



Zorginstituut Nederland

Screeningsrapport Gehandicaptenzorg

Zinnige Zorg

DATUM: 21 januari 2019 | STATUS: DEFINITIEF

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

“Van goede zorg verzekerd: niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk”, is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke burger moet erop kunnen rekenen dat hij of zij goede zorg ontvangt. Niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. En dat daarvoor geen onnodige kosten worden gemaakt.

Om dit te bevorderen maakt het Zorginstituut systematische doorlichtingen van de zorg. We beoordelen of diagnostiek en (therapeutische) interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet.

We bespreken onze bevindingen met zorgverleners, patiënten/cliënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en collega-overheidsorganisaties. Samen met hen onderzoeken we wat nodig is om de zorg voor de cliënt/patiënt verder te verbeteren en onnodige kosten te vermijden. De partijen in de zorg zijn verantwoordelijk voor het verbeteren van de zorg.

Het Zorginstituut maakt eventuele verbeterpunten inzichtelijk, bevordert de onderlinge samenwerking en volgt de resultaten. Zo dragen we bij aan goede en betaalbare zorg voor iedereen.

Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| Samenvatting in eenvoudige taal | 4 |
| Samenvatting | 5 |
| Inleiding | 7 |
| 1 Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking | 9 |
| 1.1 Waarover gaat dit zorgtraject? | 9 |
| 1.2 Aantal mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag | 10 |
| 1.3 Het zorgtraject voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking | 11 |
| 1.4 Kwaliteitsstandaarden en signalen uit de praktijk | 11 |
| 1.4.1 Signalering van probleemgedrag | 12 |
| 1.4.2 Diagnostiek van (de oorzaak van) probleemgedrag | 12 |
| 1.4.3 Behandeling en begeleiding van probleemgedrag | 13 |
| 1.5 Impact van probleemgedrag op kwaliteit van leven, omgeving en maatschappij | 13 |
| 1.6 De kosten van de zorg voor probleemgedrag | 14 |
| 2 Gezondheidsproblemen van mensen met een licht verstandelijke beperking | 15 |
| 2.1 Waarover gaat dit zorgtraject? | 15 |
| 2.2 Aantal mensen met een gezondheidsprobleem en een LVB | 16 |
| 2.3 Het zorgtraject voor gezondheidsproblemen bij mensen met een LVB | 16 |
| 2.4 Kwaliteitsstandaarden en signalen uit de praktijk | 17 |
| 2.4.1 Diagnostiek en behandeling van gezondheidsprobleem bij mensen met een LVB | 17 |
| 2.4.2 Diagnostiek van de LVB | 18 |
| 2.4.3 Informatieoverdracht en samenwerking tussen professionals | 18 |
| 2.5 Impact van gezondheidsproblemen bij mensen met LVB op kwaliteit van leven, omgeving en maatschappij | 20 |
| 2.6 De kosten van zorg voor gezondheidsproblemen van mensen met een LVB | 20 |
| Bijlagen | |
| 1 Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking | 21 |
| 2 Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking | 25 |
| 3 Kwaliteitsstandaarden | 27 |
| 4 Zinnige Gehandicaptenzorg: het proces | 30 |
| 5 Referenties | 37 |

Samenvatting in eenvoudige taal

Zorginstituut Nederland houdt in de gaten dat iedereen in Nederland zorg krijgt die goed is. Niet te veel en niet te weinig. Dit noemen wij “zinnige zorg”.

We hebben bekeken of mensen met een beperking goede zorg krijgen.

Wij ontdekten twee onderwerpen die we meer aandacht willen geven.

1. De zorg voor probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking.
2. De zorg voor gezondheidsproblemen van mensen met een licht verstandelijke beperking.

Waarom we deze onderwerpen kiezen

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) kunnen niet altijd goed zeggen wat zij voelen of denken. Daarom worden zij soms verdrietig of boos. Dat is hun manier om te zeggen “Ik heb hulp nodig!” Niet alleen hebben zij daar veel pijn en last van. Ook voor hun familie en begeleiders is dit niet gemakkelijk. We kwamen er achter dat veel mensen met een VB probleemgedrag hebben. We gaan nu uitzoeken wat er beter zou kunnen.

Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) hebben vaker ziektes. Ook hebben zij vaker onrust in hun hoofd. Zij kunnen moeilijk zeggen waar ze last van hebben. En dan weet de dokter niet altijd wat het beste is. Omdat iedereen recht heeft op goede zorg gaan we uitzoeken hoe we mensen met een LVB beter kunnen helpen.

Zo deed het Zorginstituut onderzoek

We hebben allerlei informatie bij elkaar gezocht. En wij hebben gepraat met:

- mensen met een VB en hun familie
- begeleiders, verpleegkundigen en dokters
- andere deskundigen die kijken hoe het gaat in de gehandicaptenzorg
- directeuren van zorginstellingen
- medewerkers van de verzekering die hulp en advies over de zorg geven.

We kregen goede dingen te horen. En voorbeelden over dat de zorg beter kan.

Daarover hebben we nagedacht en gepraat.

We hebben ook gekeken wat goede zorg is volgens de regels. Mensen die in de zorg werken, hebben daar afspraken over gemaakt. We hebben gekeken of begeleiders en dokters zich aan die regels houden. Dat is niet altijd zo. Nu kunnen we zien wat beter kan.

Vervolg onderzoek door het Zorginstituut

Het Zorginstituut heeft aan de mensen waar we mee gepraat hebben gevraagd, of zij het eens zijn met onze keuze voor de twee onderwerpen.

Het Zorginstituut gaat de twee onderwerpen nu verder onderzoeken.

Samenvatting

In Zinnige Zorg-projecten brengt Zorginstituut Nederland in beeld hoe de zorg die vanuit het basispakket wordt vergoed, in de praktijk wordt geleverd. We beoordelen of die zorg patiëntgericht, effectief en gepast is. Samen met organisaties van patiënten en hun verwanten, professionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars analyseren we de zorg en zoeken we naar mogelijkheden om deze verder te verbeteren en onnodige zorg te vermijden. Zo letten we op onder- en overdiagnostiek en onder- en overbehandeling.

In mei 2017 is het Zorginstituut gestart met de screeningsfase van Zinnige Gehandicaptenzorg door signalen te verzamelen voor verbetering van de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met een beperking. Het doel was om uiteindelijk twee onderwerpen te selecteren waarop belangrijke en substantiële gezondheidswinst te behalen valt. Die onderwerpen worden dan in de vorm van zorgtrajecten in de vervolgfase van het Zinnige Zorg-project aan een diepgaande analyse onderworpen. De gehandicaptenzorg in Nederland omvat de zorg voor mensen met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking. De ontvangen signalen hadden overwegend betrekking op mensen met een verstandelijke beperking (VB). Dit rapport gaat daarom vooral over deze groep mensen.

Vanaf het begin zijn de partijen in de gehandicaptensector hierbij betrokken. Door werkbezoeken en gesprekken is kennis gedeeld. Ook namen deze partijen deel aan de bijeenkomsten die het team Zinnige Gehandicaptenzorg organiseerde (zie bijlage 4). Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met inhoudelijk deskundigen en heeft uitvoerig literatuuronderzoek plaatsgevonden. Het team haalde veel informatie op en verzamelde bijna 250 signalen, concreet en abstract en heel divers van aard. Het betroffen zowel feiten als meningen en ervaringen. De signalen werden gecombineerd en vertaald naar het perspectief van mensen met een verstandelijke beperking. Dit resulteerde in een longlist van 40 verbeteringsignalen.

Om uit deze verkenning met het veld tot kansrijke onderwerpen voor verbetering van kwaliteit van leven en vermijden van onnodige kosten te komen toetste het Zorginstituut de onderwerpen aan een aantal criteria:

- de grootte van het onderwerp: aantal patiënten, de ziektelast, kosten
- de mogelijke impact voor mensen met een VB
- of er voldoende onderbouwing is om de keuze voor de onderwerpen te rechtvaardigen
- of betrokken partijen het onderwerp belangrijk vinden
- of er al verbeteracties lopen op dit onderwerp
- of het Zorginstituut een rol kan spelen op dit onderwerp

Een externe klankbordgroep met deskundigen uit de praktijk becommentarieerde en prioriteerde de longlist. Met deze input is de longlist teruggebracht naar 10 onderwerpen. Tijdens een bijeenkomst met alle betrokken veldpartijen ontstond er een prioritering van 3 onderwerpen. Omdat in de vervolgfase ruimte is voor twee onderwerpen, viel een van deze onderwerpen, de zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) later alsnog af.

De twee onderwerpen waarmee het Zorginstituut in de verdiepingsfase verder gaat, hebben we uitgebreid tot zorgtrajecten. Huisartsenzorg is daardoor 'Gezondheidsproblemen bij mensen met een licht verstandelijke beperking' geworden. Moeilijk verstaanbaar gedrag is 'Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking' geworden. In de verdiepingsfase gaan we deze twee zorgtrajecten verder nauwkeurig onderzoeken en besteden we aandacht aan de hele keten van zorg die daarbij komt kijken.

Figuur 1 | Geselecteerde verdiepingsonderwerpen



Zorgtraject 1

Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Naar schatting is er bij minstens 110.000 mensen met een verstandelijke beperking (VB) in meer of mindere mate sprake van probleemgedrag. De impact is groot: zowel voor henzelf als voor de mensen in hun omgeving. Het leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en hoge directe en indirecte kosten. Signalering, diagnose, behandeling en begeleiding gebeuren niet altijd volgens de richtlijnen. In het voorjaar van 2019 wordt naar verwachting een nieuwe multidisciplinaire richtlijn "Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking" gepubliceerd. Met de keuze voor dit verdiepingsonderwerp wil het Zorginstituut aansluiten bij ontwikkelingen die in de gehandicaptenzorg al plaatshebben.

Zorgtraject 2

Mensen met een licht verstandelijke beperking en gezondheidsproblemen

In Nederland wonen naar schatting circa 1,5 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). De diagnose LVB wordt niet bij iedereen (tijdig) gesteld. Soms komt die diagnose pas aan het licht als er allerlei problemen ontstaan. Mensen met een LVB hebben een grotere kans op lichamelijke en psychosociale problemen. Helaas verlopen de informatieoverdracht en samenwerking tussen de verschillende betrokken organisaties, professionals en patiënten niet altijd goed. De zorg voor mensen met een LVB heeft hieronder te lijden.

Steeds vaker wonen mensen met een LVB zelfstandig, al dan niet begeleid. De signalering, diagnostiek en behandeling van lichamelijke en psychische klachten bij mensen met een LVB verlopen niet altijd volgens de richtlijnen. Gezondheidsklachten worden vaak laat gesignaleerd en/of behandeld, waardoor (gezondheids)problemen onnodig escaleren.

Inleiding

Zorginstituut Nederland heeft als opdracht 'Zinnige Zorg' te bevorderen. Zinnige zorg wil zeggen: zorg van goede kwaliteit, niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. Zo vergroten we gezondheidswinst en vermijden we onnodige kosten. Mensen moeten immers kunnen rekenen op goede en betaalbare zorg. Nu en in de toekomst.

In Zinnige Zorg-projecten brengt het Zorginstituut voor belangrijke aandoeningen of gezondheidsproblemen de zorgtrajecten in beeld. Een Zinnige Zorg-project bestaat uit vier fasen, namelijk die van screening, verdieping, implementatie en monitoring.¹ We onderzoeken welke zorg verwacht mag worden en hoe in de praktijk zorg wordt geleverd. We beoordelen of die zorg patiëntgericht, effectief en gepast is. Samen met organisaties van patiënten en hun verwanten, professionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars analyseren we de zorg en zoeken we naar mogelijkheden om deze verder te verbeteren en onnodige zorg te vermijden. Zo letten we op onder- en overdiagnostiek en onder- en overbehandeling. Dit rapport is het resultaat van de screeningsfase van het project Zinnige Gehandicaptenzorg.

Zinnige Gehandicaptenzorg

De gehandicaptenzorg is een brede en niet strak omlijnende sector.² Voor het project Zinnige Gehandicaptenzorg richten wij ons op het verbeteren van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Hiertoe rekenen we mensen die door beperkte cognitieve en sociaal-adaptieve vermogens moeilijkheden ondervinden in hun dagelijkse leven en daarom levenslang en levensbreed zorg of ondersteuning nodig hebben (zie figuur 2). Soms hebben mensen met een VB eveneens een zintuiglijke of lichamelijke beperking.

Figuur 2 | Geschatte aantal in Nederland wonende mensen met een verstandelijke beperking naar cognitieve en sociaal-adaptieve competentie

| | Aantal |
|--|-----------|
| IQ <50 | 68.000 |
| IQ 50 - 70 | 74.000 |
| IQ 70 - 85 en beperkt sociaal aanpassingsvermogen en bijkomende problematiek | 1.400.000 |

De gehandicaptenzorg is een bijzondere sector. Anders dan bij andere Zinnige Zorg-projecten gaat het bij Zinnige Gehandicaptenzorg om (gezondheids)problemen die mensen met een VB kunnen krijgen door of naast hun verstandelijke beperking. Zorgvragen van mensen met een VB zijn nauw verweven met hun dagelijkse leven en kwaliteit van leven. Hun hele leven zijn mensen met een VB min of meer afhankelijk van anderen en vaak aangewezen op professionele zorg en begeleiding. Daarbij zijn de gezondheidsrisico's voor mensen met een VB groter. Deels hangt die grotere kans op gezondheidsproblemen samen met de aard van hun verstandelijke beperking. Deels bestaat er een grotere kans op escalatie van (medische) problemen. Hun zorgvragen zijn zeer uiteenlopend en uniek. Juist voor hen is de kwaliteit van de geboden zorg erg belangrijk.

Op grond van een systematische analyse en in samenspraak met de partijen in de gehandicaptenzorg zijn twee onderwerpen geselecteerd waar gerede kans op zorgverbetering te behalen is. Daarbij sluit Zinnige Gehandicaptenzorg waar mogelijk direct aan bij initiatieven en activiteiten waar nu aan verbetering van de gehandicaptenzorg wordt gewerkt. Nader onderzoek in de verdiepingsfase zal uitwijzen welke concrete verbeteringen er op deze onderwerpen daadwerkelijk zijn te realiseren. Figuur 3 geeft de twee gekozen onderwerpen weer. Nadere toelichting daarop beschrijven we in de komende hoofdstukken en in bijlage 4 beschrijven we het doorlopen proces.

¹ Een toelichting op deze fasen en de werkwijze vindt u op <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/publicaties/publicatie/2017/03/03/werkwijze-systematische-doorlichting-programma-zinnige-zorg>

² Binnen het programma Zinnige Zorg lichten we het gehele zorgdomein systematisch door aan de hand van de ICD-10 gebieden; voor de gehandicaptenzorg betreft dit de gebieden ICD-10: 17: congenitale aandoeningen en ICD-10: 18: perinatale aandoeningen. In de gehandicaptenzorg ligt de nadruk op het functioneren van mensen met een beperking. De sector gebruikt dan ook voornamelijk de Internationale Classificatie van het Functioneren.

Figuur 3 | Geselecteerde verdiepingsonderwerpen



Leeswijzer

In hoofdstuk 1 wordt het zorgtraject voor het verdiepingsonderwerp “mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag” uitgelegd en beschreven. Voor het verdiepingsonderwerp “mensen met een licht verstandelijke beperking en gezondheidsproblemen” gebeurt dit in hoofdstuk 2. Bijlage 1 schetst de achtergronden van de zorg van mensen met een verstandelijke beperking en in bijlage 2 wordt ingegaan op recente ontwikkelingen omtrent deze zorg. In bijlage 3 worden de kwaliteitsstandaarden die in de sector gelden kort toegelicht. In bijlage 4 wordt het proces beschreven zoals dat doorlopen is om tot dit screeningsrapport te komen.

