

STAATSTOEZICHT OP DE VOLKSGEZONDHEID

INSPECTIE VOOR DE GEZONDHEIDSZORG

www.igz.nl



**Complexe gedragsproblematiek bij mensen
met een ernstig verstandelijke handicap
vereist bundeling van specialistische expertise**

Den Haag, maart 2005



Aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

De verstandelijk gehandicaptenzorg omvat een grote diversiteit aan doelgroepen. Met name de licht verstandelijk gehandicapten met ernstige gedragsstoornissen vragen en krijgen de laatste jaren veel aandacht. Er is echter ook een groep, de intramuraal verblijvende ernstig verstandelijk gehandicapten, die zelf geen aandacht kunnen vragen voor hun problemen en die sterk afhankelijk zijn van de wijze waarop hun omgeving - ouders, begeleiders en verzorgers – signalen over hun welbevinden opvangen en interpreteren. Zij kunnen hun gedachten en gevoelens niet verwoorden en hun signalen worden soms niet of slechts beperkt begrepen. Dit kan zich uiten in ernstige gedragsstoornissen die vaak gepaard gaan met heftige agressie en ernstige zelfverwonding. Deze gedragingen vragen om specialistische geestelijke gezondheidszorg.

In dit rapport wordt het resultaat beschreven van een onderzoek naar de zorg voor deze groep verstandelijk gehandicapten. De inspectie komt tot de conclusie dat de verschillende beroepsgroepen een grote betrokkenheid tonen en met grote inzet hun werk doen, maar dat er nog onvoldoende voldaan wordt aan de voorwaarden voor verantwoorde specialistische geestelijke gezondheidszorg. Het ontbreekt ook nog vaak aan voldoende kennis van diagnostiek en behandeling/begeleiding, aan een gestructureerde kennisuitwisseling, aan samenwerking met aanpalende vakgebieden zoals de kinder- en jeugdpsychiatrie en aan voldoende ondersteunend onderwijs en wetenschappelijk onderzoek. Veel ernstig verstandelijk gehandicapten verblijven in een woonomgeving die onvoldoende toegesneden is op de zorgbehoefte. Dit draagt bij aan het onderhouden van de stoornis en leidt mogelijk tot overname van het ongewenste gedrag door andere ernstig verstandelijk gehandicapten.

Meer aandacht voor onderwijs en onderzoek gecombineerd met een beleid dat gericht is op het expliciteren van de opgedane kennis en ervaring en het breder delen van de beschikbare kennis en ervaring in combinatie met passende woonvoorzieningen en een gericht kwaliteitsbeleid, kan een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van de zorg voor de uitermate kwetsbare en afhankelijke groep ernstig verstandelijk gehandicapten.

Hoogachtend,

Prof. dr. J.H. Kingma

Den Haag, maart 2005

Samenvatting

In Nederland leven ongeveer 30.000 mensen in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Naar schatting 20 procent van hen heeft ernstige gedragsstoornissen waarbij agressief en zelfbeschadigend gedrag op de voorgrond staan (Van Loon e.a., 1997; Došen, 2004). Velen zijn ernstig verstandelijk gehandicapt⁽¹⁾, ofschoon dit moeilijk in een getal is aan te geven. Het gaat om een kwetsbare groep mensen bij wie complexe problemen spelen. Een inventarisatie van de omvang, aard en kwaliteit van de zorgverlening kan bijdragen aan een verbetering van de zorg. Om deze reden deed de inspectie in 2004 een verkennend onderzoek.

Instellingen voor gehandicaptenzorg zijn geen behandelinstututen of ziekenhuizen, maar organisaties waar gehandicapten wonen en leven. Als de verstandelijk gehandicapte ziek wordt of een gedragsstoornis ontwikkelt, dan moeten daar echter verantwoorde zorg, diagnostiek en behandeling geboden kunnen worden. Een overplaatsing van cliënten naar de GGZ blijkt immers voor hen veelal belastend en binnen de GGZ-instelling moeilijk te hanteren en ineffectief te zijn. De instellingen hebben de verantwoordelijkheid om condities te realiseren die het leveren van deze zorg mogelijk maken. In dit onderzoek zijn aard en omvang van de zorg voor de groep van ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen in beeld gebracht en is beoordeeld of aan de voorwaarden voor verantwoorde zorg wordt voldaan.

Het onderzoek leidt tot twee hoofdconclusies.

- De instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg voldoen op een aantal onderdelen in nog onvoldoende mate aan de voorwaarden voor het bieden van verantwoorde specialistische zorg. Er zijn kwetsbare plekken in het zorgsysteem, er is onvoldoende expertise en het aantal gespecialiseerde behandelpaatsen is onvoldoende.
- De instellingen en de verschillende beroepsgroepen brengen in nog onvoldoende mate verbeteringen aan in het uitwisselen, genereren en bundelen van kennis en ervaring.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	9
1.1	Achtergrond en aanleiding van het onderzoek	9
1.2	Onderzoeksvraag: beoordelen van kwaliteit van zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen	10
1.3	Methode van onderzoek: schriftelijke vragenlijst, interviews met de diverse geledingen binnen de zorginstellingen en observatie	11
2	Conclusies en te nemen maatregelen	13
2.1	Kwetsbare plekken in het zorgsysteem; omvang van specialistische expertise en beschikbaarheid van behandelplaatsen te beperkt	13
2.2	Onvoldoende onderwijs, onderzoek en uitwisseling en bundeling van kennis en ervaring	15
2.3	Te nemen maatregelen	17
3	Bevindingen over omvang en kwaliteit van specialistische zorg	20
3.1	Gebruikmaking van soorten zorg is uiteenlopend	20
3.2	De vraag naar en omvang van externe specialistische expertise zijn vooralsnog beperkt	21
3.3	Positie van de individuele begeleider is kwetsbaar	25
3.4	De woonsituatie van de cliënt biedt te weinig mogelijkheden voor individuele afstemming van specialistische zorg	25
4	Bevindingen over onderwijs, onderzoek en bundeling van specialistische expertise	27
4.1	Systematische uitwisseling en bundeling van kennis en ervaring ontbreken	27
4.2	Zorgprogramma's zijn gebrekkig geïmplementeerd	27
4.3	Er is geen systematisch uitgevoerd kwaliteitsbeleid dat ten goede komt aan een continue verbetering van de zorg	32
5	Summary	35

Bijlagen

1	Lijst van afkortingen	36
2	Literatuur- en interviewrapportage (zie www.igz.nl)	

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en aanleiding van het onderzoek

In Nederland verblijven ongeveer 30.000 mensen in een instituut voor verstandelijk gehandicaptenzorg. De meesten hebben een ernstig verstandelijke handicap. Gedragsstoornissen komen bij deze mensen zeer vaak voor, waarbij het in circa 20 procent van de gevallen gaat om zeer ernstig agressief of zelfbeschadigend gedrag (Van Loon e.a., 1997; Došen, 2004). Het is niet bekend in hoeverre de gedragsstoornissen bij deze mensen uitingen zijn van psychiatrische stoornissen. Volgens Tuinier & Verhoeven (1999) heeft dit te maken met tekortkomingen van de categoriale taxonomische systemen en met het ontbreken van systematisch onderzoek.

De zorg voor deze groep mensen is intensief en complex van aard. De 'persoonlijke' of 'individuele' begeleider^[2] vormt de spil van de dagelijkse zorg voor de ernstig verstandelijk gehandicapte mensen en biedt gedetailleerd en maximaal afgestemd op de behoeften van de individuele cliënt, integrale^[3] dagelijkse zorg. Het is vooral de individuele begeleider die de continuïteit van zorg realiseert. Om deze reden is de individuele begeleider aanreiker van vragen of signalen naar de orthopedagoog of de arts (AVG) en ook degene die verkregen adviezen vertaalt in op de cliënt toegesneden interventies. Als cliënten echter gedragsstoornissen ontwikkelen, kan het zijn dat de dagelijkse begeleiding of de dagstructuur niet voldoende resultaat oplevert. De cliënten krijgen dan vaak medicatie voorgeschreven.

Uit verschillende onderzoeken naar het gebruik van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke handicap in Nederland (Essen & Romein, 1984; van Loon e.a., 1997; van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a., 1995) is gebleken dat ongeveer 30 procent psychofarmaca^[4] gebruikt. Maar mensen met een ernstig verstandelijke handicap gebruiken nog veel vaker psychofarmaca. Uit een onderzoek van Van Schrojenstein Lantman-de Valk e.a. (1995) blijkt dat binnen deze groep 41 procent psychofarmaca gebruikt. De percentages zijn weliswaar globale schattingen, maar geven desondanks aan dat het waarschijnlijk is dat gedragsstoornissen bij deze doelgroep zeer frequent en langdurig voorkomen^[5].

De cliënten stellen de zorgverleners voor complexe problemen en doeltreffende oplossingen zijn niet gemakkelijk beschikbaar. Al vanaf 1990 zijn naar aanleiding van de casus Jolanda Venema initiatieven ontplooid ter verbetering van de kwaliteit van leven van de groep mensen met ernstig probleemgedrag. Er zijn consulenteams in vijf regio's in Nederland ingesteld en extra financiële middelen in het kader van de bijzondere zorgplannen beschikbaar gesteld. Tevens is het instellingsbeleid over gedragsproblematiek bijgesteld. Ook heeft, in samenwerking met de inspectie, een landelijke inventarisatie in de algemene zwakzinnigeninrichtingen (AZI) plaatsgevonden naar het vóórkomen van zelfverwondend gedrag bij bewoners met een verstandelijke handicap (Haveman & Brook, 1992). Al deze initiatieven hebben tot doel gehad het verbeteren van de leefomstandigheden, het uitbreiden en aanpassen van de beschikbare zorg en het uitbreiden en verbeteren van behandel-mogelijkheden.

[2] Hierbij gaat het meestal om medewerkers op de deskundigheidsniveaus 3 en 4.

[3] Met integrale zorg wordt bedoeld dat de zorg voor de lichamelijke, affectieve, gedragsmatige en sociale dimensies op een op elkaar afgestemde wijze aangeboden wordt.

[4] In de zorg voor verstandelijk gehandicapten spreekt men regelmatig over 'gedragsregulerende medicatie' in plaats van over psychofarmaca.

[5] Došen (2004) vermeldt dat psychofarmaca zo vaak worden voorgeschreven bij gedragsstoornissen dat de frequentie hiervan daarom een indicatie is voor de omvang van het voorkomen van gedragsstoornissen.

Vervolgens zijn de effecten van deze initiatieven geëvalueerd door de vakgroep Epidemiologie van de Universiteit Maastricht (Nissen & Haveman, 1997). Er is vooral aandacht besteed aan het beloop en de behandeling van zelfverwondend gedrag. Opvallende bevindingen uit dit onderzoek zijn dat ondanks de centrale plaats van de agogische zorg binnen het totale zorgpakket, verschillende verlegenheidsoplossingen zoals vrijheidsbeperkende maatregelen en het niet-rationeel voorschrijven van psychofarmaca op grote schaal worden toegepast. In vergelijking tot het gebruik van deze maatregelen in 1990 werden deze maatregelen in 1995 zelfs bij meer bewoners toegepast. Ook is geconstateerd dat slechts weinig instellingen de beschikking hadden over een formeel beleid over de zorg voor deze doelgroep.

De onderzoekers hebben aanbevolen de multidisciplinaire samenwerking kwantitatief en kwalitatief te verbeteren en uitwisseling van kennis en ervaring te bevorderen. Daardoor wordt vrijblijvendheid voorkomen en ontstaat een situatie waarin intensief en met regelmaat een multidisciplinaire analyse van het gedrag van iedere bewoner kan leiden tot een rationeel interveniëren op het niveau van de individuele bewoner en diens omgeving.

1.2 Onderzoeksvraag: beoordelen van kwaliteit van zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen

De inspectie richt zich in dit onderzoek op de zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen. De meesten van hen wonen (op volwassen leeftijd) in intramurale voorzieningen voor gehandicaptenzorg. Door middel van dit onderzoek wil de inspectie een antwoord geven op de vraag hoe ondersteuning en behandeling van deze mensen vorm krijgen en hoe omvang, aard en kwaliteit van de geboden zorg zijn. De redenen voor het uitvoeren van dit onderzoek zijn dat er in verhouding tot andere doelgroepen, zoals licht verstandelijk gehandicapten met gedragsproblemen, niet zoveel over bekend is en dat het tegelijk een groep cliënten betreft die uiterst kwetsbaar is. De uitkomsten van het onderzoek dienen ertoe te leiden dat daar waar nodig de kwaliteit van zorg wordt verbeterd.

De onderzoeksvragen waren:

- 1 Is multidisciplinaire en specialistische psychiatrische zorg voor de groep ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten met gedragsstoornissen in voldoende mate aanwezig?
- 2 Wordt deze zorg op een kwalitatief verantwoorde wijze verleend?

Het toetsend kader hierbij is de Kwaliteitswet zorginstellingen, die vereist dat de zorgaanbieder verantwoorde zorg aanbiedt. Onder verantwoorde zorg wordt verstaan "zorg van goed niveau, die in ieder geval doeltreffend, doelmatig en patiëntgericht wordt verleend en die afgestemd is op de reële behoefte van de patiënt" (artikel 2).

