

Zorgaanbod van de AVG

Wat doet de arts voor verstandelijk gehandicapten?

Samenstelling projectgroep

- Mw. drs. B.M. Tinselboer, AVG bij 's Heeren Loo locatie Apeldoorn, bestuurslid NVAVG (redactie)
- Dhr. drs. A.C. Louisse, AVG en manager bij Ipse de Bruggen, bestuurslid NVAVG
- Mw. drs. E.H. Booij, AVG bij Ons Tweede Thuis
- Mw. drs. S.A. Huisman, AVG bij de Prinsenstichting
- Mw. drs. J.L. Kingma-Thijssen, AVG bij Abrona, staflid AVG-opleiding
- Mw. drs. K.W. Magilsen, AVG bij Cordaan

De projectgroep werd begeleid door:

- Dhr. drs. M.F. Wesseling, organisatieadviseur KNMG consult (projectbegeleiding)

Inhoudsopgave

Voorwoord

1. Inleiding

2. Mensen met een verstandelijke beperking: definities en cijfers

- 2.1. Aard en omvang van de doelgroep
- 2.2. Ontwikkelingsprofiel
- 2.3. Woonsituatie
- 2.4. Enkele groepen mensen met speciale zorgvragen

3. Kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking die leiden tot bijzondere zorgbehoeften op medisch gebied

- 3.1. Beperkingen op gebied van ziektebesef en ziekte-inzicht
- 3.2. Atypische presentatie van gezondheidsklachten
- 3.3. Beperkingen op het gebied van communicatie
- 3.4. Beperkingen op het gebied van tempo
- 3.5. Disharmonisch ontwikkelingsprofiel
- 3.6. Afhankelijkheid van ondersteuning
- 3.7. Andere prevalentie van aandoeningen
- 3.8. Etiologiegerelateerde aandoeningen
- 3.9. Multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit
- 3.10. Probleemgedrag en psychiatrische problematiek
- 3.11. Beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit
- 3.12. Beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandelmethoden
- 3.13. Beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid
- 3.14. Bijzondere levensfasen en een ander levensloopperspectief
- 3.15. Leefstijlproblematiek

4. Eisen aan de medische zorg vanwege de bijzondere zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking

- 4.1. Eisen vanwege beperkingen in ziektebesef en ziekte-inzicht
- 4.2. Eisen vanwege een atypische presentatie van gezondheidsklachten
- 4.3. Eisen vanwege beperkingen in communicatie
- 4.4. Eisen vanwege beperkingen op het gebied van tempo
- 4.5. Eisen vanwege een disharmonisch ontwikkelingsprofiel
- 4.6. Eisen vanwege afhankelijkheid van ondersteuning
- 4.7. Eisen vanwege de afwijkende prevalentie van aandoeningen
- 4.8. Eisen vanwege etiologiegerelateerde aandoeningen
- 4.9. Eisen vanwege multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit
- 4.10. Eisen vanwege probleemgedrag en psychiatrische problematiek
- 4.11. Eisen vanwege beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit
- 4.12. Eisen vanwege beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandeling
- 4.13. Eisen vanwege beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid
- 4.14. Eisen vanwege bijzondere levensfasen en een ander levensloopperspectief
- 4.15. Eisen vanwege leefstijlproblematiek

5. Het zorgaanbod van de AVG: begrippenkader

- 5.1. Cliëntgebonden versus niet-cliëntgebonden medische zorg
- 5.2. Algemene versus doelgroepspecifieke medische zorg
- 5.3. Basiszorgaanbod versus bijzonder bekwaamheden
- 5.4. Samenvatting

6. Cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG

7. Niet-cliëntgebonden zorg van de AVG

Bijlagen

1. Begrippenlijst
2. Cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG
3. Vereiste competenties van de AVG vanwege de bijzondere zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking
4. Literatuurlijst

Voorwoord

Voorwoord invoegen

Hoofdstuk 1

Inleiding

De arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) is gespecialiseerd in het verlenen van medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. In principe behoren alle mensen met een verstandelijke beperking tot de doelgroep van de AVG.

Het daadwerkelijke aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is niet bekend maar wordt geschat tussen 112.000 en 231.000¹. In 2008 hadden ongeveer 146.000 van hen een CIZ-indicatie voor AWBZ-zorg en van hen woonden er ongeveer 46.000 intramuraal, 20.000 semimuraal en 80.000 thuis².

In de praktijk is de zorgverlening van de AVG vooral gericht op mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking, of op mensen met een (lichte) verstandelijke beperking en (ernstige) gedragsproblemen. In het verleden was de AVG vooral een instellingsarts. Tegenwoordig verleent de AVG ook steeds vaker zorg aan mensen met een verstandelijke beperking die bij hun ouders of (begeleid) zelfstandig wonen.

De zorg van de AVG wordt momenteel nog bijna volledig gefinancierd vanuit de AWBZ. Naar verwachting zal financiering vanuit de Zorgverzekeringswet in de toekomst een grotere rol gaan spelen. Het AWBZ-zorgzwaartepakket (ZZP) voor mensen met een verstandelijke beperking wordt geïndiceerd door het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ). Van de mensen met een verstandelijke beperking en een indicatie voor AWBZ-verblijf hebben er ongeveer 58.000 een ZZP met een indicatie voor AWBZ-behandeling^a. Naast de patiënten die op basis van hun ZZP aanspraak kunnen maken op behandeling door een AVG, bestaat de mogelijkheid om patiënten poliklinisch te zien na verwijzing door de huisarts. Dit is een snel groeiende groep patiënten.

De medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is divers ingericht. Mensen die thuis wonen of alleen een indicatie voor AWBZ-verblijf hebben, ontvangen meestal medische zorg van de huisarts. De huisarts kan patiënten in dat geval verwijzen naar een AVG-polikliniek. De AVG-poliklinieken zijn gesitueerd in een aantal ziekenhuizen, groepspraktijken voor de eerstelijns en in een aantal intramurale zorginstellingen. Cliënten die intramuraal wonen met een indicatie voor AWBZ-behandeling ontvangen de medische zorg primair van de AVG al dan niet bijgestaan door de huisarts. Dat laatste is afhankelijk van keuzes die op inhoudelijke, pragmatische of historische gronden zijn gemaakt. Over het gedeelde kennisveld en de taakverdeling maken de AVG en huisarts dan nadere afspraken. Aanwijzingen hiervoor worden gegeven in de Handreiking Huisarts en AVG³.

Mensen met een verstandelijke beperking lopen meer risico op gezondheidsproblemen dan mensen zonder verstandelijke beperking⁴. Zij hebben ook een ander 'consumentengedrag' wat betreft de gezondheidszorg dan mensen zonder verstandelijke beperking. De eerstelijnsgezondheidszorg is daar maar zeer ten dele voor ingericht. De NVAVG heeft er daarom in dit rapport voor gekozen om die aspecten van de medische zorg van de AVG te beschrijven, **die het verschil bepalen met de huisartsenzorg en medisch specialistische zorg**.

^a CIZ, peildatum 1 januari 2010.

Dit rapport beschrijft het zorgaanbod van de arts voor verstandelijk gehandicapten. Het is als volgt opgebouwd:

- Hoofdstuk 2:** Geeft een kwantitatieve beschrijving van de doelgroep van de AVG.
- Hoofdstuk 3:** Beschrijft de kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking, die vragen om een gespecialiseerd geneeskundig zorgaanbod.
- Hoofdstuk 4:** Beschrijft de eisen aan de geneeskundige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, op basis van hoofdstuk 3.
- Hoofdstuk 5:** Biedt een onderverdeling van het zorgaanbod van de AVG om financiering vanuit de Zorgverzekeringswet mogelijk te maken:
- cliëntgebonden versus niet-clientgebonden medische zorg;
 - algemene versus doelgroepspecifieke medische zorg;
 - basiszorgaanbod versus bijzondere bekwaamheden.
- Hoofdstuk 6:** Geeft een uitleg van bijlage 2. ***In bijlage 2 wordt het cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorgaanbod van de AVG beschreven,*** geordend aan de hand van het internationale classificatiesysteem van aandoeningen, de ICD-10.
- Hoofdstuk 7:** Geeft een beschrijving van de niet-clientgebonden werkzaamheden van de AVG.

Hoofdstuk 2

Mensen met een verstandelijke beperking: definities en cijfers

Leeswijzer

De arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) is gespecialiseerd in het verlenen van geneeskundige zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. In principe behoren alle mensen met een verstandelijke beperking tot de doelgroep van de AVG. In dit hoofdstuk wordt de doelgroep van de AVG gedefinieerd en kwantitatief beschreven. Een uitgebreide kwalitatieve beschrijving van de doelgroep volgt in hoofdstuk 3.

2.1 Aard en omvang van de doelgroep

Internationaal is er grote overeenstemming, ook tussen de classificatiesystemen AAIDD, de DSM-IV-TR en de ICD-10, over wanneer er sprake is van een verstandelijke beperking. Er dient voldaan te worden aan drie criteria:

1. Een intellectueel functioneren dat 2 standaarddeviaties beneden het gemiddelde ligt, d.w.z. een $IQ \leq 70$;
2. Deze beperking was aanwezig voor het 18^e jaar;
3. Er zijn beperkingen in het functioneren op tenminste twee levensgebieden.

Met name het derde criterium laat zien dat de individuele maatschappelijke context en de wijze waarop een samenleving als geheel functioneert mede bepalen of er bij een individu sprake is van een verstandelijke beperking. In een complexe en veranderlijke samenleving zal eerder aan het derde criterium voldaan worden dan in een eenvoudige en bestendige cultuur.

Ondanks deze heldere definitie verschillen de cijfers over de prevalentie van verstandelijke beperkingen sterk binnen en tussen landen. In Nederland wordt uitgegaan van 112.000 tot 231.000 mensen¹ (0,7% tot 1,4% van de bevolking)^b, in Engeland van 2% van de bevolking⁵, terwijl in Zweden een prevalentie van ongeveer 0,5% wordt gevonden⁶. Deze verschillen hebben vooral te maken met maatschappelijke opvattingen over handicap en ondersteuning en het beleid wat hierop gebaseerd is. Een sterk focus op inclusie maakt beperkingen minder zichtbaar.

De verwachting voor 2020 is dat de prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking gelijk blijft⁷. De effecten van oudere moeders, meer erfelijkheidsvoorlichting en prenatale onderzoeken, meer allochtonen en een hogere levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking, lijken elkaar op te heffen. Wel neemt de gemiddelde leeftijd toe, wat betekent dat ook de groep mensen met een verstandelijke beperking vergrijst.

^b De percentages van 0,7 en 1,4 zijn berekend op basis van een bevolkingsomvang van 16.574.989 in 2010 (CBS).

De mate waarin de cognitieve ontwikkeling beperkt is, verschilt zeer sterk. Traditioneel worden vier categorieën onderscheiden.

Tabel 1. Indeling mate van verstandelijke beperking.

Categorie	IQ grenzen	Ontwikkelingsleeftijd
Lichte verstandelijke beperking	50 - 69	6 – 11 jaar
Matige verstandelijke beperking	35 – 49	4 – 6 jaar
Ernstige verstandelijke beperking	20 – 34	2 – 4 jaar
Zeer ernstige verstandelijke beperking	< 20	< 2 jaar

Het begrip ontwikkelingsleeftijd refereert aan de cognitieve mogelijkheden, maar niet aan het zelfbeeld, de sociale en taalvaardigheden en de levenservaring van betrokkene.

Voor epidemiologische doeleinden worden soms twee categorieën gehanteerd:

- lichte verstandelijke beperking (IQ 50 – 70);
- matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ < 50).

Het aantal mensen met matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking wordt in Nederland geschat tussen de 57.000 en 66.000, de lichte groep telt tussen de 55.000 en 165.000 personen¹.

2.2 Ontwikkelingsprofiel

Cognitieve mogelijkheden zijn slechts een van de gereedschappen waarmee mensen hun leven tegemoet treden. Evenzeer zijn belangrijk de sociaal-emotionele ontwikkeling, het vermogen om vaardigheden in nieuwe situaties toe te passen en het niveau en de wijze van communiceren. Bij veel mensen met een verstandelijke beperking zijn deze domeinen niet tot hetzelfde niveau doorontwikkeld. Met name de sociaal-emotionele ontwikkeling blijft geregeld achter bij de cognitieve mogelijkheden. In dat geval spreekt men van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Over hoe vaak en in welke vorm dit voorkomt zijn geen gegevens voorhanden. Het belangrijkste risico van het hebben van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel is overvraging. Wanneer de cognitieve mogelijkheden vergelijkbaar zijn met die van een 10-jarig kind, de emotionele mogelijkheden met die van een grote kleuter, maar de presentatie en levenservaring die van een vlotte jongeman, dient bij de zorgverlening uitdrukkelijk rekening gehouden te worden met het meest kwetsbare domein.

2.3 Woon- en begeleidingssituatie

Ongeveer 75.000 mensen worden in Nederland permanent 7x24 uur ondersteund bij het wonen. De afgelopen jaren is dit cijfer sterk gestegen⁷. Tien jaar geleden betekende dit wonen in een intramurale instelling of in een zogenoemd Gezins Vervangend Tehuis (GVT). Tegenwoordig is er geen koppeling meer tussen ondersteuningsintensiteit en de woonplek. Mensen met enkele uren begeleiding per week kunnen op een instellingsterrein verblijven, terwijl een groep kinderen met ernstige meervoudige beperkingen in een eengezinswoning in een nieuwbouwwijk kan wonen.

Van begeleidingsintensiteit – dus niet van de woonlocatie – geeft onderstaande tabel een indicatie.

Tabel 2. Begeleidingssituatie in relatie tot de mate van de verstandelijke beperking⁸.

	Bij familie	Begeleid zelfstandig wonen	Beschermd wonen	Verzorgd wonen	Totaal
Lichte verstandelijke beperking	22%	29%	32%	17%	100%
Matige verstandelijke beperking	27%	17%	21%	36%	100%
(Zeer) ernstige verstandelijke beperking	7%	1%	5%	87%	100%

2.4 Enkele groepen mensen met speciale zorgvragen

Mensen met ernstige meervoudige beperkingen

Als er sprake is van een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking en een ernstige motorische beperking spreken we van ernstige meervoudige beperkingen. Vaak is er dan tevens sprake van een scala aan chronische gezondheidsproblemen, die elkaar beïnvloeden en vaak lastig vast te stellen en te behandelen zijn.

Het is onbekend om hoeveel mensen het gaat in Nederland. Tien jaar geleden is berekend dat het aantal kinderen met deze problematiek ongeveer 2100 is⁹.

Schattenderwijs is de totale prevalentie in Nederland dan 5000 – 6000 mensen met ernstige meervoudige beperkingen¹⁰. Een best guess gebaseerd op internationale data komt op vergelijkbare aantallen uit^c.

Mensen met een verstandelijke beperking en autisme

Autismespectrum stoornissen kenmerken zich het meest door stoornissen in de sociale interactie en de communicatie. Mensen met autisme hebben moeite om contact te maken met anderen en om andere mensen te begrijpen. De combinatie van een verstandelijke beperking en autisme maakt mensen extra kwetsbaar in hun functioneren en geeft extra problemen bij de (zelf)zorg.

Recent onderzoek wijst uit dat 60 tot 100 op de 10.000 mensen een autismespectrumstoornis hebben¹¹. Dit komt neer op 0,6% tot 1,0% van de totale bevolking, ofwel ongeveer 100.000 tot 165.000 mensen^d. Uit onderzoek komt ook naar voren dat 40% tot 50% van de mensen met autisme ook een verstandelijke beperking heeft. Dit betekent dat er minimaal 40.000 (40% van 100.000) en maximaal 83.000 (60% van 165.000) mensen zijn met de combinatie van een verstandelijke beperking en autisme. In Nederland zijn er naar schatting tussen de 112.000 en 231.000 mensen met een verstandelijke beperking¹. Dat betekent dat minimaal 17% (40.000 van 231.000) en maximaal 74% (83.000 van 112.000) van de mensen met een verstandelijke beperking tevens autisme heeft.

^c $16.700.000 \times 0,24 \times \frac{1}{4} \times 50/75 = 6680$

^d Berekend op basis van een bevolkingsomvang van 16.574.989 in 2010 (CBS).

Eenzijds maken deze cijfers duidelijk dat autisme bij mensen met een verstandelijke beperking frequent voorkomt: minimaal 17% van de mensen met een verstandelijke beperking heeft autisme tegen maximaal 1% van de totale bevolking. Anderzijds maken deze cijfers duidelijk dat er nog veel onbekend is over de prevalentie van verstandelijke beperkingen en van autisme.

Mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek

Mensen met een verstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar om een psychiatrische stoornis te ontwikkelen. Buiten autisme zijn het meest voorkomend stemmingsstoornissen, angststoornissen, psychosen en ADHD¹².

De oorzaken hiervoor zijn meervoudig. Zo gaat een aantal retardatiesyndromen gepaard met een sterk verhoogd risico op psychiatrische aandoeningen, zoals het VCF syndroom en het Prader-Willi syndroom. Ook wordt wel aangenomen dat het hebben van een anders aangelegd of beschadigd brein kwetsbaar maakt voor het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen. Maar ook kunnen overvraging (vooral op sociaal-emotioneel gebied), een verstoorde hechting, beperkte coping mechanismen en een beperkt sociaal netwerk of steunsysteem een rol spelen.

Tot op heden is geen valide taxonomie beschikbaar voor psychiatrische aandoeningen bij mensen met een verstandelijk beperking. Het internationaal gebruikte classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen, de DSM-IV, is niet toegesneden op mensen met een verstandelijke beperking en zeker bij niet-verbale patiënten doorgaans niet bruikbaar. Ook is bij mensen met een verstandelijke beperking het onderscheid tussen een psychiatrische stoornis en gedragsproblemen van andere origine (lichamelijke of gedragsmatige oorzaak) soms moeilijk te maken. De opgegeven prevalenties van psychiatrische stoornissen lopen dan ook sterk uiteen, met cijfers variërend van 35% tot 65%¹³. Gezien de diagnostische problemen, de heterogeniteit van de populatie en de diversiteit in professionele referentiekaders is een enigszins betrouwbare cijfermatige onderbouwing voorlopig illusoir.

Mensen met cognitieve beperkingen buiten de primaire doelgroep

Al meer dan 15 jaar verleent de sector verstandelijk gehandicaptenzorg (VG-sector) ook zorg aan mensen die geen verstandelijke beperking hebben volgens de definitie in de eerste paragraaf. Ook de financieringsaanspraken zijn hierop ingericht. Het gaat hierbij om mensen met autisme zonder bijkomende verstandelijke beperking en om mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). De VG-sector levert zorg aan mensen uit deze groepen, indien de problematiek van deze mensen en de zorg die zij nodig hebben, aansluiten bij de kennis en kunde die in de sector aanwezig zijn. In veel gevallen blijken de competenties van de AVG bij te kunnen dragen aan goede medische zorg ten behoeve van deze groepen.

In recenter jaren is de AVG zich ook gaan bezighouden met zwakbegaafde mensen (IQ 70 – 85) met bijkomende problemen. Het gaat hierbij schattenderwijs om enkele honderdduizenden mensen¹ met sociaaleconomische problemen, middelenmisbruik en/of ontoereikende zelfzorg, die de weg kwijtraken in een gefragmenteerde en steeds complexere samenleving. In tegenstelling tot de situatie bij mensen met een verstandelijke beperking, komen bij hen gezondheidsproblemen door roken, alcohol en drugsgebruik en een niet-onderkend tekortschieten van de zelfzorg frequent voor. De gevolgen van deze shift voor de primaire populatie van de AVG en voor de positie van zwakbegaafde mensen in de reguliere gezondheidszorg dienen zich nog uit te kristalliseren.

Hoofdstuk 3

Kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking die leiden tot bijzondere zorgbehoeften op medisch gebied

Leeswijzer

Mensen met een verstandelijke beperking maken gebruik van de huisartsenzorg, medisch specialistische zorg en mogelijk ook van de ouderengeneeskunde. De zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking verschillen op een aantal punten echter zoveel van de zorgbehoeften van de algemene bevolking, dat deze een afzonderlijk geneeskundig specialisme rechtvaardigen: de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). In dit hoofdstuk wordt nog niet het zorgaanbod van de AVG beschreven, maar worden de kenmerken van mensen met een verstandelijke beperking beschreven, die vragen om een gespecialiseerd geneeskundig zorgaanbod.