Proclaimer

Het Zorginstituut is verantwoordelijk voor de in dit rapport vermelde cijfers. Deze cijfers baseren we op analyses van declaratiegegevens van zorgverzekeraars of schatten we op basis van de literatuur. Deze cijfers mogen alleen gebruikt worden met verwijzing naar dit screeningsrapport en de vermelding dat het een ruwe schatting betreft. De onderbouwing van deze cijfers kunt u opvragen bij het Zorginstituut. Beschikt u over meer nauwkeurige cijfers? Dan horen wij dat graag.

1. Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

De impact van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) is groot: zowel voor hen zelf als voor de mensen in hun omgeving. Probleemgedrag leidt tot een verminderde kwaliteit van leven en hoge directe en indirecte kosten. Signalering, diagnose, behandeling en begeleiding gebeuren niet altijd volgens de richtlijnen. We hebben aanwijzingen dat mensen met een VB en hun omgeving hierdoor onnodig veel last hebben van probleemgedrag.

Mia is van middelbare leeftijd en heeft een verstandelijke beperking. Ze woont in een woonvoorziening samen met acht andere cliënten. Ze spreekt nauwelijks. Communicatie met haar gaat onder andere met behulp van pictogrammen.

Mia heeft behoefte aan duidelijke en rustige uitleg van de dagelijkse activiteiten. Het is voor haar erg belangrijk te weten welke begeleiders er op de woonvoorziening werken en wie haar 's ochtends uit bed haalt. Wanneer dit voor Mia niet duidelijk is, raakt zij gespannen en gaat zij op haar handen bijten.

In het zorgplan van Mia is beschreven hoe de begeleiders moeten reageren als Mia vraagt wie de volgende dag komt werken. Dit geeft de begeleiders een leidraad hoe zij Mia het beste kunnen bejegenen bij de spanning die zij hierbij kan opbouwen. In de huiskamer hangt een bord met foto's van de begeleiders die de komende dag werken. Na het avondeten worden de foto's altijd verwisseld en vertelt de begeleider die op die dag werkt wie er de volgende dag komen.

Op een avond verloopt het avondeten druk en rommelig. Een medebewoner van Mia is erg onrustig en vraagt veel aandacht. De andere bewoners worden ook onrustig. Door dit alles vergeet de begeleider om de foto's te verwisselen.

De begeleider is pas kort in dienst en kent Mia nog niet zo goed. Hij brengt haar later op de avond naar bed. Mia klampt zich aan hem vast en trekt hem mee naar de huiskamer. De begeleider kan het gedrag van Mia niet goed plaatsen. Mia wordt steeds onrustiger en begint op haar handen te bijten. De begeleider weet niet wat hij moet doen en legt Mia zo snel mogelijk in bed, waarna hij haar slaapkamerdeur dicht doet. Later op de avond kijkt de begeleider nog even om de hoek van Mia haar kamer. Mia slaapt, maar ze heeft haar handen stukgebeten.

1.1 Waarover gaat dit zorgtraject?

Eén van de gekozen Zinnige Zorg verdiepingstrajecten richt zich op probleemgedrag van mensen met een VB. Onder probleemgedrag verstaan we hier het gedrag dat iemand zelf en/of zijn omgeving als onwenselijk en moeilijk (hanteerbaar) ervaart. Het is gedrag van zodanige intensiteit, frequentie of duur dat de fysieke veiligheid van de persoon zelf of van anderen wordt bedreigd. Ook gedrag dat minder ernstig qua intensiteit is, maar dat iemand met een VB vaak laat zien wordt beschouwd als probleemgedrag.^[1] Mensen met een VB en probleemgedrag hebben een complexe zorgvraag en zijn in sterke mate afhankelijk van hun zorgverleners. Hun zorgbehoefte varieert en is afhankelijk van de ernst van de VB.

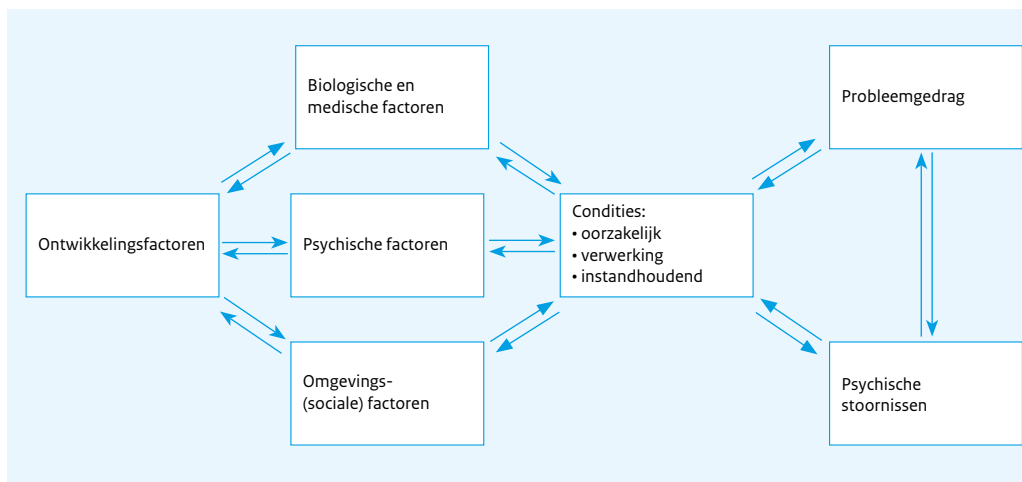
Probleemgedrag wordt ook wel beschreven als 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of 'moeilijk begrepen gedrag'. Tot dusver hebben we de term 'moeilijk verstaanbaar gedrag' gebruikt. Met voortschrijdend inzicht hebben we in dit rapport gekozen voor de term 'probleemgedrag'. Deze term geeft aan dat het gedrag niet alleen door de omgeving, maar ook door de persoon zelf als probleem wordt ervaren. Met de keuze van deze term sluiten we aan bij de nieuwe multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking'^[2].

Mensen met een VB kunnen hun gevoelens of wensen niet of in mindere mate (verbaal) uiten. Bij deze mensen komt probleemgedrag op verschillende manieren voor: naar buiten gericht (externaliserend), zoals bijvoorbeeld fysieke- of verbale agressie, gillen, destructief gedrag en seksueel grensoverschrijdend gedrag, en naar binnen gericht (internaliserend), zoals bijvoorbeeld angst, zelfverwondend-, dwangmatig- of teruggetrokken gedrag.

De oorzaken van probleemgedrag kunnen divers zijn. Het kan gaan om een verstoord slaap-waakritme, visus- en gehoorafwijkingen, verkeerde bejegening, over- en ondervraging, een traumatische gebeurtenis, dementie of een andere lichamelijke of psychische aandoening. Ook kan het voortkomen uit stress, angst, verveling of overprikkeling door omgevingsfactoren (woning, dagbesteding, aan- of afwezigheid of gedrag van bepaalde personen).

Probleemgedrag staat nooit los van de omgeving. Het is meestal een gevolg van persoonsgebonden factoren, de context of een combinatie hiervan. “De uiting van probleemgedrag is vaak een vraag om hulp aan de omgeving”.^[3] Figuur 4 laat zien hoe complex het ontstaan van probleemgedrag kan zijn.

Figuur 4 Factoren betrokken bij het ontstaan van probleemgedrag^[1]



1.2. Aantal mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Bij veel mensen met een VB is in meer of mindere mate sprake van probleemgedrag. Het precieze aantal is echter niet bekend. Schattingen variëren van 4 tot 6 procent in algemene populaties van mensen met een VB, tot 80 procent bij mensen met een ernstige meervoudige beperking^[4]. Probleemgedrag lijkt toe te nemen met de ernst van de beperking en met het aantal beperkingen^[5].

Om een inschatting te maken van het aantal personen met een VB en probleemgedrag hebben we een onderverdeling gemaakt in volwassenen met een VB die in een instelling wonen en volwassenen met een VB die (beschermd) zelfstandig wonen. Uit Engels en Australisch onderzoek blijkt dat een groot deel van de mensen met een VB dat niet zelfstandig woont probleemgedrag vertoont, een percentage dat varieert van 62,8 procent tot 75,5 procent^[6, 7]. In Nederland is dit percentage niet bekend.

Op 1 oktober 2017 woonden ongeveer 68.000 mensen met een VB niet zelfstandig (iWlz, 1 oktober 2017). Naar verwachting vertoont circa 70 procent van hen probleemgedrag, wat gelijk staat aan ongeveer 48.000 mensen. Daarnaast zijn er circa 1.500.000 mensen met een VB die zelfstandig wonen en in aanmerking komen voor zorg vanwege hun beperkte zelfredzaamheid. Wanneer we ervan uitgaan dat 4 procent van deze mensen probleemgedrag vertoont, gaat het om 60.000 personen. 4 Procent is de ondergrens,

mogelijk ligt dit percentage hoger. Dit maakt dat er in totaal minstens 108.000, afgerond 110.000³, mensen met een VB en probleemgedrag zijn (figuur 5). Welk aandeel daarvan volwassenen betreft, is onbekend.

Figuur 5 Aantal mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag



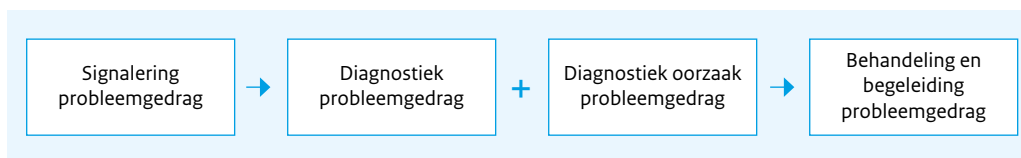
1.3

Het zorgtraject voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

In het zorgtraject voor mensen met een VB en probleemgedrag onderscheiden we 4 stappen.

1. Signalering probleemgedrag: vaststellen van probleemgedrag.
2. Diagnostiek probleemgedrag: probleemverheldering en beschrijving van het gedrag.
3. Diagnostiek oorzaak probleemgedrag: vaststellen van het onderliggende probleem.
4. Behandeling en begeleiding: op basis van de probleemanalyse met een vooraf vastgesteld doel, gericht op het onderliggende probleem of op beheersing van het probleemgedrag.

Figuur 6 | Zorgtraject probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking



Er zijn in de richtlijnen veel raakvlakken en overlappingen tussen ‘diagnostiek probleemgedrag’ en ‘diagnostiek oorzaak probleemgedrag’. Deze stappen in het zorgtraject kunnen niet los worden gezien en het is wenselijk om ze als één geïntegreerd geheel te bekijken. Daarom combineren we in dit rapport deze stappen in het zorgtraject.

1.4

Kwaliteitsstandaarden en signalen uit de praktijk

Er zijn verschillende kwaliteitsstandaarden relevant voor het zorgtraject bij probleemgedrag van mensen met een VB. Onder kwaliteitsstandaarden verstaan we zowel richtlijnen als zorgstandaarden. Een volledig overzicht is opgenomen als bijlage 3. De volgende vier kwaliteitsstandaarden zijn gebruikt voor dit zorgtraject:

- ‘Richtlijnen en principes voor de praktijk, Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag’^[1]
- Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges^[8]
- ‘Voorschrijven van psychofarmaca, Multidisciplinaire Richtlijnen probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: een traject naar alternatieven voor psychofarmaca’^[2]
- Richtlijn ‘Probleemgedrag bij mensen met dementie’^[9]

³ Zie proclaimer in de Inleiding

De eerste drie richtlijnen gaan over interventies voor mensen met een VB en probleemgedrag. De laatste richtlijn gaat over probleemgedrag bij mensen met dementie. Deze gaat weliswaar niet over mensen met een VB, maar kan ook bruikbaar zijn voor probleemgedrag bij mensen met een VB.

Sinds 2016 wordt er op initiatief van de NVAVG een multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' ontwikkeld^[2]. Deze richtlijn heeft als doel om de kwaliteit te verbeteren van het (vroegtijdig) in kaart brengen van verklaringen voor probleemgedrag in de wisselwerking tussen persoons- en contextfactoren. Daarnaast is deze gericht op de behandeling en begeleiding van probleemgedrag en onderliggende oorzaken. De richtlijn wordt naar verwachting in het eerste kwartaal van 2019 gepubliceerd. We verwachten dat de richtlijn een belangrijke rol kan spelen in de verdiepingfase.

Voor elke stap in het zorgtraject beschrijven we eerst wat volgens de beschikbare richtlijnen goede zorg is. Daarna beschrijven we de aanwijzingen die we vonden dat het in de praktijk mogelijk anders loopt. Daarmee wordt duidelijk waar ruimte is voor meer zinnige zorg.

1.4.1 *Signalering van probleemgedrag*

Wat er in de richtlijnen staat

De richtlijnen onderstrepen het belang van vroegtijdig signaleren en herkennen van probleemgedrag. Dit maakt vroeg ingrijpen mogelijk. Dat voorkomt vaak dat het erger wordt.

Het signaleren van probleemgedrag vergt individuele aandacht voor de persoon. Daarbij moet informatie uit de anamnese samen met mededelingen van betrokkenen bekeken worden^[1]. Voor het observeren van de frequentie en mate van probleemgedrag zijn gevalideerde, Nederlandstalige observatie-instrumenten beschikbaar, zoals de CMAI, Cornell-schaal en NPI^[9].

Signalen uit de praktijk

Er zijn aanwijzingen dat mensen met een VB en probleemgedrag langer dan gewenst rondlopen met een fysiek of psychisch probleem. Hun probleem wordt niet ontdekt of de signalen die zij uitzenden worden niet opgevangen. Probleemgedrag bij mensen met een VB wordt soms toegeschreven aan de VB en dan niet (h)erkend als probleemgedrag^[10]. Er wordt bevestigd dat er beperkt aandacht is voor de psychiatrische achtergrond van gedrag, waardoor vaak reactief en ad-hoc wordt gehandeld op probleemgedrag^[11]. Er zijn ons geen exacte gegevens bekend over het gebruik van observatie-instrumenten voor het herkennen en observeren van probleemgedrag in de gehandicaptenzorg.

1.4.2 *Diagnostiek van (de oorzaak van) probleemgedrag*

Wat er in de richtlijnen staat

Voor de diagnostiek van de oorzaken van probleemgedrag stellen de richtlijnen het belang van interpersoonlijke interacties en omgevingsfactoren centraal. Bij het beschrijven van probleemgedrag moet de voorgeschiedenis van de persoon worden meegenomen. Ook moet worden ingegaan op lichamelijke problemen, relevante culturele aspecten, life events (eventueel trauma of mishandeling) en veranderingen in het dagelijks leven. Een trapsgewijze benadering is belangrijk om te kunnen bepalen welke interventie effectief kan zijn. De richtlijnen adviseren om de persoon met de VB en diens omgeving gestructureerd te observeren. Bij onderzoek naar (symptomen van) somatische aandoeningen die kunnen leiden tot probleemgedrag moet worden gelet op eerder gestelde diagnoses, medicatiegebruik en bijwerkingen daarvan^[1, 8, 9].

Signalen uit de praktijk

Als de oorzaak niet wordt achterhaald, kan het onderliggende probleem verergeren. Mensen met een VB en probleemgedrag voelen zich vaker dan nodig onveilig en onprettig. Het stellen van een goede diagnose is moeilijk omdat mensen met een VB een combinatie hebben van cognitieve beperkingen, stress, angsten en gedragsproblemen^[11]. Zij ervaren ook regelmatig prikkels waar zij niet tegen kunnen

en die tot probleemgedrag kunnen leiden. Mensen met een VB hebben vaker een hoog basisniveau van angst en zijn kwetsbaarder voor stress. Zo hebben zij vaak stressvolle ervaringen vanwege hun aanpassingsproblemen en gebrek aan copingstrategieën ^[1].

