn doen (4a) het welzijn van Anne te veel op het spel zet, maar niets doen (optie 4d) ook geen recht doet aan de ernst van het risico van een infectie van de medebewoners. Het zou kunnen dat je dan uitkomt op de beslissing om geen test af te nemen, omdat Anne zich daarbij te onveilig zou voelen (waarde: niet schaden). Om enerzijds het risico op besmetting van anderen te voorkomen (waarde: gezondheid), maar aan de waarden van Anna's welzijn en nabijheid tegemoet te komen zou voor een creatieve vorm van isolatie kunnen worden gekozen. Anna zou bijvoorbeeld in een afgezet deel van de woonkamer kan verblijven, met medecliënten op een veilige afstand. Hierdoor kan ze genieten van de geluiden en activiteiten van anderen meebeleven. Erkend moet worden dat Anne en zelfs de medecliënten door deze creatieve isolatie enigszins in hun vrijheid worden beperkt, gezien hun beperktere bewegingsruimte in de woonkamer (waarde: vrijheid). Bij bovengenoemde beslissing is de vergroting van Anna's bewegingsvrijheid afgewogen tegen de vermindering van de bewegingsvrijheid van haar medebewoners (waarde: gelijkwaardigheid).

Figuur 1.

Stappenplan maatwerk in de gehandicaptenzorg
1. Stel een team samen
2. Breng de situatie in kaart Verdiep je in de richtlijn die van toepassing is op de betreffende infectieziekte. - Wie zijn de belangrijkste belanghebbenden? - Zijn er andere belangrijke aandachtspunten?
3. Definieer de doelen van de vast te stellen maatregelen Onderstaande vragen kunnen hierbij helpen: - Waarom wil je maatregelen instellen? - Hoe groot is de kans op de ziekte? - Wat is de verwachte ernst van de ziekte? - Wie loopt er een verhoogde kans op een ernstig beloop? - Wie kan naar verwachting de gevolgen van een eventuele complex behandeling na het oplopen van de ziekte niet aan? - Dreigt er veel personeel uit te vallen door ziekte? - Wat zijn mogelijke andere redenen waarom je maatregelen wilt nemen? - Wat zou er gebeuren als je niets doet?
4. Wat zijn de handelingsopties? (of welke scenario's zouden kunnen worden gevolgd) De opties die vaak openliggen zijn: - De richtlijn in zijn geheel volgen. - Een aantal maatregelen nemen in de geest van deze richtlijnen maar niet het volledige pakket. - Gericht enkele maatregelen nemen ten aanzien van een of twee zeer kwetsbare of zeer besmettelijke bewoners. - Niets doen, de uitbraak accepteren.
5. Wat zijn belangrijkste nadelen per optie / scenario ? Onderstaande vragen kunnen hierbij helpen: - Wat zijn de belangrijkste nadelen in termen van gezondheid? - Voor wie? - Wat zijn de belangrijkste nadelen in termen van welzijn? - Hoe zwaarwegend zijn deze nadelen?
6. Welke rechten plichten en verantwoordelijkheden spelen hier? Denk aan de eed van Hippocrates, gedragscode artsen (KNMG), wetgeving, geldende richtlijnen. Kijk op het niveau van zowel het individu, de woongroep en de samenleving. Speelt de wet zorg en dwang hier nog een rol?
7. Welke morele waarden spelen hier? Denk bijvoorbeeld aan veiligheid, gezondheid Weldoen, niet schaden, autonomie en rechtvaardigheid Welzijn, structuur, nabijheid, aanwezigheid zingeving, plezier
8. Neem een besluit en leg de argumenten vast

Andere uitwerkingen van het stappenplan zouden kunnen voorkomen als Anne en haar groepsgenoten een groep jongeren met een lichte verstandelijke beperking (LVB) zouden zijn. Hier zou de beslissing heel anders uit kunnen vallen. Testen en in isolatie gaan is voor die jongeren die het heerlijk vinden een weekje te Netflixen in hun appartement zonder bemoeienis van anderen wellicht geen enkel probleem (waarden: gezondheid en autonomie). Of diezelfde groep LVB-jongeren die juist wel naar het winkelcentrum willen ook al zijn ze positief getest de

vrijheid geven hierin een eigen beslissing te maken (waarde: autonomie). Dit kan passend zijn bij iemand die sterk hecht aan autonomie en hierin zelf een keuze wil maken zoals het ook anderen in de maatschappij vrijstaat een eventuele boete te riskeren.

