

To: (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>, (10)(2e) <(10)(2e)>
From: (10)(2e) <(10)(2e)>
Sent: Fri 4/3/2020 1:16:57 PM
Subject: FW: bestand fms
Received: Fri 4/3/2020 1:16:57 PM

Van: (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

Verzonden: vrijdag 3 april 2020 14:23

Aan: (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @minvws.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>

Onderwerp: Re: bestand fms

Beste mevrouw (10)(2e), ik heb inmiddels een concept van een doelgroep-specifiek addendum op de FMS handreiking geschreven en laat deze nu door expert-collega's mede-beoordelen.

Maar het zou zeker handig zijn om te overleggen wat de behoefte is op landelijk niveau en wie tevens betrokken dienen te worden. Ik ben hiervoor bereikbaar op (10)(2e)

Met vriendelijke groet,

(10)(2e) (10)(2e)

Van: (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>

Verzonden: vrijdag 3 april 2020 12:08

Aan: (10)(2e) <(10)(2e)> @minvws.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

CC: (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

Onderwerp: FW: bestand fms

Goedemorgen (10)(2e) en (10)(2e)

Mijn voorkeur zou ook zijn een addendum met doelgroep-specifieke overwegingen.

Graag breng ik jullie hierbij met elkaar in contact.

(10)(2e) komen onderstaande vragen ook overeen met de vragen vanuit VWS, VGN en de patiëntenorganisaties?

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

(10)(2e)



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

Postadres: Postbus 31 | 7490 AA DELDEN | www.nvavg.nl

Van: (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

Verzonden: vrijdag 3 april 2020 10:30

Aan: (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

CC: (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>

Onderwerp: Re: bestand fms

Dag, ik wil wel een aanzet maken dit weekend, en zal expert-collega's laten meelesen. Dan neem ik met (10)(2e) contact om overleg met de betreffende koepels te bespreken.

Hebben jullie voorkeur voor een addendum voor de FMS richtlijn met doelgroep-specifieke overwegingen (mijn voorkeur) of een apart document?

(10)(2e) laat jij mij contactpersoon bij VWS weten, zij kunnen vast meedenken over deze vraag.

Groeten,

(10)(2e)

Van: (10)(2e) <(10)(2e)> @nvavg.nl>

Verzonden: vrijdag 3 april 2020 01:06

Aan: (10)(2e) <(10)(2e)> @sheerenloo.nl>

CC: (10)(2e) <(10)(2e)@sheerenloo.nl>; (10)(2e) <(10)(2e)@sheerenloo.nl>; (10)(2e) (10)(2e) <(10)(2e)@nvavg.nl>

Onderwerp: RE: bestand fms

Goedenavond (10)(2e)

Vanuit de NVAVG, VGN, VWS en patiëntenorganisaties ligt met name de vraag voor het verwijzen naar een ziekenhuis en eventuele IC opname. Hierin voorzien de leidraden van FMS niet. Zijn jullie van plan dat te beschrijven? Zo ja, dan zou dat (10)(2e) en mij helpen gezien onze beperkte mogelijkheden in de vele vraagstukken die we uitwerken. Het is een zeer gevoelig onderwerp, waarop ik ook graag eerst afstemming wil met enkele koepels alvorens dit openlijk beschikbaar wordt. Als jullie dit willen uitwerken, dan zou ik jullie graag willen koppelen met ons contactpersoon voor dit onderwerp bij VWS. Zij coördineren nu de ontwikkeling van publieksinformatie.

De vraag is een beschrijving voor verwijzing naar ziekenhuis en IC opname voor mensen met een verstandelijke beperking met:

1. Onderscheid tussen situatie waarbij het gaat om behandelkeuzes in belang van de patiënt (fase 1 en 2) en wanneer de minister fase 3 crisis-zorg IC (draaiboek IC pandemie) in laat gaan
2. Onderscheid tussen verwijzen vanuit intramuraal wonende patiënten (overwegend AVG betrokken, niet altijd zoals Philadelphia) en patiënten woonachtig in kleinschalige woonvoorzieningen of woonachtig thuis bij verwanten waarbij verwijzing met name door huisarts zal gebeuren
3. Plek medisch paspoort voor mensen met een beperking om in één opslag beeld te geven aan arts op de SEH/IC om eventuele verwachtingen op uiterlijk te voorkomen
4. Ouders en verwanten willen graag weten hoe het "samen beslissen" in de praktijk plaatsvindt mede vanuit het filmpje van (10)(2e) (10)(2e) [hier](#)

Extra informatie die wij hierbij hebben:

1. Onderstaande 3 vragen vanuit VWS en antwoorden van (10)(2e)
2. Kwetsbaarheid: deze is voor ouderen beschreven, maar kwetsbaarheid voor mensen met een verstandelijke beperking is anders. Rolstoelafhankelijk vanaf geboorte, dagelijkse ondersteuning bij ADL, maar wel enkele keren per week sporten, werken etc (met of zonder verstandelijke beperking) komt al snel in hoge frailty score welke niet passend lijkt bij het leven van de patiënt.