Er zijn aanwijzingen dat behandeling zich vooral richt op het onderdrukken van de symptomen van probleemgedrag en dat de oorzaak van het probleemgedrag niet altijd gestructureerd wordt onderzocht. Uit onderzoek uit Engeland blijkt dat bij slechts 3 procent van de mensen met een VB en probleemgedrag alle typen onderzoek zoals aanbevolen door de NICE richtlijn werden uitgevoerd om de oorzaak van het probleemgedrag te achterhalen ^[12]. In hoeverre de richtlijn van Dosen et al. in Nederland wordt nageleefd, is onbekend.

1.4.3 *Behandeling en begeleiding van probleemgedrag*

Wat er in de richtlijnen staat

In het algemeen gaan de voor dit screeningsrapport gebruikte richtlijnen uit van een multidisciplinaire en gestructureerde benadering en behandeling van probleemgedrag. De behandeling moet zijn gericht op de persoon in kwestie en de interactie met zijn fysieke en sociale omgeving. In het behandelplan moet staan wie verantwoordelijk is voor de uitvoering van de behandeling en wie voor de coördinatie ^[8]. De verschillende behandeldoelen moeten periodiek en systematisch worden geëvalueerd ^[8, 9].

Alleen in noodgevallen mogen psychofarmaca worden voorgeschreven nog voor er beeldvorming en medische diagnostiek heeft plaatsgevonden. Psychofarmaca moeten zo kort mogelijk worden gebruikt en de voorschrijver moet minstens elke drie maanden de indicatie opnieuw beoordelen ^[2].

Signalen uit de praktijk

Er zijn aanwijzingen dat mensen met VB en probleemgedrag niet altijd behandeld en begeleid worden volgens een gestructureerde aanpak (conform zorgleefplan of ondersteuningsplan). Dit wordt bevestigd in het onderzoek van Pruijssers: “De praktijk wijst (...) uit dat de uitvoering niet eenvoudig is, doordat samenwerking en beschikbaarheid van disciplines soms te wensen overlaat” ^[11].

Er zijn aanwijzingen dat mensen met een VB en probleemgedrag te vaak antipsychotica krijgen voorgeschreven. Van de mensen met een VB en probleemgedrag die in een instelling verblijven gebruikt 32 procent psychofarmaca. In 58 procent van die gevallen worden deze voorgeschreven voor probleemgedrag ^[4]. Tot op heden is er geen wetenschappelijk bewijs voor de werkzaamheid van psychofarmaca bij mensen met een VB en probleemgedrag. Het blijkt dat psychofarmaca de gedragsproblemen niet verbeteren ^[13]. Daarnaast leidt het gebruik van psychofarmaca bij meer dan 50 procent van deze mensen tot ongewenste bijwerkingen ^[4].

1.5 **Impact van probleemgedrag op kwaliteit van leven, omgeving en maatschappij**

Probleemgedrag is de meest voorkomende reden (25%) om mensen met een VB te verwijzen naar de specialistische poli's van artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG). De NVAVG constateerde dat probleemgedrag tot (onnodige) hoge zorgconsumptie leidt ^[3]. Daarnaast heeft probleemgedrag een negatieve invloed op het contact met de mensen uit de omgeving ^[1].

Het probleemgedrag kan ertoe leiden dat een onderliggend probleem niet herkend en behandeld wordt. Zorgverleners kunnen bijvoorbeeld uit angst voor het probleemgedrag niet adequaat reageren. De persoon met probleemgedrag wordt of voelt zich niet begrepen en het onderliggend probleem blijft bestaan. Onbehandelde zorgproblemen kunnen verergeren.

Lichamelijke en materiële schade

Uit gesprekken met zorgverleners blijkt dat mensen met een VB tijdens het uiten van probleemgedrag zichzelf, hun medebewoners en/of hun zorgverleners kunnen verwonden. De verwondingen zijn soms zo ernstig dat medische behandeling noodzakelijk is. Ook kan bij agressie materiële schade worden aangericht.

Grotere ziektelast

Probleemgedrag is voor zowel mensen met een VB als hun omgeving ingrijpend. Voor de persoon in kwestie leidt probleemgedrag tot een mindere kwaliteit van leven. “Probleemgedrag kan lijden veroorzaken voor de persoon in kwestie en mensen in zijn of haar omgeving”^[1].

Kwaliteit van leven

Doordat “gedragsproblemen worden gezien als specifieke verschijnselen met specifieke verschijningswijzen en ontstaanswijzen”^[1] kan er geen generieke maat gegeven worden voor de ziektelast van deze groep mensen. Probleemgedrag heeft een forse impact op het welzijn van mensen met een VB en daarmee de ervaren ziektelast. Probleemgedrag leidt daarbij tot een beperking van het gebruik van samenlevingsvoorzieningen of de toelating daartoe. Ook het onnodig gebruik van psychofarmaca en/of vrijheidsbeperkende maatregelen/middelen kan de kwaliteit van leven nadelig beïnvloeden. “Bij langdurige stress is moeilijk verstaanbaar gedrag het enige interactiemiddel”. Hieruit kan worden geconcludeerd dat mensen met een VB en probleemgedrag in bepaalde mate stress ervaren. Spanning verhoogt hun ziektelast. De ziektelast van deze groep mensen is individueel en contextueel bepaald.

Ziekteverzuim

Het werken met mensen met een VB en probleemgedrag kan bij zorgverleners leiden tot een lagere werktevredenheid en burn-out^[14,17]. Het ziekteverzuim bij zorgverleners en uitval leiden ertoe dat iemand met een VB en probleemgedrag te maken krijgt met meer wisselende zorgverleners. Dat houdt het probleemgedrag in stand en kan het versterken. Probleemgedrag kan ook effecten hebben op medebewoners. Het kan bij hen ook weer probleemgedrag veroorzaken of verergeren. Een sneeuwbaaleffect.

Tijdgebrek

Uit gesprekken met zorgverleners blijkt dat probleemgedrag veel tijd, geduld en vertrouwen vergt en soms ten koste gaat van het geven van andere zorg. Zo vergt het begeleiden van iemand met een VB met fysieke agressie zoveel personeelsinzet dat medebewoners minder aandacht krijgen. Zij moeten dan wachten op zorg.

1.6

De kosten van de zorg voor probleemgedrag

Cijfers over de kosten van de zorg voor mensen met een VB wanneer er sprake is van probleemgedrag zijn niet voor handen. Wel is bekend dat de zorgkosten per persoon hoger zijn wanneer probleemgedrag optreedt^[17]. Het gaat om de volgende kosten:

- De kosten gerelateerd aan vernieling en zelfbeschadiging
- Extra zorgkosten vergoed vanuit de Zvw, zoals de kosten van psychofarmaca
- Maatschappelijke kosten, bijvoorbeeld door ziekteverzuim en uitval van medewerkers

2. Gezondheidsproblemen van mensen met een licht verstandelijke beperking

Mensen met een licht verstandelijk beperking (LVB) zijn kwetsbaar. Zij hebben een verhoogde kans op fysieke, psychische en sociale problemen. De signalering, diagnostiek en behandeling van lichamelijke en psychische klachten bij mensen met een LVB verlopen niet altijd volgens de richtlijnen. In het zorgtraject voor deze groep mensen worden klachten vaak te laat gesignaleerd en behandeld, met als gevolg dat (gezondheids)problemen escaleren. Er zijn aanwijzingen dat de diagnose LVB vaak laat of niet gesteld wordt. Het niet diagnosticeren van de LVB staat een goede zorgverlening in de weg. De informatieoverdracht en samenwerking tussen de verschillende organisaties en/of professionals in het zorgtraject van mensen met een LVB komen niet altijd goed tot stand. Het is een belangrijk onderwerp omdat er in Nederland veel mensen zijn met een licht verstandelijke beperking. Steeds vaker wonen ze ook zelfstandig, al dan niet begeleid.

Sara is 20 jaar. Zij heeft moeite om op school mee te komen. Ze heeft vriendinnen en een vlotte babbel, maar begrijpt vaak niet goed wat anderen van haar vragen. Ze doet dan net of het haar allemaal niets kan schelen of reageert juist heel boos. Doordat Sara er leuk en goed verzorgd uitziet en zich redelijk kan redden op sociale media, vallen haar beperkingen niet direct op.

Sara verlaat haar school vroegtijdig, zonder diploma, en gaat samenwonen met een man die ze via een datingsite heeft leren kennen. Ze kan haar geld niet goed beheren, waardoor ze schulden opbouwt. Na enige tijd wordt ze aangehouden voor winkeldiefstal. Een maatschappelijk werker verdiept zich in haar situatie en stelt voor een test te doen. Zo wordt bij Sara op haar 20^e levensjaar een licht verstandelijke beperking gediagnosticeerd.

Sara bezoekt de huisarts een aantal keren per maand met steeds wisselende klachten; vaak buikpijn of hoofdpijn. Zij presenteert zich goed en het lijkt of zij het meeste begrijpt. De huisarts weet niet dat Sara een licht verstandelijke beperking heeft. Hij krijgt niet goed vat op de steeds wisselende klachten. De behandeling richt zich vooral op symptoombestrijding. De pillen die de huisarts voorschrijft, haalt Sara wel op bij de apotheek, maar ze durft niet te vragen hoe ze deze moet innemen. Daarom neemt ze de pillen maar niet en gaat terug naar de huisarts. Tegen hem zegt ze dat de pillen niet geholpen hebben. Vanwege de aanhoudende vage klachten overweegt hij Sara door te sturen naar een neuroloog en een maag-lever-darmspecialist voor verdere diagnostiek in de 2^e lijn.

2.1 Waarover gaat dit zorgtraject?

Eén van de gekozen Zinnige Gehandicaptenzorg-trajecten richt zich op gezondheidsproblemen bij mensen met een LVB die zelfstandig thuis of begeleid wonen. Dit omvat het bezoek van mensen met een LVB aan eerstelijnszorg, met name de huisarts. De huisarts speelt bij de signalering van gezondheidsproblemen van mensen met een LVB en bij het bepalen of er sprake is van een LVB, een cruciale rol. Daarnaast besteden we aandacht aan de rol van andere zorgprofessionals in de keten, zoals bij begeleiders, apothekers, medisch specialisten en paramedici. Immers, alle zorgprofessionals zijn van elkaar afhankelijk als het gaat om het verlenen van goede zorg aan deze mensen. (zie ook bijlage 3)

We hanteren de praktijkdefinitie van een LVB: een persoon met een IQ tussen de 50 en 85, een beperkt sociaal aanpassingsvermogen en bijkomende problematiek ^[18].

Beperkingen van het aanpassingsvermogen zijn:

- Problemen met (het aanleren van) vaardigheden zoals lezen, schrijven, klok kijken en omgaan met geld.
- Moeite met verbale informatieverwerking en een beperkte woordenschat.
- Moeite met sociale interacties: bijvoorbeeld om sociale signalen te herkennen.
- Beperkt ontwikkelde organisatorische vaardigheden: begeleiding is nodig bij complexe dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, vervoer, organisatie van de thuissituatie, voedselbereiding en financiën. Ook bij vrijetijdsbesteding is begeleiding nodig ^[19,20].

Onder bijkomende problematiek vallen onder andere leerproblemen, psychische stoornis, lichamelijke problemen en problemen in het gezin en sociale omstandigheden.

2.2 Aantal mensen met een gezondheidsprobleem en een LVB

In totaal zijn er in Nederland naar schatting bijna 1,5 miljoen mensen met een LVB^[21]. Deze groep bestaat uit circa 74.000 mensen met een IQ tussen de 50 en 70, en circa 1,4 miljoen mensen met een IQ tussen de 70 en 85 met sociaal-adaptieve beperkingen (figuur 7). Deze laatste groep wordt aangeduid als zwak-begaafd. Vanwege de beperkingen in het sociaal-adaptief functioneren komen zij in aanmerking voor specifiekere VB-zorg. We hebben hen daarom meegenomen onder de noemer licht verstandelijk beperkt. Hiermee sluiten we aan bij de praktijkdefinitie van LVB ^[18]. Van deze groep mensen woont verreweg het merendeel (begeleid) zelfstandig.

Figuur 7 | Aantal mensen met een licht verstandelijke beperking die tegen gezondheidsproblemen aanlopen

| | Aantal |
|--|-----------|
| IQ 50 - 70 | 74.000 |
| IQ 70 - 85 en beperkt sociaal aanpassingsvermogen en bijkomende problematiek | 1.400.000 |

Mensen met een LVB komen vaker bij de huisarts en in het ziekenhuis. Op basis van analyses met declaratiegegevens blijkt dat 81 procent van de zelfstandig/begeleid wonende mensen met een LVB minstens één keer naar de huisarts is geweest in 2016, vergeleken met 74 procent van de algemene Nederlandse bevolking.⁴ Daarnaast hebben mensen met een LVB die de huisarts bezochten meer consulten per jaar vergeleken met de algemene Nederlandse bevolking. Zelfstandig/begeleid wonende mensen met een LVB hadden in 2016 gemiddeld 7,4 consulten per jaar, vergeleken met 4,6 consulten in de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met een LVB die zelfstandig/begeleid wonen gaan vaker dan gemiddeld naar het ziekenhuis. Van de zelfstandig/begeleid wonende mensen met een LVB had in 2016 40,1 procent het ziekenhuis bezocht, vergeleken met 30,4 procent van de algemene Nederlandse bevolking.

2.3 Het zorgtraject voor gezondheidsproblemen bij mensen met een LVB

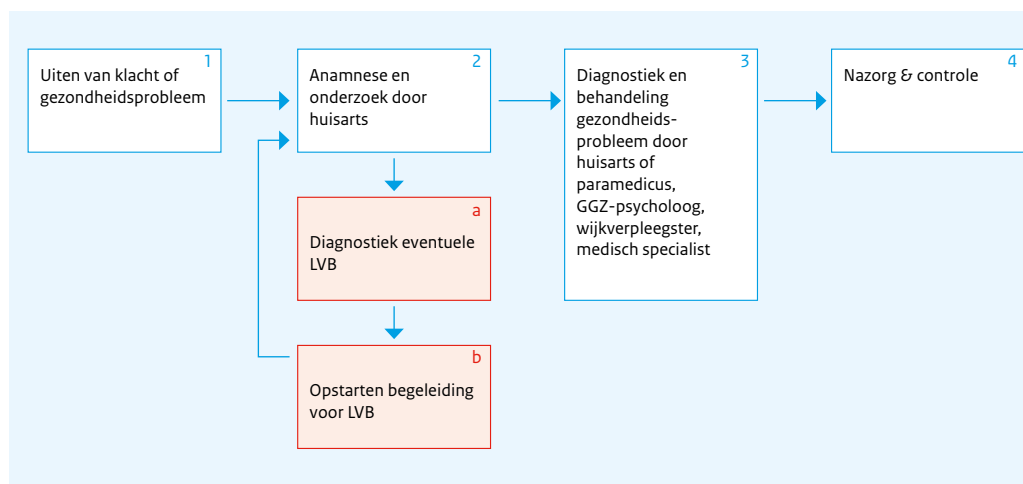
In het zorgtraject voor lichamelijke of psychische problemen van mensen met een LVB onderscheiden we 4 stappen.

1. Een persoon met een LVB heeft gezondheidsklachten. Hij uit deze zelf, of het valt personen in de omgeving op dat er iets aan de hand is.
2. De persoon met een LVB komt met het gezondheidsprobleem bij een huisarts of andere zorgverlener.
 - Bij een "niet plus gevoel" is de huisarts alert op een LVB. De huisarts kan iemand vervolgens doorverwijzen voor een diagnostisch onderzoek naar het cognitieve en adaptieve vermogen.
 - Na diagnose LVB (door bijv. orthopedagoog of AVG) wordt de juiste begeleiding opgestart. De huisarts en andere zorgverleners kunnen communicatie en bejegening aanpassen aan iemand met LVB.
3. De huisarts behandelt het zorgprobleem en verwijst zo nodig door naar andere zorgverleners.
4. Zorgverleners voeren controles uit en dragen zorg voor goede nazorg.

