

Notitie

Het gebruik van kwetsbaarheid (frailty) om de kans op overleving voor mensen met een verstandelijke beperking in te schatten tijdens de COVID-19 pandemie

Academische werkplaats GOUD

Dederieke Festen & Alyt Oppewal

5-4-2020

Standpunt:

De Clinical Frailty Scale (CFS) is geen geschikt instrument om de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking (boven de 50 jaar) in kaart te brengen, zoals beoogd bij het beoordelen van de *incremental probability of survival*. De CFS zou een substantieel aantal mensen met een verstandelijke beperking ten onrechte classificeren in een te hoge CSF schaal en daarmee in een categorie met minder kans op overleven. De Kwetsbaarheidsindex (KI) geeft hier een zorgvuldigere beoordeling van en zou daarom in plaats van de CFS voor dat doeleinde moeten ingezet worden bij mensen met een verstandelijke beperking.

Achtergrond:

1. Bij verwijzing van een patiënt met een verstandelijke beperking naar het ziekenhuis wordt – ook buiten de COVID-19 pandemie – steeds een zorgvuldige afweging gemaakt van de voor- en nadelen van verwijzing en verdere behandeling. Specifieke overwegingen hierbij ten tijde van de pandemie zullen worden geformuleerd in een leidraad van de NVAVG die op dit moment in ontwikkeling is.
2. Recent is het Draaiboek Pandemie opgesteld dat de triage en in- en exclusiecriteria voor IC-behandeling beschrijft, als overgegaan wordt op crisiszorg (fase 3) als van overheidswege een crisis is afgekondigd. In dat geval zal triage plaatsvinden op basis van het grootste (ingeschatte) voordeel van IC-behandeling (“incremental probability of survival, namelijk: “kans op overleving met IC-behandeling” minus “kans op overleving zonder IC-behandeling”)

<https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Draaiboek%20pandemie%20deel%201.pdf>. Een van de genoemde exclusiecriteria is kwetsbaarheid, gemeten met de CFS. Bij de exclusiecriteria wordt genoemd “ernstige kwetsbaarheid” (CFS score 7-8-9) en mogelijk ook matige kwetsbaarheid (CFS score 6).

3. Het instrument om kwetsbaarheid te meten in dit draaiboek (CFS), is in grote mate gebaseerd op het vermogen om zelfstandig activiteiten in het dagelijks leven uit te voeren. Juist bij mensen met een verstandelijke beperking is er vaak sprake van een levenslange beperking op dit gebied, die niet noodzakelijk samenhangt met kwetsbaarheid zoals bedoeld in de beoordeling van de “kans op overleving” (met IC-behandeling).

4. Om kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking zorgvuldig in kaart te kunnen brengen is er binnen de Academische Werkplaats GOUD een Kwetsbaarheidsindex (KI) voor mensen met een verstandelijke beperking ontwikkeld[1]. Binnen een groep van 982 cliënten met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder werd de kwetsbaarheid en de predictieve validiteit gedurende 3 jaar onderzocht. Uit dit onderzoek blijkt dat - gemeten met deze specifieke KI - een hogere mate van kwetsbaarheid voorspellend is voor achteruitgang in het dagelijks functioneren, mobiliteit, toename van medicijngebruik, hogere zorgbehoefte en hogere sterfte[2, 3].

Kwetsbaarheid bij mensen met een verstandelijke beperking op basis van de CFS in vergelijking met de KI

Binnen de gegevens van GOUD hebben we gekeken hoe de classificatie met de CFS bij ouderen met een verstandelijke beperking er uit zou zien en deze vergeleken met de kwetsbaarheid gemeten met de gevalideerde KI specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking (Nog niet gepubliceerde data - Tabel 1).

Deze data laten zien dat:

1. Van de totale groep van 982 50-plussers met een verstandelijke beperking, 626 geclassificeerd zouden worden als matig kwetsbaar volgens de CFS (CFS 6). Echter, geclassificeerd met de KI is van deze groep 32.6% relatief fit, 38.7% pre-kwetsbaar en 21.6% licht kwetsbaar. Deze mensen (in totaal 92%) zouden dus op grond van de CFS ten onrechte geclassificeerd worden als matig kwetsbaar.
2. Van de totale groep van 982 50-plussers, 199 geclassificeerd zouden worden als tenminste ernstig kwetsbaar volgens de CFS (CFS 7 en hoger). Echter, geclassificeerd met de KI is van deze groep slechts 25.1% werkelijk ernstig kwetsbaar en zou 74.9% ten onrechte als zodanig geclassificeerd worden.

Tabel 1. Vergelijking van de classificatie van 50-plussers met een verstandelijke beperking aan de hand van de Clinical Frailty Scale (CFS 6 en CFS 7) en de Kwetsbaarheidsindex (KI).

	Totale groep	< CFS 6	CFS 6	CFS 7 en hoger
N (%)	982 (100%)	157 (16.0%)	626 (63.7%)	199 (20.3%)
Kwetsbaarheidsindex: Relatief fit	325 (33.1%)	120 (76.4%)	204 (32.6%)	1 (0.5%)
Kwetsbaarheidsindex: Pre-kwetsbaar (2x hoger overlijdensrisico)	279 (28.4%)	32 (20.4%)	242 (38.7%)	5 (2.5%)
Kwetsbaarheidsindex: Licht kwetsbaar (8x hoger overlijdensrisico)	192 (19.6%)	4 (2.5%)	135 (21.6%)	53 (26.6%)
Kwetsbaarheidsindex: Matig kwetsbaar (20x hoger overlijdensrisico)	130 (13.2%)	1 (0.6%)	39 (6.2%)	90 (45.2%)
Kwetsbaarheidsindex: Ernstig kwetsbaar (33x hoger overlijdensrisico)	56 (5.7%)	0	6 (1.0%)	50 (25.1%)

Geel gearceerd zijn de mensen die op grond van de CFS ten onrechte als matig of ernstig kwetsbaar zouden worden geclassificeerd.

Uit deze resultaten concluderen wij dat de CFS voor mensen met een verstandelijke beperking geen geschikt instrument is om de kwetsbaarheid in kaart te brengen zoals beoogd bij het beoordelen van de *incremental probability of survival*. Wij willen een pleidooi voeren voor de inzet van de KI bij deze beoordeling, om zo tot een zorgvuldiger beeld te komen van de werkelijke kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking en misclassificatie te voorkomen.

De Academische Werkplaats GOUD geeft voorrang aan de ontwikkeling van een verkorte versie van de KI, die betrouwbaar en haalbaar de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking in kaart kan brengen. De huidige KI is met een lijst van 51 items namelijk niet zeer snel in te vullen. De verkorte versie van de KI is naar verwachting binnen een week gereed (uiterlijk 11-4). Wij stellen voor deze op te nemen in de leidraad van de NVAVG, zodat de verwijzer een gedegen inschatting kan maken van de kwetsbaarheid van de patiënt en deze kan overdragen (via het Medisch Paspoort) bij verwijzing naar het ziekenhuis ten behoeve van de beoordeling van de juiste behandeling van de patiënt.

Referenties

1. 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.
2. 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.
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.