De toetsing aan de Kwaliteitswet vindt plaats tegen de achtergrond van de primaire taakstelling van de instellingen voor (verstandelijk) gehandicaptenzorg, namelijk de gehandicapte mensen begeleiding te bieden bij het realiseren van een in alle opzichten menswaardig bestaan en hun aanwezige mogelijkheden tot autonomie zo volledig en zorgvuldig mogelijk te ondersteunen (Wielink, 1998).

Eindtermen

In het kader van dit onderzoek onderscheidt de inspectie een aantal wenselijke kenmerken en eigenschappen van het zorgsysteem, dat de groep ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen omgeeft. Daar waar dat wenselijk of noodzakelijk is, dienen

verbeteringen in de zorg te worden doorgevoerd, die zich richten op het realiseren van de volgende doelen:

- De instellingen hebben een helder beeld over de aard en omvang van de gedragsstoornissen die bij de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapte mensen voorkomen.
- De instellingen hebben een zorgvisie geformuleerd die als uitgangspunt dient voor de uitwerking, implementatie en evaluatie van een aantoonbaar doelmatig en doeltreffend beleid inzake diagnostiek, ondersteuning en behandeling van ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen. Het beleid inzake de woonsituatie maakt hier een integraal onderdeel van uit.
- Personeels- en opleidingsbeleid sluiten op adequate wijze aan op de eisen die aan een verantwoorde uitvoering van specialistische zorg worden gesteld. Het personeelsbeleid voldoet aan de eisen die gesteld worden in de Kwaliteitswet zorginstellingen en de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg.
- De instellingen bieden op de zorgbehoefte afgestemde specialistische zorg. De uitvoering van deze zorg geschiedt op basis van een daartoe ontwikkeld zorgprogramma. De ontwikkeling van zorgprogramma's is pro-actief en in nauwe samenspraak met de cliënten, respectievelijk cliëntvertegenwoordigers, totstandgekomen.
- Het specialistisch zorgaanbod met de daarvoor benodigde disciplines, procedures en processen en de meting en registratie van uitkomstgegevens voert de instelling uit binnen het raamwerk van een operationeel kwaliteitsbeleid en kwaliteitssysteem. Onderdeel hiervan is een systeem voor risicomanagement, dat zich richt op het inventariseren van risico's op gezondheidsschade aan de patiënt en het systematisch implementeren van maatregelen om deze risico's te beheersen.

1.3 Methode van onderzoek: schriftelijke vragenlijst, interviews met de diverse geledingen binnen de zorginstellingen en observatie

Het onderzoek bestond uit schriftelijke vragenlijsten en bezoeken aan 25 instellingen (ca. 40 procent van het totaal aantal voorzieningen voor ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten) voor gehandicaptenzorg. Per werkgebied van de inspectie zijn in principe 6 instellingen bezocht, om een zo betrouwbaar mogelijk landelijk beeld te verkrijgen. Onder deze 25 instellingen bevinden zich 4 kinderdagcentra, 2 observatieklinieken en 19 algemene zwakzinnigeninrichtingen.

Aan de geselecteerde instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg is verzocht een vragenlijst in te vullen over de omvang, kenmerken en eigenschappen van de zorg en over de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen. Alle instellingen hebben deze vragenlijst geretourneerd. De aldus verkregen gegevens zijn als vertrekpunt gebruikt voor de gesprekken met de instellingen. Ook is - daar waar nodig - om verheldering van de schriftelijk verstrekte gegevens gevraagd. Er is telkens afzonderlijk gesproken met (leden van) de raad van bestuur of directie (N = 25), individuele begeleiders (N = 200), orthopedagogen en psychologen (N = 30), aan de instelling verbonden huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten (30), en - indien beschikbaar - met enkele consultant-psychiaters (5).

De gespreksonderwerpen die aan de orde zijn gekomen, zijn vooraf geselecteerd aan de hand van een risicoanalyse. Bij het beoordelen van de kwaliteit van zorg gaat het in belangrijke mate om de vraag of zich in het verlenen van zorg bepaalde risico's op gezondheidsschade aandienen. De inspectie heeft in het kader van dit onderzoek de volgende risico's geformuleerd:

- *Gebrekkige cliëntgerichtheid*: in hoeverre sluiten verschillende kenmerken en eigenschappen van het zorgsysteem al dan niet aan op de zorgbehoeften van de cliënt.

- *Onderconsumptie van zorg*: de (relatieve) omvang en aard van de beschikbare professionele deskundigheid kan zicht geven op het risico op onderconsumptie van zorg.
- *Zorg is niet op 'best practice' gebaseerd*: de beschikbaarheid, omvang en aard van richtlijnen en protocollen, zorgprogramma's, ondersteuningsstrategieën en multidisciplinaire afstemming en samenwerking geven inzicht in de kwaliteit van de geboden zorg.
- *Risico van verlegenheidsoplossingen*: de aanpak en benadering van gedragsstoornissen kunnen verwijzen naar onvoldoende deskundigheid of professionaliteit.
- *Afwezigheid van operationeel kwaliteitsbeleid*: zorgaanbod, zorgstrategieën en inspanningen die zich richten op vermindering of opheffing van risico's voor de gezondheid van de cliënten, moeten beschreven en geborgd zijn.

Deze risico's zijn gekozen op basis van literatuurstudie en interviews met deskundigen uit de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Een overzicht en een beknopte samenvatting hiervan zijn opgenomen in bijlage 2.^[6]

Het onderzoek kenmerkt zich door een hoofdzakelijk kwalitatieve analyse van alle observaties en het gespreksmateriaal, dat de inspecteurs hebben verzameld. Met de cijfermatige gegevens die de instellingen hebben verstrekt, zijn enkele kwantitatieve vergelijkingen over bepaalde aspecten van de zorg in beeld gebracht die in samenhang met de bevindingen uit de interviews zijn geplaatst.

[6] Bijlage 2 is te vinden op www.igz.nl

2 Conclusies en te nemen maatregelen

2.1 Kwetsbare plekken in het zorgsysteem; omvang van specialistische expertise en beschikbaarheid van behandelplaatsen te beperkt

Alle instellingen die in het onderzoek zijn betrokken, bieden zorg die uit meerdere activiteiten of onderdelen bestaat. Belangrijk zijn onder andere de persoonlijke begeleiding, dagactiviteiten, medische zorg en orthopedagogische of psychologische ondersteuning. In veel gevallen voldoet deze zorg: er bestaat meestal een structureel overleg tussen de verschillende bij de zorgverlening betrokken disciplines en men tracht zoveel mogelijk professionele expertise naar beste weten en kunnen te bieden. In bijna alle instellingen bestaat de kern van de multidisciplinaire samenwerking uit de individuele begeleider^{[7],[8]}, de orthopedagoog of psycholoog en de arts (de AVG).

De drie genoemde disciplines passen zonodig en indien beschikbaar diverse diagnostische methoden, ondersteuningsstrategieën en therapeutische benaderingen toe. Het werken met professionele richtlijnen, gestandaardiseerde methoden van diagnostisch onderzoek en zorgprogramma's is echter nog geen gemeengoed. Dat wil niet zeggen dat de verleende zorg onaanvaardbaar is: de inspectie heeft niet kunnen constateren dat sprake zou zijn van nalatigheid of onzorgvuldigheid. In alle instellingen heeft de inspectie bovendien gemotiveerde en betrokken medewerkers aangetroffen. Met name de 'groepsleiding' of 'individuele' begeleider onderscheidt zich door gedetailleerd en maximaal op de behoeften van de individuele cliënt afgestemde dagelijkse zorg integraal^[9] te bieden. Het is vooral de individuele begeleider die de continuïteit van zorg garandeert. Om deze reden is de individuele begeleider (naast familieleden) een belangrijke aanreiker van vragen of signalen naar de orthopedagoog of de arts (AVG). De begeleider is ook degene die verkregen adviezen vertaalt in op de cliënt toegesneden interventies. Deze taak is niet gemakkelijk, vraagt om goed ontwikkelde communicatieve vaardigheden en vereist voldoende menskracht. Het uitvoeren van deze taken kan soms onder druk staan, maar maakt verder normaal onderdeel uit van dit werk.

Gecomplieerder wordt echter de situatie als de cliënt ernstige, soms stil verlopende, soms heftige, maar in ieder geval moeilijk te herkennen en te behandelen gedragsstoornissen ontwikkelt. De zorgvraag wordt dan intensief en complex van aard. De cliënt komt in deze situaties niet meer uit met de basiszorg, maar heeft specialistische zorg nodig. De zorgverlening is daarop echter onvoldoende afgestemd. In de structuur en het proces van het werken met deze doelgroep heeft de inspectie enkele kwetsbare plekken geconstateerd. Er kunnen daardoor risico's in de zorg ontstaan.

Specialistische zorg kwalitatief en kwantitatief onvoldoende

Als eerste komt naar voren dat de specialistische zorg die vereist is om adequaat in te kunnen spelen op de vele en complexe zorgvragen van de groep ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen, zowel kwalitatief als kwantitatief te beperkt en voor verbetering vatbaar is. Hierbij gaat het om de volgende aspecten.

[7] Zowel mannelijke als vrouwelijke hulpverleners worden bedoeld.

[8] In bijna alle AZI's betreft het begeleiding op deskundigheidsniveaus 3 en 4; instellingen die zich als observatie- en behandelingsafdeling of –kliniek profileren, maken relatief meer gebruik van niveau 5.

[9] Met integrale zorg wordt bedoeld dat de zorg voor de lichamelijke, affectieve, gedragsmatige en sociale dimensies op een op elkaar afgestemde wijze aangeboden wordt.

- **De beschikbaarheid van de specialistische expertise is beperkt van omvang**

Het aantal psychiaters en andere specialisten dat zich actief bezighoudt met de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij ernstig verstandelijk gehandicapte mensen en het aantal uren dat zij hiervoor beschikbaar hebben, zijn beperkt. De aantallen zijn niet in evenwicht met de omvang waarin heftige en vaak complexe gedragsstoornissen bij ernstig verstandelijk gehandicapten voorkomen. Dit ondanks dat de AVG's een substantieel deel van de medische zorg bieden, inclusief de 'geestelijke gezondheidszorg'. De AVG's hebben een opleidingscurriculum geformuleerd, waaruit blijkt dat zij de noodzaak van adequate zorg voor de gedragsproblematiek van deze groep cliënten duidelijk onderkennen. Zij dienen naast het zelfstandig uitvoeren van diagnostische en curatieve werkzaamheden ook goed te zijn toegerust om cliënten te screenen op de vraag of verdergaand psychiatrisch onderzoek en behandeling wenselijk en/of geïndiceerd zijn. Er is echter nog geen richtlijn beschikbaar die de arts (en de orthopedagoog) in deze complexe beslissingssituaties ondersteunt. Ook is de beschikbaarheid van de psychiater en/of overige specialistische expertise beperkt. Deze expertise is nodig als voorwaarde om mogelijkheden voor specialistische diagnostiek en behandeling op geleide van de zorgbehoefte te realiseren. Het niet-beschikbaar zijn van een richtlijn of protocol en de beperkte beschikbaarheid van benodigde expertise reduceren de mogelijkheden voor een systematische en rationele afweging van vragen over de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij de doelgroep.

- **Aantal plaatsen voor intensieve specialistische zorg en behandeling te beperkt**

Uit de gesprekken met de artsen (AVG's), begeleiders en orthopedagogen die in de instellingen voor verstandelijk gehandicapten werkzaam zijn, komt naar voren dat men geen gunstige ervaring heeft opgedaan met plaatsing van een ernstig verstandelijk gehandicapte cliënt met een gedragsstoornis in een psychiatrisch ziekenhuis of een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Een opname aldaar is niet effectief, de GGZ-instelling is niet ingesteld op de specifieke problematiek van de gehandicapte en een opname werkt bovendien extreem ontregelend voor de betrokken cliënt. Niet de cliënt moet naar de psychiatrie, maar de psychiatrie moet naar de cliënt toekomen. De inspectie heeft echter geconstateerd dat het aantal plaatsen waar deze groep cliënten effectief behandeling en zorg ontvangen beperkt is in verhouding tot de opgegeven omvang van het voorkomen van cliënten met ernstige gedragsstoornissen. Het aantal speciaal daarop toegeruste afdelingen, zoals de very-intensive-care-units (VIC) is klein. Toch geven de medewerkers van instellingen aan dat behandeling, zorg en verblijf of wonen voor deze mensen bij voorkeur hand in hand dienen te gaan; de zorg dient met andere woorden zo volledig mogelijk integraal te worden geboden. Deze visie wijkt (ook) in dit opzicht af van het beleid over de behandeling van gedragsstoornissen bij *licht* verstandelijk gehandicapte cliënten en van de 'mainstream' in de reguliere geestelijke gezondheidszorg. Daar worden behandeling, zorg en verblijf juist steeds meer van elkaar onderscheiden en gescheiden. Bij de groep ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten met gedragsstoornissen kan dat dus niet.

In samenhang met de constatering van een te beperkt aantal beschikbare en geschikte behandelplaatsen blijkt uit dit onderzoek ook dat over het algemeen de zorg aan deze groep cliënten geboden wordt in voorzieningen met relatief grote groepen. Deze bieden onvoldoende privacy en beschikken over onvoldoende afstemmingsmogelijkheden op individuele zorgbehoeften. Juist door de grote kwetsbaarheid van de cliënten kan de omvang van de groep een negatief effect hebben op pogingen om onrust en gedragsstoornissen te verminderen. Gedragsstoornissen kunnen zelfs door de grote groep

versterkt worden en ook zijn er besmettingseffecten^[10] van afwijkende gedragingen op de andere bewoners/cliënten.

