

# Leidraad verwijzing van de volwassene patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19

14 april 2020

**Werkgroepleden:**

Mw. Dr. A.M. van Eeghen, voorzitter, AVG bij 's Heeren Loo Zorggroep, Amsterdam UMC, Erasmus MC  
Mw. Dr. D.A.M. Maes-Festen, vice-voorzitter, AVG Erasmus MC, Ipse de Bruggen  
Dhr. dr. P.A.F. Jansen, klinisch geriater (niet-praktiserend), klinisch farmacoloog  
Mw. Dr. S.A. Huisman, AVG Prinsenstichting, Amsterdam UMC  
Mw. Dr. I.H. Zaal-Schuller, AVG Prinsenstichting, Amsterdam UMC  
Mw. Dr. L.C.G. de Graaff, Internist -endocrinoloog Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen Erasmus MC Rotterdam

**Bij het opstellen van dit document hebben de volgende personen op enig moment input geleverd namens de betreffende organisatie of op eigen titel:**

Dr. J. Schouten, intensivist Radboud UMC namens de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care  
Dhr. Bas Kleijwegt en Mw. Sandra de Wit, Manp, RN namens de V&VN Verstandelijk Gehandicaptenzorg  
Mw. Drs. G.H.B. Bindels-de Heus, kinderarts-erfelijke en aangeboren aandoeningen Erasmus MC Sophia namens de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde  
Mw. A. Leidekker, GZ-psycholoog namens het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)  
Orthopedagogen namens de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)  
Mw. Dr. B.A. Lemkes, Internist-infectioloog namens de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)  
Mw. Drs. M. Bouma, huisarts n.p. en senior wetenschappelijk medewerker namens het Nederlands Huisartsen Genootschap  
Prof. Dr. A.L. Bredenoord, Medisch ethicus UMC Utrecht; Prof. Dr. D.L. Willems, hoogleraar medische ethiek Amsterdam UMC; Dr. E.L.M. Maeckelenberghe, medisch ethicus UMC Groningen.  
Mevr. Y. Soffer, directeur Ieder(in)  
Dhr. P. van de Siepkamp, voorzitter landelijk bestuur KansPlus  
Mw. D. van Vliet, leidinggevende aandachtsgebied Kwaliteit, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)  
Drs. T.J.C. Langeveld, internist-infectioloog namens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)  
Dhr. Drs. Michiel Vermaak, AVG Novicare

**Met ondersteuning van:**

Mw. M. E. Mooren MSc, beleidsmedewerker NVAVG  
Mw. P. Noordhuis, secretariaat NVAVG  
Mw. M. Fischer, AVG

## Inhoud

Disclaimer	4
1 Aangepast stroomschema voor doelgroep (gebaseerd op onderstaande overwegingen)	5
2 Inleiding	6
3 Algemene informatie over COVID-19 en (IC) opname	6
4. Klinische beoordeling van de patiënt met een VB met (verdenking op) COVID-19	7
5. Overwegingen rond verwijzing	7
5.1 Specifieke sub-populaties met een VB	7
5.2 Algemene overwegingen rond verwijzing naar SEH/ziekenhuis	7
5.3 Besluitvorming	8
6 Verwijzing	9
6.1 Opties behandel-locaties	9
6.2 Verwijzen naar SEH/ziekenhuis	9
6.3 Palliatief beleid	9
7 Handelen van verwijzer in tijden van triage	10
8 Aanbevelingen	10
9 Checklist coronateam ziekenhuis bij aanmelding patiënt met een verstandelijke beperking met (verdenking op) COVID-19	10
10 Begrippenlijst	11
11 Referenties	11

## Disclaimer

### Algemeen

De Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en samenwerkende beroepsverenigingen en andere organisaties hebben de grootst mogelijke zorg besteed aan de inhoud van deze Leidraad. Desondanks accepteren zij geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit document, voor enigerlei schade of voor andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van deze Leidraad.

De Leidraad biedt concrete aandachtspunten en besluitvormingscriteria voor de verwijzing en behandeling van volwassenen met een verstandelijke beperking met een (verdenking op) COVID-19 virusinfectie. Bij het opstellen van de Leidraad is gebruik gemaakt van bestaande (landelijke) handreikingen en afspraken over diagnostiek en verwijzing bij verdenking op COVID-19 zoals de 'Leidraad triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met (verdenking op) COVID-19' (Federatie Medisch Specialisten, NVKG, NHG, Verenso, NIV, KNMG, 2020), de 'Leidraad opname van patiënten met een mogelijke COVID-19 besmetting in het ziekenhuis' (Federatie Medisch Specialisten, NIV, NVKG, NVALT, NVIC, NVT, NVSHA, KNMG, 2020) en het Draaiboek pandemie (FMS/NVIC, 2020).

De Leidraad kan tussentijds worden bijgewerkt en/of gewijzigd. De meest actuele versie is de versie die staat op de website van de NVAVG ([www.nvavg.nl/richtlijnen](http://www.nvavg.nl/richtlijnen)).

Deze Leidraad gaat over besluitvorming op medisch inhoudelijke gronden, zoals dit past binnen goed medisch handelen. Leidend hierin is de actuele gezondheidssituatie van de individuele patiënt met een verstandelijke beperking in het licht van zijn/haar ziektegeschiedenis, uitgangssituatie en behandelmogelijkheden. Dit wordt besproken met de patiënt en zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger/naasten in het proces van samen beslissen. Het doel van deze leidraad is de juiste zorg op de juiste plek voor de individuele patiënt met een verstandelijke beperking.