Vraag VWS aan NVAVG en (10)(2e) met antwoord van (10)(2e)

-Hoe werkt het triage beleid op de IC?

-Wat betekent dit voor ouderen en mensen met beperking?

-Wordt er onderscheid gemaakt tussen mensen met en mensen zonder beperkingen?

Mijn antwoord:

In de huidige situatie is nog geen sprake van triage. In de huidige situatie is nog steeds sprake van behandelkeuzes. De term triage wordt pas gebruikt in een crisis situatie, als er niet meer wordt gekeken naar wat voor de individuele patiënt het beste is, maar voor de samenleving als geheel. Bijvoorbeeld: er zijn 3 jonge, voorheen gezonde patiënten die beademing nodig hebben, en er is maar 1 beademingsapparaat beschikbaar. Voor al deze 3 mensen is de behandelkeuze eenvoudig (ze zouden allemaal naar IC gaan), maar op basis van gebrek aan beademingsapparatuur moet een (onmogelijke) keuze tussen deze 3 mensen worden gemaakt. Dat is triage.

Nu er nog voldoende beademingsplekken beschikbaar zijn, wordt er niet getrierd, maar een behandelkeuze gemaakt. Daarbij wordt gekeken wat het beste is voor de individuele patiënt. Hierbij wordt de keuze voor wel/geen IC opname gemaakt aan de hand van de vraag of ziekenhuisopname en evt. IC-opname geschatte meerwaarde hebben, in combinatie met de behandelwens van de patiënt.

Ik kopieer hieronder de leidraad van het FMS met daaronder mijn uitleg specifiek voor de doelgroep van mensen met een beperking:

Leidraad FMS:

"Voor de besluitvorming op de SEH rondom wel/geen ziekenhuisopname en eventuele IC-opname geldt ook in tijden zonder crisis dat er een weloverwogen besluit genomen dient te worden, op basis van de klinische beoordeling, de uitgangssituatie van de patiënt (ten aanzien van co-morbiditeit, kwetsbaarheid en levensverwachting) en de wensen/doelen van de patiënt. Bij dit weloverwogen besluit worden al deze factoren beoordeeld en meegenomen om de meerwaarde van ziekenhuisopname en

eventuele IC-opname in te schatten. Deze inschatting zal per individuele patiënt gemaakt moeten worden. Bij jonge, fitte patiënten zonder co-morbiditeit/kwetsbaarheid zal de klinische beoordeling vooral op de voorgrond staan bij de besluitvorming. Maar bij de oudere, kwetsbare of multimorbide patiënt zal de uitgangssituatie van de patiënt een duidelijkere rol gaan spelen in de besluitvorming. Daarnaast is multidisciplinaire klinische beoordeling van de patiënt van belang. “
[...]

Uitgangssituatie van de patiënt:

Aanwezigheid en ernst van risicofactoren voor ernstig beloop:

- Afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen
- Chronische hartaandoeningen
- Diabetes Mellitus
- Ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie
- Verminderde weerstand tegen infecties door medicatie voor auto-immuunziekten, na orgaantransplantatie, bij hematologische aandoeningen, bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is, of bij chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten
- een hiv-infectie (in overleg met de hiv-behandelaar) “

Mijn toelichting op bovengenoemd deel van de leidraad FMS:

Sommige mensen met een beperking (hetzij alleen verstandelijk / alleen lichamelijk / gecombineerd) hebben hun beperking in het kader van een (aangeboren) syndroom of een niet-aangeboren combinatie van aandoeningen. Als deze bijkomende aandoeningen in bovengenoemd rijtje staan, dan hebben deze mensen groter kans op een ernstiger beloop. Daardoor kan de inschatting worden gemaakt dat IC opname niet in het belang is van de patient.

Om deze inschatting te kunnen maken en begrijpen, zijn 2 zaken heel erg belangrijk:

1) Soms verhoogt IC opname de kans op overleven niet of nauwelijks. Uit onderzoek bij grote groepen patienten is gebleken dat mensen met bepaalde aandoeningen vrijwel even vaak overlijden wanneer ze wél op de IC worden opgenomen, als wanneer ze niet op de IC worden opgenomen. Voor mensen met deze (combinaties van) aandoeningen voegt IC opname dus soms niet veel toe, omdat het de kans op overleven vrijwel niet vergroot.