- **Grote diversiteit in de wijze waarop instellingen de specialistische zorg organiseren**
De instellingen vertonen onderling grote verschillen in omvang en aard van de beschikbare professionele expertise, de mate waarin gebruik wordt gemaakt van genetische, psychiatrische en (neuro-)psychologische diagnostische methoden van onderzoek en het ontwikkelen en toepassen van zorgprogramma's en ondersteuningsstrategieën. De variatie in organisatie en uitvoering van zorg is niet gebaseerd op een rationele en professionele keuze maar komt hoofdzakelijk tot stand onder invloed van lokale factoren, waaronder de toevallige beschikbaarheid en de specifieke interesses van een specialist en de kennis van de aanwezige professionals. Dit betekent dat er tussen instellingen ook grote verschillen in het risico op gezondheidsschade bestaan.

2.2 Onvoldoende onderwijs, onderzoek en uitwisseling en bundeling van kennis en ervaring

Hoewel de psychiatrie een belangrijke bijdrage moet leveren aan de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een ernstig verstandelijke handicap, moet geconstateerd worden dat veel psychiaters weinig kennis hebben van en affiniteit hebben met de gehandicaptenzorg. Dit onderdeel krijgt vrijwel geen aandacht in het opleidingscurriculum en in wetenschappelijk onderzoek.

De instellingen voor gehandicaptenzorg vinden inmiddels wel dat de zorg voor de geestelijke gezondheid een wezenlijk onderdeel uitmaakt van de kwaliteit van leven. Binnen de afzonderlijke woon- en leefsituaties van de cliënten wordt daaraan ook voortdurend veel aandacht gegeven. De kennis en ervaring die hier aanwezig is blijft echter teveel hangen binnen de muren van de instelling, binnen de begrenzingen van de daarin werkzame disciplines en tussen de oren van de individuele beroepsbeoefenaren. Er is binnen en tussen de instellingen, binnen en tussen de beroepsverenigingen en tussen de beroepsbeoefenaren nog onvoldoende systematische uitwisseling van kennis en ervaring over de zorg voor deze doelgroep. De instellingen voor verstandelijk gehandicapten kenmerken zich veelal door een gesloten en naar binnen gerichte werkcultuur. Er zijn verbeteringen nodig, die zich richten op onderwijs, onderzoek, spreiding en uitwisseling van kennis en ervaringen, consensusvorming onder professionals en bundeling van expertise. Enkele kernaspecten hiervan worden hieronder kort aangegeven.

- **Een uitgewerkte zorgvisie, die de multidisciplinaire afstemming en de kwaliteit van zorg ondersteunt, ontbreekt**
Het leeuwendeel van de dagelijkse zorg leunt op de individuele, persoonlijke begeleiding of groepsleiding. Deze groep medewerkers is bijna altijd de belangrijkste schakel tussen de cliënt en de orthopedagoog of psycholoog en de arts (AVG). De zorg die de persoonlijk begeleider aan de cliënt biedt, is gebaseerd op de kwaliteit van het overleg met de verschillende betrokken disciplines. Naarmate dat overleg vollediger de zorgbehoefte van de cliënt dekt, des te effectiever zijn de aangeboden zorg en ondersteuning. De vraag in hoeverre men erin slaagt om de (multidisciplinaire) zorg afgestemd te laten zijn op de zorgbehoefte van de cliënt, is afhankelijk van de mate waarin de verschillende medewerkers elkaar begrijpen en respecteren in ieders professionele identiteit en een gemeenschappelijke taal spreken. De medewerkers worden hierin ondersteund als de instelling

[10] Met besmettingseffecten wordt bedoeld de emotionele besmetting die binnen een groep cliënten kan ontstaan.

een duidelijke en uitgewerkte zorgvisie en visie op de omgang met gedragsstoornissen heeft ontwikkeld. Hiertoe behoort ook voortdurende aandacht voor het zorgsysteem dat de cliënt omringt. De inspectie constateert dat er in 19 van de 25 instellingen geen uitgewerkte zorgvisie is geformuleerd voor de specialistische zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen. Daar waar wel een zorgvisie is geformuleerd, wordt ook meer geïnvesteerd in het verbeteren van het zorgsysteem. Dit is in positieve zin merkbaar aan de kwaliteit van het multidisciplinaire overleg en afstemming van zorg en aan de waardering van de kwaliteit en het resultaat van het werk. Dit betreft ook de effectiviteit van de bijdrage van de psychiater. Een gedeelde zorgvisie op de zorg voor deze doelgroep faciliteert de effectiviteit van psychiatrisch-specialistische interventies en wel des te meer, naarmate de psychiater beter is ingewerkt in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Een zorgvisie faciliteert ook de bijdrage van de AVG in de werkzaamheid van specialistische zorg, en wel des te sterker, naarmate deze meer op de hoogte is van de psychiatrische en andere specialistische mogelijkheden van diagnostiek en behandeling.

Een dergelijke visie op zorg biedt kennelijk kader en betekenis aan het werk van de medewerkers en creëert een werkcultuur en werksituatie, die op hun beurt ervoor zorgen dat probleemgedrag bij de cliënten niet slechts in een statische zin benoemd wordt ("wat is er aan de hand"), maar eveneens betekenis krijgt in hun totale leef- en wooncontext ("waarom vertoont de bewoner op dit moment en onder deze omstandigheden dit gedrag"). Ontwikkeling en implementatie van een zorgvisie worden verder ondersteund als op de zorgbehoefte afgestemde scholing en training voor de diverse betrokken beroepsgroepen en wetenschappelijk onderzoek plaatsvinden.

De inspectie concludeert dat de instellingen in nog onvoldoende mate de specialistische zorg voor de doelgroep onderbouwen met een (mede) door de medewerkers zelf uitgewerkte en geïmplementeerde zorgvisie. Het belang van een uitgewerkte zorgvisie is gelegen in de verbindende functie die zij heeft voor een effectieve interdisciplinaire communicatie en kwaliteit van zorg.

– **Instellingen werken niet systematisch met op de doelgroep afgestemde 'evidence based' zorgprotocollen en zorgprogramma's**

Over het geheel genomen is de beschikbare professionele kennis in nog slechts beperkte mate geëxpliciteerd in de vorm van operationele zorgprogramma's^[11] of ondersteuningsstrategieën. Zorgprogramma's verschaffen de uitvoerders van zorg een kader dat samenhang biedt aan de zorg. Zij dienen er onder andere voor om ongewenste variatie in zorg te verminderen. Er is binnen teams en bij individuele medewerkers enorm veel praktijkkennis en ervaring, maar deze is grotendeels impliciet en in onvoldoende mate systematisch uitgangspunt voor uitwisseling en consensusvorming onder de verschillende typen professionals, die met de doelgroep werken. Dit belemmert de ontwikkeling van een gemeenschappelijk aanvaard kader, dat gebruikt kan worden voor de ontwikkeling van professionele richtlijnen en de daarop gebaseerde ontwikkeling van zorgprotocollen en specialistische zorgprogramma's. Daar waar wel met dergelijke instellingsgebonden protocollen en zorgprogramma's wordt gewerkt, ontbreken systematische ondersteuning en een beleid dat gericht is op het verspreiden en implementeren binnen en tussen de

[11] Een zorgprogramma (of in 'cure'-termen een behandelprogramma) is een op basis van professionele consensus en/of wetenschappelijk bewijs ('evidence based') schriftelijk vastgelegd zorgarrangement. Onderdeel hiervan zijn de beschrijvingen van de verschillende (multidisciplinaire) zorgactiviteiten die gezamenlijk het zorgaanbod vormen, en van de wijze waarop deze op elkaar zijn afgestemd. Een programma richt zich op een groep (of cluster van) stoornissen of problemen bij een specifieke doelgroep. Meestal is een (multidisciplinaire) richtlijn of een specifiek (be)handelingsprotocol onderdeel van een zorgprogramma.

diverse beroepsverenigingen en zorginstellingen. Eveneens ontbreken consistente omschrijvingen van de rollen en de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van de diverse specialistische beroepsbeoefenaren, waaronder de psychiater. Daardoor blijft de gebruiksmogelijkheid van protocollen en zorgprogramma's beperkt en is binnen het veld van de gehandicaptenzorg niet voldoende transparant wat er feitelijk gebeurt.

– **Kwaliteitsbeleid en borging van zorg krijgen onvoldoende aandacht**

Bijna alle bezochte instellingen beschikken nog niet over een operationeel kwaliteitsstelsel dat het proces van de uitvoering van zorg voor de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen stuurt en begeleidt. Het ontbreekt de instellingen aan een vastgesteld kwaliteitsbeleid en een daaraan gekoppelde operationele kwaliteitscyclus als instrumenten voor de sturing van het zorgaanbod en het zorgproces voor deze doelgroep. Het negatieve effect van het ontbreken van een kwaliteitsbeleid wordt zichtbaar bij de toepassing van psychofarmaca: de instellingen werken niet op systematische wijze met een voor de doelgroep ontwikkeld geneesmiddelenformulair. De variatie in het voorschrijven van soorten en doseringen van psychofarmaca is dan ook groot. Bij de uitvoering en het onderhoud van het cliënten-dossier hanteren de instellingen geen dossiersystematiek die ten goede komt aan de kwaliteit van de uitvoering van de specialistische zorg. Doordat er geen gemeenschappelijk gedragen, operationele zorgprogramma's zijn, is er tussen maar ook binnen de instellingen veel variatie in de omvang en aard van het zorgaanbod, zonder dat duidelijk is waarom deze verschillen bestaan.

In hoofdstuk 4 wordt het bovenstaande uitgewerkt als illustratie van de breder geformuleerde conclusie dat er vooralsnog geen systematische aandacht bestaat voor de preventie van gedragsontregelingen en dat er geen operationeel stelsel van borging is van zorgprocessen en zorgprocedures. De instellingen die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, hebben overigens aangegeven voornemens te zijn een kwaliteitsbeleid te formuleren en te implementeren.

2.3 Te nemen maatregelen

De inspectie is op basis van de bevindingen van oordeel dat de volgende maatregelen moeten worden getroffen:

- De Stichting Centra voor Consultatie en Expertise en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie formuleren een plan van aanpak om de kwaliteit en beschikbaarheid van specialistische zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen te vergroten. De beschikbare expertise dient meer, meer direct en structureel beschikbaar te komen aan de doelgroep.
- De VGN, de Stichting Centra voor Consultatie en Expertise en de verschillende beroepsverenigingen komen tot een bundeling van expertise. In dit kader formuleren zij een eenduidige en gemeenschappelijk gedragen zorgvisie die de uitgangspunten benoemt voor een adequate diagnostiek, ondersteuning en behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een ernstig verstandelijke handicap.
- Er wordt door de beroepsopleidingen en de instellingen voorzien in verbetering van de opleiding en de na- en bijscholing van de diverse betrokken beroepsgroepen:

[13] Van de 25 bezochte instellingen hebben er 21 ook kinderen en jeugdigen in zorg.

- 1 Aanvullende scholing voor individuele begeleiders in op de doelgroep afgestemde psychopathologie en de toepassing van observatie- en therapeutische vaardigheden.
 - 2 AVG's lopen tijdens hun opleiding een stage binnen een psychiatrische setting.
 - 3 Orthopedagogen krijgen aanvullend op hun procesgerichte en dimensionale benadering scholing in (differentiaal-) diagnostische modellen en daarop aansluitende methoden van psychiatrische behandeling.
 - 4 Psychiaters dienen tijdens hun opleiding meer kennis en ervaring te krijgen met (de zorg voor) ernstig verstandelijk gehandicapten. Het verdient aanbeveling om meer opleidingsplaatsen in de zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten te creëren..
- In aansluiting op eerder genomen initiatieven van het Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) voor wetenschappelijk onderzoek wordt door het LKNG een traject van wetenschappelijk onderzoek voorbereid. Daarin worden specifiek op de doelgroep afgestemde diagnostische procedures en methoden, alsmede behandelings- en ondersteuningsstrategieën ontwikkeld en op hun waarde en effectiviteit getoetst. In dit kader start men met consensusvorming onder professionals en verkennende studies (Exploratory Clinical Trials, ECT) over de organisatie en het uitvoeren van geestelijke gezondheidszorg voor de doelgroep. Op termijn kunnen hypothesetoetsende Randomised Controlled Trials (RCT) plaatsvinden.
 - De ontwikkeling, uitvoering en bundeling van wetenschappelijk onderzoek en de toepassing daarvan binnen het veld van de verstandelijk gehandicaptenzorg inzake de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij ernstig verstandelijk gehandicapte mensen dienen te worden versterkt door het instellen van enkele universitaire leerstoelen. VWS, de medische faculteiten en het veld van de gehandicaptenzorg nemen hierin een gezamenlijk initiatief.
 - De verschillende beroepsverenigingen voor respectievelijk psychiaters, artsen (AVG), psychologen, orthopedagogen en vaktherapeuten bieden actieve ondersteuning en mogelijkheden aan hun leden in de vorm van het stimuleren, (re-)activeren dan wel opstarten van intervisiegroepen, secties of vakgroepen. Deze richten zich op het ontwikkelen en bijhouden van kennis en vaardigheden, het uitwisselen en begrijpen van wederzijdse werkervaringen en het ontwikkelen en uitwisselen van nieuwe kennis en inzichten.
 - De verschillende beroepsverenigingen spannen zich gezamenlijk in om professionele consensus te verkrijgen over de meest effectieve diagnostische en therapeutische benaderingen en methodieken ('best practice'). Het ministerie van VWS en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland bevorderen de verspreiding van 'best practices'.
 - De te bereiken consensus onder professionals is de inzet voor de ontwikkeling en implementatie van klinische richtlijnen en protocollen voor het professioneel uitvoeren van diagnostische, ondersteunende en behandelingsinhoudelijke taken en verrichtingen. Hierbij gaat het ook om de ontwikkeling en ingebruikneming van een op de doelgroep afgestemd geneesmiddelenformulier.
 - De uitwisseling, consensusvorming en bundeling van kennis en ervaring krijgen concreet vorm door middel van het verder ontwikkelen van een zorgprogramma voor de groep mensen met een ernstig verstandelijke handicap met gedragsstoornissen. Dit draagt bij aan de transparantie van de zorg en aan mogelijkheden om de zorg op doeltreffendheid, doelmatigheid en cliëntgerichtheid te toetsen en daarover verantwoording af te leggen.