### Copyright

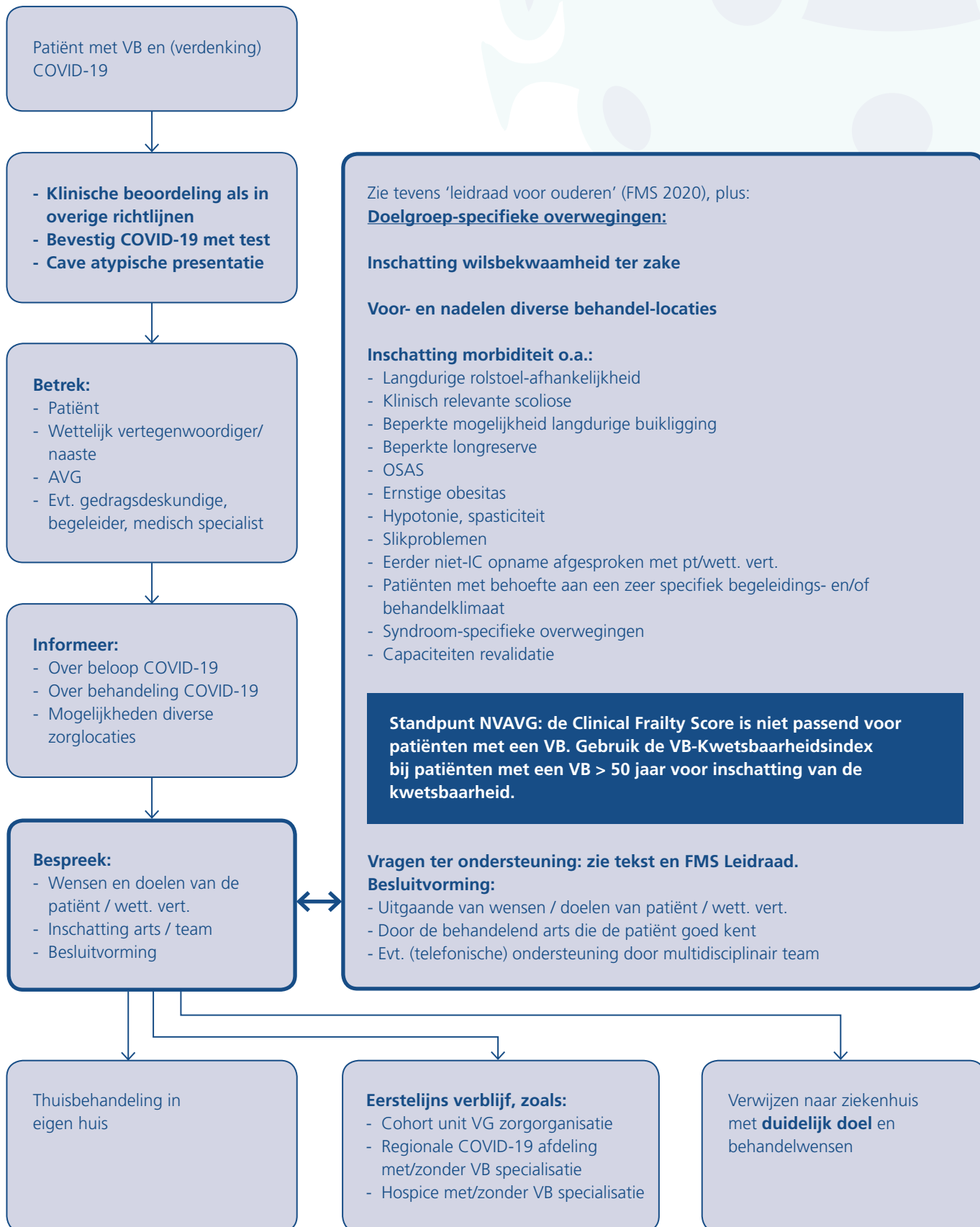
De in deze Leidraad getoonde informatie, zoals teksten en afbeeldingen, of informatie in andere vorm, is gezamenlijk eigendom van de makers. De informatie uit de Leidraad mag, ongeacht de verschijningsvorm, niet worden gewijzigd, gereproduceerd of gedistribueerd, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers.

### Looptijd

De Leidraad is geldig vanaf 14 april 2020.



## 1. Aangepast stroomschema voor doelgroep (gebaseerd op onderstaande overwegingen)



## 2. Inleiding

### Missie leidraad verwijzing van patiënt met een verstandelijke beperking en (verdenking op) COVID-19:

Het bieden van handvatten voor verwijzing van de volwassen COVID-19 patiënt met een verstandelijke beperking (VB), ten behoeve van de juiste zorg op de juiste plek, zowel voor de vitale persoon als het kwetsbare individu, rekening houdend met het beloop van COVID-19. Hierbij is het doel om zowel over- als onderbehandeling zoveel mogelijk te voorkomen.

### Waarom een leidraad voor COVID-19?

Ook tijdens de COVID-19 pandemie is het van belang om de juiste zorg op de juiste plek te kunnen leveren en efficiënt om te gaan met de beschikbare capaciteit en middelen. Eerder werd een leidraad geschreven om besluitvorming rond verwijzing van ouderen uit de algemene populatie te ondersteunen (FMS, 2020). In het huidige document worden overwegingen geformuleerd voor optimaal management van specifieke vraagstukken rond type en locatie van zorg voor volwassen patiënten met een verstandelijke beperking (VB) tijdens deze pandemie.

### Waarom een aanvullende leidraad voor mensen met een VB?

Deze leidraad is bedoeld voor verwijzers in de eerste lijn, zoals de huisarts of AVG. De doelgroep van mensen met een VB is zeer heterogeen op gebied van lichamelijke en psychische co-morbiditeit.