Bij elke stap is de informatieoverdracht tussen zorgverleners een punt van aandacht. Hierbij hoort naast gezondheidsinformatie ook informatieoverdracht over het hebben van een VB omdat dit een speciale bejegening van de zorgverlener vraagt. Bij iedere stap wordt de AVG zo nodig ingezet.

⁴ Zie proclaimer in de Inleiding

Figuur 7 | Zorgtraject voor lichamelijke of psychische problemen van mensen met een LVB



2.4 Kwaliteitsstandaarden en signalen uit de praktijk

Er zijn verschillende kwaliteitsstandaarden die betrekking hebben op diagnostiek, behandeling en begeleiding van gezondheidsproblemen bij mensen met een LVB. Onder kwaliteitsstandaarden verstaan we zowel richtlijnen, handreikingen als zorgstandaarden. Een volledig overzicht van is opgenomen als bijlage 3. De volgende kwaliteitsstandaarden zijn het meest relevant voor dit zorgtraject:

- 'Handreiking (vroeg)signalering van een (licht) verstandelijke beperking' ^[22]
- 'Kwaliteitsstandaard Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of LVB' ^[19]
- De multidisciplinaire richtlijn 'Signaleren van lichamelijke problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking' ^[23]

Voor elke stap in het zorgtraject beschrijven we eerst wat volgens de beschikbare richtlijnen goede zorg is. Daarna beschrijven we de aanwijzingen die we vonden dat het in de praktijk mogelijk anders loopt. Daarmee wordt duidelijk waar ruimte is voor meer zinnige zorg.

2.4.1. Diagnostiek en behandeling van gezondheidsprobleem bij mensen met een LVB

Wat er in de richtlijnen staat

Als de diagnose van de LVB bekend is, kan de zorgverlener zijn zorg daarop afstemmen. Binnen de gehandicaptenzorg is kennis aanwezig over hoe iemand met een LVB het best benaderd en gemotiveerd kan worden zodat behandeling optimaal plaatsvindt en de patiënt therapietrouw is. Enkele ziekenhuizen hebben informatie opgesteld voor hun zorgverleners over het omgaan met iemand met een verstandelijke beperking (VB). Er zijn echter geen landelijke richtlijnen beschikbaar. Niet alle ziekenhuizen hebben een protocol over de zorg aan mensen met een VB.

Signalen uit de praktijk

De communicatie tussen de huisarts en mensen met een LVB verloopt niet altijd optimaal. Hierdoor krijgen mensen met een LVB te weinig of juist onnodig diagnostisch onderzoek en wordt de diagnose van het gezondheidsprobleem niet of te laat gesteld. Daarnaast kunnen communicatieproblemen ertoe leiden dat iemand met een LVB het behandeladvies niet begrijpt waardoor de medicatie niet goed gebruikt wordt en de persoon vaak voor dezelfde klacht bij de huisarts terugkomt^[24]. Dit kan leiden tot escalatie van de ziekte met een hogere ziektelast tot gevolg en vroegtijdige sterfte ^[25].

Huisartsen zijn niet altijd op de hoogte van specifieke aandoeningen die bij mensen met een LVB vaker voorkomen. Hierdoor zijn zij niet alert op de aanwezigheid van deze problemen en wordt de diagnose niet of laat gesteld^[26]. Tegelijk zijn er aanwijzingen dat mensen met een VB vaker naar de spoedeisende hulp gaan voor aandoeningen die normaal gesproken in de eerste lijn behandeld worden^[27, 28]. Daarnaast

blijkt uit een recent regionaal Nederlands onderzoek dat mensen met een VB vaker voor minder urgente gezondheidsproblemen naar de huisartsenpost gaan^[29].

We hebben signalen dat ziekenhuisopname van mensen met een VB voor onrust zorgt en zorgverleners geen rekening houden met de VB. Mensen met een LVB weten niet altijd goed wat de behandelafspraken zijn en hoe ze die moeten opvolgen. Daarmee wordt ook de therapietrouw onzeker^[24]. De controle en nazorg verlopen voor patiënten met een LVB niet optimaal.

2.4.2 *Diagnostiek van de LVB*

Wat er in de richtlijnen staat

Tijdige signalering van een LVB kan overvraging en daaruit voortkomende (gedrags)problemen voorkomen^[19]. Diagnostiek van de LVB helpt de zorgverlener om de zorg adequaat af te stemmen op de patiënt, zodat het therapeutisch advies en de behandeling effectiever wordt. Voor een passende behandeling van psychische stoornissen bij patiënten met een LVB is een adequate diagnostiek van zowel de LVB als de psychische stoornis nodig^[19].

Bij twijfel over de aanwezigheid van een LVB wordt screening op een verstandelijke beperking aanbevolen. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van de Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking (SCIL)^[30,19]. De constatering van een LVB leidt niet automatisch tot passende zorg. Van belang is dat er aandacht is voor kwetsbaarheden, mogelijke bijgaande stoornissen en beperkingen. Ook de sterke punten van de cliënt zijn van belang omdat deze aanknopingspunten geven voor de manier van communiceren, motiveren en behandelen^[22].

Signalen uit de praktijk

Mensen met een LVB krijgen niet altijd de juiste zorg omdat zorgverleners niet weten dat sprake is van een LVB. Als de LVB niet bekend is of gesignaleerd wordt, komt adequate verwijzing en/of begeleiding niet tot stand. De huisarts lijkt een groot deel van de mensen met een LVB niet in beeld te hebben. In 2016 was naar schatting bij ongeveer 81.600 patiënten de ICPC-code P85 “mentale retardatie/intellectuele achterstand” geregistreerd in het Huisartsregistratiesysteem^[31]. Dit is substantieel lager dan het aantal mensen met een VB in Nederland. Het is onbekend of deze code ook gebruikt wordt voor een LVB. Instructies over het gebruik van deze code ontbreken.

Het is niet bekend met welke instrumenten en in welke mate patiënten in de eerste- en tweedelijnszorg worden gescreend op een LVB. In de praktijk lijkt de nadruk sterk op het cognitief functioneren (IQ) te liggen. Er is minder aandacht voor het aanpassingsvermogen en het sociaal-emotioneel functioneren van mensen met een LVB^[32]. Ondersteuning die daarop aansluit kan bijvoorbeeld psychische stoornissen bij hen voorkomen.

2.4.3 *Informatieoverdracht en samenwerking tussen professionals*

Wat er in de richtlijnen staat

Continuïteit van zorg is voor mensen met een LVB extra belangrijk. Het principe van “warme” overdracht geldt voor alle verwijzingen: doelgerichte, efficiënte informatieoverdracht waarbij ook bijzonderheden, zoals het hebben van een LVB en bejegeningaspecten, stap voor stap worden overgedragen. Bij een overdracht hebben partijen ook mondeling contact en maken zij sluitende afspraken over het overdragen van de verantwoordelijkheid^[19]. Dit is zowel van belang als het gaat om de diagnose LVB als om de diagnose van het gezondheidsprobleem.

Mensen met LVB die met psychische klachten bij de huisarts komen en/of naar de GGZ worden verwezen, hebben niet altijd een duidelijk geformuleerde hulpvraag. Consultatie van een gedragsdeskundige, (gespecialiseerde) POH-GGZ, psychiater of arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) kan nodig zijn als de verduidelijking van de hulpvraag complex blijkt^[19].

Waar nodig wordt voor diagnostiek en/of de behandeling van klachten bij iemand met een LVB de AVG ingeschakeld. In de Handreiking Huisarts & AVG worden voorbeelden gegeven in welke situaties de AVG ingeschakeld kan worden. Het is van belang dat de huisarts en de AVG de verantwoordelijkheden goed afstemmen^[33].

Er zijn geen landelijke richtlijnen over samenwerking tussen eerste- en tweedelijnszorg voor mensen met een LVB. Er is geen informatiestandaard die beschrijft welke informatie over de zorg aan mensen met een LVB wordt vastgelegd en wordt uitgewisseld tussen zorgverleners (bijvoorbeeld huisarts en AVG). Wel zijn er regionale afspraken. Naar aanleiding van een project van Platform VG Brabant bijvoorbeeld, zijn er in die regio transmurale afspraken opgesteld tussen huisarts, AVG en ziekenhuizen en instellingen voor gehandicaptenzorg^[34].

Signalen uit de praktijk

De warme overdracht, inclusief de overdracht van gezondheidsinformatie, komt niet goed tot stand^[24]. Lang niet altijd wordt informatie over de zorg van mensen met een LVB uitgewisseld tussen zorgverleners. Daardoor komt de continuïteit van zorg in het gedrang.

Signalen zijn er ook dat de samenwerking tussen huisarts en AVG niet optimaal verloopt. De huisarts weet onvoldoende naar wie hij kan verwijzen en hoe hij bijvoorbeeld de AVG kan betrekken^[35,36]. In sommige gevallen wordt de AVG niet ingeschakeld wanneer dit wel nodig is. De AVG is niet altijd pro-actief genoeg en er zijn afstemmingsproblemen tussen de huisarts, de AVG en orthopedagoog^[35,24]. De AVG is onvoldoende bereikbaar voor mensen die vanuit de extramurale zorg een beroep op hen doen. In 2016 hadden 1.088 mensen met een VB een consult bij de AVG gefinancierd via de subsidieregeling extramurale behandeling.⁵ In 2017 was dat iets meer, 1.580 mensen.⁶ Slechts een klein deel van de 1 tot 1,5 miljoen thuiswonende mensen met een (L)VB maakt dus gebruik van de AVG. Het is niet bekend in hoeveel situaties een consult met de AVG wenselijk was geweest waar dit niet tot stand is gekomen.

Ook de samenwerking tussen zorgverlener en begeleider verloopt niet altijd optimaal. Er zijn aanwijzingen dat de (communicatie over) verantwoordelijkheid tussen huisarts en begeleider niet altijd goed verloopt. Als er een begeleider is, kan deze een belangrijke rol spelen bij (de voorbereiding van) het consult en de opvolging van het behandeladvies. Er zijn aanwijzingen dat begeleiders niet voldoende voorbereid op het spreekuur komen en dat informatie die de huisarts geeft niet wordt begrepen of niet goed wordt overdragen^[37]. Hierdoor wordt het behandeladvies niet goed opgevolgd en staat de therapietrouw onder druk.

Er zijn aanwijzingen dat informatie over de aanwezigheid van een LVB onvoldoende geregistreerd en gedeeld wordt door zorgverleners^[24]. Zorgverleners in het ziekenhuis weten mogelijk niet altijd dat iemand een LVB heeft. Uit Engels onderzoek blijkt dat er geen effectief systeem is voor communicatie en informatie-overdracht over de VB van de eerste naar de tweede lijn^[38]. Het is niet bekend in hoeverre dit ook geldt voor Nederland.

5 Zorginstituut Nederland op basis van declaratiegegevens van zorgaanbieders 2016, verstrekt via Vektis. Diemen:2018.

6 Dit getal kan verder oplopen omdat de cijfers voor 2017 nog niet helemaal compleet zijn.

2.5 Impact van gezondheidsproblemen bij mensen met LVB op kwaliteit van leven, omgeving en maatschappij

Kwaliteit van leven

Mensen met een LVB hebben in meer of mindere mate zorg nodig. Deze groep heeft gemiddeld twee keer zoveel gezondheidsproblemen als mensen in de algemene bevolking. Ook krijgen zij meer medicatie voorgeschreven en lopen ze meer gezondheidsrisico's door overgewicht en obesitas^[39-41].

Mensen met een LVB wonen steeds vaker (begeleid) zelfstandig. Zij komen in aanraking met zorgverleners die mogelijk niet bekend zijn met de specifieke eisen die de zorg aan deze mensen stelt. Daardoor kan diagnostiek en behandeling van hun gezondheidsproblemen langer duren, met soms ernstige gevolgen. Mensen met een LVB kunnen zich onbegrepen voelen door gebrek aan duidelijke communicatie en onjuiste bejegening.

Maatschappij

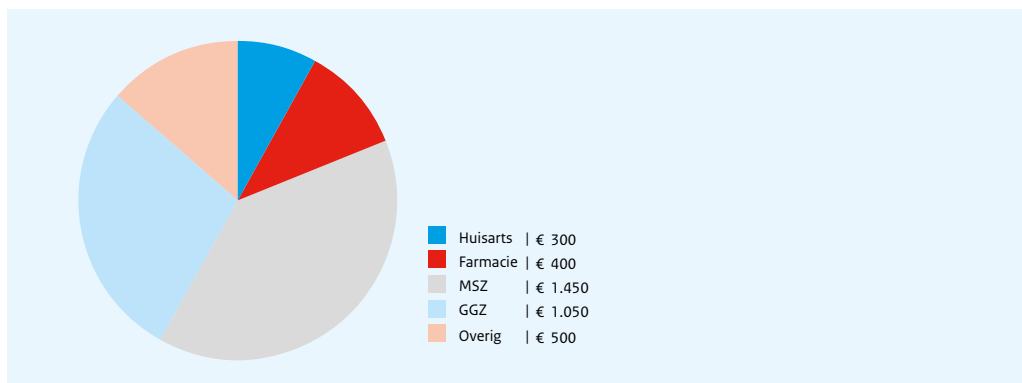
Mensen met een LVB hebben een grotere kans op psychosociale problemen^[19,39]. De gevolgen van een (niet-gediagnosticeerde) LVB zijn breder dan alleen de zorg. Het gaat bijvoorbeeld niet alleen om (verslavings-)zorg, maar ook om werkloosheid, dakloosheid^[42], schuldenproblematiek, misbruik^[43], eenzaamheid en het niet kunnen onderhouden van relaties en betrokken raken bij criminaliteit^[44]. Door hun beperkte aanpassingsvermogen lopen mensen met LVB grotere kans geïsoleerd te raken.

In de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) heeft naar schatting 40 procent van de cliënten een LVB, maar dit is in de helft van de gevallen niet herkend of bekend. Ook bij deze groep kunnen de bestaande problemen verergeren door het ontbreken van de juiste diagnostiek, behandeling en begeleiding^[45,46].

2.6 De kosten van zorg voor gezondheidsproblemen van mensen met een LVB

Op basis van declaratiegegevens⁷ blijkt dat de zorgkosten voor de circa 1,5 miljoen (begeleid) zelfstandig wonende mensen met een LVB in 2016 naar schatting 3,7 miljard euro bedroegen.⁸ Deze kosten omvatten alle kosten vergoed vanuit de Zvw. De Zvw-zorgkosten per persoon bedragen naar schatting €2.500. Dit is ongeveer twee keer zoveel als het gemiddelde van de algemene Nederlandse bevolking, dat naar schatting ongeveer €1.300 per persoon bedraagt. Bijna 70 procent van de kosten van zelfstandig wonende mensen met een LVB wordt besteed aan medisch specialistische zorg (MSZ) en GGZ (zie figuur 8). De omvang van de kosten die problemen zoals werkloosheid, criminaliteit, detentie, schulden en dakloosheid die mensen met een LVB vaak hebben, met zich mee brengt, zijn niet bekend.

Figuur 8 | Schatting van totale kosten voor Zvw zorg voor mensen met een LVB in miljoen euro, 2016



⁷ Vektis data

⁸ Zie Proclaimer in de Inleiding

Bijlage 1 Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

1.1 Mensen met een verstandelijke beperking

- Er is sprake van een verstandelijke beperking als:
- iemand een normscore van 75 of lager behaalt op een algemene en voor hem valide intelligentietest, en
- er dusdanige beperkingen in het adaptief functioneren zijn vastgesteld dat hij aangewezen is op blijvende ondersteuning om die beperkingen te verminderen om ernstig nadeel voor zichzelf te voorkomen, en
- de beperkingen al gedurende de vroege ontwikkelingsleeftijd zijn ontstaan (DSM-5).