De medewerkers die werken met het zorgprogramma, zijn gehouden aan de taken en verantwoordelijkheden die hierin worden beschreven.

- Het uitvoeren van specifiek professionele taken en het dragen van specifieke verantwoordelijkheden vereisen een deskundigheid zoals omschreven in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG). Gedragswetenschappers die betrokken zijn bij de zorg voor en behandeling van de ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten met gedragsstoornissen, moeten de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog gevolgd hebben en geregistreerd zijn als gezondheidszorgpsycholoog. Ook op deze wijze worden hun professionele identiteit en kader duidelijk geprofileerd en gemarkeerd. De betreffende beroepsgroepen (psychologen en orthopedagogen) en de zorginstellingen verplichten de betrokken gedragswetenschappers daarom zich te laten inschrijven in het register van gezondheidszorgpsychologen zoals vermeld in artikel 3 van de Wet BIG.
- De instellingen voor gehandicaptenzorg zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van de geleverde zorg. Zij formuleren een kwaliteitsbeleid, inclusief een risicopreventiebeleid, dat het ontwikkelen en formuleren, uitvoeren en evalueren, terugkoppelen en bijstellen van de zorg voor de groep mensen met een ernstig verstandelijke handicap met gedragsstoornissen op directe wijze ondersteunt. Hiertoe behoort onder andere een effectief registratiesysteem, waarin relevante structuur-, proces- en uitkomstgegevens betreffende de zorg worden verzameld die kunnen leiden tot een bijstelling en verbetering van het zorgaanbod. Onderdeel van het kwaliteitsbeleid vormt de voortgaande verbetering van de dossiervoering en het dossieronderhoud. Eveneens ontwikkelt men kwaliteitsbevorderende instrumenten, zoals audits en visitaties en wordt certificatie of accreditatie aangevraagd.
- De VGN en VWS nemen het initiatief om tot een plan van aanpak te komen dat structurele verbetering beoogt in de woon-, behandel- en zorgsituatie van de cliënten met een ernstig verstandelijke handicap en gedragsstoornissen, die in intramurale settings wonen. Hierbij houdt men rekening met de privacy, de persoonlijke behoeften van de individuele cliënt en de vereisten voor het verantwoord kunnen verlenen van vaak langdurige, specialistische zorg en behandeling.

3 Bevindingen over omvang en kwaliteit van specialistische zorg

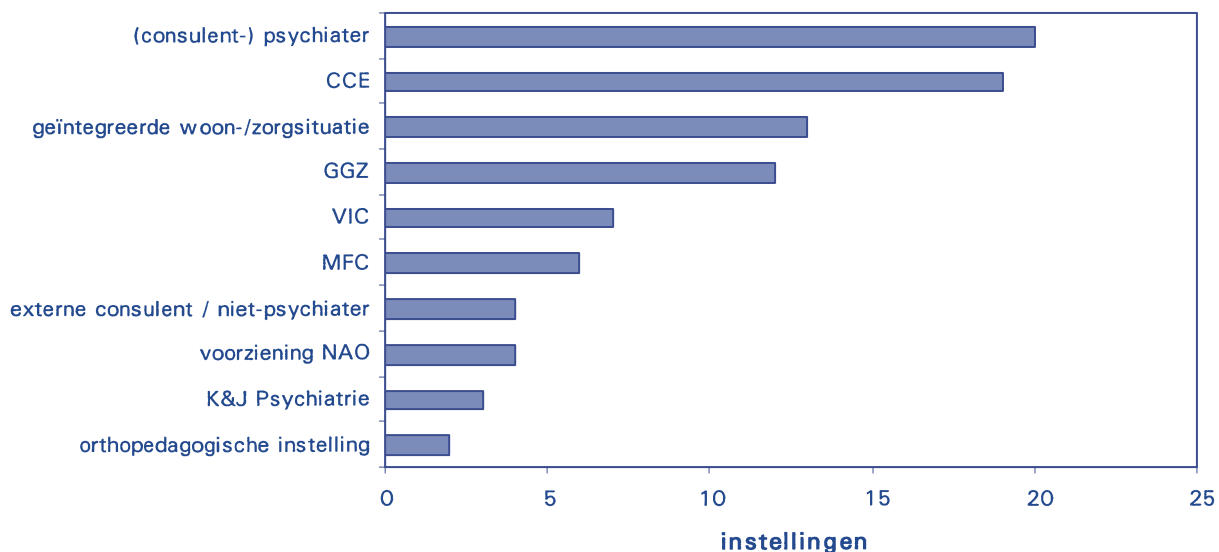
3.1 Gebruikmaking van soorten zorg is uiteenlopend

De instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg verschillen onderling in de wijze waarop zij hun zorgaanbod voor de geestelijke gezondheid van de ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten met gedragsstoornissen organiseren en uitvoeren. Over het algemeen blijkt overigens de mate van gebruikmaking van specialistische expertise, onder andere afkomstig uit de reguliere GGZ, beperkt te zijn (zie paragraaf 3.2).

In figuur 1 staat een overzicht waaruit is af te lezen op welke wijze de instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg hun zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen organiseren en uitvoeren.

Figuur 1

Organisatie van de zorg binnen instellingen voor verstandelijk gehandicapten



De meeste instellingen (20), maken gebruik van een (consulent-) psychiater, 19 instellingen maken (tevens) gebruik van de mogelijkheid van consultatie van een Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). De helft van de instellingen heeft aangegeven gebruik te maken van consultatiemogelijkheden van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis of GGZ-instelling.

Iets meer dan de helft van de instellingen levert de zorg direct in de (meestal) intramurale leef- en woonsituatie van de cliënten. Woon- en behandelsituatie vallen samen. In zeven instellingen werkt men met specifieke op gedragsstoornissen afgestemde afdelingen, zoals very-intensive-care-units (VIC). Het verschil tussen beide settings is wat de verblijfsduur betreft gering. Ook in VIC's kan de verblijfsduur enige jaren of langdurig zijn, gezien het langzame tempo waarin veranderingen en verbeteringen bij de cliënten plaatsvinden en aanhouden én het belang van een veilige hechting van de cliënt aan zijn of haar omgeving. Uit de gesprekken met enkele teams die aan een VIC zijn verbonden, komt naar voren dat hun ervaringen en de uitkomstresultaten positief zijn. De cliënten hechten zich aan hun omgeving en aan hun (voortdurend beschikbare) begeleiders. Gedragsstoornissen (vooral agressief gedrag en automutilatie) lopen in ernst en frequentie terug. Er treden vooral positieve gedragsveranderingen op, hoe klein deze ook zijn. Deze positieve resultaten staan

in een direct verband met de bij de medewerkers aanwezige specifieke kennis en vaardigheden (deskundigheidsniveaus 4 en 5) en hun vertrouwdheid met en voor de cliënten (continuïteit van zorg). Om een zo gunstig mogelijke behandeluitkomst te verkrijgen, hechten de medewerkers van deze afdelingen veel betekenis aan het multidisciplinaire overleg. Het is de plaats en gelegenheid om intensief en toegepast op de individuele cliënt de samenhang tussen theorie (het idee achter de behandeling) en praktijk (de gedragsbenadering en specifieke interventies) uit te werken en te evalueren. Op deze afdelingen heerst niet een op beheersing gerichte cultuur, maar een therapeutisch klimaat, dat gevoed wordt door de aandacht voor professionele ontwikkeling van de medewerkers. Ook let men erop dat de cliënt in deze benadering niet wordt overvraagd.

De aandacht voor professionele ontwikkeling, multidisciplinaire afstemming en overleg en intervisie zijn echter nog niet in alle VIC's of gelijksoortige intramurale voorzieningen aanwezig. De positieve kenmerken en eigenschappen zoals hierboven beschreven zijn dus nog geen gemeengoed in de zorg voor deze doelgroep.

De kinderdagcentra (KDC) maar ook de meeste intramurale instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg^[13] bieden (ook) zorg aan ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen met gedragsstoornissen. Uit de opgave van deze voorzieningen en op basis van de gevoerde interviews komt naar voren dat zij in vergelijking tot andere mogelijkheden weinig direct gebruikmaken van de expertise uit de kinder- en jeugdpsychiatrie. Als zij dit wel doen, beperkt zich dit tot hooguit enkele malen per jaar. Kinder- en jeugdpsychiatrie en voorzieningen voor verstandelijk gehandicaptenzorg, inclusief kinderdagcentra voor ernstig verstandelijk gehandicapten, zijn - als het gaat om feitelijke samenwerking - kennelijk niet zo 'aanpalend' als verwacht mag worden (in 2000 is dit door de inspectie ook reeds gesignaleerd naar aanleiding van de problemen in een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie met verstandelijk gehandicapte jongeren).

In de praktijk blijkt dat de meeste instellingen de expertise benutten die het veld van de gehandicaptenzorg zelf genereert. Van een intensieve interinstitutionele samenwerking tussen de GGZ en de verstandelijk gehandicaptenzorg is nauwelijks sprake. Met andere woorden, de instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg beoordelen de kwaliteit van de diagnostiek en het zorgaanbod^[14] vooral op basis van criteria of drempelwaarden die men ontleent aan de deskundigheid binnen het veld van de gehandicaptenzorg zelf en in mindere mate aan die van de aanpalende specialistische centra en specialisten. Dit is des te meer opvallend daar waar de regionale GGZ-voorziening en de voorziening voor verstandelijk gehandicaptenzorg fysiek burens van elkaar zijn, zonder dat deze nabuurschap op enigerlei wijze vorm krijgt in inhoudelijke afstemming of samenwerking en gebruikmaking van wederzijdse expertise.

3.2 De vraag naar en omvang van externe specialistische expertise zijn vooralsnog beperkt

De vraag, hoe vaak iedere instelling feitelijk gebruikmaakt van de genoemde expertise, is met het voorgaande echter nog niet beantwoord. Het feitelijk gebruik van gebruik van psychiatrische en, parallel daaraan, externe specialistische orthopedagogische deskundigheid blijkt gering te zijn. Meestal hebben de instellingen een samenwerkingsverband met een consulentspsychiater. Deze is in het algemeen voor een beperkt aantal uren^[15] beschikbaar voor consultatie. De direct cliëntgebonden, actieve bemoeienis van de psychiater met het

[14] Het gaat om het onderkennen van gedragsstoornissen bij ernstig verstandelijk gehandicapten, het eventueel herkennen van een psychiatrische stoornis daarin, en de specifieke zorg en behandeling die deze vereisen.

[15] Hierbij gaat het om een orde van grootte van ongeveer 4 tot 6 uur per maand, inclusief overleg en administratieve taken.