De volgende lichamelijke comorbiditeit komt vaker voor:

- Aandoeningen van het bewegingsapparaat zoals scoliose of contracturen
- Voorgeschiedenis van chronische en/of moeilijk behandelbare luchtwegproblemen
- Congenitale afwijkingen van het hart, luchtwegen, nieren, bewegingsapparaat, hersenen
- Syndroom-specifieke problemen, met name cardiopulmonaal, bewegingsapparaat (scoliose), afweer, brein, obesitas, pulmonale hypertensie, etc.
- Aandoening met een beperkte levensverwachting (multimorbiditeit, verhoogde kwetsbaarheid) zoals metabole aandoeningen
- Variabele biologische veroudering, kwetsbaarheid en levensverwachting
- Visus- en gehoorproblemen

Tevens is er bij de doelgroep van mensen met een VB sprake van:

- Verschillende niveaus van cognitief en adaptief functioneren
- Variabele en soms ernstige psychiatrische-, psychische- en gedragsproblemen
- Variabele kwaliteit van leven
- Wisselende wilsbekwaamheid ter zake waardoor betrokkenheid wettelijk vertegenwoordiger noodzakelijk is
- Extra aandacht voor besluitvorming, waarvoor vaker noodzaak tot multidisciplinair overleg o.a. met gedragsdeskundige

De risicofactoren voor de populatie verschillen door bovenstaande van de algemene populatie. Tevens zijn, naar standpunt van de NVAVG,

huidige instrumenten voor inschatting van kwetsbaarheid zoals de 'Clinical Frailty Scale' bij mensen met een VB niet toepasbaar. Daarom zijn andere overwegingen en hulpmiddelen nodig om tot goede besluitvorming te komen, als het gaat om opname in het ziekenhuis of elders. Er is geen onderscheid in de overwegingen tussen verwijzen vanuit intramuraal wonende patiënten, patiënten woonachtig in kleinschalige woonvoorzieningen, of woonachtig thuis bij verwanten of zelfstandig.

### Uitgangspunten leidraad

In principe gelden voor mensen met een VB dezelfde richtlijnen als voor de algemene bevolking, zoals de FMS leidraad (FMS, 2020). De ingrijpende beslissing tot IC-opname moet worden gebaseerd op de kans op overleving en op herstel. De VB op zich mag geen reden zijn om iemand niet op te nemen op de IC. Voor elke individuele patiënt, dus ook voor mensen met een VB, geldt dat de voor- en nadelen van een IC-opname tegen elkaar worden afgewogen.

Deze uitgangspunten zijn vastgelegd in de leidraad van het VN-Verdrag inzake de *Rechten van Personen met een Handicap* en de Nederlandse wet '[gelijke behandeling van mensen met een beperking of chronische ziekte \(Wgbh/cz\)](#)'. Zie tevens het advies van de Verenigde Naties van 26 maart 2020 waarin wordt aangedrongen 'to leave no one behind' (niemand achter te laten). In deze leidraad worden zorgen voor onderbehandeling meegenomen bestaande uit:

- 1) vooroordelen, bijvoorbeeld over levenskwaliteit van mensen met een handicap, en
- 2) zorgen dat er – door de grote druk waar de zorgverstrekkers onder staan – al getrieerd zou worden vóór de druk op de eenheden voor intensieve zorg effectief te hoog wordt.

Indien nodig, kan dit document zowel worden gebruikt in de situatie waarbij het gaat om behandelkeuzes in belang van de patiënt (fase 1 en 2) of wanneer de fase 3 crisis-zorg IC (draaiboek IC pandemie, 'code zwart') in werking gaat.

**Uitgangspunt: De aanwezigheid van een verstandelijke beperking is géén contra-indicatie voor enige vorm van zorg of behandeling. Dit geldt tevens voor ziekenhuis/IC opname bij COVID-19.**

## 3. Algemene informatie over COVID-19 en (IC-)opname

Het ziektebeeld kent een bifasisch beloop. Na ziek worden, zijn de meeste patiënten na een week aan de beterende hand. Ongeveer een zesde (en 20-30% van de ziekenhuis-opgenomen patiënten) verslechtert na die week en wordt respiratoir insufficiënt. Als patiënten met COVID-19 respiratoir insufficiënt worden hebben zij doorgaans intensieve beademing op de Intensive Care (IC) nodig, die wekenlang kan duren. Op dit moment is de gemiddelde ligduur op de IC bij COVID-19 ongeveer 1,5 week met uitloop naar 3 weken (Grasselli G et al, 2020). De meeste patiënten op de IC worden, om goed te kunnen

beademen, volledig verslapt en op de buik beademd. Alle patiënten ontwikkelen spiervlies en hebben, volgens eerste data uit Nederland, moeite om van de beademing te ontwennen door spierzwakte.

*Intensive care unit acquired weakness* (ICUAW) is een veel voorkomend probleem dat in verschillende studies gerapporteerd werd. Daarbij geldt dat de incidentie van deze chronische spierzwakte groter wordt naarmate de beademing langer duurt (Sharsar T et al, 2009). Bij patiënten die lijden aan het acute respiratory distress syndrome (ARDS) is de ICUAW-incidentie het hoogst (60% bij moment van ontwaken en bij ontslag uit het ziekenhuis was deze incidentie nog steeds 36%) (Bercker S et al, 2005; Fan E et al, 2013).

Daarnaast laten de eerste onderzoeken zien dat patiënten kampen met restschade na een IC-behandeling doordat de longen beschadigd zijn (longfibrose). Ook bestaat er een reëel risico dat zij het post intensive care syndroom ontwikkelen wat bestaat uit psychische klachten (angst/ depressie), cognitieve stoornissen (problemen met denken, geheugen, concentreren en plannen) en fysieke problemen. Dit betekent ook voor fitte volwassenen een uitgebreid revalidatietraject. Het is belangrijk dat mensen met een VB en hun ouders/verzorgers hiervan doordrongen zijn om de keuze voor wel/geen IC-opname goed geïnformeerd te kunnen maken.

Er is tot op heden nog geen bewezen effectieve behandeling beschikbaar voor patiënten met COVID-19. Dat betekent dat patiënten met COVID-19 ondersteunende therapieën kunnen krijgen zoals zuurstoftoediening, beademing en het intraveneus toedienen van vocht. Alleen in het ziekenhuis kan IC-behandeling met beademing geboden worden.