3.1 Beperkingen op gebied van ziektebesef en ziekte-inzicht

Vrijwel alle mensen met een verstandelijke beperking hebben als gevolg van deze beperking een verminderd ziektebesef en een gering ziekte-inzicht. Alhoewel deze begrippen vaak in één adem worden genoemd, zijn ze verschillend.

Het ziektebesef wordt gevoed door zintuiglijke prikkels en door signalen vanuit het zenuwstelsel. Het besef dat het lichaam ergens niet goed functioneert, is een samenspel van fysieke waarneming en verstandelijke interpretatie. De fysieke signalen moeten, als ze er al zijn, worden geduid vanuit een verstandelijk referentiekader waarin het begrip ziekte een plaats heeft. Zowel aan de kant van de fysieke prikkelvorming als aan de kant van de verstandelijke signaalduiding gaat het nogal eens mis. Zo zal bij een aantal hersenaandoeningen het zenuwstelsel zowel centraal (hersenen en ruggenmerg) als perifeer (zenuwbanen) defecten kunnen vertonen. Deze defecten kunnen leiden tot een gebrekkig waarnemen van zintuiglijke signalen. De patiënt voelt dan niet dat iets pijn doet, voelt niet dat de darm geprikkeld is, voelt niet dat hij slecht kan slikken, enz. Ook kan het zijn dat de patiënt wel pijn of ongemak voelt maar dit niet herkent. Het herkennen van lichaamssignalen en het plaatsen daarvan in een gebruikelijke context is veelal beperkt. Wanneer ziektebesef ontbreekt, is de patiënt afhankelijk van ziektesignalering en acties door derden.

Ziekte-inzicht betreft het redeneren over de aard, oorzaken en consequenties van de eigen gezondheid dan wel ziekte. Het ziekte-inzicht is primair een verstandelijke functie. Voor ziekte-inzicht is het nodig enige kennis te bezitten van veelvoorkomende aandoeningen, de symptomen waarmee zij gepaard gaan, de duur ervan, de gevolgen en eventuele risico's, en kennis van een eventuele behandeling. Bij mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking is ziekte-inzicht slechts zeer beperkt aanwezig of zelfs geheel afwezig.

De combinatie van een verstoord ziektebesef en een gering of afwezig ziekte-inzicht is een riskante combinatie in het kader van signalering van gezondheidsproblematiek. Dat maakt mensen met een verstandelijke beperking at risk voor gezondheidsproblemen.

3.2 Atypische presentatie van gezondheidsklachten

Als gevolg van een mogelijk verstoord ziektebesef en, zoals boven betoogd, vaak in combinatie met een verminderd ziekte-inzicht, zal bij een patiënt met een verstandelijke beperking nogal eens sprake zijn van een atypische klachtenpresentatie. Dit is uiteraard sterk afhankelijk van de mate van de verstandelijke beperking en het overige ontwikkelingsprofiel (zie §3.5). De presentatie is atypisch in die zin dat de gepresenteerde klachten niet goed passen in het referentiekader zoals de arts dat gewend is. Factoren als ontwikkelingsleeftijd, suggestibiliteit en communicatie spelen daarbij een rol. Voorbeelden zijn: aspecifieke buikpijn bij een volwassene met een ontwikkelingsleeftijd van een vierjarige; gedragsproblemen en doorslaapproblemen op basis van refluxziekte.

Daarnaast speelt ook verminderd vermogen tot adequate communicatie een rol, zowel door de verstandelijke beperking als door eventuele psychiatrische stoornissen, zoals autisme. Ook de vaak lagere sociaal-emotionele ontwikkeling dan op grond van de verstandelijke ontwikkeling verwacht zou worden, leidt tot communicatieproblemen. Klachtenpresentaties zijn daarnaast sterk cultureel bepaald en worden aangeleerd, gekopieerd van ouders en/of andere gezinsleden. Dat maakt het zoeken naar verklaringen niet eenvoudig en geeft vertraging in diagnostiek en behandeling, waardoor gezondheidsrisico's ontstaan. Zo kan obstipatie door tijdige behandeling snel verholpen worden, maar als herkenning en behandeling uitblijft door atypische presentatievormen (terugtrekken, agressie, automutilatie) dan kan diezelfde obstipatie leiden tot een ileus (levensbedreigende afsluiting van de darm). Dit alles leidt tot schade voor de patiënt en langere en duurdere behandeling.

Bij een aantal oorzaken van de verstandelijke beperking, zeker wanneer die genetisch bepaald zijn, bestaan mengbeelden van fysieke problemen, psychiatrische ziektebeelden en al dan niet aangeleerd gedrag. Dat in combinatie met een sterk wisselende sociale context waarin de patiënt zich beweegt, leidt tot een moeilijk te interpreteren mix van oorzaken en gevolgen.

3.3 Beperkingen op het gebied van communicatie

Communicatie kan plaatsvinden op verbale, non-verbale, geschreven of kunstzinnige wijze, en is een belangrijke basis voor (behandel)relaties. Hierbij is zowel het adequaat kunnen verwoorden van eigen boodschappen als het correct kunnen begrijpen van boodschappen van anderen van belang. Bij mensen met een verstandelijke beperking verloopt communicatie per definitie anders, afhankelijk van de verstandelijke, sociaal-emotionele, psychische, motorische en zintuiglijke (on)mogelijkheden.

De verstandelijke beperking op zichzelf brengt doorgaans al een beperking in de communicatie met zich mee. De meeste mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn niet tot nauwelijks verbaal. Mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking hebben doorgaans moeite om ingewikkeld taalgebruik of veel informatie ineens te begrijpen. Ook is vaak sprake van analfabetisme.

Omgekeerd betoogd bestaat er een belangrijke valkuil van imponerende verbaliteit, waardoor onderliggende beperkingen niet onderkend worden met overschatting ten gevolge. Overschatting is een belangrijk probleem zowel in de diagnostiek als in de behandeling.

Daarnaast komen zintuigstoornissen veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Gehoorproblemen komen tot twee keer vaker voor¹⁴ en visusproblemen vele malen vaker¹⁵. Door een grote mate van onderdiagnostiek zijn deze zintuigstoornissen lang niet altijd bekend en dus ook niet adequaat gecorrigeerd (bril, gehoorapparaat) of behandeld. Ook kunnen mensen met een verstandelijke beperking minder goed compenseren voor hun zintuigstoornis, waardoor de impact groter is.

Ook autisme komt vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking (zie §2.4). Mensen met de combinatie van een verstandelijke beperking en autisme zijn vaak sterk in zichzelf gekeerd, hebben weinig gevoel voor sociale omgang en hebben vaak hun eigen ongebruikelijke wijze van communicatie.

Met andere woorden, er bestaan communicatieproblemen bij alle mensen met een verstandelijk beperking. Deze zijn des te groter wanneer de gesprekspartner geen begrip heeft voor de communicatie(on)mogelijkheden van de persoon met de beperking.

3.4 Beperkingen op het gebied van tempo

Het hebben van een verstandelijke beperking leidt tot beperkingen op het gebied van tempo en aandachtsspanne. Dat geldt letterlijk voor het tempo van bewegen, maar evenzeer voor het tempo van informatieverwerking en de concentratieboog. De beperking geldt vervolgens ook voor de wijze waarop zorg kan worden verleend.

Kijkend naar het belang van een adequate informatieverwerking, blijkt onze zeer efficiënt ingerichte samenleving, en daarbinnen de gezondheidszorg, een groot beroep te doen op door tempo bepaalde vaardigheden. Als vanzelfsprekend wordt verwacht dat iedereen simultaan en in hoog tempo informatie kan verwerken en om kan zetten in adequaat handelen. Zo spelen media in op deze vaardigheid en op de behoefte bij het publiek aan veel en gevarieerde vormen van informatie: snel, in een hoog tempo, kort, bondig en direct. Het is de combinatie van deze elementen die het extra lastig maakt. Niet alleen het informatieaanbod en de vorm, maar juist dus ook het tempo waarin het wordt aangeboden, leidt bij mensen met een verstandelijke beperking veelal tot problemen.

De brede set aan communicatiemiddelen in ziekenhuizen, artspraktijken, apotheken, enz. veronderstellen een brede set aan basisvaardigheden op het gebied van informatieverwerking. Wanneer daar niet op wordt geanticipeerd door de omgeving, i.c. de arts, dan kan een cliënt met een verstandelijke beperking de boodschap missen en dus ook niet adequaat handelen. Zo ontstaan er gezondheidsrisico's door het niet begrijpen van de medische diagnose (waardoor angst zal toenemen), door het niet goed (kunnen) opvolgen van de behandeling en/of door een onvolwaardige evaluatie van de behandeling, waardoor de behandeling te snel wordt gestopt.

3.5 Disharmonisch ontwikkelingsprofiel

Een disharmonisch profiel kan worden gevonden binnen de verstandelijke ontwikkeling, maar ook tussen de verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling.

De verstandelijke ontwikkeling wordt gemeten met een intelligentietest. Deze meet een totaal IQ (TIQ), verdeeld over een verbaal deel (VIQ), dat gericht is op verbale kennis en vaardigheden en een performaal deel (PIQ), dat gericht is op handelingsgericht denken. Er kunnen grote verschillen bestaan tussen het VIQ en het PIQ waarbij dan wordt gesproken over een disharmonisch intelligentieprofiel. Bij mensen met een verstandelijke beperking is nogal eens de verbale vaardigheid sterker dan de performale vaardigheid. Het beeld van de persoon wordt dan vooral bepaald door de uiterlijke verbale presentatie met veel taalgebruik terwijl er sprake is van een verminderd taalbegrip en een verminderd vermogen om de handelen. Door alleen af te stemmen op het VIQ is het risico op *overvraging* volop aanwezig. Bijvoorbeeld bij mensen met autisme zien we ook wel het tegenovergestelde, waardoor er van onderstimulering sprake kan zijn. Hierbij speelt de eenduidigheid, of letterlijkheid van de taal een grote rol.

Intelligentie dient in samenhang te worden gezien met de ontwikkeling van de hele persoon. Dat betekent dat rekening moet worden gehouden met de verschillen tussen kalenderleeftijd en de verstandelijke ontwikkeling (zie boven), maar ook met verschillen tussen de kalenderleeftijd en de sociaal-emotionele ontwikkeling. De verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling verlopen bij mensen met een verstandelijke beperking vaak niet parallel. Veelal blijft de sociaal-emotionele ontwikkeling achter bij de verstandelijke ontwikkeling.

Het aangaan en opbouwen van een min of meer adequate relatie is van meet af in het leven van mensen met een verstandelijke beperking anders. Zo zijn de eerste levensjaren vanuit een sociaal-emotioneel perspectief extra kwetsbaar. Dat deze dan nog achterblijft ten opzichte van de intellectuele ontwikkeling is tot daar aan toe. Het probleem dient zich aan waar dit persisteert en in hoge mate het geval is. Bijvoorbeeld: een persoon met een ontwikkelingsleeftijd van 10 jaar (lichte verstandelijke beperking) en een sociaal-emotionele ontwikkeling rond 3 of 4 jaar of zelfs lager. Dit verschil tussen beide ontwikkelingsdomeinen heet een disharmonisch ontwikkelingsprofiel en kan leiden tot *psychische disbalans*. De arts kan afgaan op het verstandelijke niveau (wat de patiënt *kan*) zonder rekening te houden met het sociaal-emotionele niveau (wat de patiënt *aankan*). Dit kan leiden tot onterechte kwalificaties van de patiënt zoals bijvoorbeeld ongemotiveerdheid of het niet willen/kunnen uitvoeren van opdrachten. Ook kunnen fantasieën die passend zijn bij een emotionele ontwikkeling van een peuter geïnterpreteerd worden als wanen met het gevaar van het ten onrechte voorschrijven van psychofarmaca. Meer nog speelt het risico van de verwachting van een adequate relationele reactie. Het risico op *overvragen* is ook hier dus sterk aanwezig.

Het hebben van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel al dan niet in combinatie met het overvraagd worden, verklaart en versterkt de kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking voor het ontwikkelen van psychische- en gedragsproblemen. Hierbij kan worden gedacht aan acceptatieproblemen, onverwerkte emoties, PTSS (posttraumatische stress-stoornis), agressie en depressiviteit. Vooral mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid lopen risico op psychische en gedragsproblemen ten gevolge van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel.

3.6 Afhankelijkheid van ondersteuning

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak afhankelijk van ondersteuning. Deze ondersteuning komt vanuit een groep mensen die we het cliëntsysteem noemen. Het cliëntsysteem is de groep mensen die directe bemoeienis heeft met het leven van de cliënt. Dat kunnen zowel familie, mantelzorgers, vrijwilligers als zorgprofessionals zijn. In de geïnstitutionaliseerde zorg speelt de cliëntbegeleider een centrale rol in de coördinatie van de zorgverlening. Hij heeft een belangrijke rol om zowel de cliënt te vertegenwoordigen naar derden als om anderen uit het cliëntsysteem te betrekken bij de zorgverlening. Buiten de instituties hebben ouders of familieleden deze rol, zij vervullen doorgaans een stabielere rol dan de cliëntbegeleiders.

Het cliëntsysteem is samengesteld uit verschillende groepen mensen die naast verschillende achtergronden ook verschillende taken, doelen en vaak ook verschillende belangen hebben. De cliënt zit daartussen. Het professionele cliëntsysteem is vaak niet stabiel, het wisselt van samenstelling en de continuïteit van de zorgverlening aan de cliënt is daarmee in het geding. Vrijwel alle mensen met een verstandelijke beperking hebben te maken met een cliëntsysteem. De discontinuïteit in het cliëntsysteem kan leiden tot problemen bij het begeleiden van chronische gezondheidsproblemen, met name wanneer ontwikkelingen in de gezondheid van de patiënt op een tijdslijn geplaatst moeten worden. Directe familie speelt daarom een belangrijke rol als bron van informatie in het cliëntsysteem. De zorgverlener moet daarom goed op de hoogte zijn van het cliëntsysteem, de betrouwbaarheid van de informatie kunnen inschatten en de verschillende verantwoordelijkheden, taken en doelen binnen het cliëntsysteem op waarde kunnen schatten. De patiënt zelf heeft daar vaak geen enkele invloed op, noch in de keuze van zijn cliëntsysteem noch in de keuze van de zorgverleners, en dat maakt hem kwetsbaar. De zorgverlener moet tevens op de hoogte zijn van de mate van wisbekwaamheid van de patiënt (zie §3.13). Bij wilsonbekwaamheid zal de wettelijk vertegenwoordiger namens de patiënt moeten optreden. Ook de kwaliteit en kwantiteit van de dagelijkse professionele ondersteuning kan sterk verschillen en deze is vaak primair pedagogisch georiënteerd. Kennis en ervaring op het gebied van zorg voor de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking is vaak beperkt, zowel in het signaleren en interpreteren van gezondheidsproblemen als in het uitvoeren en evalueren van gezondheidsbeleid.

3.7 Andere prevalentie van aandoeningen

In de eerstelijns gezondheidszorg wordt gewerkt met een zogenaamde top-20 van meest voorkomende aandoeningen in de algemene bevolking^{e16}. Bij mensen met een verstandelijke beperking is de prevalentie van aandoeningen vaak anders. De verschillen in prevalentie betreffen de hele groep van mensen met een verstandelijke beperking maar zijn vaak groter naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is. Factoren die de afwijkende prevalentie van aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen verklaren zijn:

- Anders aangelegde, beschadigde of disfunctionerende hersenen (bijvoorbeeld: zintuigstoornissen, psychiatrische ziekten en epilepsie komen bij mensen met een verstandelijke beperking meer voor);
- Verminderde mobiliteit zowel ten gevolge van verstandelijke en/of lichamelijke beperkingen (scoliose, spasticiteit, verlamming) en ten gevolge hiervan lichamelijke en psychische ziekten (suikerziekte, obstipatie, reflux, depressie);

^e Algemene bevolking is de bevolking inclusief mensen met een verstandelijke handicap.

- Een syndromaal bepaalde veranderde anatomie en lichaamsfuncties (bijvoorbeeld: afwijkingen in KNO-gebied door een afwijkende vorm van het gelaat bij vele syndromen, traag werkende schildklier bij Down syndroom);
- Bijwerkingen van medicatie. Bij mensen met een verstandelijke beperking is vanwege de vele aandoeningen en comorbiditeit vaker sprake van polyfarmacie, met meer kans op ongunstige interacties en bijwerkingen. Er worden veel psychofarmaca voorgeschreven voor gedragsproblemen: intramuraal gebruikt 32% van de bewoners antipsychotische medicatie¹⁷ en in groepshuizen gebruikt 23 tot 53% van de bewoners psychofarmaca¹⁸. Veel geneesmiddelen die op het zenuwstelsel werken hebben ook bijwerkingen op het maagdarmsstelsel, hart- en vaatstelsel en op de motoriek;
- Als gevolg van afhankelijkheid van een zorgsysteem ontstaan of verergeren aandoeningen. Bijvoorbeeld huidschimmels door slecht afdrogen; slaapstoornissen door wonen in groepsverband met allerlei interacties met medebewoners en beperkte nachtelijke ondersteuning en toezicht, het niet signaleren van symptomen door ouders/begeleiders waardoor aandoeningen kunnen verergeren, het ongemak toeneemt en bijvoorbeeld gedragsproblematiek kan optreden;
- Omgevingsfactoren: bijvoorbeeld beperkingen van de bewegingsvrijheid waardoor secundaire problemen kunnen ontstaan, zoals overgewicht.

Het is deze andere prevalentie van aandoeningen, al dan niet direct of indirect samenhangend met de verstandelijke beperking, die tot andere a priori kansen voor aandoeningen komen. Wanneer de behandelaar hiervan geen kennis heeft dan kan dit een verkeerde inschatting tot gevolg hebben met gezondheidsrisico's voor de patiënt.

Onderstaande tabel geeft een indicatie van de andere, veelal hogere prevalentie van aandoeningen. De prevalentiestudies onder mensen met een verstandelijke beperking zijn veelal verricht onder mensen die wonen binnen een zorgorganisatie en de prevalentiecijfers over de algemene bevolking komen veelal uit Nederlandse huisartsregistraties¹⁹.

Tabel 3. Prevalentie aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking en in algemene bevolking.

Aandoening	Prevalentie bij volwassenen met een verstandelijke beperking	Prevalentie in de algemene volwassen bevolking
Gastro-oesofageale refluxziekte	48,2% (IQ < 50)	0,68%
Oorsmeerproppen	43%	2 - 4%
Slechthorendheid en doofheid	30% (bij Down: 57%)	16 - 17%
Obstipatie	28%	1,7%
Epilepsie	16 - 25%	1,5%
Slechtziendheid en blindheid	19,2%	1,9% (≥55 jaar)
Urineweginfectie	16%	4%
Osteoporose	8 - 21%	0,9%

Spasticiteit	14,6%	1,5%
Dementie (> 60 jr)	13,1% (bij Down > 45 jaar: 20%)	5,4%
Urineretentie	10,2% (m/v, matige tot zeer ernstige VB)	0,2% - 0,7% (mannen)
Schildklierandoening	8 - 12% (bij Down 15% -30%)	1,6%

3.8 Etiologierelateerde aandoeningen

Etiologie is de studie van oorzaken. Bij tenminste 50% van de mensen met een verstandelijke beperking is een oorzaak bekend van deze beperking^{20,21}. Deze oorzaken kunnen gelegen zijn in perinatale problematiek, genetische afwijkingen, stofwisselingsziekten of niet-aangeboren hersenletsel. Inmiddels zijn bij vele syndromen bijbehorende lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen en prognose beschreven. Op grond daarvan kan de gezondheidstoestand van de patiënt worden gevolgd (health watch), kunnen noodzakelijke preventieve maatregelen worden genomen en kan gericht worden behandeld.

Zo is het bijvoorbeeld bekend dat bij het syndroom van Down het risico op hypothyreoïdie (traag werkende schildklier) groter is²². Versnelde dementie en ontwikkeling van epilepsie zijn bij downsyndroom wellicht de meest bekende comorbide aandoeningen²³.