2) IC opname op zich is een heel zwaar en belastend traject, zowel lichamelijk als geestelijk. Dit komt door alle ingrepen (intubatie, meerdere infuzen tegelijkertijd), langdurige immobilisatie, het feit dat er in tijden van COVID meestal géén bezoek mogelijk is en het medisch personeel volledig ingepakt en onherkenbaar rond loopt waardoor menselijke interactie vrijwel niet mogelijk is.

In de huidige situatie wordt voor elke individuele patient beoordeeld:

- 1) of IC opname de kans op overleven voor deze individuele patient vergroot, en
- 2) of IC opname voor deze individuele patient extra belastend is, bijvoorbeeld doordat de patient een verstandelijke beperking heeft of anderszins niet in staat is om de zware omstandigheden op de IC te verwerken

Als het voordeel van IC opname opweegt tegen de belasting van de IC opname voor de patient, zal de patient op de IC worden opgenomen.

Als het voordeel van IC opname NIET opweegt tegen de belasting van de IC opname voor de patient, zal de patient NIET op de IC worden opgenomen.

Deze afweging van de ‘opbrengst’ en de belasting van een behandeling, wordt voor iedere patient (los van IQ) even grondig gedaan.

Dan wordt er in de leidraad FMS nog gesproken over kwetsbaarheid

“Kwetsbaarheid

- Is patiënt kwetsbaar? (wat is de inschatting van de huisarts/specialist ouderengeneeskunde/Clinical Frailty Scale?)
- Eventueel aanvullende vragen:
 - Heeft patiënt een dementie/cognitieve stoornissen?
 - Heeft patiënt functionele beperkingen (moeite met traplopen, wassen/aankleden)?
 - Heeft patiënt hulp nodig bij activiteiten buitenshuis en huishouden?

Wensen/doelen van de patiënt

- Wil de patiënt in het ziekenhuis opgenomen worden? B
- Beseft patiënt dat indien hij/zij COVID19 positief is er geen/beperkt bezoek in het ziekenhuis mogelijk is?
- Wil de patiënt opgenomen worden op de intensive care?
- Is er eerder gesproken over reanimatie? In het geval van een ernstig zieke patiënt:
- Heeft de patiënt nagedacht over de gewenste plaats en omstandigheden van sterven? "

Mijn toelichting op dit deel van de leidraad:

Het is belangrijk om te weten dat iemand niet puur op basis van een laag IQ zal worden weggehouden van de IC. Wel is IC opname voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) (in vergelijking tot mensen zonder VB) vaak nog zwaarder, soms zelfs traumatisch, omdat zij door hun VB soms minder goed begrijpen wat er gebeurt. Zij kunnen juist bij ziek zijn meer behoefte hebben aan de nabijheid van hun ouders of begeleiders. Als deze ouders of begeleiders vervolgens niet bij ze mogen zijn, is de vraag wat beter is: 1) thuis / in de zorg instelling zuurstof en antibiotica krijgen waarbij ouders en begeleiders wel op bezoek mogen komen, of 2) eenzaam en angstig op een steriele, hectische intensive care liggen zonder nabijheid van ouders / begeleiders. De geestelijke impact van een IC opname moet niet worden onderschat.

Bij ouderen wordt vaak afgezien van IC opname, omdat de ouderen en/of hun familieleden vaak vinden dat het sociale isolement en de kans om eenzaam te sterven, niet opweegt tegen de kleine kans op overleving. Dit is heel hard en verdrietig om te lezen, maar gezien de huidige situatie op de IC's is dit nu eenmaal niet anders.

Deze afweging is niet alleen voor ouderen belangrijk, maar ook voor mensen met een verstandelijke beperking.

Bij de keuze voor wel/geen IC opname is dus niet de vraag of iemand wel of niet naar de IC mag, maar of de IC de beste optie is voor die persoon op dat moment.

31-3-2020:

Voor COVID-19 lijkt mij een combinatie van de CHS criteria en de risicogroepen op gecompliceerd beloop een opsomming van kwetsbaar bij COVID-19. Met kanttekening van leeftijd bij verstandelijke beperking

Ned Tijdschr Geneeskd. 2012;156:A4808; Kwetsbaarheid bij ouderen met een verstandelijke handicap

<https://www.ntvg.nl/system/files/publications/a4808.pdf>

"Op de leeftijd van 50-64 jaar is de prevalentie van kwetsbaarheid vergelijkbaar met die van 65-plussers in de algemene bevolking (7-9%); na het 65^e jaar neemt deze prevalentie verder toe. Kwetsbaarheid wordt deels verklaard door motorische handicaps, maar het is nog niet duidelijk in hoeverre deze oorzaak of gevolg van kwetsbaarheid zijn."