Complicerend in de huidige crisis is naast de beperkt beschikbare wetenschappelijke en ervaringsgegevens, vooral ook het besmettingsrisico en de schaal van de COVID-19 pandemie in combinatie met het dreigende gebrek aan capaciteit en middelen.

#### **Informatie over COVID-19 en IC-opname bij patiënt met VB**

Net als in de algemene bevolking, kan bij mensen met een VB de prognose van IC-opname door COVID-19 als matig of slecht worden ingeschat. Deze inschatting is in dat geval gebaseerd op factoren als co-morbiditeit, kwetsbaarheid en biologische veroudering. Er is tot nu toe geen literatuur beschikbaar over het verloop van COVID-19 bij patiënten met een VB. Tevens is er geen informatie bekend over uitkomsten na IC-opname bij mensen met een VB. Een ziekenhuis-opname met of zonder een verblijf op de IC voor patiënten met een VB geeft niet vanzelfsprekend een positief effect, terwijl de omstandigheden in het ziekenhuis wel nadelig kunnen zijn. Naast de lichamelijke belasting van een ziekenhuis- dan wel IC-opname, moet daarbij vooral ook de psychische belasting genoemd worden. Denk hierbij aan het niet mogen ontvangen van bezoek in tijden van schaarste van materialen, waarbij alleen uitzondering wordt gemaakt indien iemand zich in de stervensfase bevindt. Eenzaamheid, desoriëntatie en delier zijn veel voorkomende problemen tijdens het verblijf op de IC. Daarbij zijn zorgverleners in het ziekenhuis tijdens de zorg voor patiënten met COVID-19 continue gehuld in beschermingsmateriaal (PBM) waardoor normaal menselijk contact haast niet mogelijk is. Hierdoor kan het passend zijn patiënten met een VB juist niet te verwijzen naar het ziekenhuis, maar bij een cohort-afdeling of in de thuissituatie te behandelen.

## **4. Klinische beoordeling van de patiënt met een VB met (verdenking op) COVID-19**

Bij beoordeling van symptomen gelden dezelfde adviezen als bij de algemene bevolking. Wij verwijzen hiervoor naar de betreffende standaarden van de FMS/NHG/Verenso leidraad en AKWA GGZ.

Bij beoordeling van de patiënt met VB dient daarbij rekening te worden gehouden met atypische presentaties zoals:

- Onbetrouwbare anamnese door bijv. het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Indien mogelijk, vul aan met hetero-anamnese van wettelijk vertegenwoordiger/ naasten
- Afwezigheid van koorts of juist ontwikkelen van ondertemperatuur
- Gedragsverandering als uiting van ongemak als pijn of dyspnoe

## **5. Overwegingen rond verwijzing**

### **5.1 Specifieke sub-populaties met een VB**

De volgende subgroepen kunnen bij een (verdenking op) COVID-19 infectie worden onderscheiden om beleid en besluitvorming te helpen bepalen:

- Ernstige meervoudige beperkingen (EMB): in verband met de à priori zeer kwetsbare lichamelijke gezondheid wordt IC-opname bij COVID-19 meestal als niet medisch zinvol geacht.
- Lichte verstandelijke beperking (LVB): wilsbekwaamheid ter zake speelt een grote rol bij de besluitvorming.
- Ernstige psychiatrische-, psychische- en/of gedragsproblemen: vergelijkbaar met de verstandelijk beperking, zijn deze géén contra-indicatie voor zorg. Enkel in zeer uitzonderlijke gevallen kan in verband met complexe geestelijke gezondheidsproblemen en een verstandelijke beperking opname in het ziekenhuis en IC onwenselijk zijn ondanks toereikende lichamelijke vitaliteit. Dit dient te worden besloten samen met de patiënt en wettelijk vertegenwoordiger en een multidisciplinair behandelteam inclusief een gedragsdeskundige, AVG/psychiater, en medisch specialist. Er zijn COVID-19 cohortafdelingen beschikbaar voor deze doelgroep via VG- of psychiatrische zorginstellingen.
- Specifieke onderliggende aandoening/ syndroom: bij verwijzing kunnen experts geconsulteerd worden voor aandoening-specifieke risicofactoren en overwegingen. Bij opname kan overwogen worden om patiënt op te nemen in een ziekenhuis met expertise voor de betreffende aandoening.

### **5.2 Algemene overwegingen rond verwijzing**

De voordelen van zijn voor mensen met een VB zijn vergelijkbaar met de algemene populatie. De nadelen en risico's van een ziekenhuisopname zijn tevens vergelijkbaar. Met de volgende factoren dient tevens rekening te worden gehouden in de overweging van type en locatie van zorg:

#### **Comorbiditeit:**

- Langdurige rolstoel-afhankelijkheid of bedlegerigheid (want spierzwakte door langdurige immobilisatie)



- Klinisch relevante scoliose
- Beperkte mogelijkheid langdurige buikligging
- Beperkte longreserve, bv. bij voorgeschiedenis van aspiratiepneumonieën, andere pneumonieën of chronische luchtweginfecties
- Obstructief slaap apnoe syndroom (OSAS), hypoventilatie
- Ernstige gastro-oesophagale reflux
- Hypotonie/spasticiteit
- Slikproblemen
- Pre-existente beperkte levensverwachting/ prognose
- Slaap-, psychische- en/of gedragsproblemen (o.a. angst, trauma) ondanks optimale begeleiding en eventueel gebruik van anxiolytica
- Specifieke syndroom-gerelateerde morbiditeit