Een ander voorbeeld is perinatale asfyxie (zuurstofgebrek bij de geboorte). Daardoor kan een spastische tetraparese (verlamming van armen en benen) en een verstandelijke beperking ontstaan. Als gevolg van de spasticiteit ontwikkelt zich nogal eens een scoliose (zijdellingse verkromming van de wervelkolom). Daarnaast bestaat een kans op voedingsproblemen en recidiverende luchtweginfecties.

Een stofwisselingsziekte, zoals Sanfilippo, verloopt progressief; zowel motorische vaardigheden en cognitieve vaardigheden nemen af en kunnen gezondheids- en gedragsproblemen veroorzaken.

Wanneer behandelaars niet op de hoogte zijn van het voorkomen van syndroomgebonden comorbide aandoeningen, door de geringe frequentie waarmee zij hiermee worden geconfronteerd, vergroot dit het risico voor de patiënt op late of inadequante behandeling.

Tabel 4. Incidentie van syndromen die kunnen leiden tot een verstandelijke beperking²⁴.

Syndroom	Incidentie per 10.000 levendgeborenen
1. Klinefelter syndroom	10 – 20
2. Down syndroom	10
3. Noonan syndroom	4 – 10
4. Foetaal alcohol syndroom	1 – 10
5. Velocardiofaciaal syndroom	1,5 – 2,5
6. Fragiele X syndroom	1,3 – 2,5
7. Tubereuze sclerose complex	1,7
8. Neurofibromatosis type 1	1,7
9. Williams syndroom	1,3
10. CHARGE syndroom	1 – 1,2
11. Rett syndroom	1
12. Prader-Willi syndroom	0,3 - 1
13. Cornelia de Lange syndroom	0,1 - 1
14. Angelman syndroom	0,5 - 0,8
15. Sotos syndroom	0,7
16. Smith-Magenis syndroom	0,4 - 0,7
17. Cri-du-chat syndroom	0,2
18. Rubinstein-Taybi syndroom	0,08 – 0,1
19. Bardet-Biedl syndroom	0,06 – 0,1
20. Lesh-Nyhan syndroom	0,03

3.9 Multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit

Gezondheidsproblemen en gedragsproblemen kunnen bij patiënten met een verstandelijke beperking, evenals bij normaal begaafde patiënten, multifactorieel bepaald zijn. De oorzaken kunnen liggen op het somatische, psychische en/of sociale vlak. Automutilatie (zelfverwondend gedrag) kan bijvoorbeeld veroorzaakt worden door een lichamelijke probleem zoals oorspijn, maar ook door wisselingen in personeel of het overlijden van een naaste. Weigeren te lopen kan veroorzaakt worden door een heupfractuur, angst voor een bepaalde situatie of moeite hebben met overgangen in het kader van autisme. Door de atypische klachtenpresentatie en beperkingen op het gebied van communicatie is het vaak ingewikkeld om de oorzaak van de klachten te achterhalen.

Vaker dan in de algemene bevolking is er bij patiënten met een verstandelijke beperking sprake van multimorbiditeit: de aanwezigheid van twee of meer (chronische) aandoeningen tegelijkertijd^{25,26}. Behalve de vaak voorkomende kortdurende ziekten is er nogal eens sprake van chronische aandoeningen, zoals obstipatie, epilepsie, osteoporose en spasticiteit. Voor deze chronische aandoeningen is meestal een onderhoudsbehandeling met medicatie nodig. De invloed van de chronische aandoeningen op intercurrente ziekten en vice versa, en de bijwerkingen en interacties van verschillende medicijnen maakt de gezondheidstoestand van de patiënt complex en kwetsbaar.

Een bovenste luchtweginfectie kan bijvoorbeeld snel leiden tot een pneumonie (longontsteking) bij een spastische patiënt met een scoliose (zijdellingse verkromming van de wervelkolom). Infectieziekten kunnen de epilepsie verergeren. Obstipatie, een van de meest voorkomende chronische aandoeningen, kan ernstige

vormen aannemen door een samenspel van factoren als inactiviteit, insufficiënte voeding, neurologische aandoeningen, medicatiegebruik (psychofarmaca, anti-epileptica) en onvoldoende herkenning van de obstipatie door het cliëntsysteem. Met betrekking tot osteoporose (botontkalking) zijn meervoudig complex gehandicapte mensen, zowel kinderen als ouderen, at risk door lichamelijke inactiviteit vanaf de kinderleeftijd. Anti-epileptica en menstruatieregulerende medicatie kunnen osteoporose als bijwerking geven en onvoldoende zonlicht en insufficiënte voeding dragen hieraan bij. Ook hier is het de opeenstapeling van factoren die het risico sterk doet stijgen.

3.10 Probleemgedrag en psychiatrische problematiek

Met probleemgedrag wordt gedrag bedoeld dat potentieel fysiek en/of psychisch schadelijk of storend is voor de persoon zelf of voor zijn omgeving, of gedrag dat de participatie in de samenleving belemmert. Voorbeelden van probleem gedrag zijn agressie, vernielzucht, zelfverwondend gedrag, schreeuwen, weglopen, overactiviteit, seksueel grensoverschrijdend gedrag, smeren met ontlasting of andere excrementen, rumineren en antisociaal gedrag. Naar binnen gekeerd gedrag (teruggetrokkenheid, angst, somberheid) wordt doorgaans minder als een probleem ervaren terwijl het een sterk negatief effect op de kwaliteit van leven kan hebben.

De kwaliteit van leven wordt door probleemgedrag nadelig beïnvloed, de ontwikkeling wordt verstoord en er is verhoogde kans op lichamelijke schade door zelfverwonding. Probleemgedrag is geen aandoening maar een objectiveerbare uiting van stress, waarvan de oorzaak bestaat uit (een combinatie van) ongunstige psychosociale, maatschappelijke/omgevings- en lichamelijke condities. Probleemgedrag kan dus door een veelheid aan factoren verklaard worden, waaronder het ervaren van lichamenlijk ongemak en pijn en het hebben van een psychiatrische aandoening.

Probleemgedrag komt voor bij 40% tot 60% van de kinderen en bij 30% tot 40% van de volwassenen met een verstandelijke beperking²⁷. De gevonden percentages worden kleiner met toename van de leeftijd; op de leeftijd van 65 jaar en ouder is het percentage 20%. De prevalentie van gedragsproblematiek (alle leeftijden, alle niveaus van verstandelijke beperking) wordt geschat op 30%-50%.

Gedragsproblematiek, waarbij psychiatrische aandoeningen zijn geëxcludeerd, komt voor bij 10%-15% van de mensen met een verstandelijke beperking²⁸.

Vele lichamelijke aandoeningen gaan gepaard met pijn of ongemak en kunnen stress geven. Een lichamelijke aandoening wordt niet altijd herkend. Onderzoek wijst uit dat bij 28% van de patiënten met zelfverwondend gedrag een (niet eerder gediagnosticeerde) lichamelijke aandoening werd gevonden die naar verwachting gepaard ging met pijn of ongemak²⁵. Andersom laat onderzoek zien dat de kans op gedragsproblemen bijna 2 keer hoger is in het geval van een of meerdere lichamelijke aandoeningen in vergelijking met mensen met een verstandelijke beperking zonder een lichamelijke aandoening²⁹.

Veelvoorkomende voorbijgaande psychiatrische aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking zijn: stemmingsstoornissen, een aanpassingsstoornis en kortdurende psychotische ontregeling. Veelvoorkomende blijvende psychiatrische aandoeningen zijn autismespectrum stoornissen en ADHD. De gedragskenmerken passend bij psychiatrische stoornissen kunnen als probleemgedrag geduid worden. Hierdoor bestaat het risico op ondersignalering van psychiatrische stoornissen.

Van enkele syndromen is bekend dat deze gepaard kunnen gaan met psychiatrische problematiek. Een aantal voorbeelden hiervan is: velocardiofaciaal syndroom (verhoogde gevoeligheid voor schizofrenie en psychoses), Williams syndroom en het Fragiele X syndroom (angststoornissen) en het Down syndroom (depressies).

3.11 Beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit

Bij een belangrijk deel (26%)³⁰ van de mensen met een verstandelijke beperking gaat deze gepaard met een motorische beperking. De verstandelijke beperking is immers een uiting van hersenpathologie, wat ook gevolgen kan hebben voor de motorische functies.

Onder andere hersenaandoeningen door zuurstoftekort rond de geboorte (cerebrale parese) of stapeling van afvalstoffen (stofwisselingsziekten) kunnen naast verminderde verstandelijke vermogens leiden tot spasticiteit. Spasticiteit is er in veel varianten en kan zeer wisselend zijn in ernst. Doorgaans nemen de klachten en de gevolgen, zoals contracturen (blijvende verkorting van een spier), toe vanaf de jongvolwassen leeftijd. Daarnaast kunnen gewone veroudering (artrose, verminderde evenwichtszin) en het (langdurig) gebruik van antipsychotische medicatie en andere psychofarmaca de motoriek nadelig beïnvloeden. Deze middelen worden veel voorgeschreven aan mensen met een verstandelijke beperking.

De motorische beperkingen kunnen leiden tot het gebruik van hulpmiddelen variërend van een loophulpmiddel tot een ligorthese (volledig individueel vorgevormde ligkuip) wanneer beweging nog maar zeer beperkt mogelijk is en er sprake is van contracturen en vergroeiingen.

Een motorische beperking kan negatieve gevolgen hebben voor de mobiliteit, die medebepalend is voor de mogelijkheden tot participatie in de samenleving. Bij een verminderde mobiliteit kan afhankelijkheid van derden ontstaan. De toegankelijkheid van voorzieningen als de huisarts, de tandarts, sociale of sportgelegenheden is niet altijd optimaal en bezoek aan familie of vrienden kan verminderen of verloren gaan bij verminderde mobiliteit. De motorische beperking kan hierdoor leiden tot sociaal isolement en drempelverhogend werken met betrekking tot het gebruik van gezondheidsvoorzieningen.

3.12 Beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandelmethoden

Mensen met een verstandelijke beperking, en met name de mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, zullen vaak moeilijkheden ondervinden in het verdragen van reguliere diagnostiek en het ondergaan van behandelingen.

Eenzijds kunnen lichamelijke beperkingen, zoals bij ernstig meervoudig beperkte patiënten, een belemmering vormen om bepaalde onderzoeken of behandelingen uit te voeren. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het niet kunnen uitvoeren van mammografie of onbetrouwbare röntgendiagnostiek bij ernstige scoliose (zijdelingse verkromming van de wervelkolom). Anderzijds kan de verstandelijke beperking problemen opleveren bij het doen van diagnostisch onderzoek. Hierbij kan men denken aan het niet begrijpen of niet kunnen uitvoeren van opdrachten, waardoor bijvoorbeeld onderzoek naar het gehoor,

longfunctieonderzoek en urodynamisch onderzoek (onderzoek van de urinewegen) zeer beperkt mogelijk zijn. Maar ook onvoldoende medewerking tijdens het gewone lichamelijk onderzoek kan bijvoorbeeld adequate beoordeling van de longen en de neurologische status bemoeilijken.

Er kan angst zijn, bijvoorbeeld voor prikken waardoor bloedafname niet lukt, of angst voor de dokter, het ziekenhuis of onbekende situaties. De mondheekundige zorg is vaak moeizaam en de mondverzorging inadequaat. Een groot knelpunt vormt beeldvormende diagnostiek met behulp van CT- of MRI-scan. Met name voor een MRI-scan is lang stil liggen noodzakelijk en in combinatie met de nauwe tunnel en het harde geluid maakt dit dat het onderzoek vaak alleen onder narcose mogelijk is. Daarvoor is een regulier ziekenhuis in de regel niet toegerust en zijn er in academische ziekenhuizen lange wachtlijsten. Deze beeldvorming wordt daarom nogal eens achterwege gelaten terwijl het voor diagnostiek van hersenaandoeningen zeer belangrijk is.

Het zijn niet alleen grote en ingrijpende behandelingen die problemen opleveren. Ook schijnbaar eenvoudige behandelingen zoals het innemen van medicijnen of het weken van een ontstoken vinger in een sodabadje blijken soms onmogelijk te zijn. Ook wondbehandeling, met name het aanbrengen van hechtingen, levert geregeld problemen op. Adequate inname van inhalatiemedicatie voor luchtwegaandoeningen is vaak alleen mogelijk met een voorzetkamer, die echter niet door iedereen verdragen wordt.

Moeilijke afwegingen met betrekking tot noodzaak versus haalbaarheid en belasting van de patiënt doen zich voor rond de behandeling van maligniteiten (kwaadaardige tumoren). Een operatie is vaak nog wel te realiseren maar herhaaldelijke radiotherapeutische bestraling en behandeling met chemotherapeutica moeten soms noodgedwongen achterwege worden gelaten, omdat de patiënt niet stil kan liggen, niet onder narcose bestraald kan worden of frequent prikken of ziekenhuisopname niet verdraagt.

3.13 Beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid

Mensen willen controle hebben over hun eigen leven. Dit wordt zelfbepaling genoemd. Dit betekent dat individuele personen keuzes maken die gebaseerd zijn op hun voorkeuren, overtuigingen en mogelijkheden. Zelfbepaling is van invloed op de kwaliteit van bestaan en mensen met een verstandelijke beperking hebben hetzelfde recht dit te ervaren als elke burger. Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben niet de vaardigheden en levenservaringen die hen in staat stellen meer controle te nemen en keuzes te maken in hun leven. Dit geldt ook voor de controle over en keuzes ten aanzien van hun gezondheid.

Als gevolg van hun beperkte intellectuele vermogens, maar denkbaar ook ten gevolge van overbescherming, afhankelijkheid en relatieve afzondering van de maatschappij, worden zij onvoldoende betrokken in beslissingen rond hun gezondheid en hebben zij slechts beperkt ontwikkelde mogelijkheden om zelf (verstandige of onverstandige) keuzes te maken.

Voor onderzoek en behandeling zijn behandelaars gehouden aan de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze benadrukt de rechtspositie van de patiënt met betrekking tot verrichtingen op het gebied van de geneeskunde. Voor het verrichten van een onderzoek of behandeling is 'informed consent' van de patiënt vereist. Ofwel instemming op basis van de door de arts verstrekte informatie over de aard en het doel van het onderzoek/de behandeling, over de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt, over eventuele alternatieven en over de verwachte gevolgen van niet

onderzoeken/ behandelen. Hierbij staat centraal of de patiënt het vermogen heeft om de aard en de gevolgen van de beslissing te begrijpen. Het vermogen om op basis van adequate informatie een gewogen beslissing te nemen over een onderzoek/ behandeling wordt aangeduid met de term ' wilsbekwaamheid'.

Een ieder wordt voor bekwaam gehouden, totdat het tegendeel komt vast te staan (vooronderstelling van bekwaamheid). Lang niet alle mensen met een verstandelijke beperking worden echter wilsbekwaam geacht. In een aantal gevallen ligt het oordeel van wilsbekwaamheid voor de hand: denk aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast zal bij de meerderheid van de mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking per behandelbeslissing de wilsbekwaamheid beoordeeld moeten worden.

De behandelaar zal in beginsel, in het geval van behandelbeslissingen, de wilsbekwaamheid beoordelen; eventueel na overleg met (andere leden van) het behandelteam. Doorgaans gebeurt de beoordeling van wilsbekwaamheid impliciet. Wanneer de hulpverlener de patiënt immers langer kent, zal het voor hem gemakkelijker zijn de wilsbekwaamheid voor behandelbeslissingen te beoordelen. Bij ingrijpende beslissingen zal een expliciete beoordeling van bekwaamheid moeten plaatsvinden³¹.

Wanneer betrokkene wilsbekwaam wordt geacht dan treedt de wettelijk vertegenwoordiger (curator of mentor) of ' informele vertegenwoordiger' (volgens de WGBO) namens hem op.

3.14 Bijzondere levensfasen en een ander levensloopperspectief

De kalenderleeftijd bij mensen met een verstandelijke beperking loopt niet in de pas met de ontwikkelingsleeftijd. Hoewel zij zich continu kunnen ontwikkelen, geldt dat niet voor de aard en het patroon van de beperking zelf. Mensen met een verstandelijke beperking blijven zich verhoudingsgewijs anders ontwikkelen dan hun leeftijdgenoten in de algemene bevolking. Hoe uitgesprokener de verstandelijke beperking, hoe groter het verschil in tempo, vorm en plafond van leren en ontwikkelen.

Vanuit het niveau van de verstandelijke beperking, de ontwikkelingsdynamiek en de levensfase wordt het functioneren, maar ook de kwetsbaarheid voor disfunctioneren bepaald. Iedere levensfase in combinatie met het niveau van verstandelijke beperking kent eigen kenmerken, die wezenlijk verschillen met mensen in de algemene bevolking. Deze kenmerken hebben gevolgen voor de directe leefomgeving en de professionele hulpverlening.

Het krijgen van een kind met een verstandelijke beperking en het opgroeien in een gezin, heeft een grote en vaak levenslange impact voor ouders en overige gezinsleden. Wensen en verwachtingen ten aanzien van het levensperspectief zijn vaak niet duidelijk en moeten nieuwe invulling worden gegeven. Dit is een rouw- en verwerkingsproces. Vaak zijn er vanaf de eerste levensfase en vroege kindertijd al intensieve behandelingen en ziekenhuisopnames nodig en zijn meerdere behandelaars betrokken. Soms worden ouders en behandelaars in deze fase al geconfronteerd met existentiële dilemma's rond leven en dood, kwaliteit van leven en grenzen van behandelbaarheid.

In adolescentie fase worden mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking vaak het meest geconfronteerd met de overeenkomsten, maar ook verschillen met leeftijdgenoten in de algemene bevolking. Biologisch maken ze een stap naar volwassenheid, maar verstandelijk en sociaal-emotioneel is die stap veel

kleiner. Op gebied van relatievorming en seksualiteit treden vaak problemen op. Wens tot zelfstandig wonen en kindervens kunnen vaak niet klakkeloos gerealiseerd worden. Problemen in de metacognitie, zoals zelfreflectie, maar ook planning en organisatie, leiden vaker tot inadequate coping. Deze mensen zijn kwetsbaar voor psychische en psychiatrische, maar ook maatschappelijke problemen, die een multidisciplinaire aanpak en sterke regie vereisen.

In de adolescentiefase kunnen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking niet-onderkende en onderbehandelde aandoeningen ook groot probleem vormen voor hun gezondheid, functioneren en welzijn. Het is ook deze levensfase waarin ouders geconfronteerd worden met hun kinderen die voor het leven 'kind' blijven, met dilemma's rond verhuizing naar een woonvoorziening en het delen van verantwoordelijkheden voor gezondheid en welzijn met begeleiders.

Als onderdeel van de vergrijzing van de Nederlandse bevolking neemt ook het aantal ouderen met een verstandelijke beperking en multimorbiditeit verder toe. Vanwege de pre-existente kwetsbaarheid en comorbiditeit, vaak gerelateerd aan de verstandelijke beperking, treedt veroudering vanaf jongere leeftijd en sneller op. De gevolgen van veroudering voor gezondheid en functioneren zijn groter. Vaak (her)kennen begeleiders en familieleden verouderingproblemen onvoldoende.

In de laatste levensfase wordt besluitvorming over al dan niet doorbehandelen gekenmerkt door actieve betrokkenheid van de vertegenwoordiger, wanneer er sprake is van wilsonbekwaamheid ter zake.

3.15 Leefstijlproblematiek

De manier waarop we leven, is van invloed op onze gezondheid. Bekende ongunstige leefstijlfactoren zijn roken, alcoholgebruik, drugsgebruik, ongezonde voeding, lichamelijke inactiviteit en risicovol seksueel gedrag. Hoe meer van deze factoren aan de orde zijn in iemands leven, hoe meer gezondheidsrisico's er worden gelopen.

De mate waarin deze ongunstige leefstijlfactoren aanwezig zijn, hangt onder andere samen met de sociaaleconomische status. Indicatoren voor de sociaaleconomische status zijn opleidingsniveau, beroepsstatus en hoogte van het inkomen, ofwel kennis, arbeid en bezit. Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen een lage sociaaleconomische status, immers vanwege hun beperking blijven zij op alle drie de gebieden achter. Ter illustratie: in Nederland heeft 80% van de mensen met een verstandelijke beperking een inkomen op of onder het minimum inkomen³².