"Internationaal wordt het begrip 'kwetsbaarheid' meestal op een van de volgende 2 manieren gehanteerd: als fysieke kwetsbaarheid, zoals gemeten met de CHS-criteria en als multidimensionale kwetsbaarheid, zoals gemeten met de kwetsbaarheidsindex. Beide zijn valide voorspellers van negatieve gezondheidseffecten.

Omdat de omstandigheden van verstandelijk gehandicapten wezenlijk verschillen van die van de algemene bevolking, achten wij de kans groot dat de validiteit van deze kwetsbaarheidsmaten in de groep van verstandelijk gehandicapten anders ligt."

CHS criteria bij 3 of meer:

- Onbedoeld gewichtsverlies 4,5kg in afgelopen jaar of meer dan 3kg in afgelopen 3 maanden
- (zelfgerapporteerde) uitputting / slecht uithoudingsvermogen
- lage spierkracht (grijpkracht)
- langzame wandelsnelheid
- lage lichamelijke activiteit (minder dan 5000 stappen per dag)

Echter diverse criteria voor frailty (Fried et al; Rockwood et al.)

Risicogroepen **verhoogde kans infectie**: (bron: <https://ici.rivm.nl/richtlijnen/covid-19#verhoogde-kans-op-infectie>)

- Personen \geq 18 jaar met een verstandelijke handicap die in een instelling wonen en personen woonachtig in een verpleeghuis hebben een verhoogd risico om anderen te infecteren en krijgen aanvullende preventieve maatregelen

Risicogroepen **gecompliceerd beloop**: (bron: <https://ici.rivm.nl/richtlijnen/covid-19#risicogroepen>)

- afwijkingen en functiestoornissen van de luchtwegen en longen;
- chronische hartaandoeningen;
- diabetes mellitus;
- ernstige nieraandoeningen die leiden tot dialyse of niertransplantatie;
- verminderde weerstand tegen infecties door medicatie voor auto-immuunziekten, na orgaantransplantatie, bij hematologische aandoeningen, bij aangeboren of op latere leeftijd ontstane afweerstoornissen waarvoor behandeling nodig is, of bij chemotherapie en/of bestraling bij kankerpatiënten;
- een hivinfectie in overleg met de hiv-behandelaar.

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)

Voorzitter NVAVG

T (10)(2e)

(10)(2e)



nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

Postadres: Postbus 31 | 7490 AA DELDEN | www.nvavg.nl

Van: (10)(2e) <(10)(2e)@sheerenloo.nl>

Verzonden: donderdag 2 april 2020 14:21

Aan: Infectieziekten <(10)(2e)@nvavg.nl>

CC: (10)(2e) <(10)(2e)@nvavg.nl>

Onderwerp: bestand fms

Ha (10)(2e) ik bedoel de leidraad van de FMS "triage thuisbehandeling versus verwijzen naar het ziekenhuis bij de ouders patient met verdenking op covid-19" Die zou ook enigszins aangepast voor onze doelgroep gemaakt kunnen worden. Verder prima stuk lijkt me

Met vriendelijke groet,

(10)(2e)



's Heeren Loo

Expertisecentrum Advisium

Locatie Willem van den Bergh - Noordwijk

Werkdagen: (10)(2e)

Wilt u mij ivm werkzaamheden te Noordwijk telefonisch spreken dan graag een afspraak maken via de polikliniek, u wordt teruggebeld

Polikliniek: (10)(2e)

(10)(2e)@sheerenloo.nl

www.sheerenloo.nl | [Contact](#)

Disclaimer

De informatie verzonden met dit e-mailbericht (en bijlagen) is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde(n) en zij die van de geadresseerde(n) toestemming hebben dit bericht te lezen. Gebruik door anderen dan geadresseerde(n) is verboden. De informatie in dit e-mailbericht (en de bijlagen) kan vertrouwelijk van aard zijn en kan binnen het bereik vallen van een geheimhoudingsplicht.

*s Heeren Loo is niet aansprakelijk voor schade ten gevolge van het gebruik van elektronische middelen van communicatie, daaronder begrepen -maar niet beperkt tot- schade ten gevolge van niet aflevering of vertraging bij de aflevering van elektronische berichten, onderschepping of manipulatie van elektronische berichten door derden of door programmatuur/apparatuur gebruikt voor elektronische communicatie en overbrenging van virussen en andere kwaadaardige programmatuur.