

Rotterdam, 21 april 2020

Beste collega's,

Sinds het begin van de COVID-crisis is er landelijk veel onrust geweest omtrent het IC opnames bij mensen met een verstandelijke beperking (VB).

Om internisten, intensivisten, Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG's), ethici en belangenverenigingen voor mensen met een beperking op één lijn te krijgen, is in opdracht van VWS de 'Leidraad verwijzing van de volwassen patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19' gemaakt.

Namens de NVIC heeft Jeroen Schouten meegelezen en commentaar gegeven op de leidraad. Ook intensivisten Corine de Jager (Medisch Centrum Leeuwarden) en Hilde de Geus (Erasmus MC) hebben inhoudelijk (positief) commentaar geleverd op de leidraad.

Voor AVG's biedt deze leidraad belangrijke handvatten om voor patiënten met een VB en hun omgeving een realistische inschatting te maken van de voor- en nadelen van IC opname. De leidraad biedt een stroomdiagram waarin rekening wordt gehouden met cardiopulmonale aandoeningen en andere somatische en neurocognitieve factoren die gepaard gaan met slechtere uitkomsten van IC opname.

**Voor internisten en intensivisten is de belangrijkste boodschap uit de leidraad dat de Clinical Frailty Score voor veel mensen met een VB het mortaliteitsrisico niet goed inschat.**

Een beter bruikbare frailty score is de VB-kwetsbaarheidsindex (VBKI, zie refs). Er zijn voor de CFS en de VBKI helaas nog geen data over IC uitkomsten bij mensen met een VB. Daar zijn we wel mee bezig, maar **op basis van mortaliteitscijfers buiten de IC willen we jullie vragen om de VBKI te gebruiken en niet de CFS**, wanneer er een inschatting moet worden gemaakt van de kwetsbaarheid van een patiënt (bijvoorbeeld bij keuzes rondom opname in het ziekenhuis / de IC).

De originele VBKI bestaat uit 51 vragen, dat is in de huidige situatie niet werkbaar. Er is daarom een **verkorte versie** gemaakt, die 89% van de volledige VB-Kwetsbaarheidsindex verklaart. De originele korte VBKI is een papieren checklist die een beroep doet op het handmatig uitrekenen van een score. Omdat er nog officiële VBKI calculator-app beschikbaar is, heb ik voor nu pragmatisch een **online calculator** (anoniem, via SurveyMonkey) gemaakt die binnen 1 minuut de kwetsbaarheidsscore weergeeft, met het bijbehorende overlijdensrisico. NB de inleiding vertelt hetzelfde als deze brief, dus jullie kunnen gauw doorscrollen naar beneden en op 'OK' drukken om te starten met de calculator. **De VB-kwetsbaarheidscalculator is te openen via deze QR code**



In de leidraad wordt geadviseerd het 'Medisch Paspoort voor mensen met een beperking' te gebruiken. **Dit document bevat informatie die de internist / intensivist belangrijk in één oogopslag een beeld geeft van de uitgangssituatie van de patiënt. Ook alle onderdelen van de verkorte VB-kwetsbaarheidsindex komen in het paspoort terug, zodat de internist / intensivist deze alleen nog maar hoeft in te voeren in de VBKI-calculator (via bovenstaande QR code) om een goed beeld te krijgen van de frailty / het overlijdensrisico van de patiënt.**

Binnenkort zal in de landelijke en internationale pers ook aandacht komen voor deze frailty score voor mensen met een verstandelijke beperking.

Ik wil jullie vragen voortaan de VBKI te gebruiken in plaats van de CFS, op het moment dat de frailty van een patiënt met een verstandelijke beperking moet worden ingeschat in de keuze voor wel/geen IC opname.

Belangrijk: de artsen van de zorginstellingen en de belangenverenigingen hebben inmiddels via diverse kanalen uitgesproken dat zij, na alle media-aandacht, heel goed begrijpen dat IC opname een heel zwaar traject is dat nog maanden / jaren lang gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van leven van de patiënt. Zij zullen dit ook met de patiënten en hun wettelijk vertegenwoordigers bespreken (zie ook de verklaring op het medisch paspoort).

Ik hoop jullie hiermee goed op de hoogte te hebben gebracht van de laatste ontwikkelingen, als er nog vragen zijn, dan hoor ik ze graag!

Met vriendelijke groet, mede namens de leidraadwerkgroep,



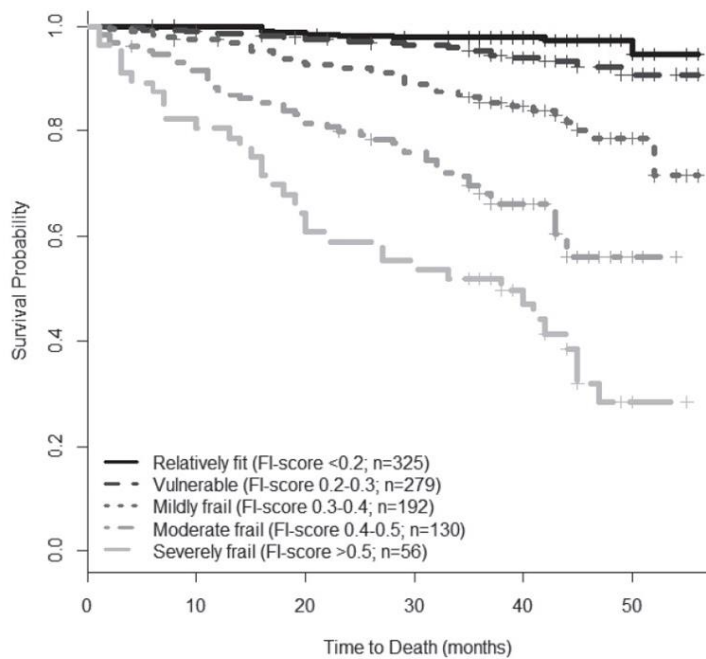
Dr. Laura de Graaff-Herder, Internist-endocrinoloog

#### **Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen**

- Expertisecentrum PWS (Prader-Willi Syndroom)
- Expertisecentrum Zeldzame Groeistoornissen
- Expertisecentrum DSD (Disorders of Sex Development)
- Expertisecentrum Turner Syndroom
- Expertisecentrum ENCORE (Erfelijke Neuro-Cognitieve Ontwikkelingsstoornissen)

## Referenties over de VB-kwetsbaarheids index

1. Hilgenkamp, T.I., et al., Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Res Dev Disabil*, 2011. 32(3): p. 1097-106.
2. Schoufour, J.D., et al., Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study. *Res Dev Disabil*, 2013. 34(5): p. 1541-55.
3. Schoufour, J.D., et al., Predicting 3-year survival in older people with intellectual disabilities using a Frailty Index. *J Am Geriatr Soc*, 2015. 63(3): p. 531-6.
4. Schoufour, J.D., et al., The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization, medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*, 2015. 38: p. 39-47.
5. Schoufour, J.D., H.M. Evenhuis, and M.A. Echteld, The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*, 2014. 35(12): p. 3455-61.
6. Schoufour, J.D., et al., Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *Res Dev Disabil*, 2014. 35(10): p. 2267-77.
7. Rockwood, K., et al., A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ*, 2005. 173(5): p. 489-95.



**Fig 1** Kaplan–Meier survival curve naar VB-KI frailty score (uit ref 3)