Dat een lage sociaaleconomische status daadwerkelijk gepaard gaat met gezondheidsproblemen blijkt bijvoorbeeld uit het gegeven dat chronische ziekten vaker voorkomen bij mensen die maximaal de lagere school hebben afgerond (prevalentie 65%) dan bij mensen die HBO of universitair onderwijs volgden (39%). Als het gaat om het hebben van twee of meer chronische ziekten is het verschil zelfs nog groter: 35% versus 13%³³.

Hoewel over het vóórkomen van ongunstige leefstijlfactoren bij mensen met een verstandelijke beperking nog veel onbekend is, blijkt uit verschillende Nederlandse en internationale studies dat met name een ongezond dieet en te weinig lichaamsbeweging meer voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene bevolking^{34,35,36}. Dit resulteert in een verhoogde prevalentie van (ernstig) overgewicht. Daarbij is vooral de groep met een lichte tot matige

verstandelijke beperking die (begeleid) zelfstandig woont at risk. Roken en alcoholgebruik lijken juist minder voor te komen.

Nederland werkt aan de emancipatie van mensen met een verstandelijke beperking. Het huidige burgerschapsparadigma formuleert dat zij burgers zijn met dezelfde rechten en plichten als ieder ander. Onderdeel hiervan is het streven naar integratie en inclusie in de samenleving. Sinds het midden van de jaren negentig is het beleid van overheid en koepelorganisaties gericht op deinstitutionalisering van grote zorginstellingen. Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen midden in de samenleving in plaats van afgeschermd op het terrein van een moedervoorziening. Er wordt van hen verwacht dat zij, indien nodig, gebruik maken van reguliere (zorg)voorzieningen. Personeel is niet meer automatisch (bege)leidend maar waar mogelijk 'slechts' ondersteunend.

De regie over en verantwoordelijkheid voor het eigen leven is hiermee zoveel mogelijk verschoven naar de persoon met een verstandelijke beperking. Zij maken, indien wils- en handelingsbekwaam, hun eigen keuzes en gaan, al of niet gebruikmakend van een ondersteuningsaanbod, hun eigen weg in de maatschappij. Hiermee worden zij meer dan vroeger geconfronteerd met maatschappelijke keuzes die grote gevolgen kunnen hebben voor welbevinden en stabiliteit. Voor sommige mensen met een verstandelijke beperking is deze positie in de maatschappij een te grote opgave. Leven in de maatschappij kan moeizaam blijken of zelfs te moeilijk. Verslavingsproblematiek, schuldenlast, psychiatrische ontregeling en afglijden in criminaliteit liggen dan op de loer. Maatschappelijke overlast of maatschappelijke teloorgang kunnen het gevolg zijn. Ter illustratie: in de stad Utrecht heeft minimaal 11% van de OGGZ-doelgroep^f een verstandelijke beperking³⁷. Dit is een ondersignalering omdat herkenning en diagnostiek van de verstandelijke beperking een knelpunt is. Het aantal wordt door anderen in werkelijkheid eerder geschat op 15% tot 25%. Ook heeft tussen de 15% en 25% van de gedetineerden een verstandelijke beperking³⁸.

^f OGGZ: Openbare Geestelijke GezondheidsZorg, voor volwassenen die problemen hebben op meerdere levensgebieden, zoals (dreigende) dakloosheid, tekortschietende zelfzorg of problematische schulden, en bij wie psychiatrische stoornissen, verslavingsproblematiek en/of verminderde verstandelijke vermogens een rol spelen.

Hoofdstuk 4

Eisen aan de medische zorg vanwege de bijzondere zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking

Leeswijzer

Hoofdstuk 4 beschrijft de eisen aan de geneeskundige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in reactie op de kenmerken van deze doelgroep zoals beschreven in hoofdstuk 3. Iedere paragraaf van hoofdstuk 4 wordt afgesloten met een opsomming van competenties waarover de behandelend arts moet beschikken om aan deze eisen te kunnen voldoen. Hoofdstuk 4 telt vijftien paragrafen, die corresponderen met de vijftien paragrafen van hoofdstuk 3.

4.1 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen in ziektebesef en ziekte-inzicht

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met beperkt ziektebesef en ziekte-inzicht (zie §3.1). Met het oog hierop maakt de arts een inschatting van het ontwikkelingsniveau van de patiënt. Het begrip, besef en inzicht van de patiënt wordt bij herhaling door de arts getoetst. De communicatie met de patiënt, de inhoud en fasering van de consultvoering, de voorlichting over ziekte en gezondheid, en de informatie over diagnostiek en behandeling, worden door de arts aangepast aan het ontwikkelingsniveau van de patiënt. Van de arts wordt een proactieve benadering verwacht, waarbij het formuleren en verduidelijken van de hulpvraag actief door de arts worden ondersteund. De consultvoering wordt nadrukkelijk gestructureerd door het navragen en achterhalen van patiëntinformatie, door tussendoor samen te vatten wat is besproken en door bij herhaling te toetsen of de patiënt het begrijpt. De arts maakt vaak gebruik van ondersteunende communicatietechnieken (bijvoorbeeld gebaren) en communicatiehulpmiddelen (bijvoorbeeld pictogrammen, of foto's). Als er sprake is van beperkt ziektebesef en/of ziekte-inzicht bij de patiënt, anticipeert de arts op problemen met zelfrapportage, zelfmanagement en therapietrouw. Afhankelijk van het ontwikkelingsniveau van de patiënt en de organisatie van het cliëntsysteem, worden door de arts derden betrokken en worden zorgcoördinatie en casemanagement ingesteld. De competenties van de patiënt tot zelfzorg worden ondersteund en zo mogelijk versterkt. In samenspraak met de patiënt (en patiëntvertegenwoordiger) worden gezondheidsrisico's bepaald en wordt een individueel gezondheidsplan gemaakt om de kwaliteit van leven, gezondheid en veiligheid te bevorderen. Health watch programma's maken hier deel van uit.

Benodigde competenties:

- *Inschatten van de eigen mogelijkheden en beperkingen van de patiënt in relatie tot het ziektebesef en ziekte-inzicht van de patient;*
- *Ondersteunen en bevorderen van de zelfzorgcompetenties van de patiënt;*
- *Inschatten van gezondheidsrisico's en individueel gezondheidsplan maken om de kwaliteit van leven, gezondheid en veiligheid te bevorderen;*
- *Definiëren en hanteren van diagnostische kaders op basis van specifieke en afwijkende prevalenties;*
- *Indiceren en bewaken van casemanagement, inclusief het verantwoord verankeren van het casemanagement in het zorgsysteem.*

4.2 Eisen aan de medische zorg vanwege een atypische presentatie van gezondheidsklachten

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met een atypische presentatie van gezondheidsklachten (zie §3.2). Bij een (mogelijke) atypische klachtpresentatie worden de ontwikkelingsleeftijd, het ontwikkelingsprofiel (verstandelijk, emotioneel, verbaal en performatief), de suggestibiliteit en de communicatie(on)mogelijkheden betrokken in de aanpak. In verband met de veelal beperkte auto- en heteroanamnestische informatie besteedt de arts actief en uitgebreid aandacht aan de klachtsignalering, probleemdefiniëring en hulpvraagverheldering. Kennis van de (medische) voorgeschiedenis van de patiënt is essentieel om atypische gezondheidsklachten te duiden en een uitdaging in het licht van discontinuïteit in het professionele cliëntsysteem. Familie kan daar een belangrijke leemte invullen. Ook is het van belang dat de arts kennis heeft van veel voorkomende ziektebeelden en hun atypische presentatie. Wanneer de verstandelijke leeftijd van de patiënt onbekend is, dreigt snel overschatting en wordt een taal gebruikt die niet effectief is. Specifieke aandachtspunten in de communicatie met de patiënt zijn suggestibiliteit en sociaal wenselijke antwoorden (bij onder andere wederzijdse afhankelijkheid en 'will to please').

Benodigde competenties:

- *Betekenis geven aan klachten en problemen van de patient binnen zijn leefomgeving en zorgsysteem;*
- *Inschatten van de rol en kwaliteiten van het zorgsysteem van de patient;*
- *Gebruik maken van de levensgeschiedenis van de patiënt (bewaken van lange termijn dossier) en efficiënt completeren van het medisch dossier;*
- *Miscommunicatie tegengaan door begrip te verifiëren en rekening houden met valkuilen als overvraging en suggestibiliteit.*

4.3 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen in communicatie

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met beperkingen in communicatie (zie §3.3). Deze beperkingen vragen om specialistische communicatieve vaardigheden en een specifieke attitude van de arts. Het maken en houden van contact met de patiënt is essentieel uit het oogpunt van bejegening en coöperatie tijdens de rest van consult. De arts past de verbale communicatie aan in vorm (korte zinnen), inhoud (eenvoudig taalgebruik) en tempo (rustig) aan het ontwikkelingsniveau van de patiënt. Steeds wordt nagegaan of gegeven informatie is begrepen en in hoeverre gegeven antwoorden betrouwbaar zijn (sociaal wenselijke antwoorden vormen een valkuil). Bij patiënten met bijkomend autisme worden afstand en nabijheid zorgvuldig gedoseerd, zowel tijdens de anamnese als het lichamelijk onderzoek. Daarnaast kan de arts gebruikmaken van andere communicatievormen zoals gebarentaal. Foto's, pictogrammen en beeldmateriaal zijn hulpmiddelen in de communicatie. De arts kan zich hierbij laten ondersteunen door een communicatiedeskundige zoals een gespecialiseerd logopedist of gedragsdeskundige. Omdat regulier voorlichtingsmateriaal als folders of patiëntenbrieven meestal niet voldoet (vanwege analfabetisme of te ingewikkeld taalgebruik), wordt waar nodig en mogelijk gebruik gemaakt van aangepast voorlichtingsmateriaal. De communicatie vindt in eerste instantie altijd met de patiënt zelf plaats. Dat is om de autonomie van de patiënt zoveel mogelijk tot zijn recht te laten komen. Wanneer de beperking dat niet, of slechts gedeeltelijk toestaat, wordt het

cliëntensysteem bij de communicatie betrokken. Doorgaans wordt het gesprek bepaald door de combinatie van anamnese en heteroanamnese. Het vereist bepaalde kennis en ervaring om binnen dit triadisch model op het juiste moment en op de juiste manier te switchen tussen patiënt en een derde gesprekspartner.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak zintuigstoornissen en deze kunnen lang niet altijd optimaal gecorrigeerd worden, bijvoorbeeld omdat een bril of hoorapparaat niet verdragen worden. Dit vraagt van de arts dat hij ervaring heeft met aangepaste communicatiemiddelen en testmaterialen, bijvoorbeeld om het gezichtsvermogen te kunnen testen wanneer de patiënt niet kan praten of geen adequate reactie kan geven. Daarnaast zal de arts rekening moeten houden met de inrichting van zijn spreekkamer met betrekking tot verlichting, contrast en akoestiek.

Waar communicatie tekortschiet en pijn een differentiaal diagnostische mogelijkheid is, gebruikt de arts aanvullende instrumenten, zoals pijnschalen. In het Erasmus Medisch Centrum zijn pijnschalen ontwikkeld voor kinderen met een ernstig meervoudig complexe handicap (CPG: Checklist Pijn Gedrag) en voor ouderen met dementie (REPOS: Rotterdam Elderly Pain Observation Scale). Deze pijnschalen zijn gebaseerd op waarneming van gedrag. De schalen zijn gevalideerd voor de doelgroepen en vormen een nuttig hulpmiddel in de zoektocht naar informatie.

Benodigde competenties:

- *Consultvoering volgens een triadisch model (driehoek patiënt – vertegenwoordiger – arts), of 'schilmodel' (patiënt centraal, dan familie, dan begeleiders, enz.);*
- *Onderhouden van samenwerkingsrelatie(s) met communicatie-experts zoals gedragskundigen en logopedisten;*
- *Kunnen toepassen van gespecialiseerde pijnschalen;*
- *Bewaken van de autonomie van de patiënt;*
- *Handicapverlichtend en participatiebevorderend optreden naar de patiënt;*
- *Rekening houden met en compenseren voor zintuigstoornissen in de arts-patiënt communicatie;*
- *Wegen van zorgen en belangenverstremeling bij betrokkenen (bijv. familie en begeleiders) bij probleemduiding en -oplossing.*

4.4 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen op het gebied van tempo

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met beperkingen op het gebied van tempo (zie §3.4). Zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking vraagt om tijd, aandacht, begrip en geduld. De arts past het tempo van het consult of de visite aan aan het begrip en tempo van de patiënt. Hij voert een rustig gesprek met de patiënt en geeft de patiënt tijd om te antwoorden. De arts vermijdt vakjargon en houdt rekening met het onderscheid tussen taalkennis en taalbegrip bij de patiënt. Eenvoudig en helder taalgebruik (één onderwerp per zin) zijn belangrijk.

Bij mensen met een verstandelijke beperking vraagt een consult meer tijd. Dit geldt zowel voor het gedeelte waarin met elkaar gesproken wordt (klacht uitvragen, uitleg over diagnose en beleid) als voor het lichamelijk onderzoek. Wanneer het consult te snel gaat voor de patiënt, de patiënt de boodschap niet (correct) begrijpt

of zich niet gehoord voelt, is het risico aanwezig dat advies/behandeling niet wordt opgevolgd en de patiënt de medische zorgverlening gaat mijden.

Tenslotte moet vaak meer tijd geïnvesteerd worden omdat niet alleen de patiënt gesprekspartner is maar ook eventuele begeleiders en/of familie. Het verkrijgen van relevante en adequate informatie over bijvoorbeeld de medische voorgeschiedenis, huidige klachten of de effecten van een ingezette behandeling kan tijdrovend zijn. Ook moeten behandeladviezen vaak aan meerdere partijen worden teruggekoppeld.

Benodigde competenties:

- *Kunnen inschatten welk tempo van gesprek en consultvoering de patiënt aankan;*
- *Een geduldige interactiestijl; tijd nemen en tijd geven.*

4.5 Eisen aan de medische zorg vanwege een disharmonisch ontwikkelingsprofiel

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel (zie §3.5). Om te beoordelen of er sprake is van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel moet de behandelend arts de verschillende testuitslagen die gebruikt worden voor het bepalen van het intelligentieprofiel en de sociaal-emotionele ontwikkeling kunnen interpreteren. De arts stemt de communicatie en omgang met de patiënt af op het zwakste element in het ontwikkelingsprofiel van de patiënt. Gedrag dat voorkomt uit een disharmonisch profiel moet door de arts worden herkend, zodat het handelen hierop kan worden afgestemd. De arts moet psychische aandoeningen die kunnen voortkomen uit een disharmonisch profiel herkennen. In een multidisciplinair verband met minimaal een gedragskundige maakt de arts deze gedragingen bespreekbaar.

Benodigde competenties:

- *Kunnen interpreteren van testuitslagen op het gebied van intelligentie en sociaal-emotionele ontwikkeling;*
- *Herkennen van en kunnen omgaan met een disharmonisch ontwikkelingsprofiel.*

4.6 Eisen aan de medische zorg vanwege afhankelijkheid van ondersteuning

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met hun afhankelijkheid van het cliëntsysteem. Mensen met een verstandelijke beperking komen lang niet altijd zelfstandig bij de arts. Vaak zal de patiënt begeleid worden door familie, groepsbegeleiding, vrijwilligers, huishoudelijk personeel, enz.. Deze variatie in begeleiding vraagt om een inventarisatie door de arts van deze begeleiding.

Het kan voorkomen dat er verschil in de berichtgeving bestaat tussen familie en groepsbegeleiding en tussen groepsbegeleiding onderling. Er kan dan sprake zijn van persoonsgebonden of omgevingsgebonden uitingen van de patiënt (wonen versus dagbesteding versus bij ouders thuis), onvolledige overdracht, of individuele verschillen in de interpretatie van klachten. De arts probeert hierin als coördinator

van de zorg een zo eenduidig mogelijke observatie en eenduidig mogelijk handelen te bewerkstelligen door de partijen bijeen te brengen en verschillende partijen te laten registreren op identieke observatielijsten. Het opstellen van deze lijsten gebeurt in overleg met betrokkenen om tot een zo goed mogelijke observatie te komen. Voor gedragsmatige observaties wordt de gedragsdeskundige vaak in consult gevraagd.

Wat zijn de mogelijkheden van de begeleider die mee is voor het consult en wat van de groep begeleiders die verantwoordelijk is voor de totale zorg van de patiënt? Wat is het opleidingsniveau ten aanzien van het herkennen van signalen van ziekte, het uitvoeren van de behandeling (mag en kan de begeleider bijvoorbeeld ogen druppelen) en het evalueren van effecten? In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werken veelal begeleiders met een agogische opleiding zonder verpleegkundige kennis of zonder vervolgopleiding. Een minderheid heeft een verpleegkundige achtergrond. Het is van belang dat de behandeld arts dat beseft bij zowel symptoomduiding als behandeling. De instructie aan begeleiders moet aangepast zijn aan hun opleiding en in begrijpelijke taal worden uitgelegd. Daar waar nodig wordt de instructie op schrift gesteld. De arts zal gedetailleerd moeten afspreken hoe en waarop gerapporteerd wordt en dan daartoe dezelfde taal moeten spreken als de cliëntbegeleiders.

Naast deze aandacht voor goede instructie en evaluatie moet een inschatting gemaakt worden van de draagkracht van het cliëntstelsel. Omdat het cliëntstelsel zo'n grote rol speelt moet de arts op de hoogte zijn van de inrichting van de gehandicaptenzorg in Nederland. Dat geldt zowel voor de financiële inrichting (AWBZ, WMO en Zorgverzekeringswet), als voor de inrichting van de diverse zorgsystemen die er bestaan: intramurale zorginstellingen, kinderdienstencentra, dagactiviteitencentra voor volwassenen, logeerhuizen, ambulante zorgverlening, steunpunten, klinische centra voor speciale doelgroepen, gezinsvervangende tehuizen. Al deze zorgvormen werken met personeel dat weer verschillende competenties heeft, toegesneden op de geboden en gevraagde zorg- en dienstverlening. Tevens zijn er per zorgstelsel afhankelijk van de financiering verschillen in bezetting en dus in toezicht op de patiënt. Zo is er in de nachten veelal geen direct toezicht, maar toezicht op afstand.

Welke verantwoordelijkheden en welke bevoegdheden hebben begeleiders? In welke mate is de patiënt wilsbekwaam en waarover beslist de familie of wettelijk vertegenwoordiger (curator, mentor of bewindvoerder)? Is deze wettelijk vertegenwoordiger zelf op de hoogte van zijn bevoegdheden? Het komt soms voor dat de curator meent over alle zaken te gaan; ook over beslissingen rondom het levenseinde, gedwongen behandeling, enz., terwijl juist in deze voorbeelden de patiënt zelf dient te besluiten. Verblijft de patiënt vrijwillige of onvrijwillig? Dat laatste kan plaats vinden vanuit een behandelkader in de zin van de Wet Bopz of vanuit een justitieel kader zoals het strafrecht. Kortom de arts moet op de hoogte zijn van al deze facetten en moet kennis hebben van bijzondere wet- en regelgeving bij patiënten met een verstandelijke beperking om niet in valkuilen te stappen waardoor het zorg- en behandelproces gefrustreerd kan worden.

Om bovenstaande redenen zal de arts die patiënten met een verstandelijke beperking behandelt, die in enigerlei relatie staan met een vorm van een cliëntstelsel, veel tijd en aandacht moeten besteden aan afstemming, voorlichting en instructie. Daarbij kan hij een casemanager of praktijkondersteuner (verpleegkundige) inschakelen.