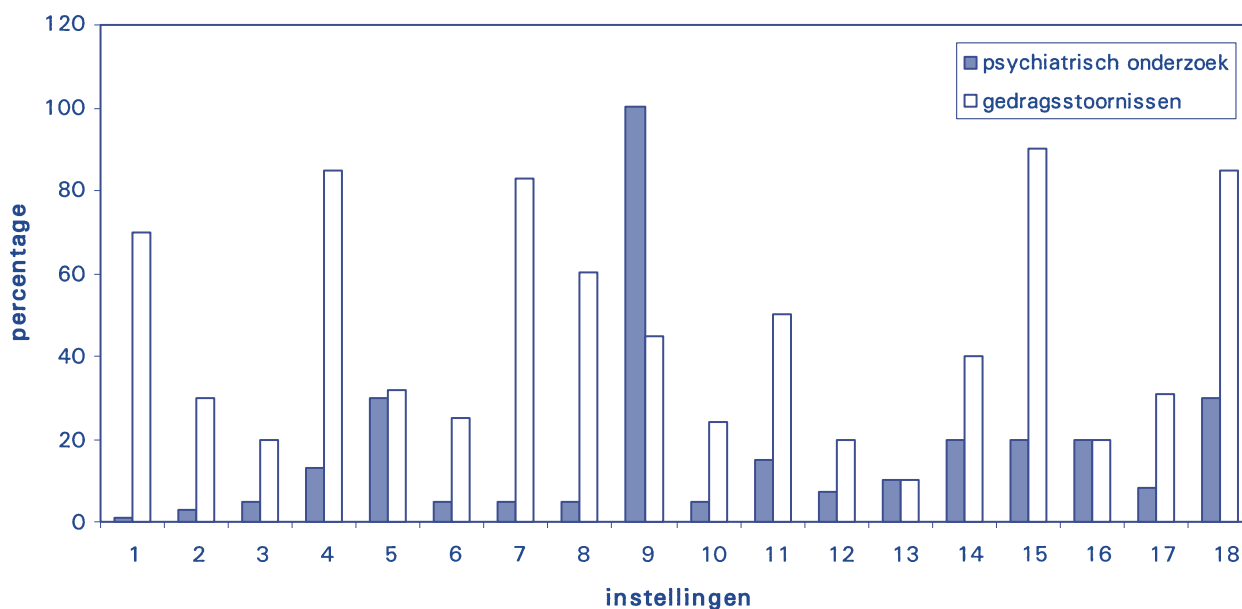
multidisciplinaire zorgaanbod voor de doelgroep (in de functie van medebehandelaar) is dus qua omvang beperkt, zowel in absolute als in relatieve zin.

De meeste instellingen geven echter aan dit niet als een probleem te ervaren en hebben het gevoel in voldoende mate uit de voeten te kunnen met de 'uren psychiater' die zij ter beschikking hebben. Deze wijze van gebruikmaking van professionele expertise en het daarmee verbonden systeem van samenwerking bestaat al zo lang, sedert vele jaren, dat het als een vanzelfsprekende gewoonte is ingeslepen: uit de gevoerde gesprekken blijkt dat men bijna altijd de psychiatrische expertise indirect, namelijk door middel van consultatie, aanbiedt. Via het overleg met de arts (AVG) en orthopedagoog wordt de consultatie meestal vertaald naar een medicamenteus beleid en adviezen, die de persoonlijke begeleider of de groepsleiding vervolgens uitvoert. Daarmee wordt echter een zekere beperking in het werk van de psychiater geïntroduceerd, omdat dit immers vooral bestaat uit het bieden van de medisch-psychiatrische ondersteuning aan de arts (AVG). Anderzijds maakt deze bevinding duidelijk dat de arts (AVG) van groot belang is en aan belang zal kunnen winnen naarmate deze beroepsgroep zich verder ontwikkelt en hierin door de instellingen zal worden ondersteund. Dit wordt bevestigd in de gesprekken die met de artsen (AVG) zijn gevoerd. Het risico van de relatieve beperkte invloed van de psychiater op het zorgaanbod is dat de kwaliteit van de zorg hoofdzakelijk wordt bepaald door de expertise en tradities die binnen de sector aanwezig zijn en dat actuele ontwikkelingen daarbuiten slechts in een langzaam tempo binnensijpelen.

De bevindingen over de gebruikmaking van externe specialistische orthopedagogische deskundigheid zijn vergelijkbaar met die van de psychiater. Kennelijk hebben de medewerkers binnen de instellingen in het algemeen de perceptie dat de omvang en aard van hun (multidisciplinaire) inbreng voldoende effectief zijn. Mutatis mutandis gelden echter voor de kwaliteit van de orthopedagogische expertise dezelfde opmerkingen als die hiervoor over de medisch-psychiatrische expertise zijn gemaakt. Er is de laatste jaren veel aandacht besteed aan de zorg voor cliënten met een autismespectrumstoornis. Het zorgaanbod is tot op zekere hoogte al in een richtlijn voor het professionele handelen geformuleerd (Berckelaer-Onnes, 2003, persoonlijke opmerking). Dit verschaft een belangrijke basis van overeenstemming over het psychosociale behandelen en begeleiden van cliënten uit deze doelgroep. Binnen de instellingen maken bestanddelen en elementen uit de richtlijn onderdeel uit van de professionele bagage van de orthopedagoog. Ook hier heeft de inspectie geconstateerd dat de uitwisseling, consensusvorming en bundeling van kennis beperkt van omvang zijn en nog geen onderdeel van een integraal kwaliteitsgericht en intensief zorgprogramma uitmaken. Ook is de afstemming met somatische en psychiatrische interventies nog niet systematisch en transparant.

De relatief beperkte inbreng van de psychiater blijkt naast hetgeen daarover in de gesprekken met de medewerkers van de instellingen is gezegd ook uit een cijfermatige analyse van het antwoord op de vraag hoe vaak binnen instellingen een psychiatrisch onderzoek wordt uitgevoerd (figuur 2).

Figuur 2
Psychiatrisch onderzoek binnen instellingen voor verstandelijk gehandicaptenzorg



Figuur 2 laat zien dat het percentage cliënten waarbij psychiatrische onderzoeken zijn uitgevoerd veel lager is dan het percentage cliënten met gedragsstoornissen dat de instellingen opgeven.^{[16] [17]} Ook kan men zien dat in de zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten gedragsstoornissen vaak voorkomen, maar eveneens dat de opgave van het aantal cliënten met gedragsstoornissen heel verschillend is. In bijna alle gevallen is echter de aanwezigheid van gedragsstoornissen niet een voldoende reden om een psychiatrisch onderzoek uit te voeren. Het aantal keren dat een psychiatrisch onderzoek wordt uitgevoerd, is slechts beperkt^[18].

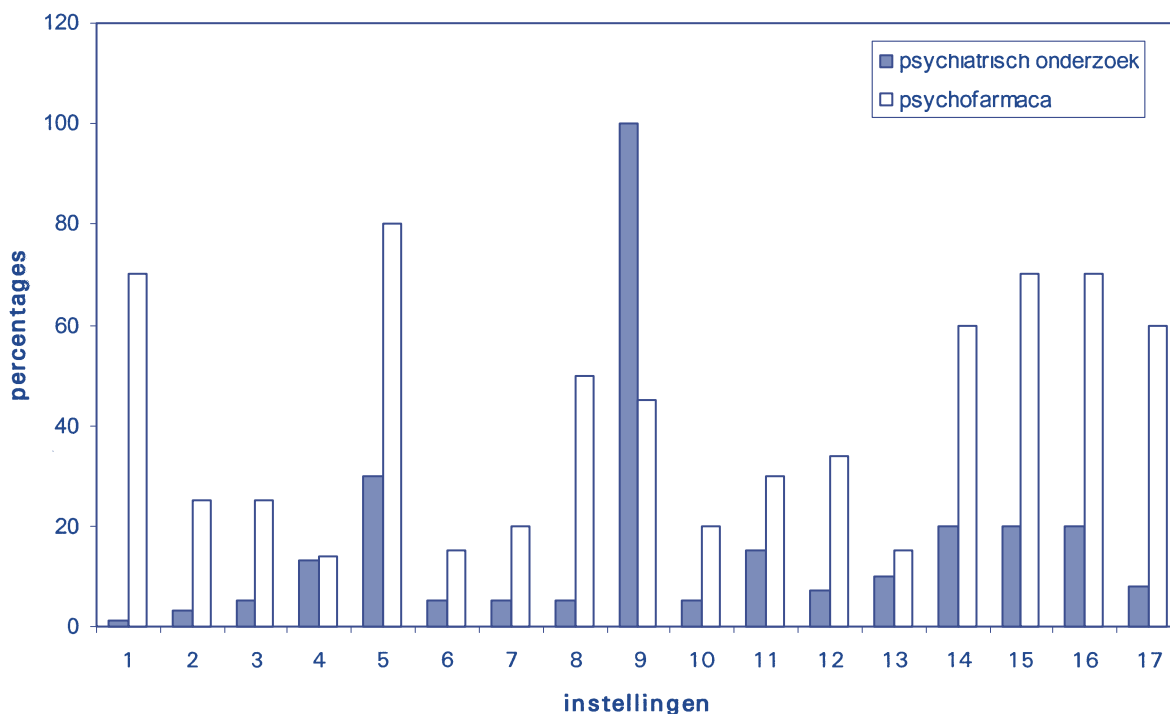
Dezelfde bevinding betreft de frequentie van het voorschrijven van psychofarmaca: bij elkaar opgeteld gebeurt dit zeer veelvuldig, maar tegelijk bestaan er tussen de instellingen grote verschillen. Dit is opmerkelijk omdat de setting (meestal een intramurale verblijfs-situatie), de doelgroep (ernstig verstandelijk gehandicapten) en de omvang van groepen bewoners grotendeels vergelijkbaar zijn. Dit suggereert dat er verschillende definities, drempelwaarden en inschattingmethoden voor het signaleren van (de aard en ernst van) gedragsstoornissen gehanteerd worden. Ook suggereren deze uiteenlopende cijfers dat de instellingen onvoldoende weet hebben van de omvang en aard van deze verschillen. Tenslotte kan gezien worden dat er naast alle verschillen een gemeenschappelijk aanwezig gegeven beschikbaar is, namelijk dat in slechts een beperkt aantal gevallen een psychiatrisch onderzoek voorafgaat aan het voorschrijven van psychofarmaca. Met andere woorden, in verhoudingsgewijs weinig gevallen wordt een daarop gericht psychiatrisch onderzoek uitgevoerd.

[16] Beide percentages zijn op jaarbasis berekend.

[17] Het aantal instellingen dat in deze figuur is opgenomen bedraagt 18. In de overige bezochte voorzieningen was geen psychiater beschikbaar of werkzaam.

[18] In slechts één (relatief kleinschalige) instelling, die tevens functioneert als observatieafdeling, is de praktijk een andere: hier krijgt elke cliënt een psychiatrisch onderzoek; minder dan de helft heeft een psychiatrische stoornis die aan het gedragsprobleem ten grondslag ligt en die de indicatie vormt voor een farmacotherapie.

Figuur 3
Psychiatrisch onderzoek ten opzichte van gebruik psychofarmaca



Dit gegeven vindt een verklaring in het simpele feit dat meestal de arts (AVG) psychofarmaca voorschrijft en niet een psychiater. Dat hoeft geen probleem te zijn als de arts een psychiater inschakelt als dat nodig is. Het risico is echter aanwezig dat de mogelijkheid van psychiatrische pathologie niet (tijdig) wordt onderkend. De daaruit resulterende onderdiagnostiek leidt tot onderbehandeling, uitstel van behandeling of tot een onjuiste behandelingskeuze met gezondheidsschade als gevolg.

In aansluiting hierop constateert de inspectie dat in meer dan de helft van de onderzochte cliëntendossiers^[19] neuroleptica/klassieke antipsychotica worden voorgeschreven. Dit gebeurt – met name om voldoende sedatie te verkrijgen - al dan niet in combinatie met elkaar of in relatief hoge doseringen. Bovendien gebruiken cliënten deze medicatie langdurig, soms jaren achtereen. De persoonlijk begeleiders en artsen geven aan terughoudend te zijn met een vermindering van de dosering of met een afbouw als eenmaal een min of meer stabiel gedragsmatig evenwicht lijkt te zijn bereikt. Deze factoren vergroten echter het risico op (onomkeerbare) bijwerkingen zoals tardieve dyskinesieën of paradoxale effecten. Van deze dilemma's en risico's zijn de artsen (AVG's) zich bewust. In de praktijk is het een complex inschattingsprobleem om de juiste koers te vinden tussen de Skylla van weerbarstige en heftige gedragsstoornissen en de Charibdis van mogelijke bijwerkingen van de medicatie. De complexiteit en risicovolheid van dit probleem onderstrepen het belang van voortdurend adequaat multidisciplinair overleg en onderzoek, van ondersteuning van de VG-arts in termen van consultatie- en verwijsmogelijkheden, van opleiding en na- en bijscholing en van meer gebruik van psychiaters die zich nader gespecialiseerd hebben in de diagnostiek en behandeling van de doelgroep.

[19] Deze bevinding is gebaseerd op een inventarisatie van 78 medische dossiers uit 13 instellingen, waarvan in 42 gevallen hetzij combinaties, hetzij afwijkend hoge doseringen van klassieke antipsychotica werden voorgeschreven. In slechts een minderheid (12 dossiers) werd alleen een tweede generatie antipsychoticum voorgeschreven.

3.3 Positie van de individuele begeleider is kwetsbaar

De cliënt is afhankelijk van de zorg, die hij of zij ontvangt van de individuele begeleider. De cliënt is immers niet in staat om zijn eigen zorgvraag te formuleren en kan zijn gedachten en gevoelens vaak niet makkelijk uiten. De persoonlijk begeleider is zich daarvan scherp bewust en onderkent het belang daarvan voor de cliënt. De individuele begeleider is ook naar de orthopedagoog, de arts (AVG) en andere disciplines een aanreiker van signalen en omgekeerd, uitvoerder van adviezen en instructies als reactie op die signalen. Omdat de doelgroep ernstig verstandelijk gehandicapten fragiel en complex is, zijn intensieve multidisciplinaire afstemming en ondersteuning van de individuele begeleider van groot belang. In de praktijk kunnen echter de kwaliteit van deze ondersteuning en afstemming onder druk staan. De individuele begeleiders zelf en ook de artsen en orthopedagogen hebben hierover het volgende aangegeven.