Afhankelijk van het sociaal-adaptief functioneren en de eventuele aanwezige gedragsproblemen kan ook bij een IQ-score tussen de 75 en 85 (zwakbegaafd) sprake zijn van een verstandelijke beperking.⁹ Deze mensen zijn daardoor afhankelijk van intensieve ondersteuning op het conceptuele, sociale en/of praktische domein om ernstig nadeel voor zichzelf te voorkomen. In dit rapport worden deze mensen ook onder de mensen met een VB gerekend.

Het aantal mensen met een VB is niet precies bekend. Het aantal mensen met een IQ onder de 70 wordt geschat op 142.000, waarvan 74.000 licht verstandelijk beperkt (IQ 50-70) en 68.000 matig tot ernstig verstandelijk beperkt is (IQ <50). Daarnaast zijn er volgens de meest recente schatting van het SCP ongeveer 1,4 miljoen mensen met zwakbegaafdheid en aanpassingsproblemen die ook recht op zorg hebben voor een verstandelijke beperking (figuur 1)^[21].

Figuur 1 | Geschatte aantal in Nederland wonende mensen met een verstandelijke beperking naar cognitieve en sociaal-adaptieve competentie

| | Aantal |
|--|-----------|
| IQ <50 | 68.000 |
| IQ 50 - 70 | 74.000 |
| IQ 70 - 85 en beperkt sociaal aanpassingsvermogen en bijkomende problematiek | 1.400.000 |

1.2 Impact van een verstandelijke beperking op de persoon zelf, de omgeving en maatschappij

Een beperking heeft een grote impact op de persoon zelf, op zijn familie en op anderen in de omgeving (waaronder medebewoners en professionals). Het kan leiden tot een verlaagde kwaliteit van leven en hoge zorgconsumptie.

Sociale contacten en werk

Meedoen in de samenleving is niet vanzelfsprekend als er sprake is van een beperking. De participatie van mensen met een beperking is vanaf 2012 stabiel, maar blijft achter bij mensen zonder een beperking^[46]. Zo hebben mensen met een beperking minder vaak (betaald) werk, kunnen ze niet altijd kiezen waar ze willen wonen of zijn ze afhankelijk van aanpassingen of bepaalde voorzieningen binnen de woning. Ook het gebruik kunnen maken van buurtvoorzieningen is niet altijd een vanzelfsprekendheid en de toegankelijkheid van het openbaar vervoer laat nogal eens te wensen over.

Ziektebelasting

In 2015 bedroeg de ziektebelasting van mensen met verstandelijke beperkingen 58.700 DALY's. Het staat daarmee op nummer 17 van aandoeningen met de hoogste ziektebelasting. Bij 0- tot 15-jarigen staat het met 11.300 DALY's op nummer twee van aandoeningen met de hoogste ziektebelasting^[47]. De ziektebelasting van het hebben van een verstandelijke beperking bij jongeren is dus relatief groter dan die van de totale populatie. Een verstandelijke beperking blijft levenslang bestaan en heeft invloed op alle aspecten van het dagelijks leven.

⁹ Volgens de CIZ-Beleidsregels 2017 gaat het om een IQ-score tussen de 70 en 85.

Hoe we ziektelast berekenen

De ziektelast van een aandoening geeft aan hoeveel gezondheidsverlies een aandoening in een populatie veroorzaakt. Er is sprake van een hoge ziektelast als de aandoening veel voorkomt, lang duurt, relatief ernstig is en/of veel sterfte veroorzaakt. De ziektelast wordt uitgedrukt in Disability Adjusted Life Years (DALY's). Het is een optelling van verloren levensjaren ten gevolge van vroegtijdige sterfte en verloren levensjaren doordat mensen leven met beperkingen.

1.3

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zorg met verblijf in een instelling krijgen of zorg in de eigen woning of in een kleinschalige/beschermd woonvorm.

De zorg voor mensen met een beperking wordt vanuit verschillende wettelijke systemen gefinancierd:

- de Wet langdurige zorg (Wlz)
- de Zorgverzekeringswet (Zvw)
- de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)
- de Jeugdwet

De Wlz is er voor mensen die 24 uur per dag zorg in de nabijheid of permanent toezicht nodig hebben.

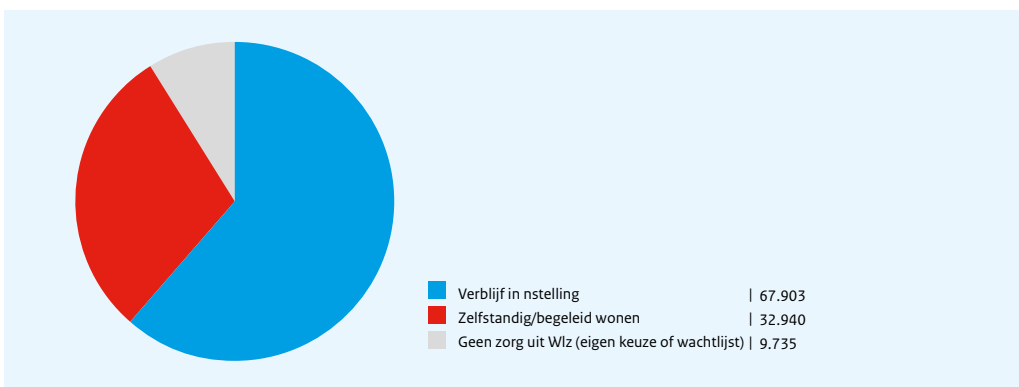
De Wmo is er voor ondersteuning bij zelfredzaamheid, beschermd wonen en opvang. Jeugdhulp voor kinderen en jongeren onder de 18 jaar wordt gefinancierd vanuit de Jeugdwet.

Verschuiving van laag naar hoog zorgprofiel binnen de Wlz

Het aantal mensen met een Wlz-indicatie voor zorg met verblijf in een instelling is de afgelopen 10 jaar sterk gestegen. Dit wordt vooral veroorzaakt door een stijging van het aantal mensen met een hoog zorgprofiel. Het aantal mensen met een laag zorgprofiel is juist sterk gedaald in de afgelopen jaren. Op 1 oktober 2017 hadden ruim 110.000 mensen een Wlz-indicatie vanwege een verstandelijke beperking ^[24].

Ruim 60 procent van de mensen met een indicatie voor zorg met verblijf vanwege een verstandelijke beperking verblijft in een instelling en bijna 30 procent verblijft thuis of in een kleinschalige/beschermd woonvorm. Daarnaast gebruikt bijna 10 procent geen Wlz-zorg omdat ze dit zelf nog niet willen of op een wachtlijst staan (figuur 2).

Figuur 2 | Aantal mensen met een indicatie voor Wlz gehandicaptenzorg naar verblijfsvorm, peildatum 1 oktober 2017



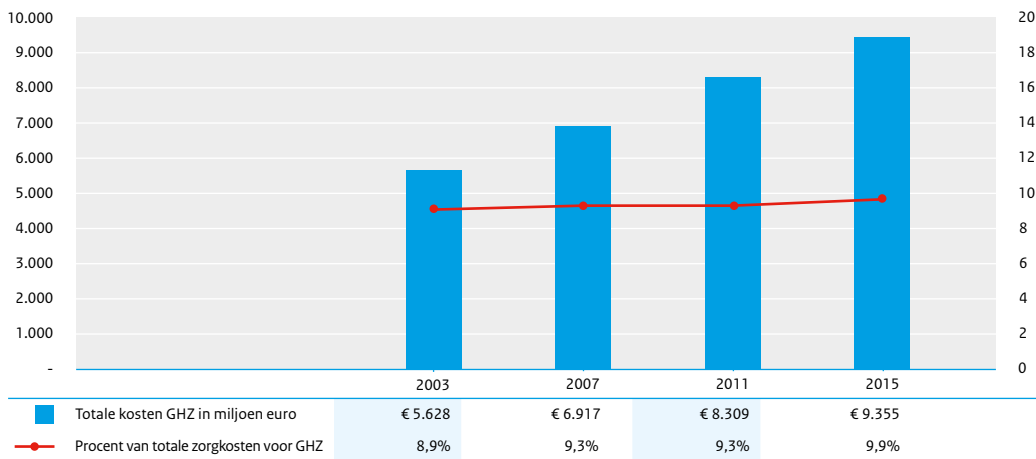
Voor mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben, maar geen blijvende behoefte aan permanent toezicht en/of 24 uur per dag zorg in de nabijheid, zijn gemeenten (Wmo, Jeugdwet) en zorgverzekeraars (Zvw) verantwoordelijk.

Het is bij ons onbekend hoeveel mensen met een beperking zorg krijgen vanuit de Wmo of Jeugdwet.

1.4 De kosten van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

De kosten van de sector gehandicaptenzorg zijn tussen 2003 en 2015 bijna verdubbeld, van 5,6 naar 9,4 miljard euro (figuur 3)[47, 48]. Het gaat in deze cijfers om alle kosten; niet bekend is welk aandeel daarvan de kosten voor alleen verstandelijke beperking betreffen. Bijna 10 procent van de totale zorgkosten wordt besteed aan de gehandicaptenzorg. Dit zijn voornamelijk de kosten die gemaakt worden voor de zorg ten gevolge van de beperking. De kosten die gemaakt worden vanwege andere gezondheidsproblemen bij mensen met een beperking zijn voor het grootste deel niet meegenomen.

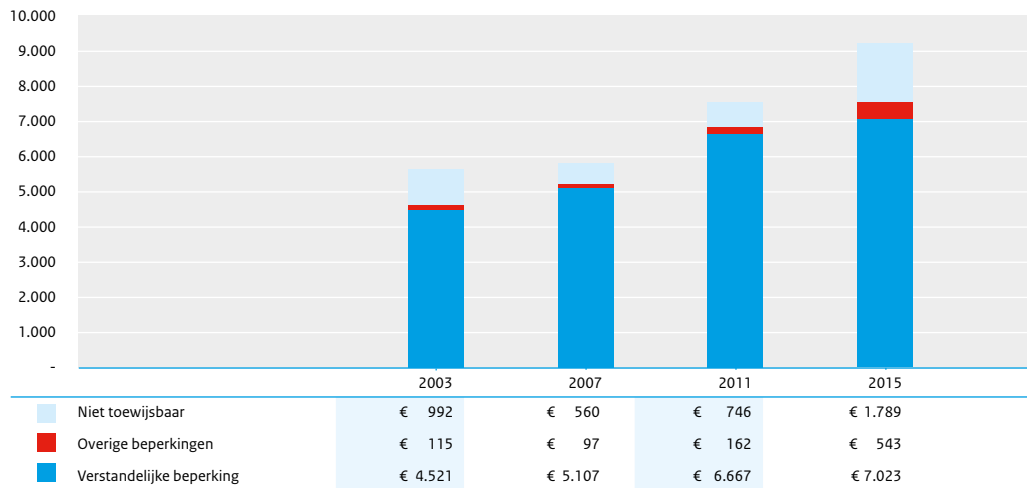
Figuur 3 | Totale zorgkosten gehandicaptenzorg volgens de zorgrekeningen van het CBS in de Kosten van ziekten studie en het percentage van totale zorgkosten



Kosten voor personen met een verstandelijke beperking zijn het hoogst

In 2015 werd circa 70 procent van de kosten in de sector gehandicaptenzorg besteed aan mensen met een verstandelijke beperking (tabel 3). Deze kosten zijn gestegen van 4,5 miljard euro in 2003 naar 7,0 miljard euro in 2015[48, 47] De kosten van de zorg voor mensen met andere beperkingen zijn beduidend lager, maar in de afgelopen jaren ook gestegen.

Figuur 4 | Kosten van gehandicaptenzorg naar type beperking volgens de zorgrekeningen van het CBS in de Kosten van Ziekten studie



Meeste kosten in de Wlz

Tussen 2003 en 2011 werden bijna alle kosten in de gehandicaptenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking betaald vanuit de AWBZ. In 2015 (na de invoering van de Wlz) werd bijna 80 procent van de kosten betaald vanuit de Wlz. De overige 20 procent van de kosten werd betaald vanuit de Wmo en Jeugdwet. De kosten van de Wlz gehandicaptenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking bedroegen in 2015 5,8 miljard euro, ruim 60.000 euro per persoon per jaar. De eigen bijdragen zijn hierin niet meegenomen ^[48,47].

Gehandicaptenzorg groeit en krijgt meer geld

VWS heeft op 25 juni 2018 besloten vanaf 2019 structureel 98 miljoen euro beschikbaar te stellen om de tarieven die binnen de gehandicaptenzorg worden gehanteerd aan te passen. Daarnaast is er nog eens 75 miljoen euro beschikbaar voor vergoeding van vervoer binnen de sector. Totaal krijgt de gehandicaptenzorg dus 173 miljoen euro extra. Dit is besloten omdat op basis van onderzoek is gebleken dat de tarieven niet kostendekkend zijn. ^[48]

Bijlage 2 Ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

2.1 Kennisontwikkeling en kwaliteitsverbetering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Momenteel zijn verschillende partijen bezig met verbetertrajecten en de ontwikkeling van nieuwe standaarden en richtlijnen. Bij het formuleren van verbeteracties in het kader van Zinnige gehandicaptenzorg houden we hier rekening mee of sluiten erbij aan.

2.2 Kwaliteitskader gehandicaptenzorg

Het Kwaliteitskader beschrijft wat mensen met een beperking en hun verwanten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars goede zorg vinden. Het Kwaliteitskader is sinds mei 2017 in het Register bij het Zorginstituut opgenomen. Het Kwaliteitskader geeft mensen helderheid over goede zorg, helpt teams de zorg te verbeteren en biedt handvatten voor bestuurlijke verantwoording. Het legt een sterk accent op leren en verbeteren. Het Kwaliteitskader:

- Maakt duidelijk voor cliënten wat ze mogen verwachten van de zorg;
- Helpt medewerkers om de zorg steeds verder te verbeteren;
- Vertelt waar een organisatie in de ideale situatie aan voldoet, zodat leidinggevenden hier rekening mee kunnen houden in hun plannen;
- Laat zien hoe een organisatie het verslag over de kwaliteit naar buiten toe kan gebruiken om aan te tonen hoe goed de organisatie zorg levert^[49].

2.3 Programma Volwaardig leven

Het ministerie van VWS heeft op 30 september 2019 het programma Volwaardig leven gelanceerd. Dit initiatief is gericht op mensen in de Wet langdurige zorg, hun naasten en hun zorgverleners. Speerpunten in de ontwikkeling van zorg zijn persoonsgerichte zorg en reflectie in teams, conform het kwaliteitskader van de sector. Drie verschillende ontwikkelingen worden daarbij onderscheiden: de zorgvraag van mensen met een beperking is zorg intensiever geworden, mensen willen dat de zorg beter past bij hun behoeften en willen betrokken worden bij hun keuzes, en er worden door cliënten en hun naasten knelpunten ervaren in de organisatie van de zorg (de beschikbare zorg en ondersteuning loopt niet langer gelijk met de behoeftes van de doelgroep).

Er vinden de komende jaren investeringen op de volgende gebieden plaats:

- kwalitatief beter passend zorgaanbod voor mensen met een beperking
- voldoende passende plaatsen voor mensen met een complexe zorgvraag
- het meer ontzorgen van naasten

Het doel van dit programma is de gehandicaptenzorg en complexe zorg passend en toekomstbestendig te maken.^[49]

2.4 VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap

Het VN-verdrag voor de rechten van personen met een handicap trad op 14 juli 2016 in Nederland in werking. Doel van dit verdrag is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. Centrale begrippen in het verdrag zijn inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie. In het verdrag is aangegeven wat de overheid moet doen om ervoor te zorgen dat de positie van mensen met een beperking verbetert, zoals het recht om zelfstandig te wonen, naar school te gaan, het openbaar vervoer te gebruiken of aan het werk te zijn. In het verdrag is opgenomen dat mensen met een beperking zelfstandig besluiten moeten kunnen nemen en zij ondersteund moeten worden als zij daartoe niet in staat zijn.