Benodigde competenties:

- *Beoordelen van (wisselende gradaties van) wilsbekwaamheid;*
- *Betrekken van en omgaan met (wettelijke) vertegenwoordigers;*
- *Werken met verschillende zorgconcepten en (heterogeniteit en discontinuïteit van) cliëntbegeleiders met verschillende opleidingsachtergronden;*
- *Rekenschap geven van belasting en belastbaarheid van het zorgsysteem;*
- *Efficiënt en effectief betrekken en instrueren van het zorgsysteem bij het evalueren van medisch beleid;*
- *Kennis van de inrichting en wet- en regelgeving van de (verstandelijk) gehandicaptenzorg.*

4.7 Eisen aan de medische zorg vanwege de afwijkende prevalentie van aandoeningen

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met de afwijkende prevalentie van aandoeningen (zie §3.7). Kennis van populatiespecifieke afwijkende epidemiologie is essentieel voor het oplossen van medische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking. De NVAVG heeft voor een aantal aandoeningen die veel voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking richtlijnen geschreven. Er is een NVAVG-richtlijn voor zintuigstoornissen, zuurbranden (GORZ: gastro-oesofageale refluxziekte), epilepsie en psychofarmacagebruik. Bijzonder in deze richtlijnen is de aandacht die wordt besteed aan de atypische presentatie van gezondheidsklachten en de aandacht voor een op de verstandelijke beperking toegesneden diagnostiek en behandeling. Het gaat hier bijvoorbeeld om psychofarmaca-evaluaties, epilepsiecontroles, omschrijving van te herkennen symptomen bij gedragsproblematiek en defecatielijsten.

Voor het zorgmanagement en de behandeling van chronische aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking moeten andere strategieën worden ontwikkeld dan die gebruikelijk zijn in de reguliere gezondheidszorg. Voor instructie van groepsbegeleiding en ouders en als hulpmiddel voor registratie en evaluatie zijn lijsten ontwikkeld die gebruikt kunnen worden door de arts.

Behalve dat bepaalde aandoeningen veel vaker voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene populatie zijn er ook een aantal, vaak syndroomgebonden aandoeningen, die juist erg zeldzaam zijn voor bijvoorbeeld de huisarts. Het is van groot belang om kennis te hebben van de problematiek die bij een bepaald syndroom in de loop van het leven kan gaan ontstaan. Omdat het om specifieke informatie gaat van zeldzame aandoeningen, zijn door de NVAVG in samenwerking met het Platform VG een serie medische adviezen c.q. healthwatches ontwikkeld, die de patiënt kan meenemen wanneer hij bijvoorbeeld naar de huisarts, tandarts of naar het ziekenhuis gaat.

Een laatste maar niet onbelangrijk aspect van de behandeling van patiënten met een verstandelijke beperking is de aandacht die moet bestaan voor scholing van begeleiders ter bewustwording en signalering van symptomen passend bij veel voorkomende aandoeningen.

Benodigde competenties:

- *Kennis van de afwijkende prevalentie van aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking;*
- *Herkenning, diagnostiek en behandeling van zeldzame (bijv. syndroomgebonden) aandoeningen of bij deze populatie frequente aandoeningen, die in de algemene bevolking zeldzaam zijn;*
- *Zorgmanagement van chronische aandoeningen met gedelegeerde rollen en taken voor het zorgsysteem en speciaal ontwikkelde instrumenten;*
- *Bevorderen van 'zelfmanagement' door voorlichting/scholing en*

4.8 Eisen aan de medische zorg in verband met etiologiegerelateerde aandoeningen

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met etiologiegerelateerde aandoeningen (zie §3.8). Op basis van kennis van de etiologie (leer van de ziekteoorzaken) en bijkomende gezondheidsproblemen, streeft de arts altijd naar een etiologische diagnose en benadert de arts vanuit deze diagnose nieuwe gezondheidsklachten en hulpvragen. De etiologische diagnose stuurt het differentiaal diagnostisch proces en biedt mogelijkheden op anticiperende diagnostiek en controles, behandeling en secundaire en tertiaire preventie. De health watches (vorm van screening) zijn daar een voorbeeld van. De arts heeft kennis van de etiologie gerelateerde aandoeningen bij de meest voorkomende syndromen.

Benodigde competenties:

- *Kennis van de etiologiegerelateerde aandoeningen bij de meest voorkomende syndromen;*
- *Etiologiegeassocieerd redeneren bij gepresenteerde klachten;*
- *Anticiperen op etiologiegerelateerde gezondheidsproblemen;*
- *Adequaat en gestructureerd hanteren van health watch programma's.*

4.9 Eisen aan de medische zorg vanwege multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit (zie §3.9). Gezondheidsklachten kunnen door veel factoren worden bepaald. Om de oorzaak van de klachten te achterhalen, is het belangrijk alle factoren na te gaan, zowel lichamelijke, psychische als sociale factoren. Een biopsychosociale benadering van de gepresenteerde gezondheidsklachten is nodig om tot een goede zorgverlening te komen.

Bij het bestaan van multimorbiditeit (tegelijkertijd voorkomen van verschillende aandoeningen bij dezelfde patiënt) is het van belang dat een goed overzicht wordt gehouden over de bestaande aandoeningen en de gebruikte medicatie. Dit vraagt van de behandelend arts een gestructureerde, integrale werkwijze met periodieke gezondheids- en medicatie-evaluaties. Coördinatie van zorg is een belangrijk onderdeel van deze werkwijze.

Een multidisciplinaire benadering is een "conditio sine qua non" in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze multidisciplinariteit bestaat

doorgaans tenminste uit samenwerking van de behandelend arts met een gedragsdeskundige en (gespecialiseerde) paramedici. Afhankelijk van de aard en oorzaken van het gezondheidsprobleem kan hieraan worden toegevoegd samenwerking tussen huisarts en AVG, en samenwerking met medisch specialisten zoals revalidatiearts, orthopeed, neuroloog/epileptoloog, psychiater, internist, kno-arts en oogarts. In de dagelijkse praktijk van de intramurale zorginstellingen worden vaak gezamenlijke spreekuren gehouden met een aantal van de genoemde medisch specialisten of worden zij ingezet als consultant. De AVG heeft hierin een coördinerende functie als casemanager en relateert als integraal werkende inhoudelijk deskundige de deelgebieden aan het geheel.

Benodigde competenties:

- *Toepassen van een biopsychosociale benadering;*
- *Inventariseren en prioriteren van multimorbiditeit;*
- *Toepassen van een gestructureerde, integrale werkwijze met betrekking tot multimorbiditeit;*
- *Coördinatie van de medische zorg bij betrokkenheid van verschillende medische specialismen.*

4.10 Eisen aan de medische zorg vanwege probleemgedrag en psychiatrische problematiek

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met het frequent vóórkomen van gedragsproblemen (zie §3.7). Zoals ondermeer in §3.2 is gesteld, is het de belangrijkste uitdaging om de zorgvraag van de patiënt met een verstandelijke beperking helder te krijgen. Dat geldt zeker bij gedragsproblemen. Wat is de zorgvraag van de betreffende patiënt? Welke oorzaak ligt ten grondslag aan de gedragsproblemen? Is er sprake van somatische, psychosociale en/of psychiatrische problematiek? Heeft iemand pijn, is hij ziek, angstig, verveelt hij zich op de dagbesteding of is er net een dierbare overleden? Welke rol speelt de etiologie van de handicap; is er sprake van syndroom gerelateerd gedrag? Om dit duidelijk te krijgen, is een multidisciplinaire analyse van het probleemgedrag aangewezen. De arts zal somatische oorzaken onderzoeken en waar nodig behandelen. In nauwe samenwerking met familie, begeleiders en gedragsdeskundigen wordt gekeken naar andere mogelijke oorzaken. In geval van een psychiatrische ziekte wordt zo nodig een (gespecialiseerd) psychiater ingeschakeld om tot een optimale behandeling te komen. In deze multidisciplinaire aanpak heeft de behandelend arts een coördinerende en sturende rol.

De arts moet kennis hebben van mogelijke oorzaken van het probleemgedrag, van bijbehorende diagnostische methoden en van behandelopties. Hierbij worden alle hiervoor genoemde aspecten, zoals de atypische presentatie van klachten, afwijkende prevalentie van aandoeningen, aangepaste communicatie en kenmerken van het cliëntstelsel meegenomen. Het niveau van de verstandelijke en de sociaal-emotionele ontwikkeling moet zijn geobjectiveerd; zo nodig moet de arts de gedragskundige hierop bevragen. Door het hebben van een professioneel netwerk kan de arts de passende specialisten, zoals een gespecialiseerd psychiater of logopedist (communicatie) inschakelen. De arts moet, samen met een gedragskundige, zorgdragen voor een zuivere duiding van het gedrag en een bijdrage leveren aan een integraal behandelplan.

De arts heeft kennis van mogelijke gedragsproblemen bij verschillende syndromen en de bijbehorende behandelopties. Als een behandeling met psychofarmaca

geïndiceerd is, zal de arts bij de keuze voor een middel zijn specifieke kennis van de aard van het gedrag, de etiologische diagnose en de voorgeschiedenis van de patiënt gebruiken. De arts zal het gebruik van psychofarmaca regelmatig evalueren en te allen tijde waken voor overmatig medicatiegebruik en bijwerkingen, conform de NVAVG-richtlijn Psychofarmacagebruik³⁹.

Als het probleemgedrag zodanig is dat het gevaar oplevert voor de patiënt zelf of voor diens omgeving, zal de arts in samenspraak met het cliëntsysteem en een gedragsdeskundige afwegen of het nodig is om vrijheidsbeperkende maatregelen in het kader van de Wet Bopz toe te passen. Alvorens hiertoe over te gaan moet altijd worden gekeken of er andere mogelijkheden zijn en in geval van vrijheidsbeperking moet het minst beperkende alternatief worden gekozen. Het is de verantwoordelijkheid van de arts om te bewaken dat bij probleemgedrag onderliggende oorzaken worden aangepakt en dat niet slechts door middel van sederende (kalmerende) medicatie en vrijheidsbeperkende maatregelen de situatie hanteerbaar wordt gemaakt.

Als een onhoudbare situatie ontstaat, is het aan de arts en gedragsdeskundige om actie te ondernemen. In een acute situatie kan dit bestaan uit het inschakelen van een crisisteam, regelen van een IBS (In Bewaringstelling) en/of opname op een crisisplek. In een meer chronisch onhoudbare situatie kan dit bestaan uit het inschakelen van externe expertise zoals het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise).

Benodigde competenties:

- *Toepassen van een gestructureerde analyse van gedragsproblemen, met inventarisatie van tenminste het somatisch, psychiatrisch en gedragsmatig vlak;*
- *Kunnen duiden van gedrag in de context van het ontwikkelingsniveau van de patiënt en de interactie met de (leef)omgeving;*
- *Efficiënt en effectief betrekken en inzetten van andere disciplines bij diagnostiek en interventies;*
- *Verantwoord gebruik van psychofarmaca en toepassing van de relevante richtlijnen op dit gebied;*
- *Beoordelen van en verantwoord toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen;*
- *Kennis van de wet- en regelgeving ter zake (Wgbo en Wet Bopz).*

4.11 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met het frequent vóórkomen van beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit (zie §3.11). Mensen met een verstandelijke beperking die tevens motorische beperkingen hebben, hebben vaak een verminderde mobiliteit en zijn sneller afhankelijk van anderen. Allereerst vraagt dit van een behandelend arts dat hij hiervoor goed gefaciliteerd is, wat wil zeggen een ruime, rolstoeltoegankelijke spreekkamer met de beschikbaarheid over een tillift. Tevens vraagt het inzicht van de arts in zowel de aard als de gevolgen van de motorische beperking. Bij het in kaart brengen hiervan is het van belang de zorgvraag van de patiënt helder voor ogen te hebben. Voor de één kan dat zijn zelfstandig met de rollator gaan winkelen, voor de ander is het goed zitten in een rolstoel de voornaamste vraag. De zorgvraag kan ook minder expliciet zijn en in de toekomst liggen, zoals het voorkómen van pijn en complicaties (contracturen, vergroeiingen).

Om dit alles goed in kaart te brengen, is het nodig multidisciplinair te werken. Hierbij doet de arts waar nodig onderzoek naar de oorzaak van de motorische beperking en inventariseert bijkomende factoren die van invloed zijn op de mobiliteit zoals medicatiegebruik en eventuele visusstoornissen. Tevens brengt de arts eventuele lichamelijke gevolgen van spasticiteit in kaart, zoals contracturen, vergroeiingen (scoliose) en gewrichts- en standsafwijkingen (heupdysplasie, afwijkende voetstand). Waar mogelijk en van toepassing wordt duidelijkheid gegeven over het te verwachten beloop, bijvoorbeeld bij ziektebeelden met een progressief beloop zoals de ziekte van Curschmann-Steinert en het Sanfilippo syndroom. De fysiotherapeut en ergotherapeut zijn veelal betrokken bij het in kaart brengen en monitoren van functionaliteit, bijvoorbeeld met behulp van het Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

Bij het opstellen van een behandelplan worden duidelijke en haalbare behandeldoelen geformuleerd en worden interventies als therapie, medicatie en hulpmiddelen op elkaar afgestemd. De arts heeft hier een coördinerende rol in. Zelfstandigheid en zelfredzaamheid staan vaak centraal. Bij specifieke vragen rond behandeling of hulpmiddelen wordt een revalidatiearts of orthopeed ingeschakeld.

Benodigde competenties:

- *Inhoudelijk leiding geven aan een multidisciplinair team;*
- *Efficiënt en effectief samenwerken met en inzetten van de revalidatiearts en orthopeed;*
- *Hanteren van methodieken om haalbare doelen en behandelperspectief te formuleren;*
- *(Doen) uitvoeren van handicapverlichtende en participatiebevorderende interventies;*
- *Begeleiden van de cliënt en het zorgsysteem bij progressieve verslechtering van de mobiliteit.*

4.12 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandeling

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandeling (zie §3.10). In de omgang met deze beperkingen is het ten eerste van belang dat de noodzaak van de interventie en de belasting ervan voor de patiënt goed tegen elkaar worden afgewogen. De arts dient toegerust te zijn met voldoende inhoudelijke kennis, ethische principes en gesprekstechnieken om hierin samen met het cliëntsysteem een afweging te maken. Wordt besloten tot de interventie dan is goede voorlichting aan en voorbereiding met het cliëntsysteem onontbeerlijk.

De genoemde voorbereiding kan onder andere bestaan uit het gedetailleerd plannen van de dag van de interventie, afspraken maken over de begeleiding tijdens de interventie (vertrouwd persoon mee, hoeveel personen) en het vast gaan oefenen van relevante zaken, zoals bijvoorbeeld oefenen met oogdruppelen voorafgaand aan een staaroperatie. Ook kan al besproken worden hoe gehandeld kan worden na een ingreep als de patiënt bijvoorbeeld niet van de wond af kan blijven: mag hij dan in zijn vrijheid beperkt worden door middel van fixatie en zo ja hoe, en kan dan zo nodig gebruik worden gemaakt van kalmerende medicatie? Afhankelijk van de persoon en de mate van de verstandelijke beperking kan de patiënt aangepaste voorlichting krijgen, bijvoorbeeld met behulp van pictogrammen, of kan ervoor gekozen worden om hem juist niet vooraf al te

belasten met bepaalde informatie. Sommige terugkerende onderzoeken of behandelingen lenen zich goed voor gewenning, zoals oefenen in de tandartsstoel of oefenen met oren uitspuiten.

Verder is overleg wenselijk tussen de behandelend arts en externe behandelaars en onderzoekers over voorwaardenscheppende zaken rond diagnostiek en behandeling. Hierbij gaat het om zaken als planning (geen wachttijd), extra beschikbare tijd in het ziekenhuis en het gebruik van sederende premedicatie. Dit laatste kan door de behandelend arts worden voorgeschreven en al in de thuissituatie worden gegeven.

Als ondanks deze voorbereidingen diagnostiek of behandeling niet mogelijk wordt geacht dan kan nog gebruik worden gemaakt van algehele narcose. Zo ondergaan sommige mensen met een verstandelijke beperking een tandheelkundige behandeling, staaroperatie of gastroscopie (inwendig kijkonderzoek van de maag) onder algehele narcose. Indien aan de orde dan is het raadzaam om te kijken of tijdens deze narcose gelijktijdig ook andere noodzakelijke onderzoeken of behandelingen kunnen worden verricht, zoals bloedafname, het nemen van een beenmergbiopsie (met een naald uitnemen van weefsel uit het beenmerg) of het weghalen van een verdachte moedervlek. Hoewel zeer patiëntvriendelijk leert de ervaring dat het vaak moeizaam is om dit te regelen. Hierin is een belangrijke rol weggelegd voor de behandelend arts.

Als besloten wordt dat bepaalde interventies niet haalbaar zijn dan moet goed gekeken worden of er alternatieven zijn. Zo kan behandeling met trombozytenaggregatieremmers (middelen tegen het samenklonteren van bloedplaatjes) een alternatief zijn bij boezemfibrilleren (een hartritmestoornis), als behandeling met cumarinederivaten (middelen die het vormen van bloedstolsels tegengaan) vanwege de frequente bloedafnames niet haalbaar is. Of kan echografie van de urinewegen toch iets zeggen over mogelijke afwijkingen in de blaas als een cystoscopie (inwendig kijkonderzoek van de plasbuis en blaas) niet uitvoerbaar is.

Benodigde competenties:

- *Maken van individuele, cliëntgebonden afwegingen met betrekking tot noodzaak, effectiviteit en belasting van diagnostiek en behandeling, en mogelijke alternatieven;*
- *Aangepast aan ontwikkelingsniveau informeren van cliënten over interventies;*
- *Informeren, instrueren en voorbereiden van het cliëntstelsel en van andere zorgverleners (bijvoorbeeld medisch specialisten) bij interventies;*
- *Creativiteit in het zoeken naar haalbare alternatieve interventies.*

4.13 Eisen aan de medische zorg vanwege beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid (zie §3.13). De behandelend arts is zich bewust van het belang van zelfbepaling en ondersteunt de cliënt in het maken van keuzes op het gebied van de gezondheid. Hij kent de rechtspositie van de cliënt op het gebied van de geneeskunde. Hij verleent passende en op de cliënt toegesneden informatie over de aard en het doel van een onderzoek of behandeling, over de te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de patiënt, over eventuele alternatieven en over de verwachte gevolgen van niet onderzoeken of behandelen.

De behandelend arts is in staat om de wilsbekwaamheid van de cliënt ter zake een medisch vraagstuk te beoordelen, eventueel na overleg met (andere leden van) het behandelteam. Bij wilsonbekwaamheid betreft de behandelend arts de wettelijk vertegenwoordiger of informele vertegenwoordiger om namens de patiënt op te treden.

Benodigde competenties:

- *Beschikken over kennis over de rechtspositie van de patiënt op het gebied van de geneeskunde;*
- *Vaststellen van wilsbekwaamheid van de patiënt op het gebied van medische beslissingen.*

4.14 Eisen aan de medische zorg vanwege bijzondere levensfasen en een ander levensloopsperspectief

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met bijzondere levensfasen en een ander levensloopsperspectief. Vanuit het perspectief van de levensloop van de patiënt is het doel van de arts het leren en de ontwikkeling van de patiënt zo goed mogelijk te ondersteunen. Dit vereist een zorgvuldige en longitudinale assessment van de leer- en ontwikkelingsmogelijkheden. Als uitgangspunt geldt enerzijds een multidisciplinaire analyse van de stoornissen en beperkingen om de functionele effecten daarvan te ondervangen en waar mogelijk te behandelen. Anderzijds is het minstens zo belangrijk de sterktes, competenties en mogelijkheden te identificeren om een passend zelfbeeld en identiteit te kunnen ontwikkelen, evenals mogelijkheden voor zelfbeschikking en participatie.

De nadruk van behandeling ligt niet zozeer op het persisteren in het verbeteren van beperkte of uitgevallen functies, maar op het praktisch ondersteunen van en aanpassen aan de beperkingen. Het aanleren van daarop toegesneden vaardigheden vormt daarvan deel uit. Het aanpassen van de omgeving eveneens. Medische behandeling (bv medicamenteuze) behandeling van onderliggende of bijkomende problematiek is daarvan een integraal onderdeel. Tevens is actieve begeleiding van ouders nodig ten aanzien van informatieverstrekking en verwerking. Hun betrokkenheid is essentieel bij de behandeling, ondersteuning en opvoeding.

Vroege diagnostiek en behandeling is van groot belang voor een optimaal ontwikkelings- en levensperspectief. Minstens zo belangrijk is om de inzichten van de behandelaars in de kliniek te vertalen naar een passend ontwikkelings- en ondersteuningsplan voor ouders en de leerkrachten op school of de begeleiders op een kinderdagcentrum.