#### Context:

- In tijden van schaarste van materiaal of personeel, niet of nauwelijks kunnen ontvangen van bezoek in ziekenhuis (meestal is dit enkel in de terminale fase toegestaan, in enkele ziekenhuizen per dag max 1 uur van 1 -volledig in PBM gehulde- persoon)
- In ziekenhuis geen of beperkte beschikbaarheid of bekwaamheid van begeleiding indien continue begeleiding niet mogelijk is, met name in tijden van schaarste (met uitzondering van psychiatrische en pediatrie COVID-afdelingen)
- Volledig in PBM gehuld verpleegkundig personeel en bezoekers in ziekenhuis en op COVID-afdeling
- Behoeft van sommige patiënten aan een zeer specifiek begeleidings- en/of behandelklimaat, bijvoorbeeld met een combinatie van VB en ernstige psychische- en/of gedragsproblemen

#### Overige overwegingen:

- Beperkte, atypische of afwezige zelf-rapportage met daardoor mogelijk gebrek aan signalering van klachten door ziekenhuispersoneel
- Beperkingen in instrueerbaarheid of leerbaarheid zoals nodig is bij een langdurig revalidatietraject, ook met optimale begeleiding
- Beperkingen bij het accepteren van noodzakelijke ondersteunende maatregelen zoals infuus, zuurstofkapjes, saturatie meters etc.

**De volgende vragen** kunnen worden gesteld om de inschatting of insturen naar het ziekenhuis en IC meerwaarde kan hebben te ondersteunen:

- In hoeverre is er sprake van co-morbiditeit met nadelig effect op een succesvolle behandeling van COVID-19?
- Kan deze patiënt een lange opname in het ziekenhuis te doorstaan?
- Kan deze patiënt wekenlange beademing op de IC doorstaan?
- Gaat een langdurig revalidatietraject wenselijk en haalbaar zijn?
- Wat was de kwaliteit van leven vóór de besmetting met COVID-19, en hoe wordt deze ingeschat bij een (succesvolle) behandeling in het ziekenhuis?

#### Inschatting kwetsbaarheid:

Uit recent onderzoek blijkt dat de Clinical Frailty Scale, zoals voorgesteld voor inschatting van kwetsbaarheid in handreikingen voor triage in de algemene populatie, een substantieel aantal mensen met een verstandelijke beperking ten onrechte classificeert in een te hoge CFS schaal en daarmee in een categorie met minder kans op overleven, zie ook:

<https://goudonbeperktgezond.nl/corona/>

Wanneer een beoordeling van de mate van kwetsbaarheid wenselijk is, adviseren wij het gebruik van de verkorte versie van de VB-kwetsbaarheidsindex (VB-KI), zoals ontwikkeld specifiek voor deze doelgroep (zie bijlage). Deze voorspelt bij patiënten met een VB ouder dan 50 meer zorgvuldig de kwetsbaarheid, gerelateerd aan de *incremental probability of survival* (zie bijlage). De VB-KI is bij patiënten met een VB van 50 jaar en ouder voorspellend voor een afname in functioneren, afname in mobiliteit, een toename van zorgbehoefte, en een hoger risico op overlijden. Ook al is de VB-KI nooit onderzocht als voorspeller van IC-uitkomsten voor patiënten met een VB, is de CFS dit ook niet, en is de VB-KI, en de verkorte versie hiervan, vooral nog het meest passende instrument.

#### Standpunt NVAVG inzake het meten van kwetsbaarheid:

**De NVAVG stelt dat de Clinical Frailty Scale (CFS) géén geschikt instrument is om de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen.** Dit omdat de CFS gericht is op de mate van benodigde ondersteuning bij algemene activiteiten in het dagelijks leven. Dit zijn veelal statische kenmerken van deze doelgroep en geen contra-indicatie voor behandeling. De NVAVG adviseert de verwijzer van patiënten met een VB ouder dan 50 jaar de verkorte versie van de **VB-kwetsbaarheidsindex (VB-KI)** (zie bijlage) in te vullen voorafgaand aan verwijzing naar het ziekenhuis, zodat een meer genuanceerd beeld gevormd kan worden van de kwetsbaarheid.

#### 5.3 Besluitvorming

Inschatting van wat de beste plek of zorglocatie is voor passende behandeling vindt plaats door de verwijzend arts, welke indien mogelijk een arts betreft die de patiënt goed kent.

Hierbij worden de meegenomen:

- De wensen/doelen van de patiënt en zijn/haar wettelijke vertegenwoordiger (indien van toepassing) en naasten. De NVAVG-notitie over [vertegenwoordiging](#) bij mensen met een verstandelijke beperking (NVAVG, 2019) kan hiervoor gebruikt worden.
- De klinische beoordeling en de uitgangssituatie van de patiënt (ten aanzien van co-morbiditeit, kwetsbaarheid en levensverwachting).
- Desgewenst kunnen ander leden van het multidisciplinaire team (telefonisch) betrokken worden zoals AVG (indien deze niet de verwijzer is), gedragsdeskundige, begeleiders, geestelijk verzorger, verpleegkundige, en internist of andere medisch specialist en/of medisch ethicus.

Informatie over COVID-19 en de volgende vragen kunnen de patiënt en/of wettelijk vertegenwoordiger helpen bij het vaststellen van wensen en doelen, zo nodig gebruik makend van ondersteunende communicatie (zie aanbevelingen), afhankelijk van het niveau van cognitief functioneren:

- Wil de patiënt in het ziekenhuis opgenomen worden?
- Beseft patiënt dat indien hij/zij (mogelijk) COVID-19 positief is er (in tijden van schaarste materialen) beperkte begeleiding en/of bezoek in het ziekenhuis mogelijk is?



- Wil de patiënt opgenomen worden op de intensive care?
- Beseft de patiënt de intensiteit van de revalidatie na een IC-opname?
- In het geval van een ernstig zieke patiënt: Heeft de patiënt en/of de wettelijk vertegenwoordiger/naasten nagedacht over de gewenste plaats en omstandigheden van sterven?