Op de eerste plaats zijn de orthopedagoog/psycholoog, arts (AVG) en psychiater in verhouding tot het aantal individuele begeleiders slechts beperkt beschikbaar. Een schatting op basis van de door de instellingen verstrekte gegevens laat zien dat op ongeveer elke 100 fte individuele begeleiding één gedragswetenschapper en één arts (AVG) werkzaam zijn (per instelling kunnen er afwijkingen naar boven of naar beneden bestaan). De formatie psychiater belooft slechts enkele tienden van procenten. Er zijn daarnaast ook andere disciplines werkzaam, zoals activiteitenbegeleiders, fysiotherapeuten, logopedisten, speltherapeuten en bewegingsagogen.

De in verhouding beperkte beschikbaarheid van de arts (AVG) en de orthopedagoog of psycholoog maakt dat zij relatief afhankelijk zijn van datgene wat de individuele begeleider hen aanreikt. De hoeveelheid en aard en kwaliteit van de signalen kunnen heel uiteenlopend zijn, afhankelijk van de ervaring en deskundigheid van de begeleider. Ook wordt als knelpunt genoemd dat de individuele begeleider zich teveel de verlengde arm voelt van andere professionals en te weinig opereert vanuit een eigen beroepsidentiteit. De individuele begeleiders kunnen hierdoor een conflict tussen rollen, verantwoordelijkheden en beroepsbeelden ervaren: heel belangrijk en uniek voor de cliënt en 'slechts' uitvoerder van instructies van andere beroepsbeoefenaren. Het komt voor dat de persoonlijk begeleider de tweeslachtigheid van zijn positie oplost door zich op te werpen als voorbehouden eigenaar van het wel en wee van 'zijn' cliënt. Dit treedt met name op wanneer de mogelijkheden voor multidisciplinaire afstemming gering zijn, niet goed functioneren of gebrekkig benut worden.

De genoemde kwetsbaarheden in de positie van de individuele begeleider kunnen dwars staan op de gelijkwaardigheid die vereist is voor een effectieve multidisciplinaire samenwerking. Het ontbreken hiervan werkt belemmerend op een verantwoorde zorguitvoering en benadrukt het belang van voortdurende aandacht hiervoor.

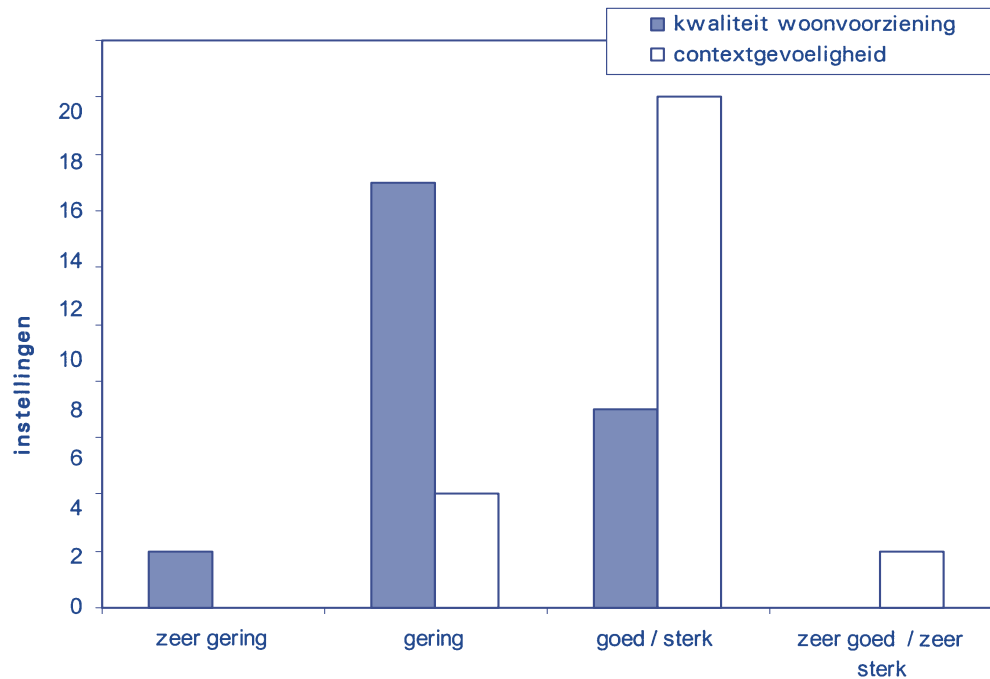
3.4 De woonsituatie van de cliënt biedt te weinig mogelijkheden voor individuele afstemming van specialistische zorg

In de zorg voor de ernstig verstandelijk gehandicapte mensen met gedragsstoornissen is niet alleen de vraag belangrijk of de uitvoering van de zorg, zoals de medewerkers die bieden, op een verantwoorde wijze plaatsvindt. In de gesprekken met de medewerkers van de instellingen kwam naar voren dat de gevoeligheid en kwetsbaarheid van de cliënten voor de kenmerken van en ontregelingen binnen hun omgeving heel groot zijn. Alle instellingen geven daarom aan dat de woonvoorzieningen maximaal moeten kunnen inspelen op de individuele behoeften, mogelijkheden en beperkingen van de cliënten. Dat kan alleen als woonvoorzieningen kleinschalig en flexibel zijn. Ook in de vragenlijst, die de inspectie vooraf naar de instellingen verstuurde en die als uitgangspunt heeft gediend voor de interviews en

gesprekken met de medewerkers, is dit helder aangegeven. In figuur 4 kan men het oordeel zien dat de instellingen geven over de kwaliteit van de behuizing.

Figuur 4

Oordeel instellingen over de kwaliteit van de behuizing (n = 24)



De situatie contrasteert met wat als wenselijk of noodzakelijk wordt geacht. Van de 24 instellingen geven er 18 aan dat de gevoeligheid van de cliënt voor ontregeling in de omgeving sterk is. Slechts 7 instellingen vinden dat de huidige woonsituatie in voldoende mate op de individuele behoeften van de cliënt is afgestemd. 15 instellingen vinden dat opvallend genoeg niet.

Tijdens het onderzoek zijn weliswaar marginaal ook verschillen tussen de instellingen geconstateerd in de schaal of omvang van de woon- en verblijfsvoorzieningen en de staat van de gebouwen. Ongeveer een kwart van de instellingen biedt aan de cliënten een kleinschalige en op persoonlijke ruimte toegesneden woonplek. Veel gebouwen, vooral van de algemene zwakzinnigeninrichtingen, zijn inmiddels afgeschreven en niet meer van deze tijd. De instellingen die met dit probleem geconfronteerd worden, zijn intensief bezig hierin verbetering te brengen. Dit zal overigens niet op korte termijn zichtbaar worden.

4 Bevindingen over onderwijs, onderzoek en bundeling van specialistische expertise

4.1 Systematische uitwisseling en bundeling van kennis en ervaring ontbreken

Hoewel de psychiatrie een belangrijke bijdrage moet leveren aan de diagnostiek en behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een ernstig verstandelijke handicap, blijkt dat veel psychiaters weinig kennis hebben van en affiniteit hebben met de gehandicaptenzorg. Dit onderdeel krijgt vrijwel geen aandacht in het opleidingscurriculum en in wetenschappelijk onderzoek.

Een belangrijk punt voor verbetering betreft de communicatie en inhoudelijke uitwisseling tussen de agogische, verpleegkundige, orthopedagogische en medische/psychiatrische disciplines. Tussen deze verschillende beroeps- en kennisdomeinen bestaan op het vlak van de ontwikkeling en uitvoering van ondersteunings- en behandelingsactiviteiten weinig overlap en kruisbestuiving.

Ook de verankering van professionele kennis binnen de academische wereld is gebrekkig. Dit komt tot uitdrukking in het nauwelijks of niet beschikbaar zijn van universitaire leerstoelen, die hiervoor als motor of aanjager zouden kunnen fungeren. De potentieel beschikbare kennis komt daardoor niet bij elkaar en leidt niet tot het op een grotere schaal toepassen en genereren van nieuwe of verbeterde diagnostische en therapeutische procedures en methoden. De noodzaak hiervoor is echter groot omdat men aangeeft dat de nu beschikbare kennis en onderzoeksmethoden die afgestemd zijn op de verstandelijk niet-gehandicapte populatie, moeilijk bij de cliënten met een ernstig verstandelijke handicap toepasbaar zijn.

Desondanks worden tijdens het onderzoek observatie-instrumenten getoond, die weliswaar in ontwikkeling maar veelbelovend zijn en die op de plekken waar de multidisciplinaire samenwerking een intensief en geïntegreerd karakter draagt, de grote voordelen daarvan voor diagnostiek en therapie duidelijk zichtbaar maken.^[20] Veel beroepsbeoefenaren zijn hiervan echter niet of gebrekkig op de hoogte en gebruiken deze instrumenten niet binnen hun eigen werksetting.

4.2 Zorgprogramma's zijn gebrekkig geïmplementeerd

In de zorg voor de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsproblematiek werkt men nog niet op grote schaal met zorgprogramma's^[21] en ondersteuningsstrategieën, die op basis van consensus van de verschillende beroepsbeoefenaren zijn geformuleerd. Wel worden er aanzetten gegeven en met name binnen de orthopedagogiek is men onder andere ver gevorderd met het beschrijven van een programma voor autisme-

[20] Voorbeelden zijn observatieschalen voor bijwerkingen van medicatie en voor pijn. Ook in *Brain injury and mental retardation* van C.T. Gualtieri (2002) wordt hieraan aandacht besteed.

[21] Een zorgprogramma (of in 'cure'-termen een behandelprogramma) is een op basis van professionele consensus en/of wetenschappelijk bewijs ('evidence based') schriftelijk vastgelegd zorgarrangement. Onderdeel hiervan zijn de beschrijvingen van de verschillende (multidisciplinaire) zorgactiviteiten die gezamenlijk het zorgaanbod vormen, en van de wijze waarop deze op elkaar zijn afgestemd. Een programma richt zich op een groep (of cluster van) stoornissen of problemen bij een specifieke doelgroep. Meestal vormt een (multidisciplinaire) richtlijn of een specifiek (be)handelingsprotocol onderdeel van een zorgprogramma.

spectrumstoornissen. Aan een brede implementatie hiervan binnen het gehele veld van de gehandicaptenzorg dient nog veel aandacht te worden besteed. De verdere ontwikkeling en de gebruikswaarde ervan hangen af van de vraag of ze aansluiten op de knelpunten en vragen van de zorgverleners en de cliënten.

In deze discussie speelt overigens het Centrum voor Consultatie en Expertise, de nieuwe naamgeving voor het vroegere Consulenteenteam, een stimulerende en positieve rol. Hun taak is om advies en ondersteuning te bieden bij bijzondere zorgvragen, die specifieke kennis en ervaring vereisen. Als de reguliere zorg vastloopt, kunnen zorgvragers en zorgverleners een beroep op het CCE doen. CCE's kunnen in samenspraak met de instellingen gebruikt worden om expertiseontwikkeling mogelijk te maken. Instellingen hebben aangegeven de centra belangrijk te vinden als partner bij het analyseren en oplossen van complexe zorgvragen. Uit opgaven van het informatieblad van het Centrum voor Consultatie en Expertise, 'eCCEntie' (2004) lijkt echter voorzichtig geconcludeerd te kunnen worden dat het aantal vragen over complexe zorg bij ernstig verstandelijk gehandicapten relatief lager is dan het aantal dat betrekking heeft op doelgroepen zoals autismespectrumstoornissen (ASS) bij licht/matig verstandelijk gehandicapten. Uit de mededelingen die door instellingen over de effecten van de inschakeling van de CCE's gedaan zijn, blijkt deze consultatie van cruciaal belang te zijn bij het adequaat behandelen van de gedragsproblematiek bij deze doelgroep. De consultants kunnen dreigende impasses in de zorg door middel van aanvullende diagnostiek en adviezen helpen voorkomen en eventueel doorbreken. Dit onderzoek laat echter zien dat een instelling hooguit twee of drie keer per jaar gebruikmaakt van het CCE. Daarnaast komt naar voren dat consultatie weliswaar een positief effect oplevert, maar ook dat de hiermee opgedane leerervaringen niet altijd gebruikt worden voor vergelijkbare probleemsituaties met cliënten of op andere afdelingen van de voorziening, waar ernstig verstandelijk gehandicapte cliënten met gedragsstoornissen wonen.

Diagnostische knelpunten

Men ervaart op het vlak van de diagnostiek grote problemen in het betrouwbaar vaststellen van de aard van de gedragsproblematiek vanwege de aspecifieke uitingvormen van psychiatrische syndromen en het ontbreken van gevalideerde psychodiagnostische onderzoeksinstrumenten. Er ontbreken gemeenschappelijk door het beroepsveld aanvaarde richtlijnen en vaak is de aanpak niet systematisch maar op een 'trial-and-error'-benadering gebaseerd. Om deze reden erkent het merendeel van de deskundigen die in de zorginstellingen werkzaam zijn en met wie in het kader van dit onderzoek is gesproken, dat er een zeker maar ook lastig in omvang te bepalen risico bestaat op onderdiagnostiek van gedragspathologie.