Vanwege multipathologie is er vaak een uitgebreid hulpverleningsnetwerk betrokken. Bij kinderen bij somatische problemen prevaleren is de kinderarts hoofdbehandelaar tot de leeftijd van 16-18 jaar. Bij kinderpsychiatrische problemen is de kinderpsychiater vaak kortdurend betrokken. Bij de overige kinderen met problemen en vragen, die niet in de reguliere gezondheidszorg beantwoord kunnen worden, is de AVG de aangewezen specialist. Bij het verlopen van de kinderleeftijd, is transitie van kinderarts (maar ook kinderneuroloog en kinderpsychiater) naar AVG aangewezen volgens landelijke afspraken, zodat continuïteit van behandeling, follow-up en regie van doorgaans multidisciplinaire, integrale zorg geborgd zijn.

Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, met name in de adolescentie fase, is de uitdaging samen met de cliënt actief te werken aan een passend toekomstperspectief op basis van wensen, potenties en competenties op diverse levensgebieden. Vroegdiagnostiek en behandeling van psychiatrische stoornissen is aangewezen. Dit vereist een proactieve, multidisciplinaire samenwerking met de gedragsdeskundige en op indicatie ook de psychiater.

Bij ouderen is in verband met multipathologie een proactieve benadering, behandeling en zorgregie aangewezen. In de laatste levensfase staat omgaan met vragen rond het levenseinde centraal⁴⁰.

Benodigde competenties:

- *Is gericht op signalering en vroegdiagnostiek;*
- *Voert integrale assessments uit op basis van mate van verstandelijke beperking, ontwikkelingsdynamiek en levensfase;*
- *Houdt in behandelplannen rekening met ontwikkeling en zelfontplooiing;*
- *Werkt samen met kinderspecialisten met betrekking tot transitie van zorg;*
- *Heeft oog voor een passend levensperspectief op basis van potenties en wensen;*
- *Betrekt zowel cliënt als vertegenwoordiger bij besluitvorming rond het levenseinde.*

4.15 Eisen aan de medische zorg vanwege leefstijlproblematiek

Bij zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking moet rekening worden gehouden met het frequente vóórkomen van leefstijlproblematiek (zie §3.15). Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogd risico op een ongezonde leefstijl, met name op het gebied van voeding en lichaamsbeweging. Dit kan grote gevolgen hebben voor hun gezondheid en welbevinden. Landelijke preventieprogramma's die gericht zijn op het terugdringen van een ongezonde leefstijl – zoals ongezonde voeding, onvoldoende lichaamsbeweging, roken, alcoholgebruik en drugsgebruik – zijn niet vanzelfsprekend geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Integendeel: vanwege de beperkingen in begrip en inzicht sluiten de programma's doorgaans niet aan bij deze doelgroep.

Voor de arts zijn er verschillende taken weggelegd ten aanzien van leefstijlproblematiek bij de patiënt met een verstandelijke beperking. Ten eerste is er de primaire preventie: activiteiten gericht op het voorkómen van gezondheidsproblemen en ziekte. Die bestaat uit voorlichting en uit advisering ten aanzien van beïnvloeding van de sociale en fysieke omgeving. Adequate voorlichting en leefstijladviezen worden gegeven aan de patiënt zelf, uiteraard aangepast aan het ontwikkelingsniveau, en aan het cliëntstelsel. De sociale omgeving wordt gebruikt om de uitvoering van leefstijladviezen te stimuleren en te implementeren. Een voorbeeld is het stoppen met roken in een groep. Of het wandelen naar de dagbesteding in plaats van met de bus. Op deze manier beïnvloedt de sociale steun de gezondheid indirect via het stimuleren van een gezonde leefstijl. Voor adequate primaire preventie zal het doorgaans nodig zijn dat er multidisciplinair wordt samengewerkt door de behandelend arts, cliëntstelsel, medewerkers van dagbesteding, gedragsdeskundige, diëtiste, logopedist (voor op maat toegesneden communicatie over leefstijladviezen), enz., afhankelijk van het thema.

Vervolgens is er secundaire preventie, gericht op het opsporen van ziekten of afwijkingen in een vroeg stadium. De ziekte of afwijking kan daardoor eerder

worden behandeld met een grotere kans op genezing of stabilisatie van de aandoening. Met betrekking tot leefstijlproblematiek bij patiënten met een verstandelijke beperking vraagt dit van de arts dat hij proactief is in het opsporen van mogelijke gevolgen, zoals obesitas, diabetes en COPD. Vanwege eerder beschreven beperkingen in ziektebesef en communicatie, afhankelijkheid van een cliëntensysteem en een atypische presentatie van klachten, kunnen voor de hand liggende gevolgen anders onopgemerkt blijven.

Tenslotte is er tertiaire preventie, welke gericht is op het voorkómen van complicaties en ziekteverergering. Een voorbeeld is het zo goed mogelijk reguleren van de bloedglucosewaarden bij diabetes om diabetische retinopathie (netvliesafwijkingen) en polineuropathie (aantasting zenuwuiteinden) te voorkomen. Dit vraagt bij patiënten met een verstandelijke beperking een aanpak waarin de eerder beschreven aandachtspunten met betrekking tot ziektebesef en –inzicht, communicatie, afhankelijkheid van een cliëntensysteem en verdragen van diagnostiek/behandeling worden meegenomen.

Wanneer mensen met een verstandelijke beperking het niet redden in de maatschappij, bijvoorbeeld in de zin van verslavingsproblematiek of ernstige zelfverwaarlozing, dan vraagt dit een proactieve rol van hun behandelend arts. Deze bestaat uit het signaleren, het in multidisciplinair verband analyseren en beïnvloeden van de problematiek, samenwerken met de verschillende ketenpartners zoals de psychiatrie, verslavingszorg en de forensische hulpverlening, (mede)behandelen van de somatische en psychiatrische aandoeningen, beïnvloeding van de leefstijlfactoren en primaire, secundaire en tertiaire preventie. De omgang met patiënten met zogenaamde dubbele problematiek, dat wil zeggen zowel een verstandelijke beperking als een psychiatrische stoornis en/of verslaving, vergt speciale competenties zoals uitstekende communicatieve vaardigheden, aanvullende kennis van de psychiatrische en verslavingsproblematiek en een uitgebreid en relevant professioneel netwerk. Patiënten in multiprobleemsituaties, ook wel OGGZ-cliënten genoemd, zoals dak- en thuislozen, zijn vaak gepokt en gemazeld in overlevingsstrategieën en doorgaans zorgmijders. De arts past hier zijn aanpak en behandeldoelen op aan.

Bij het (medisch) begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking is voortdurend het risico aanwezig, dat aan hen vanwege hun verstandelijke beperking vrijheidsbeperkingen worden opgelegd, die voor de algemene bevolking niet gelden. Hierbij kan worden gedacht aan: niet of slechts beperkt toestaan van roken, softdrugsgebruik, alcoholgebruik, of seksuele contacten; verplichte vaste slaaptijden, verplichte gezonde voeding, enz. Met name bij mensen met een lichte verstandelijke beperking (en gedragsproblemen), maar ook bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, dient de arts voortdurend de afweging te maken tussen het belang van keuzevrijheid van de patiënt en het belang van de gezondheid van de patiënt. De arts maakt deze afweging in samenspraak met de patiënt, het cliëntensysteem en andere betrokken zorgverleners binnen de hiervoor geldende wettelijke kaders (ondermeer de Wgbo en Wet Bopz).

Benodigde competenties:

- *Bevordert emancipatie en sociale en maatschappelijke participatie en waakt daarbij voor overvraging;*
- *Werkt vanuit kennis van en inzicht in verhoogde prevalentie van verstandelijke beperkingen onder verslaafden, daklozen en gedetineerden;*
- *Verleent indien nodig doelgroepspecifieke zorg in samenwerking met GZZ, verslavingszorg en forensische hulpverlening;*
- *Bevordert toegankelijkheid en toepasbaarheid van landelijke leefstijlprogramma's.*

Hoofdstuk 5

Zorgaanbod van de AVG: begrippenkader

Leeswijzer

Zowel de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), de huisarts, de medisch specialist en soms de specialist ouderengeneeskunde verlenen geneeskundige zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze geneeskundige specialismen zijn grotendeels complementair aan elkaar, maar er is ook sprake van enige overlap in de geneeskundige zorg die zij bieden aan mensen met een verstandelijke beperking. Deze overlap vormt in het algemeen geen probleem voor de inhoud van de zorgverlening. Deze overlap vormt wel een probleem voor de financiering van de zorgverlening van de AVG, als er niet alleen sprake is van een verrichtingen- of consulttarief (zoals in de medisch specialistische zorg), maar ook van een inschrijftarief (zoals het abonnementshonorarium van de huisarts). In het geval van zorgverlening van de AVG aan een patiënt die staat ingeschreven in een huisartsenpraktijk, bestaat de kans op dubbele financiering van dat deel van de zorgverlening van de AVG dat ook onder het abonnementshonorarium van de huisarts valt.

Met het oog op de financiering van de geneeskundige zorg van de AVG voor patiënten met een verstandelijke beperking die ook huisartsenzorg ontvangen, wordt in dit hoofdstuk het integrale zorgaanbod van de AVG uiteengezet in onder meer algemene medische zorg en doelgroep-specifieke medische zorg. Ook wordt onderscheid gemaakt tussen direct-cliëntgebonden, indirect-cliëntgebonden en niet-cliëntgebonden medische zorg, omdat de praktijk leert dat de financiering van indirect-cliëntgebonden medische zorg (multidisciplinair overleg) vanuit de Zorgverzekeringswet problematisch is. Ten slotte wordt onderscheid gemaakt tussen het basiszorgaanbod en bijzondere bekwaamheden van de AVG, zodat voor de beroepsgroep zelf, andere zorgaanbieders, werkgevers en zorgverzekeraars helder is voor welke medische zorg men op iedere AVG een beroep kan doen.

Het zorgaanbod van de AVG kan op drie manieren worden ingedeeld:

1. cliëntgebonden versus niet-cliëntgebonden medische zorg;
2. algemene versus doelgroep-specifieke medische zorg;
3. basiszorgaanbod versus bijzondere bekwaamheden.

In dit hoofdstuk worden deze indelingen uitgewerkt.

5.1 Cliëntgebonden versus niet-cliëntgebonden medische zorg

De NVAVG kiest voor het volgende uitgangspunt. Als medische zorg bij patiënten zonder verstandelijke beperking als cliëntgebonden wordt aangemerkt, wordt vergelijkbare zorg bij patiënten met een verstandelijke beperking ook als cliëntgebonden aangemerkt. Dit geldt ook als het contact niet met de patiënt zelf plaatsvindt maar, vanwege de verstandelijke beperking, met de vertegenwoordiger of verzorger van de patiënt.

5.1.1 Cliëntgebonden medische zorg

De cliëntgebonden medische zorg kan worden onderverdeeld in:

- A. Direct cliëntgebonden medische zorg;
- B. Indirect cliëntgebonden medische zorg.

A. Direct cliëntgebonden medische zorg

Deze zorg betreft de algemene en doelgroepspecifieke medische zorg en bestaat uit de **contactvormen** van een **consult** (face tot face, telefonisch of digitaal) of **visite**. Meestal maken (hetero-)anamnese, lichamelijk onderzoek, diagnostiek, advisering en behandeling deel uit van dit contact. Afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking wordt in het kader van de direct cliëntgebonden medische zorg geheel of gedeeltelijk met de cliënt zelf of met het cliëntsysteem gecommuniceerd.

B. Indirect cliëntgebonden medische zorg

Deze zorg is karakteristiek voor de medische hulpverlening aan mensen met een verstandelijke beperking. Medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking is immers vaak multidisciplinair van aard. Afstemming vindt plaats in multidisciplinair overleg en in zorg- en behandelplan besprekingen. Het zorg- en behandelplan en dus ook de bijdrage van der AVG daarin heeft sinds 2009 een wettelijke basis⁴¹.

5.1.2 Niet-clientgebonden medische zorg

De niet-clientgebonden medische zorg omvat taken die via wet- en regelgeving aan de AVG zijn toegewezen, zoals de rol van geneesheer-directeur in het kader van de Wet Bopz, infectieziektenbeleid, taakdelegatie en medicatievoorziening.

Een deel van deze taken betreffen mede uitvoering van de taken van een AVG in het kader van de Kwaliteitswet zorginstellingen. Deze taken worden nader uitgewerkt in hoofdstuk 7.

5.2 Algemene versus doelgroepspecifieke medische zorg

Het onderscheid tussen algemene versus doelgroepspecifieke medische zorg is terug te voeren op het Besluit zorgaanpakken AWBZ⁴².

Artikel 8:

*"Behandeling omvat door een instelling te **verlenen behandeling van specifiek medische**, specifiek gedragswetenschappelijke of specifiek paramedische **aard** gericht op herstel of voorkoming van verergering van een somatische of psychogeriatrische aandoening of beperking of van een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap, waaronder voorkoming van verergering van gedragsproblemen in verband met een zodanige aandoening, beperking of handicap."*

Artikel 15, lid 1, sub a:

*"Voor zover gepaard gaande met verblijf in dezelfde instelling, omvat de zorg, bedoeld in de artikelen 8 en 13, tevens: **geneeskundige zorg van algemeen medische aard**, niet zijnde paramedische zorg;"*

Voor de **financiering** van de zorginstelling is het onderscheid tussen artikel 8 en artikel 15.1.a goed bruikbaar. In de **medische praktijk** is echter moeilijk, zo niet onmogelijk, om aan te geven waar de cesuur ligt tussen medische zorg van de AVG die valt onder artikel 8 en medische zorg van de AVG die valt onder artikel 15.1.a.

De formulering van artikel 8 "*behandeling van specifiek medische aard*" is taalkundig niet gelukkig. '*Specifiek medisch*' betekent taalkundig, dat de behandeling echt medisch is en bijvoorbeeld niet ook paramedisch of verpleegkundig van aard. Dit wordt in artikel 8 van het Besluit zorgaanspraken AWBZ echter niet bedoeld. Bedoeld wordt dat de behandeling specifiek is toegesneden op de bijzondere zorgvraag van (in dit geval) mensen met een verstandelijke beperking.

De formulering van artikel 15.1.a "*geneeskundige zorg van algemeen medische aard*" is taalkundig ook niet gelukkig. De woorden geneeskundig en medisch betekenen in de praktijk nagenoeg hetzelfde. "*Geneeskundige zorg van (algemeen) medische aard*" is dus dubbelop (een pleonasme).

Om te komen tot een helder een eenvoudig begrippenkader voor de beschrijving van het zorgaanbod van de AVG, stellen we voor om te spreken over '**algemene medische zorg**' in plaats van "*geneeskundige zorg van algemeen medische aard*", want taalkundig betekent dit hetzelfde. Daarnaast stellen we voor om te spreken over '**doelgroepspecifieke medische zorg**' in plaats van specifiek medische zorg. Doelgroepspecifieke medische zorg geeft hierbij aan dat de medische zorg geschikt is voor een specifieke doelgroep, namelijk mensen met een verstandelijke beperking. De term 'doelgroepspecifieke medische zorg' kan desgewenst worden **afgekort tot 'specifieke medische zorg'**, maar dat is wel iets minder duidelijk.

In de praktijk komt het steeds vaker voor dat de huisartsen (een deel van) de algemene medische zorg in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking voor hun rekening nemen. In dat geval richten de AVG zich op het verlenen van de doelgroepspecifieke medische zorg. Toch zit er in dat geval **substantiële overlap** in de zorg die huisartsen en AVG aan patiënten met een verstandelijke beperking bieden. In kader 1 wordt dit toegelicht.

Kader 1: De relatie tussen de medische zorg van de huisarts en de AVG.

In de **praktijk** bestaat er onderscheid tussen:

- algemene medische zorg van de huisarts;
- algemene medische zorg van de AVG (die is minder breed dan de algemene medische zorg van de huisarts);
- doelgroepspecifieke medische zorg van de huisarts (die is minder breed dan de specifieke medische zorg van de AVG);
- doelgroepspecifieke medische zorg van de AVG.

Hieronder worden deze verschillen schematisch toegelicht.



Betekenis van de cijfers:

- 1 en 2 vormen samen algemene medische zorg van de huisarts (huisartsenzorg niet gericht op een specifieke doelgroep);
- 3 en 4 vormen samen doelgroepspecifieke medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van de AVG;
- 2 is algemene medische zorg van de AVG;
- 3 is doelgroepspecifieke medische zorg van de huisarts;
- 1, 2 en 3 vormen samen de huisartsenzorg;
- 2, 3 en 4 vormen samen de AVG-zorg.

De volgende conclusies kunnen worden getrokken:

- de medische zorg van de huisarts en van de AVG voor mensen met een verstandelijke beperking overlappen;
- er is huisartsenzorg waarin de AVG niet bekwaam is (1);
- er is AVG-zorg waarin de huisarts niet bekwaam is (4).

Voorbeelden van algemene huisartsenzorg die doorgaans niet door de AVG wordt verleend zijn te vinden in de categorale spreekuren rondom chronische ziekten. Diabetes, hart- en vaatziekten en COPD zijn hiervan de bekendste voorbeelden. Daarnaast betreft het zorg die nauwelijks voorkomt in de doelgroep verstandelijk gehandicapten als zorg rondom fertiliteit, verloskunde, gynaecologie.

Voorbeelden van doelgroepspecifieke AVG-zorg die doorgaans door de AVG wordt verleend zijn spreekuren gericht op epilepsiecontrole, chronisch psychofarmacagebruik en spasticiteit. Daarnaast zal de AVG genetisch onderzoek laten verrichten en nauw samenwerken met aanpalende specialisten (onder andere revalidatiearts, neuroloog, psychiater).

De volgende gevolgtrekkingen kunnen worden gemaakt:

- in principe hebben alle mensen met een verstandelijke beperking **recht op toegang tot huisartsenzorg** (1,2,3) **én toegang tot AVG-zorg** (2, 3, 4). Anders missen zij de huisartsenzorg waarin de AVG niet bekwaam is (1), of de AVG-zorg waarin de huisarts niet bekwaam is (4).
- afhankelijk van de complexiteit van de medische zorgvraag in relatie tot de verstandelijke beperking ligt het **zwaartepunt van het medische zorgaanbod** in de huisartsenzorg of in de AVG-zorg.

De doelgroepspecifieke medische zorg van de AVG wordt beschreven in hoofdstuk 4 en is gebaseerd op de bijzondere zorgvraag, beschreven in hoofdstuk 3. De wijze waarop deze zorg geboden wordt, staat beschreven in hoofdstuk 6.

5.3 Basiszorgaanbod versus bijzonder bekwaamheden

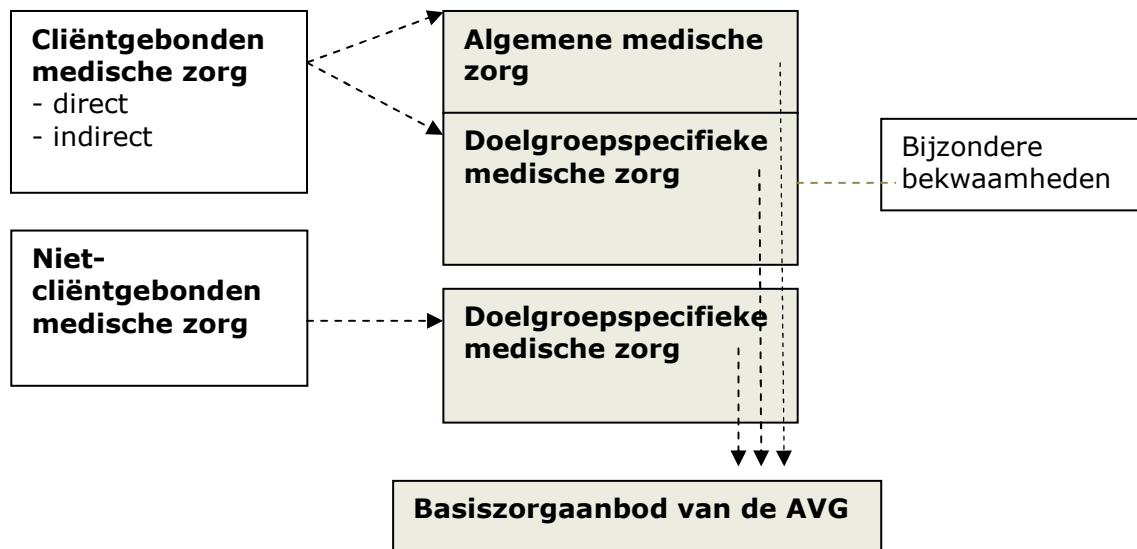
Het basiszorgaanbod van de AVG bestaat uit algemene medische zorg en specifieke medische zorg (zie kader 1) die elke AVG na het behalen van zijn of haar AVG-titel kan leveren. Deze zorg is medisch van aard en valt per definitie binnen de eindtermen van de AVG-opleiding.