Het kan voorkomen dat verwijzing naar het ziekenhuis/IC als niet medisch zinvol wordt beschouwd. Het doel is dan om de schade van een opname te beperken en een zinloze opname te voorkomen. In sommige gevallen zal dit ingaan tegen de wens van patiënt en/of wettelijk vertegenwoordiger. Het kan dan helpen als dit besluit toegelicht wordt met ondersteuning van leden van het multidisciplinaire team. Indien dat op dat moment niet mogelijk is, is het aan te raden dit op een later tijdstip alsnog te doen. Wij adviseren bij kwetsbare patiënten met een VB deze gesprekken buiten ziekteperiodes reeds te voeren als deel van de reguliere zorg (Advance Care Planning).

## 6. Verwijzing

### 6.1 Opties behandel-locaties

Soms kan de zorg in de thuissituatie ontoereikend zijn bij een zieke of herstellende patiënt die verdacht wordt/werd van COVID-19 (bijv. 24 uren zorgbehoefte, toename gedragsproblemen, beperkte beschikbaarheid thuiszorg, etc.). Voor hen moet dus snel een geschikte plek gezocht kunnen worden. Na inschatting van de ernst van de aandoening en besluitvorming over behandeldoelen, kan gekozen worden voor de best passende zorglocatie, (zie tevens de Leidraad FMS/NHG/Verenso voor mogelijkheden en randvoorwaarden).

Er kan gekozen worden voor de volgende typen behandel-locaties, indien beschikbaar:

- **Thuisituatie:** behandeling in de eigen context heeft de voorkeur, afhankelijk van de beschikbaarheid van (thuis)zorg en beschermingsmaatregelen, mogelijkheid tot zuurstoftoediening en beschikbaarheid medicatie zoals antibiotica, pijnstilling en sedatie, zie tevens leidraad NHG/FMS.
- **Thuis bij naasten:** afhankelijk van de mogelijkheden, kan overwogen worden om (tijdelijk) patiënt te verzorgen in de thuissituatie van zijn/haar naasten.
- **Eigen woning binnen zorginstelling voor mensen met een VB:** afhankelijk van de beschikbaarheid van (thuis)zorg en beschermingsmaatregelen, mogelijkheid tot zuurstoftoediening en beschikbaarheid van medicatie zoals antibiotica, pijnstilling en sedatie, zie tevens leidraad FMS (FMS, 2020).
- **Ziekenhuis/verpleegafdeling:** in het ziekenhuis is het mogelijk om betere oxygenatie te realiseren evenals intraveneuze toediening van vocht en medicatie. Een andere voorname reden voor ziekenhuisopname is de mogelijkheid om snel 'op te schalen' naar de IC indien nodig.
- **IC:** op de IC is beademing, vasopressie (middelen om de bloeddruk op peil te houden) en nierfunctie-vervangende therapie mogelijk.
- **COVID-19 cohortafdeling:** speciaal ingerichte unit waarbij expertise geconcentreerd is en gebruik PBM geoptimaliseerd is tijdens de behandeling/ondersteuning en/of palliatief traject. Het is bij sommige COVID-cohortafdelingen mogelijk om zuurstof en i.v. medicatie zoals antibiotica en vocht toe te dienen.

- **COVID-19 cohort afdeling binnen zorginstelling voor mensen met een VB:** deze zijn speciaal ingericht voor optimale beschermingsmaatregelen tijdens de behandeling, ondersteuning, en/of palliatief traject met expertise op het gebied van begeleiding van mensen met een VB. Het is bij sommige zorginstellingen mogelijk om zuurstof en i.v. medicatie zoals antibiotica en vocht toe te dienen.
- **Hospice:** er zijn hospices met speciale COVID-19 maatregelen gericht op het ondersteunen van een palliatief traject.
- **Hospice voor patiënten met een VB:** er zijn enkele hospices met speciale COVID-19 maatregelen gericht op het ondersteunen van het einde van het leven inclusief een palliatief traject voor mensen met een VB. Deze zijn meestal ingericht op de grote zorginstellingen naast de COVID-19 cohortafdeling.

### 6.2 Verwijzing naar SEH/ Ziekenhuis

Er wordt naar het ziekenhuis verwezen voor:

- Behandeling van COVID-19, of
- Voor aanvullende diagnostiek naar COVID-19 en andere (behandelbare) ziektes waarvoor thuis onvoldoende diagnostische en behandel mogelijkheden

Verwijzing vindt plaats in overleg met tenminste de patiënt (of diens wettelijk vertegenwoordiger) en de behandelend huisarts/ verpleegkundig specialist (VS)/ AVG; bij twijfel worden bij voorkeur andere leden van het multidisciplinair team (telefonisch) betrokken zoals de gedragsdeskundige of psychiater.

Communiqueer een duidelijk doel van verwijzing (diagnostiek/ behandeling) en behandelwensen (bijv. geen IC) met het ziekenhuisteam. Gebruik hiervoor tevens het 'Medisch paspoort voor mensen met een verstandelijke beperking' (<https://nvang.nl/medisch-paspoort-voor-mensen-met-een-beperking/>).

Indien patiënt na beoordeling alsnog niet opgenomen wordt: de huisarts/VS/AVG/ andere betrokkenen anticiperen op waar patiënt na beoordeling in het ziekenhuis naartoe kan, zodat in gezamenlijkheid ervoor gezorgd kan worden dat patiënt op een geschikte plek op een passende manier behandeld wordt.

#### Aanbeveling NVAVG inzake begeleiding bij opname in het ziekenhuis/IC:

Wij adviseren om zoveel mogelijk een passende context en ondersteuning te bieden door gebruik te maken van bestaande ondersteunings- en begeleidingsplannen, en /of bezoek toe te staan passend bij de behoefte van de patiënt (praktisch, maar ook sociaal en emotioneel), vergelijkbaar met beleid op de afdeling Kindergeneeskunde. Een alternatief is om deze patiënten op de COVID-afdelingen van de afdelingen Kindergeneeskunde of Psychiatrie van het betreffende ziekenhuis op te nemen.