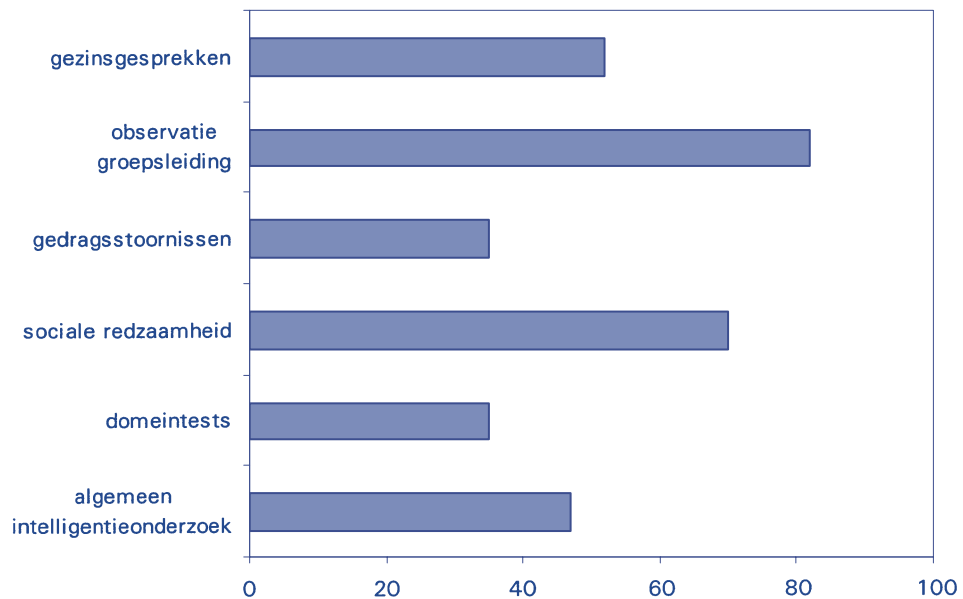
Een zonder meer overzetten van de psychiatrische kennis uit de reguliere geestelijke gezondheidszorg naar het domein van de gehandicaptenzorg blijkt echter niet mogelijk. Daarvoor zijn bij ernstig verstandelijk gehandicapte mensen te veel specifieke kenmerken en eigenschappen aanwezig, die een toepassen van de kennis uit de reguliere GGZ bemoeilijken. Een incidentele overplaatsing van een cliënt uit een instelling voor gehandicaptenzorg naar een reguliere GGZ-voorziening blijkt dan ook niet effectief. De betrokken cliënt ondervindt daarvan zelfs meer schade dan voordeel, al is het al vanwege het veel tragere tempo waarin verbeteringen zich stabiliseren. Met andere woorden, de psychiatrie moet naar de cliënt toekomen en niet andersom.

Als meest relevante kennisinhoudelijke invalshoek voor de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapte mensen noemt men de kinderpsychiatrie, onder andere omdat daarbinnen veel bekend en beschreven is over hechting, hechtingsstoornissen, autisme en gedragsstoornissen. Tegelijk zijn ook hier de gebruikswaarde en toepasbaarheid van kennis zeer beperkt, omdat kinderen en ernstig verstandelijk gehandicapten niet vergelijkbaar zijn. De

gedragsstoornissen van ernstig verstandelijk gehandicapten blijken evenmin goed aan te sluiten op de diagnostische categorieën waarmee men in de reguliere volwassenenzorg binnen de GGZ werkt. Binnen een van de instellingen wordt aangegeven dat om deze reden een dimensionele diagnostische benadering de voorkeur zou verdienen boven een categoriale, zoals die van de DSM IV-TR^[22]. Een voorbeeld hiervan vormt het spectrum van autistische, respectievelijk autistiforme stoornissen. Deze benadering komt onder andere tot uitdrukking in de toepassing van daarop gebaseerde diagnostische methoden voor gedragsstoornissen, zoals observatieschalen en -methoden. Ook binnen de doelgroep van ernstig verstandelijk gehandicapten zijn deze in ontwikkeling. Toepassing van diagnostische methoden door orthopedagogen en psychologen vindt - in zoverre deze beschikbaar zijn - plaats, maar vormt nog geen dagelijks voorkomende praktijk binnen de verschillende instellingen.

Figuur 5

Toegepaste instrumenten voor onderzoek naar gedragsstoornissen



In figuur 5 is te zien hoe vaak men in de instellingen werkt met deze instrumenten. In nog niet de helft van de onderzochte instellingen gebruikt men gestandaardiseerde observatieschalen als vast onderdeel van de assessment om de aard van gedragsproblematiek in beeld te brengen. Ook is te zien dat de observatie door de groeps- of individuele begeleiding de belangrijkste en meest benutte informatiebron is bij het detecteren van signalen die kunnen wijzen op aanwezige gedragsstoornissen of psychopathologie. Of dat ook lukt in de praktijk van alledag is grotendeels afhankelijk van de vraag of de persoonlijke begeleiders in staat zijn deze signalen tijdig en adequaat te herkennen. In meer dan de helft van de bezochte instellingen geeft de individuele begeleiding zelf aan onvoldoende toegerust te zijn signalen die wijzen op de aanwezigheid van gedragsstoornissen, te onderkennen.

Dat er tussen de instellingen ook een grote variatie bestaat in het gebruiken van gestandaardiseerde instrumenten geeft aan dat het voorsnog ontbreekt aan een expliciete, professionele consensus.

Verder komt uit de gesprekken naar voren dat de uitwisseling van kennis tussen gedragswetenschappers (orthopedagogen/psychologen) en psychiaters nog beperkt van omvang is en daardoor niet leidt tot een op de individuele cliënt gerichte afstemming van elkaar in

[22] DSM-IV-TR staat voor: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fourth edition, text revision.

principe aanvullende behandel perspectieven. Veelal heeft dit te maken met de afwezigheid of beperkte beschikbaarheid van een psychiater. Maar ook komt naar voren dat psychiaters hun beschikbaarheid invullen door 'op afstand' te observeren. Zo formuleren psychiaters bijvoorbeeld op basis van een video-opname van het gedrag van een cliënt conclusies. In enkele instellingen is er echter een intensief 'face to face' contact met de cliënt en een structureel geregeld overleg binnen het multidisciplinaire team. Hier krijgt de diagnostiek vorm door middel van minutieuze en directe (participerende) observatie en de vastlegging daarvan in een geïntegreerd observatieverslag. De koploperpositie van deze instellingen is echter grotendeels onbekend en tot nu toe onbenut gebleven.

Tenslotte is gebleken dat moderne genetische en neuropsychiatrische (beeldende) onderzoeksmethoden nauwelijks worden toegepast bij ernstig verstandelijk gehandicapten (met gedragsstoornissen), ondanks het gegeven dat deze door de wetenschappelijke en technische ontwikkelingen inmiddels wel beschikbaar zijn gekomen.

Onvoldoende integratie tussen orthopedagogisch, psychologisch en psychiatrisch handelen

Ook op het terrein van het therapeutisch en ondersteunend handelen is in driekwart van de instellingen onvoldoende sprake van een systematische uitwisseling en ontwikkeling van kennis^[24] en van een systematische afstemming tussen het orthopedagogische/psychologische en (neuro)psychiatrische handelen. Als een rode draad door de gesprekken loopt het gegeven dat de specialistische kennis en vaardigheden sterk afhankelijk zijn van de belangstellingen en affiniteiten van de individuele beroepsbeoefenaren en dat deze zich verstoken voelen van een structureel beschikbare professionele infrastructuur.

Er zijn echter enkele instellingen waar deze wel aanwezig is. Hier blijkt een verbetering in de gezondheidstoestand van de cliënten met kleine, maar consistente stappen op te treden. Dit wordt onder andere zichtbaar aan de hand van de beschrijvingen in de cliëntendossiers en komt naar voren uit de gesprekken. Dit gegeven moet in het kader van een benchmark een prikkel kunnen vormen voor discussie en spreiding van effectief gebleken professionele expertise. Dit is echter nog geen algemeen geldende praktijk.

Er zijn voorts nog geen pogingen ondernomen om een meer grootschalige effectmeting in de vorm van een Randomized Clinical Trial (RCT) op te zetten. Daarvoor is het waarschijnlijk nog te vroeg. Desondanks geven alle beroepsbeoefenaren aan dat een actieve uitwisseling, exploratie en consensusvorming over in de praktijk effectief gebleken toepassingen van behandeling en ondersteuning een grote bijdrage zullen leveren aan het optimaliseren van de kwaliteit van zorg.

Begeleiding

Naast het diagnostische aspect van de zorg geven de instellingen aan dat, ofschoon een intensieve multidisciplinaire benadering nodig is om een zo goed mogelijk behandel- of begeleidingsresultaat te verkrijgen, deze in de praktijk nog op een weinig systematische wijze is uitgekristalliseerd. In de praktijk van alledag is de behandel situatie relatief kwetsbaar en afhankelijk van een klein groepje medewerkers. Als daarbinnen ook het verloop hoog is, kan het zeer lang duren voor enige winst kan worden geboekt in de gezondheidstoestand van de cliënt. Uit het onderzoek blijkt dat in sommige instellingen het verloop onder de individuele begeleiders ongeveer 30 procent op jaarbasis bedraagt. Dit is zeker geen norm, maar dat het fors kan oplopen door de hoge werkdruk en complexiteit van het werk is evenzeer duidelijk.

[24] Een voorbeeld is het boek *Brain injury and mental retardation* van C.T. Gualtieri (2002) waarvan er in Nederland naar schatting slechts drie exemplaren zijn aangeschaft.

Een veel meer voorkomende werkelijkheid is die van individuele begeleiders, die reeds vele jaren met een klein en stabiel groepje cliënten werken. De sterke kant hiervan is dat op deze wijze continuïteit van zorg duidelijk gestalte krijgt. Naast dit voordeel noemen begeleiders en orthopedagogen echter ook de risico's, die verbonden zijn aan het langdurig werken met dezelfde groep cliënten. Naast het voordeel dat een subtiele en zeer gedetailleerde afstemming en synchronisatie ontstaan tussen de cliënt en diens begeleider is er het risico dat een verdichting optreedt in de ervaringswereld van de begeleider in termen van een niet goed kunnen hanteren van het onderscheid tussen de private, persoonlijke en professionele domeinen. Daardoor kunnen er problemen ontstaan in het doseren van afstand en nabijheid ten opzichte van de cliënt. Deze risico's noemt de inspectie om het belang van voortdurende intervisie en ondersteuning te onderstrepen. Intervisie en supervisie zijn belangrijke instrumenten voor het professioneel (leren) omgaan hiermee.

Uit het onderzoek blijkt echter dat slechts een klein aantal instellingen systematische intervisie heeft geregeld en op deze wijze aandacht besteedt aan deze valkuilen. In een van de instellingen wordt Transactionele Analyse toegepast als een werkmodel. Het wordt gebruikt bij het adequaat leren hanteren van de symmetrie en asymmetrie in de relatie tussen cliënt en individueel begeleider.

Het omgaan met agressie en zelfverwonding van cliënten

Op basis van de schattingen die in de gesprekken door de medewerkers van instellingen zijn gegeven, worden in driekwart van de instellingen veelvuldig vrijheidsbeperkingen en dwangbehandeling toegepast. Een nauwkeurige registratie ontbreekt omdat veel vrijheidsbeperkingen plaatsvinden in het kader van een met de vertegenwoordiger overeengekomen behandelingsplan. Hierbij gaat het om een uitgebreid scala interventies zoals afzondering, fixatie en – als ultimum remedium - Electro Aversie Therapie (EAT). Toepassing hiervan vindt plaats als bijvoorbeeld een cliënt tot hevige bloeduitstortingen of dreigende hersenbeschadiging toe het hoofd tegen de muur bonst.

In de gesprekken met de verschillende beroepsbeoefenaren komt telkens naar voren dat de zorg voor deze groep cliënten per definitie heel basaal van aard is. Er ligt noodzakelijkerwijs veel nadruk op overzichtelijkheid - niet alleen voor de cliënt in kwestie, maar ook voor het personeel, gegeven de heftigheid en onrust van veel gedragsstoornissen - en op structuur, veiligheid en hygiëne. Er is daardoor een potentiële voedingsbodem aanwezig voor het ontstaan en instandhouden van een op beheersing gerichte cultuur. Men onderkent in de instellingen dit risico zoals dat tot uiting komt in het vaak ingewikkelde zoekproces naar het meest geschikte compromis tussen het ene uiterste van maximale veiligheid en het andere van maximaal op ontwikkeling gerichte ondersteuning. Men vindt het echter moeilijk tussen beide belangen een juiste balans en dosering te vinden. Het is een voortdurende onderhandeling tussen veiligheid en aanvaardbaar risico. Een teveel aan nadruk op veiligheid kan dwars staan op ontwikkelingsmogelijkheden en omgekeerd. Alle geïnterviewden geven aan dat er telkens het risico is dat het accentueren van de behoefte aan veiligheid door beheersing kan verhullen dat men eigenlijk verlegen zit om mogelijkheden voor behandeling en ondersteuning die de cliënt een beter perspectief bieden.