Wanneer een AVG zich echter na het behalen van zijn registratie als AVG bekwaamt in een bijzonder deelgebied dan is er sprake van bijzondere bekwaamheden (= die niet verwacht kunnen worden van iedere geregistreerde AVG. Ook deze bijzondere bekwaamheden zijn medisch van aard. De bijzondere bekwaamheden vragen een verder subspecialisatie die in principe niet door de AVG-opleiding wordt verzorgd.

5.4 Samenvatting

Van de AVG mag worden verwacht als basiszorgaanbod dat hij of zij zowel algemene medische zorg als doelgroepspecifieke medische zorg kan leveren. Beide zorgvormen kennen zowel een direct als een indirect cliëntgebonden zorgvorm. Daarnaast mag van de AVG worden verwacht dat hij of zij, wanneer werkzaam in een zorginstelling, niet-cliantgebonden medische zorg levert.

Schema 1. Schematische weergave medisch zorgaanbod van de AVG.



Hoofdstuk 6

Cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG

Leeswijzer

Hoofdstuk 6 is een toelichting op bijlage 2. Bijlage 2 bevat een uitgebreide omschrijving van het cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorgaanbod van de AVG.

Het doel van de uitgebreide omschrijving van het cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorgaanbod van de AVG in bijlage 2 is een duidelijk beeld te geven voor welke medische zorg men een beroep kan doen op de AVG. Dit geeft duidelijkheid aan:

- andere zorgverleners (met name huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en medisch specialisten),
- het management van zorginstellingen,
- cliëntenvertegenwoordigers,
- de overheid,
- en zorgverzekeraars.

In principe is **iedere AVG bekwaam** is om het **basiszorgaanbod** dat wordt beschreven in bijlage 2 te leveren.

In bijlage 2:

- wordt de cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG omschreven, voor zover deze **anders** is dan of een **aanvulling** vormt op de reguliere zorg van de huisarts of medisch specialist.
- wordt het zorgaanbod van de AVG **per aandoening** beschreven. De indeling van de aandoeningen is conform de ICD-10, het internationaal gestandaardiseerde classificatiesysteem van diagnoses.
- wordt per aandoening aangegeven welke zorg de AVG biedt ten aanzien van:
 - **diagnostiek;**
 - **behandeling;**
 - **zorgcoördinatie;**
 - **preventie.**
- wordt per taak van de AVG aangegeven of dit als **basiszorgaanbod** of als **bijzondere bekwaamheid** gezien moet worden, of dat hiervoor verwezen wordt naar een ander specialisme.

Een aantal algemene aspecten van de werkwijze van de AVG geldt voor alle aandoeningen in de tabel van bijlage 2. Dit zijn **kernaspecten van het vak**, zoals:

- werken met de cliënt én het cliëntstelsel;
- etiologiegericht werken;
- multidisciplinariteit;
- zorgcoördinatie.

Een aspect dat nog niet is beschreven, is de bijdrage die de AVG levert aan het zorg- of ondersteuningsplan. In de meeste zorgorganisaties is het gebruikelijk dat de AVG het medische gedeelte van het zorgplan verzorgt. Hierin wordt tenminste aangegeven welke aandoeningen de cliënt heeft, welke aandachtspunten er zijn op gezondheidsgebied en wat eventuele behandeldoelen zijn.

Hoofdstuk 7

Niet-cliëntgebonden zorg van de AVG

Leeswijzer

Naast cliëntgebonden taken (zie hoofdstuk 6 en bijlage 2) kan de AVG ook worden ingezet voor niet-cliëntgebonden taken. Deze niet-cliëntgebonden werkzaamheden worden hieronder beschreven en waar nodig in een juridisch kader geplaatst.

Doorgaans maken niet-cliëntgebonden taken een belangrijk deel uit van de werkzaamheden van de AVG. Iedere AVG is voor deze taken opgeleid en deze taken zijn dan ook onderdeel van het basiszorgaanbod dat elke AVG kan leveren. Soms stellen wet- en regelgeving aanvullende voorwaarden waaraan voldaan moet worden om een taak te kunnen of mogen uitvoeren; in dat geval worden deze voorwaarden in dit hoofdstuk expliciet benoemd.

7.1 Juridisch kader

Sinds 1 april 1996 is de **Kwaliteitswet Zorginstellingen**⁹ van kracht. Deze wet heeft tot doel dat iedere zorginstelling (of zorgorganisatie)^h de eigen kwaliteit bewaakt, beheerst en verbetert. Daarvoor noemt de wet kwaliteitseisen waaraan iedere zorginstelling moet voldoen: het leveren van verantwoorde zorg, voeren van een kwaliteitsbeleid, maken van een kwaliteitsjaarverslag en het inzichtelijk maken van de kwaliteit van het zorgaanbod. Eindverantwoordelijke voor de handhaving, organisatie en toetsing van de eisen die de Kwaliteitswet Zorginstellingen aan iedere zorginstelling stelt, is de directie van de zorginstelling. Deze kan verschillende taken delegeren aan medewerkers binnen de instelling. De directie dient erop toe te zien dat de zorgtaken naar behoren worden uitgevoerd. Dit geldt ook voor de medische zorg die door de instelling wordt aangeboden.

Vanuit de **Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst** (Wgbo)ⁱ wordt de zorginstelling waarmee de cliënt een behandelingsovereenkomst afsluit gezien als hulpverlener. Dit betekent dat de arts optreedt namens de instelling. Bij klachten hoort de patiënt volgens het civiele recht de instelling waarmee de behandelingsovereenkomst is afgesloten aan te spreken en niet de arts. De directie mag geen preventief toezicht uitoefenen op het werk dat de arts verricht. Wel kan de directie achteraf, met inachtneming van het beroepsgeheim van de arts en de privacy van de cliënt, verantwoording vragen of controle uitoefenen. Echter, ten aanzien van het medisch handelen en de kwaliteit van het handelen is de arts individueel verantwoordelijk. De arts heeft een professionele autonomie van waaruit hij bevoegd is alle handelingen te verrichten die redelijkerwijze kunnen bijdragen aan de zorg van de cliënt. Daarbij dient hij de normen van de beroepsgroep te volgen, te voldoen aan de voorwaarden die gesteld zijn in de Wgbo (zoals dossiervoering en informatieplicht) en te voldoen aan de professionele

⁹ De Kwaliteitswet Zorginstellingen komt te vervallen op het moment dat de nieuwe Wet cliëntenrechten zorg (WCZ) van kracht is.

^h Omdat met name de Kwaliteitswet Zorginstellingen consequent over 'zorginstelling' spreekt, hanteren we deze term in plaats van de term zorgorganisatie. Een zorginstelling kan intramuraal, semimuraal en/of extramuraal zorg aanbieden.

ⁱ De artikelen uit de WGBO zullen opgaan in de nieuwe Wet cliëntenrechten zorg (WCZ) als deze van kracht wordt.

standaard binnen de door de directie gestelde kaders en mogelijkheden. De arts is door de individuele patiënt altijd tuchtrechtelijk aansprakelijk te stellen.

Vanuit de **Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet Big)** is de arts verplicht bij zichzelf na te gaan of hij over de bekwaamheid beschikt om de eerder genoemde handelingen uit te voeren.

7.2 Rollen van de AVG

Met betrekking tot de verantwoordelijkheden voor de medische zorg binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, zijn drie verschillende rollen van de AVG te onderscheiden:

- behandelend arts;
- Bopz-arts (geneesheer-directeur ex Bopz);
- 'functionaris verantwoordelijk voor de algemene gang van zaken op medisch gebied binnen de zorginstelling'.

7.2.1 AVG in de rol van behandelend arts

In deze rol is de AVG belast met de algemene en doelgroepspecifieke taken en verantwoordelijkheden van de arts werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (zie H5). Deze taken en verantwoordelijkheden zijn omschreven in het raamwerk taakfunctieomschrijving van de AVG, opgesteld door de NVAVG en LAD⁴³. De AVG is als individu verantwoordelijk voor het signaleren en terugkoppelen van problemen en knelpunten binnen de eigen zorginstelling naar de daarvoor verantwoordelijke personen (management), voor zover ze de eigen beroepsverantwoordelijkheid raken.

7.2.2 AVG in de rol van Bopz-arts

In de rol van 'geneesheer-directeur ex Bopz' is de AVG belast met de taken en verantwoordelijkheden in het kader van de Wet Bopz. Het formele takenpakket van de Bopz-arts is geënt op de psychiatrie en is niet zondermeer overzetbaar op de verstandelijk gehandicaptenzorg. De directie van een zorginstelling is daarom gehouden het takenpakket van de Bopz-arts in de betreffende zorginstelling vast te stellen. Hiervoor is een model taakomschrijving voor de Bopz-arts in de verstandelijk gehandicaptenzorg beschikbaar⁴⁴, die is opgesteld door de NVAVG in samenspraak met de Inspectie voor de Gezondheidszorg.

In deze model taakomschrijving worden de wettelijke taken van de Bopz-arts beschreven en aangevuld met een praktische vertaling naar de verstandelijk gehandicaptenzorg.

In zijn algemeenheid is de Bopz-arts verantwoordelijk voor de uitvoering van het Bopz-beleid binnen de zorginstelling. Hij of zij is direct verantwoordelijk voor de invoering, verlenging en beëindiging van de wettelijke maatregelen Inbewaringstelling (IBS) en Rechterlijke Machtiging (RM) en het aanvragen van een Bopz-oordeel overeenkomstig artikel 60 van de Wet Bopz. Daarnaast is hij of zij eindverantwoordelijk voor het opstellen van een zorgplan bij mensen met een RM of IBS, het uitvoeren van dwangbehandeling, het toepassen van middelen en maatregelen (M&M) en de melding daarvan aan de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De Bopz-arts geeft de directie van de zorginstelling en het betrokken management gevraagd en ongevraagd advies over Bopz-zaken. Van belang is dat de Bopz-arts onder voorwaarden taken en verantwoordelijkheden kan delegeren aan derden, zoals gedragsdeskundigen (bijvoorbeeld een orthopedagoog of psycholoog).

Om aangesteld te worden als Bopz-arts moet voldaan worden aan een aantal voorwaarden, onder andere dat men minimaal 3 jaar werkervaring heeft als arts binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten, met een minimale aanstelling van 16 uur per week. Zie voor verdere uitwerking de nota 'Benoembaarheidsvoorwaarden voor de Bopz-arts in de VG-sector'⁴⁵.

7.2.3 AVG in de rol van 'functionaris verantwoordelijk voor de algemene gang van zaken op medisch gebied binnen de zorginstelling'

In 2003 al werd gesteld in de NVAVG nota 'De eerste geneeskundige taken en verantwoordelijkheden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap'⁴⁶:

"...Binnen het takenpakket kan er een tweedeling aanwezig zijn van verantwoordelijkheden. Namelijk taken die betrekking hebben op verantwoordelijkheden op zorginhoudelijk gebied en taken met betrekking tot een lijn- of managementfunctie. De laatste taken hoeven niet door een arts uitgevoerd te worden ..."

In het verleden was het bijna altijd een arts die binnen de zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking verantwoordelijk was voor de algemene gang van zaken op medisch gebied. In het verleden luidde de functieomschrijving daarom: geneesheer-directeur, hoofd medische dienst of eerste geneeskundige. In de meeste zorginstellingen zijn deze functieomschrijvingen in onbruik geraakt. Tegenwoordig kleurt iedere zorginstelling deze functie op eigen wijze in en wordt deze functie regelmatig door een niet-arts uitgeoefend. De NVAVG hanteert bij voorkeur de functieomschrijving '**functionaris verantwoordelijk voor de algemene gang van zaken op medisch gebied binnen de zorginstelling**', om de discussie op landelijk niveau helder te houden. Dan is het niet relevant hoe de functie per zorginstelling wordt aangeduid.

De taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van deze functionaris worden door de directie van de zorginstelling vastgesteld en schriftelijk vastgelegd. Zonder opdracht van de directie zijn er geen taken en geen verantwoordelijkheden. Bij taken betreffende de algemene gang van zaken op medisch gebied valt te denken aan:

- ontwikkelen, implementeren en evalueren van medisch beleid en medische protocollen;
- toezien op de inhoudelijke kwaliteit van de medische zorg en op de naleving van de professionele standaard;
- toezien op de juiste toepassing van wettelijke voorschriften op medisch gebied binnen de zorginstelling: Wgbo, Wet Big, Wet publieke gezondheid (voorheen: Wet collectieve preventie volksgezondheid, Infectieziektewet en Quarantainewet), Wet op de lijkbezorging, Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp);
- toezien op de dossiervoering;
- onderhouden van interne contacten met functionarissen die medebepalend zijn voor de kwaliteit van de medische zorg, zoals de directie, clustermanagers, gedragsdeskundigen, e.a.;
- onderhouden van externe contacten van belang voor de kwaliteit van de medische zorg, zoals de apothekers, ziekenhuizen, huisartsen en inspectie;
- onderwijzen, informeren en instrueren van andere zorgverleners en het cliëntsysteem;
- uitvoeren van (toegepast) wetenschappelijk onderzoek;
- uitvoeren van managementtaken.

Een AVG kan meerdere rollen tegelijk vervullen. Eindverantwoordelijk voor de kwaliteit van de geleverde zorg is de directie van de instelling. De directie kan de

AVG aanstellen voor de in deze paragraaf (7.2) beschreven rollen en dient de specifieke taken en verantwoordelijkheden dan duidelijk te omschrijven.

Enkele algemene taken van de AVG op de volgende gebieden worden hieronder nader uitgewerkt:

- infectiepreventie;
- geneesmiddelenbeleid;
- inhoudelijke commissies;
- onderwijs, informatie en instructie;
- wetenschappelijk onderzoek;
- management.

Infectiepreventie

De AVG kan een taak hebben op het gebied van infectiepreventie binnen de woongroepen, dagbestedinggroepen en kinderdagverblijven van de zorginstelling:

- Hygiënebeleid:
De AVG kan bijdragen aan het opstellen van het algemene hygiënebeleid binnen de zorginstelling. Hij of zij maakt hierbij gebruik van relevante WIP-richtlijnen (Werkgroep Infectiepreventie) en de Hygiënerichtlijnen voor de gehandicaptenzorg van het Landelijk Centrum Hygiëne en Veiligheid⁴⁷.
- Vaccinatiebeleid:
Het vaccinatiebeleid tegen influenza en hepatitis B in de zorginstelling wijkt af van het vaccinatiebeleid in de algemene bevolking. Mensen met een verstandelijke beperking vormen een risicogroep en daarom geldt er een aangescherpt vaccinatiebeleid, waarbij soms ook verzorgers en begeleiders worden gevaccineerd. De AVG kent dit vaccinatiebeleid, dat ook wordt beschreven in de NVAVG richtlijn Influenza⁴⁸, en zorgt ervoor dat dit beleid adequaat wordt uitgevoerd. Tevens draagt de AVG zorg voor de uitvoering van overige vaccinatieprogramma's, zoals bijvoorbeeld tegen meningococci C en HPV.
- Besmettelijke ziektes, preventie en beleid bij uitbraken:
De AVG is op de hoogte van de Wet publieke gezondheid (de opvolger van de Infectieziektenwet) en meldt besmettelijke ziektes uit de wettelijke groepen A, B en C bij de GGD. In geval van uitbraak van een besmettelijke ziekte, zoals bijvoorbeeld scabiës, nieuwe influenza A of MRSA, maakt de AVG in overleg met het ziekenhuis en de GGD beleid om verdere verspreiding te voorkomen. Ook heeft de AVG een rol bij de monitoring op Legionella en onderneemt actie bij positieve bemonsteringsuitslagen.

Geneesmiddelenbeleid

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker 'bijzondere' en complexe medische aandoeningen, waarbij verschillende geneesmiddelen worden gebruikt (denk ook aan psychofarmaca) en waarbij meerdere gespecialiseerde disciplines worden betrokken. In het hele medicatieproces liggen fouten op de loer en kunnen risico's voor de cliënt ontstaan. Zorgvuldigheid in het hele medicatieproces en het systematisch omgaan met risicosituaties en fouten is van groot belang. Het geneesmiddelenbeleid is in zorginstellingen een belangrijk onderdeel van het kwaliteitsbeleid. Het is immers een van de belangrijkste bronnen van fouten in de gezondheidszorg in het algemeen en ook in de gehandicaptenzorg. De directie (Raad van Bestuur) is eindverantwoordelijk voor het medicatiebeleid in de zorginstelling en bewerkstelligt dat dit volgens wettelijke regels en normen wordt uitgevoerd. De directie stelt een persoon of commissie verantwoordelijk voor het geneesmiddelenbeleid: veelal genoemd de Geneesmiddelencommissie. In de Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg van de VGN, die in 2011 wordt herzien, worden de taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden ten aanzien van het medicatiebeleid van zowel de directie (Raad van Bestuur) als de AVG beschreven⁴⁹.

De directie is verantwoordelijk voor het personeelsbeleid (voldoende gekwalificeerde medewerkers voor de uitvoering van het medicatiebeleid inclusief het bewaren, uitzetten en toedienen van medicatie, de overdracht van de medicatie- en informatieoverdracht tussen woonsituatie en dagcentrum en de deskundigheidsbevordering op dit gebied) en het instellen van een registratiesysteem op het gebied van fouten en incidenten.

De AVG is verantwoordelijk voor het voorschrijven van veilige, rationele en economisch verantwoorde geneesmiddelen. Ook is de AVG er verantwoordelijk voor dat de receptuur op een veilige manier bij de apotheek terechtkomt. De AVG geeft in het kader van de Wet Big opdracht voor het toedienen van geneesmiddelen per injectie, sonde of catheter aan bevoegde en bekwame medewerkers. De AVG is verantwoordelijk voor de jaarlijkse evaluatie van het geneesmiddelengebruik van de cliënten. De AVG handelt met inachtneming van richtlijnen en handreikingen, zoals de 'Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten' en de 'Handreiking werkvoorraad geneesmiddelen'. De AVG kan gevraagd worden mee te werken aan de deskundigheidsbevordering (scholing en nascholing) van medewerkers. De AVG kan als lid van de Geneesmiddelencommissie mede verantwoordelijk worden gesteld voor het geneesmiddelenbeleid.

Onderwijs, informatie en instructie

De AVG kan een veelheid aan onderwijstaken uitvoeren:

- de AVG kan fungeren als AVG-opleider bij minimaal 5 jaar werkervaring in het specialisme, conform het Kaderbesluit CHVG⁵⁰. De AVG-opleider moet door het CHVG als opleider worden erkend en moet voldoen aan de eisen die het CHVG aan opleiders stelt;
- de AVG kan werkzaam zijn als docent binnen de AVG-opleiding;
- de AVG vervult de functie van achterwacht en geeft supervisie en scholing aan collegae die nog niet volledig bevoegd zijn of niet voldoende bekwaam worden geacht;
- de AVG begeleidt, geeft supervisie en scholing aan basisartsen en coassistenten; is medisch eindverantwoordelijk voor de kwaliteit en eindbeoordeling van de praktische opleiding of stage;
- de AVG geeft informatie en instructie aan andere zorgverleners en vertegenwoordigers van cliënten;
- de AVG verzorgt voordrachten in het kader van scholingsprogramma's voor collega-professionals binnen en buiten de zorginstelling (inclusief internationale congressen- en symposia).

Inhoudelijke commissies

Veel zorginstellingen hebben inhoudelijke werkgroepen/ commissies die zich bezighouden met verbetering van de zorg voor bepaalde doelgroepen zoals ouderen, cliënten met ernstige meervoudige beperkingen, autisme of ernstige gedragsproblemen. Ook kan gedacht worden aan teams voor valpreventie of slik/eet-drink teams en de (medisch) ethische commissie. De AVG kan in dergelijke commissies worden ingezet als professional met specifieke deskundigheid en een academische denkniveau.