2.5 Nationaal Preventieakkoord

Om te bereiken dat de gezondheid van mensen en van Nederland als geheel verbetert, sluit het ministerie van VWS een Nationaal Preventieakkoord met verschillende partijen. Zij leggen in het akkoord gezamen-

lijke maatregelen vast om gezondheidsproblemen aan te pakken en kunnen elkaar daarop aanspreken.

In de gehandicaptensector is breed aandacht voor deze maatregelen. Bijvoorbeeld of de gebruikelijke aanpak van gezondheidsbevordering de mensen met licht verstandelijke beperkingen (LVB) wel bereikt.

2.6 Kennisontwikkeling

Professionals en onderzoekers in de gehandicaptenzorg zijn continu op zoek naar manieren om hun cliënten beter te ondersteunen. Regelmatig komen nieuwe interventies beschikbaar, bijvoorbeeld op het Kennisplein gehandicaptensector op www.vilans.nl. Daarnaast werken verschillende hogescholen en universiteiten samen met zorginstellingen in Academische werkplaatsen om de effectiviteit van interventies in praktijk te toetsen. In Nijmegen, Rotterdam, Groningen en Amsterdam zijn (bijzonder) hoogleraren actief die o.a. onderzoek doen naar de gezondheid van en gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

De ontwikkelde kennis moet vervolgens de praktijk bereiken. Multidisciplinaire richtlijnen en standaarden vormen daar een belangrijk middel voor. Beroepsgroepen werken sinds enkele jaren in een richtlijn-bureau aan de ontwikkeling van richtlijnen over de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De eerste richtlijnen die gereed zullen komen, gaan over probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking, over ketenzorg bij visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking en over extramurale behandeling van mensen met een verstandelijke beperking.

In 2018 is SKILZ opgericht: de Stichting KwaliteitsImpuls Langdurige Zorg. Deze stichting gaat de verdere ontwikkeling en implementatie van kwaliteitsstandaarden in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg ter hand nemen. Tegelijkertijd heeft ZonMw vanuit het Nationaal Programma Gehandicaptent nieuwe subsidies ter beschikking gesteld voor onderzoek.^[50]

Bijlage 3 Kwaliteitsstandaarden

Overzicht Kwaliteitsstandaarden Probleemgedrag

| Kwaliteitsstandaard | Organisatie/Publicatie/ Betrokken partijen | Doelgroep | Bewijskracht |
|---|---|--|---|
| Richtlijn probleemgedrag bij mensen met dementie. (Herziening richtlijn van 2008 van Verenso) https://www.verenso.nl/_asset/_public/Nieuws/180306-Persbericht-richtlijn-probleemgedrag.pdf en https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijndatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie | Verenso en NIP 2018 | Ouderen met dementie | Opgesteld volgens de methode van evidence-based richtlijnontwikkeling en conform de eisen van de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden van het Zorginstituut Nederland en het AGREE II instrument. Uitgebreide methodebeschrijving is te vinden op website Verenso (https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijndatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie/verantwoording-en-methode) |
| Richtlijn Voorschrijven van psychofarmaca, Multidisciplinaire Richtlijnen probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: een traject naar alternatieven voor psychofarmaca. | NVAVG, 2016 | Mensen met een VB | Een gereviseerde versie van de richtlijn uit 2008 |
| Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. https://www.nice.org.uk/guidance/ng11/evidence/full-guideline-pdf-2311243668 | NICE 2015 NICE en ontwikkeld binnen het National Collaborating Centre for Mental Health (NCCMH). Het NCCMH is een samenwerkingsverband van de professionele organisaties die zich bezighouden met geestelijke gezondheid, nationale dienstverlenende en verzorgende organisaties, een aantal academische instellingen en NICE. | Kinderen, jongeren en volwassenen met leerproblemen en probleemgedrag. De richtlijn heeft betrekking op de zorg door primaire, communautaire, secundaire, tertiaire en andere beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die direct contact hebben met deze groep. | Gebaseerd op wetenschappelijk bewijs. NICE voert hiervoor systematische reviews uit en maakt gebruik van GRADE om bewijskracht te bepalen. |
| Multidisciplinaire richtlijn "Signaleren van pijn bij mensen met een verstandelijke beperking". https://www.venvn.nl/Portals/1/Nieuws/2015%20documenten/Multidisciplinaire%20richtlijn%20Signaleren%20van%20pijn%20bij%20mensen%20met%20een%20verstandelijke%20beperking.pdf Model voor analyse van somatische aandoeningen voor probleemgedrag. https://www.cce.nl/somatiek/introductie | V&VN (Pijnverpleegkundigen en VG zorg) VRA KNMP NIP-ZMVB Ieder(in) KNMT NVAVG NVA CCE 2012 | Patiënten: De richtlijn is van toepassing op volwassen mensen (18-50 jaar) met een verstandelijke beperking. Richt zich op: begeleiders en zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking. VB en probleemgedrag. | Wetenschappelijke onderbouwing beschreven in aparte documenten De richtlijn is gebaseerd op een systematische literatuurreview, desk research naar richtlijnen, meningen van experts (werkgroep, klankbordgroep, praktijktest). Literatuur is beoordeeld met vooraf bepaalde beoordelingscriteria. Dit model en de bijbehorende online tool zijn ontwikkeld door CCE met medewerking van diverse experts (AVG's, gedragsdeskundigen, neuropsychologen, psychiater, gedragsneuroloog en hoogleraar). Daarnaast is de tool getest bij diverse organisaties in de gehandicaptenzorg en naar aanleiding daarvan aangepast. |

| Kwaliteitsstandaard | Organisatie/Publicatie/ Betrokken partijen | Doelgroep | Bewijskracht |
|--|--|--|--|
| Richtlijnen en principes voor de praktijk Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Richtlijnen_en_principes_voor_de_praktijk-Verstandelijke_beperkingen_en_probleemgedrag.pdf | Dosen et al; Onder auspiciën van EAMHID & CCE i.s.m. LKNG 2008 | VB en probleemgedrag | Vertaling van Engelse publicatie. Het zijn richtlijnen voor de praktijk gemaakt door een panel van Europese deskundigen van personen met ontwikkelingsbeperkingen die ernstige gedragsproblemen vertonen. |
| Multidisciplinair werken aan Probleemgedrag. Een multidisciplinaire handreiking bij de NVVA-richtlijn Probleemgedrag | NVVA 2008 Uitgave van de NVVA (beroepsvereniging van verpleeghuisartsen en sociaal geriaters), tot stand gekomen i.h.k.v. Zorg voor Beter, mogelijk gemaakt door ZonMw | Probleemgedrag bij (verpleeghuis)cliënten | Deze handreiking is gebaseerd op de methodische werkwijze uit de verpleeghuisgeneeskunde. Deze is geschreven vanuit het perspectief van de verpleeghuisarts/sociaal geriaters en bedoeld om de rol van met name de psycholoog en de verzorgende/verplegende nader te omschrijven. |
| Using medication to manage behaviour problems among adults with a learning disability- Quick reference guide. | Deb, Clark & Unwin 2006 | Volwassenen met leerprobleem en probleemgedrag | Gebaseerd op "recommended good practice based on the clinical experience of the Guideline Development Group". Onduidelijk in hoeverre dit gebaseerd is op wetenschappelijke literatuur. |
| Practice Guidelines for Diagnostic, Treatment and related Support Services for Persons with Developmental Disabilities and Serious Behavioral Problems. | Gardner et al; National Association for Dually Diagnosed (NADD) 2006 | Mensen met een VB en probleemgedrag | Gebaseerd op huidig bewijsmateriaal met consensus van clinici. |
| Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking (S. Deb et al. 20. http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/producten/RichtlijnenOnderzoekGeestelijkeGezondheid.pdf) | LKNG 2002 | Mensen met een VB en zorg vanuit GGZ | Gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en consensus van clinici die in het veld werken. Bewijskracht is gerangschikt van hoog (type 1 evidentie) naar laag (type 5 evidentie). |

Overzicht Kwaliteitsstandaarden LVB

| Kwaliteitsstandaard | Organisatie/Publicatie/ Betrokken partijen | Doelgroep | Bewijskracht |
|--|---|--|---|
| Kwaliteitsstandaard Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB). | Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ (2018) LVVP NVGzP NVO V&VN NVVP NVAVG NIP | Het document richt zich op (potentiële) patiënten met een psychische stoornis en ZB/LVB. | Onderbouwd met praktijkkennis vanuit zorgverleners, ervaringsdeskundigheid vanuit cliënten (focusgroepen georganiseerd, geen cliëntenorganisaties betrokken) en wetenschappelijke literatuur. |

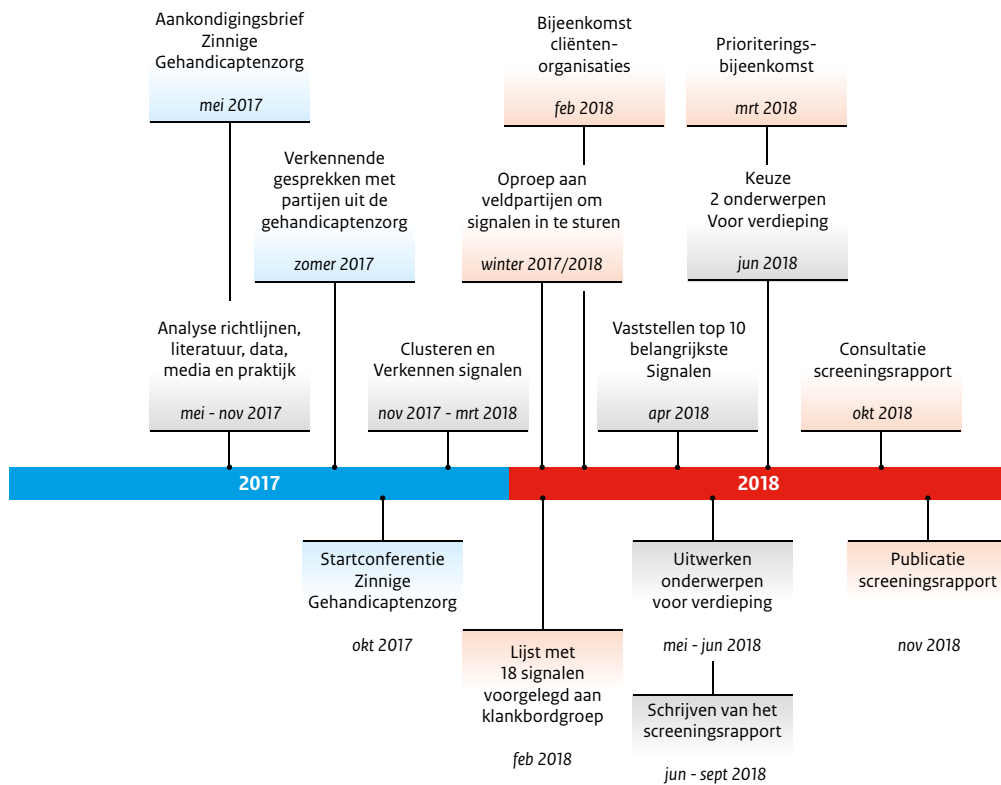
| Kwaliteitsstandaard | Organisatie/Publicatie/ Betrokken partijen | Doelgroep | Bewijskracht |
|--|---|--|---|
| Handreiking samenwerking Huisarts en AVG | LHV & NVAVG (2017) | Het document richt zich op de samenwerking tussen huisarts en AVG bij Wlz cliënten met indicatie voor verblijf met behandeling. | Een praktische handreiking voor betere samenwerking huisarts en AVG. |
| Handreiking (vroeg)signalering van een licht verstandelijke beperking (LVB) en Zwakbegaafdheid. | Landelijk kenniscentrum LVB (2017) in opdracht van "Netwerk gewoon meedoen" Deelnemende partijen bij dit document: Ieder(in), MEE, PO-raad, Sociaal Werk Nederland, VGN, NCJ, Actiz, GGDGHOR, Gemeente Amsterdam namens VNG, WSG, UWV, Cedris, VOBC. | In deze handreiking wordt vroegsignalering van een LVB/ zwakbegaafdheid bij jeugdigen en (jong)volwassenen besproken. De handreiking is bedoeld voor professionals betrokken bij signalering en diagnostiek van een LVB en bevat voorbeelden, links, interviews en organisaties die inzicht in de doelgroep en hulp bieden aan professionals betrokken bij deze doelgroep. | Praktische gids, van belang bij implementatie van zorgverbeteringen. |
| Multidisciplinaire richtlijn signaleren lichamelijke problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. | V&VN (Pijnverpleegkundigen en VG zorg) KNMP NVAVG NVFVG Ieder(in) NVT NHG Trimbos (ontwikkeling) | Patiënten: volwassenen (18-50) met verstandelijke beperking en lichamelijke klachten. Richt zich op: verzorgenden (minimaal niveau 3), begeleiders, artsen, familie. De richtlijn is vooral van toepassing op mensen met een verstandelijke beperking die in een instelling wonen. | Wetenschappelijke onderbouwing beschreven in aparte documenten |
| Multidisciplinaire richtlijn signaleren pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking. | V&VN (Pijnverpleegkundigen en VG zorg) VRA KNMP NIP-ZMVB Ieder(in) KNMT NVAVG NVA | Patiënten: De richtlijn is van toepassing op volwassen mensen (18-50 jaar) met een verstandelijke beperking. Richt zich op: begeleiders en zorgverleners van mensen met een verstandelijke beperking. | Wetenschappelijke onderbouwing beschreven in aparte documenten De richtlijn is gebaseerd op een systematische literatuurreview, desk research naar richtlijnen, meningen van experts (werkgroep, klankbordgroep, praktijktest). Literatuur is beoordeeld met vooraf bepaalde beoordelingscriteria. |
| Richtlijn diagnostisch onderzoek LVB. | Landelijk Kenniscentrum LVG (2012) Douma J., Moonen X., Noordhof L., Ponsioen A. (2012) | Dit is geen richtlijn die overeengekomen is tussen partijen, maar betreft een onderzoek. | Gebaseerd op een masterscriptie van Linda Noordhof. Wetenschappelijk onderbouwd |
| Richtlijn effectieve interventies LVB. | Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG. (2012) de Wit M., Moonen X., Douma J. | Dit is geen richtlijn die overeengekomen is tussen partijen, maar betreft een onderzoek. | Gebaseerd op een masterscriptie van Marjolein de Wit. Wetenschappelijk onderbouwd. |
| De richtlijn multidisciplinaire diagnostiek ontwikkelingsachterstand | Netwerk Integrale Vroeghulp (2011) | Doelgroep is : Kinderen met een ontwikkelingsachterstand en hun ouders. Het document heeft tot doel om te komen tot een uniforme werkwijze van de netwerken Integrale Vroeghulp. De richtlijn beschrijft de multidisciplinaire diagnostiek van een ontwikkelingsachterstand. | De richtlijn is voortgekomen uit een landelijke inventarisatie van de dagelijkse praktijk en de toepassing van materialen, instrumenten en formats in het kader van de multidisciplinaire diagnostiek in de netwerken Integrale Vroeghulp van de elf pilotregio's VVI in de periode 2008 tot en met 2011, expertmeetings met projectleiders en coördinatoren Integrale Vroeghulp. |

Bijlage 4 Zinnige Gehandicaptenzorg: het proces

Dit rapport is het resultaat van de screening Zinnige Gehandicaptenzorg. In het rapport beschrijven we het resultaat van onze inspanningen: de gekozen onderwerpen, in de vorm van zorgtrajecten, voor verdiepend onderzoek en de argumenten daarvoor. In deze bijlage beschrijven we het proces dat we, met partijen in het veld, hebben doorlopen. De algemene methodiek van Zinnige Zorg-trajecten is te vinden op de website van het Zorginstituut.