Op eenzelfde manier zou het toepassen van het maatwerk model op de casus Kemal ertoe kunnen leiden dat gekozen wordt om de hele groep thuis bij elkaar in de woonkamer te laten. Zij gaan dan allen niet naar dagbesteding en er wordt in de thuissituatie een weekendprogramma aangehouden. Het voordeel voor Kemal is dat hij zich minder alleen voelt (waarde: nabijheid) en er toch een vorm van herkenbare dagbesteding is (waarden: continuïteit, herkenbaarheid). Het nadeel van deze keuze is dat medebewoners mogelijk nog niet besmet zijn, nu alsnog besmet kunnen raken (waarde: gezondheid). In deze afweging is meegenomen dat de groepsgenoten van Kemal geen onderliggend lijden hebben die een eventuele besmetting extra risicovol maken (waarde: gezondheid).

Afsluiting

In dit artikel hebben we laten zien dat de bestrijding van infectieziekte binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking complex is omdat nabijheid van levensbelang is en tegelijkertijd de belangrijkste risicofactor is voor verdere verspreiding. Gezondheid staat bij deze doelgroep vaak niet altijd en niet als enige op de voorgrond. Ook andere waarden, zoals nabijheid, continuïteit en welzijn, spelen een rol. Bovendien zijn bij uitbraken meerdere partijen betrokken met verschillende belangen, plichten en verantwoordelijkheden en met ieder een eigen kijk op wat goed is om te doen. Hierdoor liggen er vaak meerdere handelingsopties open bij een uitbraak. Weloverwogen reflectie op alle handelingsopties, waarbij niet alleen naar de bestrijding van de ziekte wordt gekeken maar ook naar het welzijn van de betrokken bewoners is daarom essentieel. Met dit artikel geven wij een handreiking om tot deze weloverwogen beslissing te komen, toegespitst op infectiepreventie binnen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking.

Verantwoording

Het hier gepresenteerde model is gebaseerd op en afgeleid van de ervaringen opgedaan in de coronapandemie en eerdere ervaringen met infectieziekten binnen zorgorganisaties en het model 'stappenplan casusbespreking ethiek infectieziektebestrijding' van het RIVM voor ethische reflectie op in de algemene infectieziektebestrijding als uitgangspunt is genomen (<https://www.rivm.nl/ethiek-in-infectieziektebestrijding>).

Referenties

1. De Ruiter, A., Dronker, P., & Leget, C. (2022). Zorgzaam uit de crisis. Vijf uitgangspunten voor beleidsmakers. Geraadpleegd op 23 april 2023 van https://www.uvh.nl/uvh.nl/up/ZamgustKg_UvH_2022_Zorgzaam_uit_de_crisis.pdf
2. Dekking, S. (2021). Factsheet corona & zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, augustus 2021. Geraadpleegd op 23 april 2023 van <https://www.zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2021/09/UvH-Factsheet-Corona-en-zorg-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking.pdf>
3. Niemeijer, A. (2021). Publicatie factsheet: Corona & zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, 14 september 2021. Geraadpleegd op 23 april 2023 van <https://www.zorgethiek.nu/publicatie-factsheet-corona-zorg-mensen-met-een-verstandelijke-beperking/>
4. Niemeijer, A. & Bos, G. (2020). Coronamaatregelen vergroten gezondheidsrisico's in verstandelijke gehandicaptenzorg. Sociale Vraagstukken, 15 april 2020. Geraadpleegd op 23 april 2023 van <https://www.socialevraagstukken.nl/coronamaatregelen-vergroten-gezondheidsrisicos-in-verstandelijke-gehandicaptenzorg/>
5. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2012). Ethiek in de infectieziektenbestrijding. Geraadpleegd op 23 april 2023 van <https://www.rivm.nl/ethiek-in-infectieziektebestrijding>.
6. Rump, B., Verweij, M., Timen, A., & Hulscher, M. (2020). Ethisch verantwoorde zorg in tijden van corona-een handreiking voor zorginstellingen. Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek, 2, 30, 60-63.
7. Van den Heuvel, T. (2021). Coronamaatregelen desastreus voor mensen met een verstandelijke beperking. Medisch Contact, 05, 18-19.
8. Verweij, M., Krom, A., & Van Steenberghe, J. (2012). Ethische kwesties in de infectieziektenbestrijding. In: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2012). Ethiek in de infectieziektenbestrijding. Geraadpleegd op 23 april 2023 van <https://www.rivm.nl/ethiek-in-infectieziektebestrijding>, p. 6-7