### 6.3 Palliatief beleid

Voor palliatief beleid gelden dezelfde overwegingen als de algemene bevolking. Op Palliaweb is een aparte [pagina ingericht met informatie over palliatieve zorg bij COVID-19](#). Tevens is telefonisch overleg met de palliatieve bij acute of andere vragen palliatieve zorg mogelijk (zie tevens palliarts app).

Tevens kan gebruik worden gemaakt voor de doelgroep-specifieke richtlijnen palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (refs) (<https://nvavg.nl/richtlijnen/>), o.a.:

NIVEL: Besluitvorming [palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking \(handreiking zorgverleners\)](#) (2013)  
 Addendum bij NVAVG standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking': [Anticiperende besluitvorming over reanimatie](#) (2013) met bijlage [Model Medische Beleidsafspraken](#) (2013) en de bijbehorende literatuurstudie ten behoeve van addendum 'Anticiperende besluitvorming over [reanimatie](#) (2012)'.

## 7. Handelen van verwijzer in tijden van triage

### Definitie:

Triage in engere zin betreft de selectieve toewijzing of onthouding van noodzakelijke IC-zorg aan patiënten (volwassenen en kinderen) in geval van een absoluut tekort aan IC-faciliteiten (personeel en middelen).

Bij schaarste van opnamecapaciteit, zou bij triage van mensen met een VB dezelfde criteria gelden als bij de algemene populatie. Bij triage bij mensen met een VB moet rekening gehouden worden met de volgende factoren:

- De aanwezigheid van een verstandelijke beperking is geen contra-indicatie voor opname in ziekenhuis en op de IC.
- Een patiënt met een VB heeft recht op dezelfde behandeling als een iemand zonder VB bij gelijke lichamelijke comorbiditeit
- Items opgenomen in de 'Clinical Frailty Scale' zijn niet passend voor de doelgroep (zie 5.2 en bijlage).
- Het Medisch Paspoort voor mensen met een VB is als hulpmiddel en niet als triage-instrument bedoeld.

## 8. Aanbevelingen

**Standpunt NVAVG: De aanwezigheid van een verstandelijke beperking is geen contra-indicatie voor wel/geen opname in ziekenhuis en de IC.**

**Standpunt NVAVG inzake het meten van kwetsbaarheid ten behoeve van triage:**

**De Clinical Frailty Scale (CFS) is, zoals voorgesteld in handreikingen voor triage voor de algemene populatie, géén geschikt instrument om de kwetsbaarheid van mensen met een VB in kaart te brengen [zie 5.2].** De NVAVG adviseert de verwijzer van oudere patiënten met een VB de VB-KI in te vullen voorafgaand aan verwijzing naar het ziekenhuis, zodat een meer genuanceerd beeld gevormd kan worden van de kwetsbaarheid (zie bijlage).

**Aanbeveling NVAVG: Wij adviseren om bij opname in het ziekenhuis de nodige begeleiding en /of bezoek toe te staan passend bij de emotionele en psychische behoefte van de patiënt,**

**vergelijkbaar met beleid op de afdeling Kindergeneeskunde [zie 5.2].**

**Zet in op creëren van capaciteit in verschillende woonzorgsettingen (speciaal ingerichte COVID-19 unit, verpleeghuis, ELV, hospice, etc.) om patiënten met een VB zonder indicatie voor ziekenhuisopname op te vangen.**

**Maak regionaal inzichtelijk (digitaal) wat de capaciteit is van deze verschillende woon- zorgsettingen waar patiënten met een VB en (verdenking op) COVID-19 terecht kunnen.**

**Organiseer regionale en/of landelijke 24-uurs bereikbaarheid van AVG's om verwijzers in de eerste lijn en coronateams in ziekenhuizen te ondersteunen in besluitvorming.**

**Stem de opname af met mensen die de patiënt met VB goed kennen (naastbetrokkenen, wettelijk vertegenwoordiger, persoonlijk begeleider, gedragsdeskundige) over passende bejegening, communicatie en ondersteuning.** Maak hierbij gebruik van het ondersteuningsplan en signaleringsplan.

**Maak gebruik van de diverse communicatiemiddelen** t.a.v. ondersteuning van de patiënt met VB en COVID-19 infectie, zoals:

[https://corona.steffie.nl/nl/;](https://corona.steffie.nl/nl/)

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/coronavirus-gehandicaptenzorg>

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

<https://www.nivel.nl/nl/nieuws/gespreksleidraad-bij-het-praten-over-het-coronavirus-met-mensen-met-een-verstandelijke>

Informatiefilms van NIV: <https://www.youtube.com/watch?v=8Jyn7se4r48>

## 9. Checklist coronateam ziekenhuis bij aanmelding patiënt met een verstandelijke beperking met (verdenking op) COVID-19

Bij de patiënt met een VB en (verdenking) COVID-19 kan gebruik gemaakt worden van dezelfde checklist als bij de algemene populatie (FMS, 2020). Echter, **nóch de Clinical Frailty Score, nóch de aanwezigheid van de verstandelijk beperking worden meegenomen in het behandelbesluit (Zie 5.3 en bijlage).**

Wanneer een inschatting van de mate van kwetsbaarheid van mensen met een VB wenselijk is ten behoeve van triage (primair, secundair of tertiair), adviseert de NVAVG het gebruik van de verkorte kwetsbaarheidsindex (VB-KI). De VB-KI is voorspellend voor een afname in het dagelijks functioneren, een afname in mobiliteit, een toename in medicatiegebruik, een toename in zorgbehoefte, en een hoger risico op overlijden en bestrijkt gezondheid op meerdere domeinen (somatisch,

psychisch, sociaal) en geeft daarmee een meer genuanceerd beeld. De verwijzer wordt geadviseerd om bij insturen de VB-KI in te vullen, zodat deze bij triage in het ziekenhuis beschikbaar is. Bij het invullen is het van belang de situatie van de patiënt voor ogen te hebben, voordat er sprake was van een (verdenking) op COVID-19.