3.1 Beschrijving proces met tijdslijn

Figuur 1 | Tijdslijn met beschrijving van de stappen in de screeningsfase



Start

Allereerst was het belangrijk om signalen uit de praktijk en beschikbare data in kaart te brengen, om een zo scherp mogelijk beeld te krijgen van de geleverde zorg in de huidige situatie. In mei 2017 informeerden wij de betrokken organisaties over het traject Zinnige Gehandicaptenzorg. We nodigden hen uit om hun ideeën, dilemma's en opmerkingen in te brengen. Op zoek naar knelpunten in de zorg spraken we met inhoudsdeskundigen en kennisinstituten, legden werkbezoeken af en deden literatuuronderzoek. Het was lastig om de signalen uit de praktijk te staven met data omdat de datasets betreffende de gehandicaptenzorg beperkt zijn en een landelijke dekking ontbreekt.

Startbijeenkomst

Tijdens de Startbijeenkomst Zinnige Gehandicaptenzorg op 31 oktober 2017 zochten we met de deelnemers (zie 3.3) aan de hand van client journeys naar nog meer verbeter signalen. Dit leidde tot een lange lijst met zo'n 250 signalen voor betere zorg. Hierin zaten veel kleine onderwerpen en overlap tussen onderwerpen. Sommige verbeter signalen werden meerdere keren genoemd.

Analyse signalen

Om een lijn te ontdekken in de grote hoeveelheid verbeteringsignalen namen we ze allemaal door. Op basis van gemeenschappelijke kenmerken konden we veel signalen combineren. Een paar voorbeelden:

- Signalen over de diagnostiek van verschillende aandoeningen en beperkingen combineerden we tot één signaal: “somatisch onderzoek”.
- Een aantal signalen over lichamelijke klachten en miscommunicatie tussen cliënten en zorgverleners bleken samen te hangen met “probleemgedrag”.
- Verschillende signalen over uiteenlopende zorgvragen waren terug te brengen op een tekort aan specifieke kennis bij zorgprofessionals. Die signalen zijn daarom samengevoegd tot “kennis en cultuur”.

Natuurlijk waren er ook signalen die op zichzelf bleven staan. Die namen we apart op. Met deze eerste analyse brachten we de bijna 250 signalen terug tot zo'n 40 verbeterpunten in de gehandicaptenzorg. Om deze lijst nog verder terug te brengen tot een kleiner aantal belangrijke signalen prioriteerden we de lijst aan de hand van een aantal vragen:

- Wat is de impact voor de cliënt?
- Wat is het aantal cliënten?
- Hoe groot is de ziektelast?
- Om welke kosten gaat het?
- Noemen partijen het vaak als een belangrijk onderwerp?
- Kan het onderbouwd worden op basis van data?
- Kan het onderbouwd worden op basis van literatuur?
- Wat gebeurt er al op dit onderwerp?
- Kunnen wij hieraan bijdragen vanuit de taken van het Zorginstituut?

Deze analyse resulteerde in februari 2018 in een lijst met 18 onderwerpen. Deze legden wij voor aan een externe klankbordgroep. Wij vroegen hen of ze de signalen herkenden, hoe ernstig zij deze inschatten en wat hun prioritering is op basis van de bovenstaande vragen.

Prioriteringsbijeenkomst

Met de respons van de klankbordgroep konden we de lijst van 18 terugbrengen tot een lijst met 10 onderwerpen. Deze lijst met 10 onderwerpen bespraken wij tijdens de prioriteringsbijeenkomst van 27 maart 2018. Er was brede overeenstemming over de keuze voor de volgende 3 onderwerpen:

1. Huisartsenzorg bij mensen met een licht verstandelijke beperking
2. Moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking
3. Nazorg bij niet aangeboren hersenletsel (NAH)

3.2

Selectie verdiepingsonderwerpen

Na interne analyse kozen we om de eerste twee onderwerpen verder uit te werken. Deze zijn bij het uitwerken hernoemd tot zorgtrajecten om het hele traject waarin de zorgvraag speelt – van diagnose tot behandeling en nazorg – en de verschillende zorgprofessionals die daarin een rol spelen te kunnen betrekken. Mogelijke oplossingen voor geconstateerde knelpunten liggen immers soms in een voorafgaande of vervolgfase van het zorgtraject waarin een persoon zit, of in de afstemming tussen de verschillende fasen. Bovendien kan een interventie gevolgen hebben voor de voorafgaande of de vervolgfase.

Ad 1. Van ‘moeilijk verstaanbaar gedrag’ tot ‘De zorg voor probleemgedrag van mensen met een verstandelijke beperking’

Met Probleemgedrag wordt ook wel beschreven als “moeilijk verstaanbaar gedrag” of “moeilijk begrepen gedrag”. Gekozen is nu voor de term ‘probleemgedrag’ omdat met deze term duidelijk wordt dat er zowel voor de persoon in kwestie als de omgeving een probleem is. Met de keuze van deze term sluiten we aan bij de nieuwe multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag.

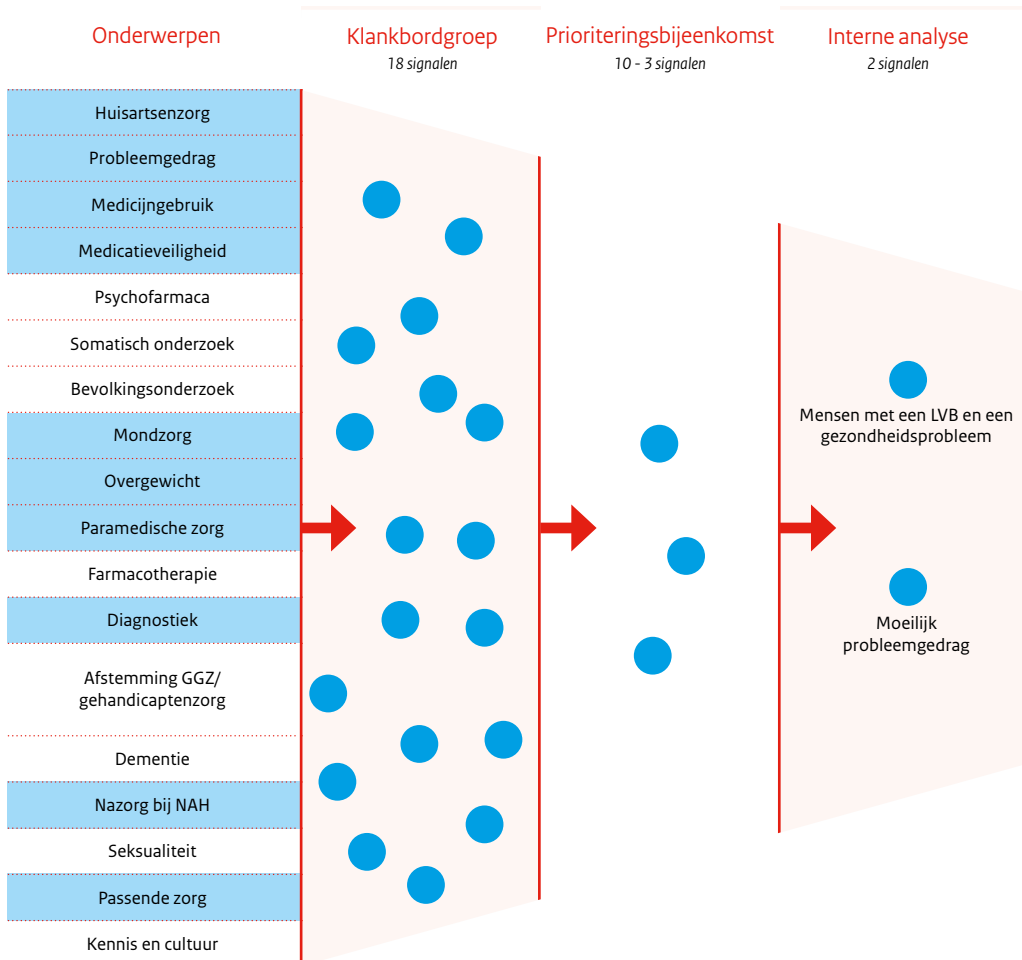
Ad 2. Van ‘huisartsenzorg’ naar ‘De zorg voor gezondheidsproblemen bij mensen met een licht verstandelijke beperking’

Tijdens het screeningstraject werd het onderwerp ‘huisartsenzorg voor mensen met een (L)VB’ door heel veel partijen genoemd als meest urgent onderwerp. Uitgangspunt van onze Zinnige Zorg-aanpak is de gehele keten van zorg. Deze zorgketen wordt in de verdiepingsfase verder uitgewerkt en geanalyseerd. De huisarts speelt een cruciale rol in de zorgketen en huisartsenzorg krijgt dan ook nadrukkelijk de aandacht. Maar ook ergens anders in de keten - bij begeleiders, apothekers, paramedicus e.d. - kunnen er hiaten in de zorg zijn. Met gevolgen voor hoe de huisarts kan werken aan gezondheidsproblemen van mensen met een LVB. Ook dat zal worden meegenomen.

Hoewel in de nazorg bij NAH ook te verbeteren is, waren er meer redenen om voor de twee andere onderwerpen te kiezen. Veel signalen betreffende NAH betreffen nazorg voor lichte NAH. Die zorg valt voornamelijk onder Wmo en Jeugdwet, niet onder Zvw of Wlz, en heeft daarom minder prioriteit in het Zinnige Zorg programma. Wel kunnen we verbeteracties die voortkomen uit onderzoek naar de twee geselecteerde onderwerpen mogelijk ook toepassen bij mensen met NAH. Immers, ook voor mensen met NAH thuis is de kwaliteit van de ketenzorg cruciaal. Ook bij hen kan probleemgedrag een uiting zijn van de onmacht om zich begrijpelijk uit te drukken.

In iedere processtap zijn signalen verzameld en op den duur ook weer afgevallen. Voor de afgevallen signalen onderzoekt het Zorginstituut of andere partijen of samenwerkingsverbanden in de zorg hier verder mee kunnen. Vanuit Zinnige Zorg kijken we na een aantal jaar opnieuw naar mogelijke verbeteringen in de gehandicaptenzorg. Hierbij nemen we de nu verzamelende signalen weer mee.

Figuur 2 | SSelectieproces van verdiepingsonderwerpen. De blauw gemarkeerde signalen zijn de 10 signalen die zijn besproken tijdens de prioriteringsbijeenkomst

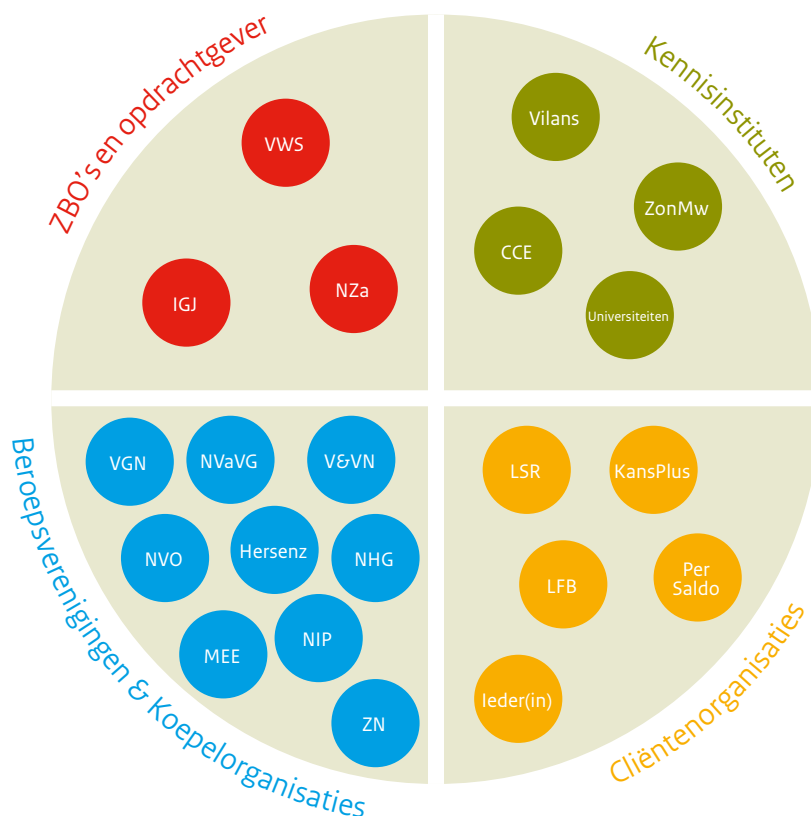


3.3

Betrokken stakeholders

Tijdens het traject Zinnige Gehandicaptenzorg is voortdurend afgestemd met verschillende betrokkenen en (ervarings-)deskundigen. In figuur 3 staan de partijen die betrokken zijn in het proces. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Figuur 3 | Partijen betrokken bij het traject



Figuur 4 | Stakeholders op bijeenkomsten

| Organisaties | Startbijeenkomst | Cliënten-organisaties | Prioriteringsbijeenkomst | Schriftelijke Consultatie |
|--------------|------------------|-----------------------|--------------------------|---------------------------|
| | 31 oktober 2017 | 20 feb 2018 | 27 maart 2018 | |
| CCE | | | | |
| Ieder(in) | | | | |
| KansPlus | | | | |
| LFB | | | | |
| LSR | | | | |
| NHG | | | | |
| NVaVG | | | | |
| NIP | | | | |
| NVO | | | | |
| Per Saldo | | | | |
| V&VN | | | | |
| VGN | | | | |
| Vilans | | | | |
| ZN | | | | |

■ Aanwezig als deelnemer

Startbijeenkomst 31 oktober 2017

NHG: Linda Tolsma

NVAVG: Marijke Meijer en Miriam ter horst

NVO: Yvette Dijkxhoorn en Els Snijders

V&VN: Sandra de Wit en Gerda van Brummelen

VGN: Julianne Meijer en Marion Kersten

Vilans: Annelies Versteegden

ZN: Astrid Boode en Tamara Pieterse (Zilveren Kruis)

Cliëntenorganisaties 20 februari 2018

Ieder(In): Natascha Lijding, Noortje Hermsen, Maartje Schrama, Ina Vijzelman, Aart Jan Terhaar, José Steen.