Het bovengeschetste spanningsveld wordt niet alleen door zorginhoudelijke factoren bepaald. Ook een gebrek aan een passende woonsituatie, een onvoldoende stabiele menselijke omgeving of te geringe continuïteit in zorg dragen bij aan het ontstaan, instandhouden of verergeren van gedragsstoornissen. In veel instellingen wonen de betreffende cliënten in groepsvoorzieningen. De huisvesting is vaak afgestemd op groepen van acht of meer bewoners. Daardoor is er, zoals de medewerkers aangeven, onvoldoende ruimte voor de realisatie van persoonlijke behoeften van elke cliënt afzonderlijk. Onrust bij de ene cliënt veroorzaakt gemakkelijk een besmettingseffect binnen de hele woongroep en draagt

daardoor bij aan voortdurende verstoringen van een toch al wankel evenwicht. De begeleiding dreigt in een structurele vicieuze cirkel te komen van elkaar versterkende onrust. Daarnaast vindt in de meeste instellingen in een beperkte mate structurele (bij)scholing plaats op het gebied van gedragsstoornissen en gedragspathologie bij deze doelgroep en de management en behandeling daarvan. Er wordt daarentegen veel vaker training geboden in agressiebeheersing of 'omgaan met agressie'. Op zich is er geen enkel bezwaar om een dergelijk trainingsaanbod te bieden. Ook is duidelijk dat men met een dergelijk aanbod tegemoet komt aan een behoefte die onder de medewerkers leeft om te zorgen dat op een veilige en effectieve wijze kan worden opgetreden, als dat nodig is. Het risico is dat de toepassing van technieken voor agressiehantering niet aansluit op de zorgbehoefte van de cliënten en onbedoeld het ontstaan van een op beheersing gerichte cultuur versterkt. Dit risico ontstaat vooral als niet ook aan de verscheidenheid, aard en achtergronden van gedragsstoornissen educatieve aandacht wordt besteed.

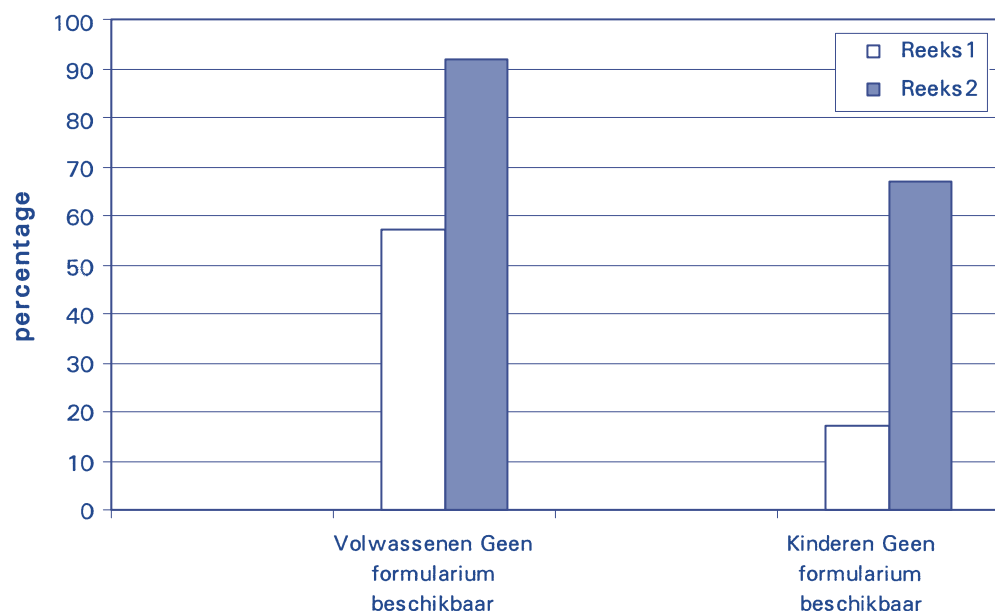
4.3 Er is geen systematisch uitgevoerd kwaliteitsbeleid dat ten goede komt aan een continue verbetering van de zorg

De inspectie constateert dat de instellingen op het niveau van het primaire proces, respectievelijk de uitvoering van de zorg, geen actief en systematisch kwaliteitsbeleid voeren. Er is nagenoeg geen sprake van een operationele kwaliteitscyclus.^[25] Dit betekent onder andere dat er geen registratie plaatsvindt van gegevens die iets zeggen over de kwaliteit van zorg of van risico's die zich in het leveren van zorg voordoen. Op meerdere terreinen komt deze lacune naar voren, zoals de toepassing van geneesmiddelen en het gebruik van het cliëntendossier.

Geneesmiddelenbeleid

In figuur 6 kan men zien dat het gebruik van een geneesmiddelenformularium bij de doelgroep geen gemeengoed is.

Figuur 6
Gebruik geneesmiddelenformularium



[25] De kwaliteitscyclus bestaat uit een structureel geregelde aandacht voor het plannen, uitvoeren, evalueren en zo nodig bijstellen van de zorg.

Goede patiëntenzorg vereist dat artsen veilige en doeltreffende geneesmiddelen voorschrijven. Een op basis van 'best practices' en wetenschappelijk onderzoek ontwikkeld geneesmiddelenformularium is daarom van groot belang. Dit voorziet in een grotere eenduidigheid en reductie van ongewenste variatie bij het voorschrijven van (psycho-)farmaca en biedt een richtsnoer voor het medische handelen op dit gebied. Gebruikmaking van een op de doelgroep afgestemd geneesmiddelenformularium vermindert immers aantoonbaar risico's op gezondheidsschade. De meeste instellingen hebben echter niet de beschikking over een algemeen geneesmiddelenformularium en zeker niet over een formularium dat specifiek is afgestemd op de doelgroep.

In instellingen die met kinderen werken treedt overigens een gunstiger beeld naar voren ofschoon ook hier de meeste instellingen hebben aangegeven niet te beschikken over een geactualiseerd en op de specifieke doelgroep afgestemd formularium. Sommige instellingen werken wel met een geneesmiddelenformularium, maar dit blijkt bijvoorbeeld een regiobreed ingevoerd huisartsenformularium te zijn dat minder geschikt moet worden geacht dan een geneesmiddelen-formularium dat geënt is op de kenmerken en eigenschappen van de doelgroep. In andere instellingen werkt men met een formularium dat bij nader inzien een repertorium blijkt te zijn en dat hoofdzakelijk bestaat uit een overzicht van wat verkrijgbaar is.

Mocht een geneesmiddelenformularium binnen de zorg voor ernstig verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen nog een halte te ver zijn, dan is het des te meer van belang om in ieder geval een nauwkeurig systeem van registratie van bij- en nevenwerkingen van het gebruik van medicatie bij te houden en van interactie-effecten bij polyfarmacie. Gebleken is echter dat hier in onvoldoende mate sprake van is.

Sommige instellingen hebben aangegeven wel een registratie bij te houden maar niet op een geaggregeerd niveau. Hiervan zijn dan ook geen concrete gegevens beschikbaar. Ook doet men in enkele instellingen zo nu dan een melding van de observatie van een ernstige bijwerking van het gebruik van een medicament bij een individuele cliënt, bijvoorbeeld een epileptische insult na het gebruiken van Dipiperon. Dat is echter iets anders dan een vastgelegde en operationele procedure van registratie van bijwerkingen.

Tijdens de gesprekken is aangegeven dat het in de praktijk bijna niet mogelijk is om op een betrouwbare wijze bijwerkingen te observeren.^[26] Het belang van het gebruik van een formularium en van een adequate registratie van bijwerkingen en effecten van het gebruik van psychofarmaca en medicatie kan in het algemeen echter niet voldoende worden benadrukt.

Cliëntendossier

Een ander belangrijk element in de uitvoering van zorg betreft het aanleggen en bijhouden van het cliëntendossier. In meer dan de helft van de instellingen zijn de zorgdossiers minder dan 'goed genoeg'. De volgende zwakke punten heeft de inspectie aangetroffen bij het toetsen van cliëntendossiers:

- Er is geen transparante systematiek in de opbouw van het dossier.
- Er zijn meerdere dossiers of deeldossiers, waarbij iedere discipline een eigen dossiervoering erop na houdt. Daardoor is het moeilijk een integraal zicht op diagnostiek, zorg en behandeling te krijgen.
- Er is geen sprake van een systematische en eenduidige aantekening over de vraag op welke wijze het 'informed consent' van de cliënt is verkregen. Ook is niet gemakkelijk

[26] Desondanks is gebleken dat tenminste één observatie-instrument beschikbaar is, waarvan althans de instelling zelf aangeeft dat betrouwbaarheid en validiteit acceptabel zijn. Dit betreft de Pepijn-observatielijst (Stichting Pepijn, L. Weenink e.a., 2001) voor bijwerkingen van antipsychotica ten behoeve van mensen met een verstandelijke handicap.

traceerbaar of en zo ja, op welke wijze, de vertegenwoordiger of familie van de cliënt over een zorg- of behandelingsplan is geïnformeerd, betrokken is in de instemming-procedure en uiteindelijke 'consent' verleend heeft.

- Diagnostiek en indicatiestelling, ondersteunings- en behandelactiviteiten en evaluaties en conclusies lopen door elkaar heen, zodat geen helder zicht verkregen wordt op het zorg-proces.
- Het ontbreekt aan een herkenbaar ondersteuningsplan of, indien nodig, aan een behandelingsplan. Vaak is dit plan vaag geformuleerd, in algemene bewoordingen of inconsistent.
- Niveau's van concrete observatie, abstracte deductie en interpretatie lopen door elkaar. Daardoor is moeilijk te achterhalen wat observatie en beschrijving is en wat interpretatie.
- Formuleringen van doelstellingen van ondersteunings- of behandelingsplannen zijn niet helder gekoppeld aan omschrijvingen van probleemstellingen.
- Dossiers zijn over het algemeen dik en lijvig en worden niet geschoond; verleden en actuele informatie lopen door elkaar heen, waardoor de chronologie van gebeurtenissen niet goed in beeld komt.
- Geen van de instellingen werkt met een elektronisch dossier, terwijl anderzijds de behoefte aan voortdurende afstemming en coördinatie wegens de multidisciplinaire aanpak van de complexe problematiek groot is en daarom een EPD veel voordeel biedt.

Slotbevinding: uitwisseling van kennis tussen en binnen instellingen en beroepsverenigingen ontbreekt

De meest in het oog springende bevinding is dat in het algemeen binnen en tussen de instellingen en verschillende beroepsverenigingen geen actieve discours plaatsvindt over de noodzaak tot ontwikkeling van kennis: kennis over diagnostiek, begeleiding en ondersteuning, over behandeling en setting en de wisselwerking en afstemming daartussen. Iedere instelling onderhoudt een eigen en relatief impliciete professionele expertise. Deze wordt onvoldoende uitgewisseld met die van andere instellingen en leidt daardoor slechts moeizaam tot het genereren van nieuwe inzichten, kennis en gegevens. Daarom is consensusvorming onder alle beroepsgroepen binnen de gehandicaptenzorg een noodzaak om maatregelen te kunnen nemen op basis van de grote ervarings- en praktijkkennis die er is.

5 Summary

In the Netherlands, approximately 30,000 people are in residential care facilities for the mentally handicapped. It is estimated that twenty per cent of these display some form of serious behavioural disturbance typified by aggression or self-harm. (Van Loon *et al.*, 1997; Došen, 2004). Many may be classified as 'seriously' mentally handicapped^[1], although the exact number is difficult to quantify. In any event, this is a vulnerable group of people presenting a complex set of problems. An inventory of the scope, nature and quality of the care currently provided can help in bringing about improvements to that care. In 2004, the Health Care Inspectorate therefore conducted a study of the current situation.

The institutions providing care for the mentally handicapped are not hospitals, nor is their primary function that of treatment. They are organizations offering full-time residential care, i.e. a 'home'. However, if a mentally handicapped resident falls ill or develops a behavioural disorder, then responsible care, diagnostics and treatment must be available. The transfer of persons to the Mental Health Care Services (GGZ) can place unacceptable stress on the clients who may also be difficult to control within the GGZ setting, whereupon the transfer will serve no purpose.

Residential care facilities have a responsibility to realize the conditions whereby responsible care may be provided. This study sought to identify the nature and scope of the care required by the group of seriously mentally handicapped persons displaying a behavioural disorder, and to assess whether the conditions for responsible care are indeed being met.

The study leads to two main conclusions:

- In a number of aspects, institutions providing residential care for the mentally handicapped do not yet meet all conditions for the provision of responsible specialist care. There remain 'weak spots' within the care system: the available expertise is inadequate and there are not enough specialist treatment places.
- The institutions and the various professional groups involved in care provision have not yet achieved sufficient improvement in terms of the generation, exchange and bundling of knowledge and experience.

^[1] In the field, a distinction is often made between *serious* (or *very serious*) mental disability and *moderate* mental disability, based on an IQ threshold of approximately 50.

BIJLAGE 1 Lijst van afkortingen

ASS	Autismespectrumstoornis
AVG	Arts voor verstandelijk gehandicapten
AZI	Algemene zwakzinnigeninrichting
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
COTAN	Commissie Test Aangelegenheden Nederland
DSM IV-TR	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders; fourth edition, text revision
EAT	Electro-Aversieve Therapie
ECT	Exploratory Clinical Trial
i.e.z.	In engere zin
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
GZ	Gehandicaptenzorg
KDC	Kinderdagcentrum
LKNG	Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg
NIP	Nederlands Instituut voor Psychologen
NVvP	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie
RCT	Randomised Controlled Trial
VGN	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
VIC	Very Intensive Care