Maak gebruik van de overwegingen bij de verwijzer en zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger/naasten, aangezien deze de patiënt goed kennen.

## 10. Begrippenlijst

**AVG:** Arts voor Verstandelijk Gehandicapten.

**COVID-19:** Coronavirus Disease (coronavirusziekte) ontdekt in 2019.

**EMB:** Ernstige meervoudige beperkingen.

**HA:** Huisarts.

**Intensieve therapie:** IC-behandeling of langdurige behandeling in het ziekenhuis.

**IC (afkorting):** Intensive Care.

**Thuisbehandeling:** Met thuisbehandeling wordt in dit document bedoeld behandeling in de setting die voor de patiënt als 'thuis' beschouwd kan worden. Voor patiënten in een woongroep en/of zorginstelling wordt dit tevens als 'thuis' beschouwd.

**Palliatief beleid:** Met palliatief beleid wordt in dit document het beleid bedoeld dat kan worden ingezet om belastende symptomen te verlichten wanneer de inschatting is dat de zieke patiënt met COVID-19 geen uitzicht heeft op genezing.

**PBM:** Persoonlijke beschermings maatregelen.

**VB:** Verstandelijke beperking.

**VS:** Verpleegkundig specialist.

## 11. Referenties

Academische Werkplaats Goud, notitie 05-04-2020. Het gebruik van kwetsbaarheid (frailty) om de kans op overleving voor mensen met een verstandelijke beperking in te schatten tijdens de COVID-19 pandemie. [https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2020/04/Notitie-Kwetsbaarheid\\_CFS-vs-KI\\_definitief\\_v3.pdf](https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2020/04/Notitie-Kwetsbaarheid_CFS-vs-KI_definitief_v3.pdf)

AKWA GGZ, 30-03-2020. Richtlijn GGZ en COVID-19 (corona). <https://www.ggzstandaarden.nl/richtlijnen/ggz-en-corona-richtlijn/inleiding>

Bercker S et al. Critical illness polyneuropathy and myopathy in patients with acute respiratory distress syndrome. *Crit Care Med.* 2005;33:711–5. Clinical Frailty Scale 2018. Canadian Study on Health & Aging, ReSvpoisedns2o0r0s8. Zie tevens: K. Rockwood et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ* 2005; 173:489-495.

Evenhuis H.M., et al. Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *J Am Geriatr Soc.* 2012 May;60(5):934-8. doi: 10.1111/j.1532-5415.2012.03925.

Fan E et al. Physical complications in acute lung injury survivors: a 2-year longitudinal prospective study. *Crit Care Med.* 2013;42:849–59.

Federatie Medisch Specialisten (NHG, Verenso, NIV, NVKG, KNMG) 27-03-2020. LEIDRAAD Triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij oudere patiënt met (verdenking op) COVID-19.

Federatie Medisch Specialisten ((NIV, NVKG, NVALT, NVIC, NVT, NVSHA, KNMG). Leidraad opname van patiënten met een mogelijke COVID-19 besmetting in het ziekenhuis. [https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/20200327\\_fms\\_leidraad\\_triage\\_thuisbehandeling\\_verwijzen\\_oudere\\_verdenking\\_covid19.pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/20200327_fms_leidraad_triage_thuisbehandeling_verwijzen_oudere_verdenking_covid19.pdf)

Federatie Medisch Specialisten (NVIC), maart 2020. Draaiboek pandemie deel 1. <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Draaiboek%20pandemie%20deel%201.pdf>

Grasselli G. et al. Baseline characteristics and outcomes of 1591 patients infected with SARS-CoV-2 admitted to the ICUs of the Lombardy Region, Italy. *JAMA.* Published online April 6, 2020. doi:10.1001/jama.2020.5394)

Medisch paspoort voor mensen met een verstandelijke beperking: <https://nvavg.nl/medisch-paspoort-voor-mensen-met-een-beperking/> Vereniging van Internisten-EAA, KansPlus, NVAVG. 28-03-2020.

NIVEL. 2013. [Besluitvorming palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking \(handreiking zorgverleners\).](#)

NVAVG. 2012. [Richtlijn Anticiperende besluitvorming rond reanimatie bij mensen met een VB Literatuurstudie.](#)

NVAVG. 2013. Addendum bij NVAVG standaard 'Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking': [Anticiperende besluitvorming over reanimatie met bijlage Model Medische Beleidsafspraken.](#)

NVAVG. 2019. [NVAVG-notitie over vertegenwoordiging bij mensen met een verstandelijke beperking.](#)

NVAVG.nl. [nvavg.nl/richtlijnen/](#)

Palliaweb.nl. 2020. [palliaweb.nl/corona](#)

Rijksoverheid 2016. [Wet gelijke behandeling handicap of chronische ziekte \(Wggb/cz\).](#)

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.

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.

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.

Sharshar T et al. Presence and severity of intensive care unit-acquired paresis at time of awakening are associated with increased intensive care unit and hospital mortality. *Crit Care Med*. 2009;37:3047–53.

Verenigde Naties 2006. [VN-Verdrag inzake rechten van personen met een handicap](#).

Verenigde Naties. 26-03-2020. Verklaring: [No exceptions with COVID-19: "Everyone has the right to life-saving interventions" – UN experts say](#).

Informatiemateriaal ISAAC voor mensen met een VB:

<https://www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus/andere-communicatiematerialen>

<http://www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus/andere-talen-other-languages/vg-sector>

<http://www.isaac-nf.nl/oc-en-coronavirus>

E-mail: [secretariaat@nvavg.nl](mailto:secretariaat@nvavg.nl)  
Tel.: 0878-759338 (parttime bezet)

[www.nvavg.nl](http://www.nvavg.nl)