Per Saldo: Miranda Bol

LSR: A. Bons

Prioriteringsbijeenkomst 27 maart 2018

CCE: Jeroen Housmans

Ieder(in): Natasha Lijding en Noortje Hermsen

KansPlus: Geert Benjamins en Rein Baneke

NHG: Linda Tolsma

NIP: Cécile Salden

NVAVG: Marijke Meijer en Miriam ter Horst

NVO: Yvette Dijkxhoorn en Els Snijders

VGN: Annamiek van Dalen, Judith Zadoks en Marion Kersten

ZN: Jidske Diekerhof (Zilveren Kruis) en Tessa de Bruin

3.4 Lijst met signalen en verkende onderwerpen: van 18 naar 2

De hierna volgende lijst betreft 18 signalen die voorgelegd zijn aan de externe klankbordgroep.

| | Doelgroep | Onderwerp | Signa(a)l(en) |
|----|-----------------------------|---------------------|--|
| 1 | VB (ook kinderen) | Psychofarmaca | Clënten hebben pijn, slaapproblemen, een verstoord slaap-waakritme, visus- en gehoorafwijkingen, ervaren onmacht als gevolg van een traumatische gebeurtenis, voelen zich niet begrepen, zijn onrustig of lijden aan dementie. Dit wordt gezien als moeilijk verstaanbaar, moeilijk te lezen of niet begrepen gedrag. Aan de oorzaak ervan wordt niets gedaan, maar wordt gemaskeerd doordat zij off-label psychofarmaca toegediend krijgen of doordat er vrijheidsbeperkende maatregelen op hen worden toegepast. Er wordt tevens niet goed beoordeeld en/of niet onderzocht of zij wilsbekwaam zijn en wat hun mening hierover is. |
| 2 | VB | Medicijngebruik | Bij oudere cliënten met een verstandelijke beperking is vaak sprake van comorbiditeit. Zij gebruiken daardoor jarenlang meerdere medicijnen tegelijkertijd, zonder dat bekend is of dit noodzakelijk is, omdat er geen periodieke medicatiebeoordeling plaatsvindt. Het is onduidelijk voor welke indicaties de medicatie is voorgeschreven en of deze indicaties nog geldig zijn. |
| 3 | VB, LG, ZG, instellingszorg | Medicatieveiligheid | Clënten lopen gezondheidsrisico's door fouten bij het toedienen en gebruik van medicatie, afwezige therapietrouw en het onzorgvuldige beheer van medicatie, omdat regulering en standaardisering onvoldoende zijn. De verschillende disciplines delen onvoldoende kennis en ervaring. |
| 4 | VB | Somatisch onderzoek | Clënten met bepaalde syndromen hebben een hoger risico op gezondheidsproblemen. Het is onduidelijk of het raadzaam is om gericht onderzoek te doen naar aandoeningen zoals aangeboren maag-/darmproblemen, afwijkingen aan de urinewegen en OSAS. Er kan sprake zijn van onderdiagnostiek en overdiagnostiek, mede doordat de (genetische) oorzaak van de beperking niet altijd bekend of gediagnosticeerd is, waardoor gerichte behandeling en passende zorg uitblijven. |
| 5 | VB | Bevolkingsonderzoek | Bij cliënten met een verstandelijke beperking worden vormen van kanker zoals borstkanker en darmkanker waarvoor algemene bevolkingsonderzoeksprogramma's lopen niet of later ontdekt omdat al dan niet deelnemen aan deze bevolkingsonderzoeken niet vooraf wordt besproken en opgenomen in het zorg- en ondersteuningsplan en deze cliënten niet in de gelegenheid worden gesteld om deel te nemen aan het onderzoek. |
| 6 | VB | Mondzorg | Clënten hebben problemen met hun gebit en/of mond. Er wordt (als gevolg van de verstandelijk beperking van de cliënt) niet adequaat op gereageerd. Voor mondzorg bij de cliënt is onvoldoende aandacht, er is onvoldoende kennis over en er is onvoldoende handelingsbekwaamheid van de zorgverlener. |
| 7 | VB | Overgewicht | Clënten met een VB hebben vaker overgewicht dan mensen zonder een VB. Dit overgewicht kan samenhangen met (ongezonde) voeding en (onvoldoende) beweging en kan leiden tot gezondheidsklachten/problemen en/of ziekten. |
| 8 | VB | Huisartsenzorg | Clënten krijgen niet altijd de noodzakelijke huisartsenzorg, omdat huisartsen onvoldoende zijn opgeleid om een verstandelijke beperking te herkennen, te verwijzen en te laten behandelen. De communicatie tussen huisarts en cliënt verloopt niet goed, de cliënt begrijpt de informatie niet goed en de consulttijd is te kort. De huisarts of andere zorgverleners schakelen de AVG niet in, de AVG heeft geen proactieve houding of er zijn afstemmingsproblemen tussen de huisarts, de AVG en orthopedagoog. De zorgverleners schakelen de huisarts te vaak of niet (tijdig) in. |
| 9 | VB, LG, ZG, instellingszorg | Paramedische zorg | Clënten met een lichamelijke en verstandelijke beperking krijgen vaak standaard paramedische zorg zoals fysiotherapie en logopedie, terwijl dat niet gericht is op hun specifieke aandoening en dus niet passend wordt ingezet. Dit leidt tot onder- en/of overbehandeling. |
| 10 | VB | Diagnostiek | Clënten met een niet-herkende/gediagnosticeerde (L)VB lopen veel risico op onvoldoende behandeling en begeleiding zodat maatschappelijke- en gezondheidsproblemen optreden: o.a. moeilijk verstaanbaar gedrag, verwardheid, dakloosheid, verslaving, maatschappelijke overlast, psychosociale problematiek en psychische problematiek (afbakening Wlz-Zvw-Wmo). |

| Doelgroep | Onderwerp | Signa(a)l(en) |
|-----------------------------------|--------------------------------------|--|
| 11 VB | Afstemming GGZ/ Gehandicaptenzorg | Clënten met een niet-herkende/gediagnosticeerde (L)VB hebben vaak een langdurig traject van diagnostiek doorlopen (voorlopige diagnoses, soms elkaar tegensprekende diagnoses) en een lange geschiedenis van falende zorg- en hulpverlening achter de rug. De GGZ en Gehandicaptenzorg bieden geen passende zorg en verwijzen cliënten onterecht naar elkaar door, omdat de verstandelijke beperking en de psychische stoornis moeilijk te onderscheiden zijn. |
| 12 VB | Communicatie | Clënten en hun naasten worden niet altijd goed begrepen en geïnformeerd, omdat de communicatie niet altijd goed verloopt. Daardoor verkeren cliënten in onzekerheid, zijn zaken niet duidelijk voor hen en wordt hun wilsbekwaamheid niet goed onderzocht, waardoor ze minder eigen regie hebben en (verdere) zorg en behandeling niet goed verloopt. |
| 13 VB, LG, ZG, instellingszorg | Moeilijk verstaanbaar gedrag | Clënten met moeilijk verstaanbaar gedrag doorlopen niet altijd een optimaal zorgproces, omdat de oorzaak van dit gedrag -bijvoorbeeld lichamelijke klachten, verkeerde bejegening, over- en ondervraging, trauma's, psychische problematiek, verkeerde woonplek, onvoldoende dagbesteding of het niet aanwezig zijn van zorgverleners op de woonplek- niet wordt onderzocht of niet wordt ontdekt of omdat er niet adequaat op wordt gereageerd. |
| 14 Ouderen VB | Dementie | Clënten met een verstandelijke beperking met dementie krijgen niet de juiste zorg, omdat de dementie niet wordt herkend of de zorg niet aansluit (verpleeghuis). Clënten krijgen bijvoorbeeld een depressie of vertonen dwangmatig gedrag, maar dit wordt niet aan de ontwikkeling of het hebben van dementie gekoppeld. |
| 15 NAH | NAH | Clënten met NAH krijgen na hun revalidatie niet altijd de goede zorg, omdat zij onvoldoende in het vizier zijn van de huisarts, centrale zorgverlener en/of zorgorganisaties of (een deel van) het (na)zorgtraject ontbreekt. Hun zorgvraag is moeilijk vast te stellen, doordat zij extreem gevoelig voor prikkels kunnen zijn en psychische en gedragsproblemen kunnen hebben. |
| 16 VB/NAH | Seksualiteit | Clënten hebben minder mogelijkheden om hun seksualiteit te beleven. Zij kunnen moeilijk hun eigen grenzen en die van een ander inschatten, zijn minder weerbaar en kunnen onder meer door seksueel grensoverschrijdend gedrag van henzelf, medeclënten of anderen trauma's oplopen of deze veroorzaken. |
| 17 VB, LG, ZG, instellingszorg | Passende zorg | Clënten krijgen geen vraaggerichte- maar aanbodgerichte zorg; er wordt onvoldoende uitgegaan van de specifieke zorgbehoefte en specifieke context van de cliënt of de (on)mogelijkheden van de instelling staan centraal. Clënten worden geweigerd, staan lang op de wachtlijst, verblijven op de verkeerde plek of woonvorm (vaak moeilijk plaatsbare cliënten, zoals SGLVG-ers) of moeten verplicht verhuizen. Doordat cliënten niet op een passende woonvoorziening worden geplaatst, ontstaan er bijkomende problemen, zoals moeilijk verstaanbaar gedrag of doen zich meer incidenten voor. Clënten in een instelling of woonvorm krijgen niet de benodigde nachtzorg, omdat er te weinig zorgverleners beschikbaar zijn. |
| 18 VB, LG, ZG, instellingszorg | Kennis en cultuur | Clënten in een instelling, al dan niet met een specifieke en/of complexe zorgvraag, krijgen niet altijd kwalitatief goede of juiste zorg en hun ontwikkeling wordt niet gestimuleerd, omdat het verplegend- en verzorgend personeel onvoldoende kennis en kwalificaties heeft, zorg- en/of begeleidingsplannen onvolledig zijn, gestandaardiseerde en afgestemde zorg afwezig is en niet duidelijk is wat effectieve methoden zijn. Er is te weinig wetenschappelijke kennis over passende zorg voor cliënten of cliënten met een specifieke zorgvraag/comorbiditeit in de Gehandicaptenzorg, doordat er onvoldoende geregistreerd of gedeeld wordt. In de Gehandicaptenzorg vindt er onvoldoende kennisdeling plaats. |

W

Bijlage 5 Referenties

1. Dosen ea. Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag. 2008. Geraadpleegd via http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Richtlijnen_en_principes_voor_de_praktijk-Verstandelijke_beperkingen_en_probleemgedrag.pdf.
2. (NVAVG) NVvAvVG (2016). "Voorschrijven van psychofarmaca", Multidisciplinaire Richtlijnen probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: een traject naar alternatieven voor psychofarmaca.
3. Evenhuis HM (2016). Projectvoorstel Multidisciplinaire Richtlijnen probleemgedrag en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: een traject naar alternatieven voor psychofarmaca.
4. de Kuijper GM and Vrijmout P. Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Ned Tijdschr Geneesk 2014; 158.
5. Buskermolen WM, Hoekman J and Aldenkamp A. Risk factors leading tot behavioural problems in individuals with hearing impairments and intellectual disabilities. International Journal on Mental Health and Deafness 2012; 2: 33-45.
6. Deb S, Thomas M and Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: The rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16-64 years. J Intellect Disabil Res 2001; 45: 506-14.
7. Crocker AAG, Mercier C, Lachapelle Y, et al. Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. J Intellect Disabil Res 2006; 50: 652-61.
8. (NICE) NIfHaCE (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges.
9. NIP Ve (2018). Richtlijn "Probleemgedrag bij mensen met dementie".
10. Ali A, Blickwedel J and Hassiotis A. Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. Advances in psychiatric treatment. 2014; 20: 184-92.
11. Pruijssers A. Multidimensional Diagnostics in Persons with Intellectual Disabilities: Evaluation of the Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviours. 2015. [thesis].
12. Niven A, Goodey R, Webb A, et al. The use of psychotropic medication for people with intellectual disabilities and behaviours that challenge in the context of a community multidisciplinary team approach. J Learn Disabil 2018; 46: 4-9.
13. Scheffes A. Psychotropic drug use in people with intellectual disability" Patterns of use and critical evaluation. 2015. [thesis].
14. Hatton C, Emerson E, Rivers M, et al. Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. J Intellect Disabil Res 1999; 43: 253-67.
15. Hastings RP and Brown T. Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators' burnout. Ment Retard 2002; 40: 148-56.
16. Jenkins R, Rose J and Lovell C. Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. J Intellect Disabil Res 1997; 41: 502-11.
17. Rose D, Horne S, Rose JL, et al. Negative emotional reactions to challenging behaviour and staff burnout: Two replication studies. Journal op Applied Research in Intellectual Disabilities 2004; 17: 219-23.
18. De Beer Y. De kleine Gids. Mensen met een licht verstandelijke beperking 2011. Kluwer 2011.
19. GGZ NK (2018).
20. Raad C (2013).
21. Woittiez I, Putman L, Eggink E, et al. Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. SCP 2014.
22. LVB LK (2013).
23. V&VN/Trimbos (2015).
24. Mastebroek M. Overdracht van gezondheidsinformatie: Ervaringen met huisartspatiënten met een verstandelijke beperking. TAVG 2017; 35: 13-5.
25. Fisher K. Health disparities and mental retardation. J Nurs Scholarsh 2004; 36: 48-53.

26. Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen P, Olde Hartman TC, et al. Health assessment instruments for people with intellectual disabilities-A systematic review. *Res Dev Disabil* 2017; 64: 12-24.
27. Glover G and Evison F. Hospital admissions that should not happen. Admissions for ambulatory care sensitive conditions for people with learning disability in England. Improving health and lives: learning disabilities observatory. 2013; 02.
28. Tuffrey I, Giatras N, Goulding L, et al. (2013). Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study. *Health services and delivery research*. 1 (13).
29. Heutmekers M and Leusink GL. Mensen met een verstandelijke beperking op de huisartsenpost. *Ned Tijdschr Geneesk* 2018; 162: D2570.
30. Kaal HL, Nijman HL and Moonen XMH (2015). Handleiding voor volwassenen (SCIL 18+) en jongeren van 14 tot en met 17 jaar (SCIL 14-17). Amsterdam, Hogrefe.
31. Nivel. Incidenties en prevalenties. Geraadpleegd via <https://www.nivel.nl/nl/NZB/incidenties-en-prevalenties>.
32. Douma J, Moonen X, Noordhof L, et al. (2012). Richtlijn Diagnostische onderzoek LVB, Landelijk kenniscentrum LVB.
33. NVAVG L (2017). Handreiking samenwerking huisarts en AVG.
34. Project "Ziekenhuiszorg". Ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Geraadpleegd via <http://www.platformvgzuidoostbrabant.nl/projecten/ziekenhuiszorg>.
35. Cardol M, Dusseljee J, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, et al. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. *Huisarts & Wetenschap* 2011.
36. Bekkema N, de Veer A and Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts en Wetenschap* 2014; 57: 259.
37. Mastebroek M. Eerstelijnszorg op maat voor mensen met een verstandelijke beperking. *Bijblijven* 2015; 31: 854-64.
38. Tuffrey-Wijne I, Giatras N, Goulding L, et al. (2013). Health Services and Delivery Research. Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed-methods study. Southampton (UK), NIHR Journals Library
Copyright (c) Queen's Printer and Controller of HMSO 2013. This work was produced by Tuffrey-Wijne et al. under the terms of a commissioning contract issued by the Secretary of State for Health. This issue may be freely reproduced for the purposes of private research and study and extracts (or indeed, the full report) may be included in professional journals provided that suitable acknowledgement is made and the reproduction is not associated with any form of advertising. Applications for commercial reproduction should be addressed to: NIHR Journals Library, National Institute for Health Research, Evaluation, Trials and Studies Coordinating Centre, Alpha House, University of Southampton Science Park, Southampton SO16 7NS, UK.
39. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Straetmans J, Schellevis FG, et al. Gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking in de huisartsenpraktijk. *Huisarts & Wetenschap* 2008; 51.
40. Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, et al. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract* 2007; 57: 64-6.
41. Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Balogh R, et al. The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015; 28: 43-54.
42. Van Straaten B, Schrijvers CT, Van der Laan J, et al. Intellectual disability among Dutch homeless people: prevalence and related psychosocial problems. *PLoS One* 2014; 9: e86112.
43. Coppus T and Lagro-Janssen AL. Seksueel misbruik bij verstandelijk beperkte meisjes. *Huisarts en Wetenschap* 2017; 60 (8): 410-2.
44. VWS and Leeuwen van M. Heel gewoon en toch bijzonder. Aandacht voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking in de gemeente. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Directie jeugd. 2013.
45. Wieland J, Aldenkamp E and Van den Brink A. Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ. *Beperkt begrepen*. Bohn Stafleu van Loghum 2017.

46. Nieuwenhuis JG, Noorthoorn EO, Nijman HL, et al. A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. PLoS One 2017; 12: e0168847.
47. RIVM. Kosten van ziekten 2015. Geraadpleegd via <https://statline.rivm.nl/#/RIVM/nl/datas-et/50040NED/table?graphtype=Table&ts=1512975518824>.
48. StatLine R. Kosten van ziekten naar kenmerken persoon, ziekte en zorg. Geraadpleegd via <https://statline.rivm.nl/#/RIVM/nl/dataset/50035NED/table?graphtype=Table&ts=1513066499783>.
49. gehandicaptenzorg Lsk. Kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg 2017.
50. VWS. Kamerstuk Langdurige zorg; 34104 - brief 24. 2018.

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Zorg II | Team Gehandicaptenzorg

Contact

mw. M. van der Linde
telefoon +31 (0)6 221 078 48

Volgnummer: 2018034660