Wetenschappelijk onderzoek

De AVG is competent om zich bezig te houden met het ontwikkelen van een wetenschappelijke basis voor het medisch handelen bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit kan er uit bestaan dat de AVG zelf een wetenschappelijk onderzoek opzet en uitvoert, of een promotietraject doorloopt, maar ook dat hij of zij meewerkt aan dataverzameling voor onderzoek door anderen, of op een andere wijze een bijdrage levert aan het versterken van de wetenschappelijke basis onder het vakgebied geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten.

Verder weet de AVG voor het vakgebied relevante artikelen te selecteren uit het grote aanbod aan wetenschappelijke literatuur, de inhoud hiervan kritisch te beoordelen en waar aangewezen het medisch beleid aan te passen aan nieuwe inzichten.

Management

De AVG kan een functie vervullen als manager van de medische dienst en is daarmee leidinggevend aan de artsen binnen de zorginstelling. Daarnaast kan de AVG als manager belast worden met de portefeuille medisch beleid. Onderdeel van het medisch beleid is het vormgeven van op specifieke doelgroepen gericht medisch beleid. Denk hierbij aan specifiek medisch beleid voor ouderen, cliënten met ernstige gedragsstoornissen, meervoudig complex gehandicapte cliënten en licht gehandicapte jongeren. Alhoewel de functie niet perse door een arts moet worden uitgevoerd, heeft het meerwaarde het medisch beleid door een arts uit te laten voeren, mits deze over management kwaliteiten beschikt.

Benodigde competenties:

- *Kan wet- en regelgeving vertalen naar en toepassen in de dagelijkse praktijk;*
- *Coördineert de zorgverlening en geeft waar nodig formele aanwijzingen;*
- *Neemt zijn verantwoordelijkheid in situaties met onduidelijke procedures, taakopvattingen en samenwerkingsrelaties;*
- *Maakt heldere afspraken met de zorgaanbieder.*

Bijlage 1

Begrippenlijst

- **AAIDD:** American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- **ADL:** Algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals eten/drinken, aan/uitkleden, persoonlijke hygiëne, enz.
- **AVG:** Arts voor verstandelijk gehandicapten. Arts die zich door middel van een driejarige vervolgopleiding heeft gespecialiseerd in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit vakgebied is in 2000 door de Minister van VWS erkend als zelfstandig medisch specialisme en komt als zodanig voor in het BIG-register.
- **AVG-polikliniek:** Polikliniek waar mensen met een verstandelijke beperking medische zorg van een AVG kunnen ontvangen, als zij hierheen verwezen worden door huisarts of medisch specialist.
- **AWBZ:** Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. Collectieve ziektekostenverzekering voor niet individueel verzekerbare ziektekostenrisico's.
- **Behandelindicatie:** Een indicatie om voor AWBZ-behandeling in aanmerking te komen, afgegeven door het CIZ.
- **Behandelplan:** Plan waarin de aandoening(en) en bijbehorende behandeling beschreven staan.
- **BIG-commissie:** Commissie binnen een zorginstelling die toeziet op de kwaliteit van de beroepsuitoefening voor zover die betrekking heeft op aspecten van de Wet BIG. Hieronder vallen de titelbescherming, de registratie, de bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen en het tuchtrecht.
- **BIG-register:** Register van beroepen in de individuele gezondheidszorg. Databank waarin de officieel erkende beroepsbeoefenaars van een aantal vastgestelde beroepsgroepen in de gezondheidszorg, waaronder artsen, zijn geregistreerd.
- **Bopz-arts:** Arts die eindverantwoordelijk is voor de uitvoering van de wet Bopz binnen een zorginstelling.
- **CCE:** Centrum voor Consultatie en Expertise. Landelijke organisatie die inspringt bij complexe zorgvragen in de langdurige zorg waarbij de kwaliteit van leven ernstig in het geding is en de eigen zorgverleners geen oplossingen meer zien.
- **Chronische ziekte:** Irreversibele aandoening zonder uitzicht op volledig herstel en met een lange ziekteduur.
- **CHVG:** Het College voor Huisartsgeneeskunde, Verpleeghuisgeneeskunde en medische zorg voor verstandelijk gehandicapten. Regelgevend orgaan met betrekking tot opleidings- en herregistratie-eisen voor huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en artsen voor verstandelijk gehandicapten. Is in 2010 opgegaan in de CGS, het College Geneeskundige Specialismen.
- **CIZ:** Centrum Indicatiestelling Zorg. Bepaalt of er een indicatie is voor AWBZ-zorg, en zo ja in welke vorm en kwantiteit.

- **Cliëntbegeleider:** Begeleider van een cliënt met een verstandelijke beperking. Biedt begeleiding bij dagelijkse zaken in het wonen of de dagbesteding/werk.
- **Cliëntstelsel:** Het systeem dat samen zorgdraagt voor de cliënt, zoals familieleden, begeleiders/verzorgers, mantelzorgers en vrijwilligers.
- **Comorbiditeit:** Bijkomende aandoeningen bij mensen die al een ziekte hebben.
- **CVZ:** College voor zorgverzekeringen.
- **DSM-IV-TR:** Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4e editie, text revised. Internationaal classificatiesysteem van psychiatrische stoornissen.
- **Dwangbehandeling:** Behandeling tegen de wil van de patiënt (of tegen de wil van de vertegenwoordiger) bij een onvrijwillig opgenomen patiënt, om ernstig gevaar voor zichzelf, anderen of zijn omgeving af te wenden.
- **Eerste geneeskundige:** Arts eindverantwoordelijk voor het geneeskundig beleid van een zorginstelling, vaak ook Bopz-arts.
- **Etiologie:** Studie van oorzaken, in dit geval van de verstandelijke beperking.
- **Gedragskundige:** Psycholoog, orthopedagoog of GZ-psycholoog.
- **Gedragsproblemen:** Gedragingen van de patiënt die maken dat het dagelijks leven van de patiënt of zijn omgeving verstoord raakt.
- **Geneesheer-directeur:** Zie eerste geneeskundige.
- **In bewaring stelling (IBS):** Spoedmaatregel waarmee iemand gedwongen wordt opgenomen in een Bopz-zorginstelling vanwege het acute gevaar dat de hij/zij vormt voor zichzelf, anderen of de omgeving.
- **Incidentie:** Het aantal nieuwe gevallen van een bepaalde aandoening per x aantal mensen in de bevolking in een bepaald tijdvak, bijvoorbeeld per 1000 mensen per jaar.
- **ICD-10:** International Classification of Diseases, 10e editie.
- **Intercurrente ziekte:** Tussenkomen min of meer acuut optredende aandoening.
- **Meervoudig complex gehandicapt:** De combinatie van zowel een ernstige verstandelijke als een ernstige motorische beperking, waarbij vaak ook ernstige zintuigstoornissen.
- **Middelen en maatregelen (M&M):** Vrijheidsbeperkende maatregelen die worden beschreven in de Wet Bopz en waarvan de toepassing moet worden geregistreerd en gemeld bij de Inspectie voor de gezondheidszorg. De M&M die de Wet Bopz beschrijft, zijn: afzondering, separatie, fixatie, dwangmedicatie en dwangvoeding. M&M mogen uitsluitend worden toegepast om gevaar voor de patiënt zelf, anderen of de omgeving af te wenden.
- **Multifactorieel:** Door meerdere oorzaken bepaald.
- **Multimorbiditeit:** Het tijdens een bepaalde periode optreden van meer dan één (chronische) ziekte in één individu.

- **NVAVG:** Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. Beroepsvereniging van artsen voor verstandelijk gehandicapten.
- **Persoonlijk begeleider:** Begeleider van een cliënt binnen wonen en/of dagbesteding/werk die de benodigde zorg coördineert en beschrijft in het ondersteuningsplan.
- **Platform VG:** Koepelorganisatie voor collectieve belangenbehartiging van mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en vertegenwoordigers.
- **Prevalentie:** Het aantal ziektegevallen per x aantal mensen in de bevolking op een specifiek moment.
- **Preventie:** Onder preventie wordt verstaan primaire, secundaire en tertiaire preventie, maar ook de nieuwere begrippen universele, selectieve, geïndiceerde en zorggerichte preventie. Hieronder vallen onder andere screening op en opsporing van veelvoorkomende aandoeningen en het geven van voorlichting.
- **Residentiële zorginstelling:** Zorginstelling waar gewoond wordt op een instellingsterrein.
- **Rechterlijke machtiging (RM):** Machtiging afgegeven door de rechter, waarmee de patiënt gedwongen wordt opgenomen in een Bopz-zorginstelling vanwege het gevaar dat de patiënt vormt voor zichzelf, anderen of de omgeving.
- **Syndroom:** Een verzameling van steeds tezamen voorkomende klinische verschijnselen/symptomen, veroorzaakt door bijvoorbeeld een chromosoomafwijking. Soms is de oorzaak niet bekend, maar is het geregeld samengaan van deze tekenen dusdanig opvallend, dat men ze groepeert tot een syndroom.
- **Verblijfsindicatie:** Een indicatie voor verblijf in een zorginstelling, vergoed op basis van de AWBZ, afgegeven door het CIZ.
- **Verstandelijke beperking:** Een verminderd verstandelijk vermogen waarbij het IQ 70 of lager is, de beperking ontstaan is voor het 18^e levensjaar en er beperkingen zijn op tenminste twee levensgebieden.
- **Verzet van de cliënt:** Verzet in woord of daad tegen (be)handeling of verblijf.
- **Wet BIG:** Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg. Heeft als doel patiënten te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door zorgverleners. Geeft regels om de kwaliteit van de gezondheidszorg te bewaken.
- **Wet BOPZ:** Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen. Geeft de juridische voorwaarden aan voor gedwongen opname wanneer iemand een gevaar vormt voor zichzelf, anderen of de omgeving, en beschermt de rechten van mensen die hiermee te maken krijgen.
- **Wet Publieke Gezondheid:** Deze wet regelt de organisatie van de openbare gezondheidszorg en de bestrijding van infectieziektecrises, als ook de jeugd- en ouderengezondheidszorg. Verving in 2008 de Infectieziektewet, de Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid en de Quarantainewet.
- **Wettelijke vertegenwoordiger:** Vertegenwoordigt een cliënt op de gebieden waarop deze wilsonbekwaam is. Dit kan formeel juridisch vastgelegd zijn in een

curator- of mentorschap, maar de WGBO biedt ook mogelijkheden voor wettelijke vertegenwoordiging wanneer het gaat om een schriftelijk gemachtigde, een partner of een ander naast familielid van de cliënt.

- **WGBO:** Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. Hierin staan de rechten en plichten van arts en patiënt ten aanzien van behandeling beschreven.
- **Wilsbekwaamheid:** Het vermogen om een weloverwogen beslissing te nemen over een bepaald onderwerp, in dit geval medische zorg. Criteria waaraan wordt getoetst zijn onder andere of de patiënt de relevante informatie begrijpt (over behandeling, alternatieven en gevolgen van niet behandelen), of hij/zij hierin een afgewogen keus kan maken en of hij/zij deze keus ook kenbaar kan maken.
- **Wilsonbekwaamheid:** Niet wilsbekwaam.
- **WIP-richtlijn:** Richtlijn van de Stichting Werkgroep Infectie Preventie (WIP). Deze stichting is een samenwerkingsverband van drie wetenschappelijke verenigingen op het gebied van infectiepreventie en ziekenhuishygiëne: de Nederlandse Vereniging voor Medische Microbiologie, de Vereniging voor Infectieziekten en de Vereniging voor Hygiëne en Infectiepreventie in de Gezondheidszorg.
- **Zorgcoördinatie:** Het op elkaar afstemmen en verbinden van verschillende soorten (medische) zorg rond een individuele patiënt.
- **Zorgzwaartepakket (ZZP):** Bekostigingssystematiek waarmee verblijf, dagbesteding en/of behandeling op basis van de AWBZ bekostigd wordt. In de gehandicaptenzorg bestaan 8 zorgzwaartepakketten, genummerd 1 t/m 8, waarbij 1 het minst zorgintensieve en 8 het meest zorgintensieve pakket is.

Bijlage 2

Cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG

Tabel

In deze bijlage wordt de cliëntgebonden doelgroepspecifieke zorg van de AVG in tabelvorm weergegeven, voor zover deze zorg **anders van karakter is dan of aanvullend is op de zorg van de huisarts of medisch specialist**.

Methode

Door de projectgroep is een lijst opgesteld met gezondheidsproblemen waarvoor de AVG doelgroepspecifieke cliëntgebonden zorg verleent. Deze lijst is na een commentaarronde binnen een deel van de beroepsgroep aangepast en uitgebreid. De lijst weerspiegelt de professionele opvatting van de beroepsgroep. Voor ordening van de gezondheidsproblemen is gebruik gemaakt van de **ICD-10-R**.

Opbouw van de tabel

De tabel met het cliëntgebonden doelgroepspecifieke medische zorgaanbod van de AVG bestaat uit 7 kolommen:

- **Kolom 1, Gezondheidsprobleem:**
In deze kolom wordt het gezondheidsprobleem benoemd.
- **Kolom 2, Diagnostiek (D):**
In deze kolom wordt door middel van de letters A, X of V (zie hieronder) aangegeven of de AVG de diagnostiek van dit gezondheidsprobleem verricht. Als geen letter is ingevuld, verricht de AVG geen diagnostiek van dit gezondheidsprobleem.
- **Kolom 3, Behandeling (B):**
In deze kolom wordt door middel van de letters A, X of V (zie hieronder) aangegeven of de AVG dit gezondheidsprobleem behandelt. Als geen letter is ingevuld, behandelt de AVG dit gezondheidsprobleem niet.
- **Kolom 4, Zorgcoördinatie (Z):**
In deze kolom wordt door middel van de letters A, X of V (zie hieronder) aangegeven of de AVG de zorg rond dit gezondheidsprobleem coördineert. Als geen letter is ingevuld, coördineert de AVG de zorg rond dit gezondheidsprobleem niet (**zie 'zorgcoördinatie' in de begrippenlijst**).
- **Kolom 5, Preventie (P):**
In deze kolom wordt door middel van de letters A, X of V (zie hieronder) aangegeven of de AVG preventieve zorg verleent rond dit gezondheidsprobleem. Als geen letter is ingevuld, verleent de AVG geen preventieve zorg rond dit gezondheidsprobleem (**zie 'preventie' in de begrippenlijst**).
- **Kolom 6, Toelichting:**
In deze kolom wordt concreet beschreven waarin de zorg anders van karakter is dan of aanvullend is op de zorg door huisarts of medisch specialist.
- **Kolom 7, Standaarden en eindtermen:**
In deze kolom wordt aangegeven of de te verlenen zorg vastligt in standaarden en/of eindtermen van de AVG-opleiding.

De genoemde letters A, X en V staan voor:

- **A: Basisaanbod**
Deze zorg kan door elke AVG geleverd worden.
- **X: Bijzondere bekwaamheden**
Deze zorg kan alleen geleverd worden door sommige AVG's die zich hierin hebben gespecialiseerd en is geen onderdeel van de eindtermen van de AVG-opleiding en geen criterium voor herregistratie.
- **V: Verwijzing**
De AVG levert zelf geen zorg op dit gebied maar verwijst gericht naar derden, zoals een medisch (super)specialist, gedragsdeskundige, gespecialiseerd paramedicus, enz.

Bijlage 3

Vereiste competenties van de AVG vanwege de bijzondere zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking

Onderstaande competenties zijn gerangschikt naar de paragraafindeling van hoofdstuk 4.

1. Vereiste competenties vanwege beperkingen in ziektebesef en ziekte-inzicht

- Inschatten van de eigen mogelijkheden en beperkingen van de patiënt in relatie tot het ziektebesef en ziekte-inzicht van de patiënt;
- Ondersteunen en bevorderen van de zelfzorgcompetenties van de patiënt;
- Inschatten van gezondheidsrisico's en individueel gezondheidsplan maken om de kwaliteit van leven, gezondheid en veiligheid te bevorderen;
- Definiëren en hanteren van diagnostische kaders op basis van specifieke en afwijkende prevalenties;
- Indiceren en bewaken van casemanagement, inclusief het verantwoord verankeren van het casemanagement in het zorgsysteem.

2. Vereiste competenties vanwege een atypische presentatie van gezondheidsklachten

- Betekenis geven aan klachten en problemen van de patiënt binnen zijn leefomgeving;
- Inschatten van de rol en kwaliteiten van het zorgsysteem van de patiënt;
- Gebruik maken van de levensgeschiedenis van de patiënt (bewaken van lange termijn dossier) en efficiënt completeren van het medisch dossier;
- Miscommunicatie tegengaan door begrip te verifiëren en rekening houden met valkuilen als overvraging en suggestibiliteit.

3. Vereiste competenties vanwege beperkingen in de communicatie

- Consultvoering volgens een triadisch model (driehoek patiënt – vertegenwoordiger – arts), of 'schilmodel' (patiënt centraal, dan familie, dan begeleiders, enz.);
- Onderhouden van samenwerkingsrelatie(s) met communicatie-experts zoals gedragskundigen en logopedisten;
- Kunnen toepassen van gespecialiseerde (pijn)schalen;
- Bewaken van de autonomie van de patiënt;
- Handicapverlichtend en participatiebevorderend optreden naar de patiënt;
- Rekening houden met en compenseren voor zintuigstoornissen in de arts-patiënt communicatie;
- Wegen van zorgen en belangenverstrengeling bij betrokkenen (bijv. familie en begeleiders) bij probleemduiding en -oplossing.

4. Vereiste competenties vanwege beperkingen op het gebied van tempo

- Kunnen inschatten welk tempo van gesprek en consultvoering de patiënt aankan;

- Een geduldige interactiestijl; tijd nemen en tijd geven.

5. Vereiste competenties vanwege een disharmonisch ontwikkelingsprofiel

- Kunnen interpreteren van testuitslagen op het gebied van intelligentie en sociaal-emotionele ontwikkeling;
- Herkennen van en kunnen omgaan met een disharmonisch ontwikkelingsprofiel.

6. Vereiste competenties vanwege afhankelijkheid van het cliëntsysteem

- Beoordelen van (wisselende gradaties van) wilsbekwaamheid;
- Betrekken van en omgaan met (wettelijke) vertegenwoordigers;
- Werken met verschillende zorgconcepten en (heterogeniteit en discontinuïteit van) cliëntbegeleiders met verschillende opleidingsachtergronden;
- Rekenschap geven van belasting en belastbaarheid van het zorgsysteem;
- Efficiënt en effectief betrekken en instrueren van het zorgsysteem bij het evalueren van medisch beleid;
- Kennis van de inrichting en wet- en regelgeving van de (verstandelijk) gehandicaptenzorg.

7. Vereiste competenties vanwege de afwijkende prevalentie van aandoeningen

- Kennis van de afwijkende prevalentie van aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking;
- Herkenning, diagnostiek en behandeling van zeldzame (bijv. syndroomgebonden) aandoeningen of bij deze populatie frequente aandoeningen, die in de algemene bevolking zeldzaam zijn;
- Zorgmanagement van chronische aandoeningen met gedelegeerde rollen en taken voor het zorgsysteem en speciaal ontwikkelde instrumenten;
- Bevorderen van 'zelfmanagement' door voorlichting/scholing en instructie van cliënten en/of hun zorgsysteem.

8. Vereiste competenties vanwege etiologiegerelateerde aandoeningen

- Kennis van de etiologiegerelateerde aandoeningen bij de meest voorkomende syndromen;
- Etiologiegeassocieerd redeneren bij gepresenteerde klachten;
- Anticiperen op etiologiegerelateerde gezondheidsproblemen;
- Adequaet en gestructureerd hanteren van health watch programma's.

9. Vereiste competenties vanwege multifactorieel bepaalde klachten en multimorbiditeit

- Toepassen van een biopsychosociale benadering;
- Inventariseren en prioriteren van multimorbiditeit;
- Toepassen van een gestructureerde, integrale werkwijze met betrekking tot multimorbiditeit;
- Coördinatie van de medische zorg bij betrokkenheid van verschillende medische specialismen.

10.Vereiste competenties vanwege probleemgedrag en psychiatrische problematiek

- Toepassen van een gestructureerde analyse van gedragsproblemen, met inventarisatie van tenminste het somatisch, psychiatrisch en gedragsmatig vlak;
- Kunnen duiden van gedrag in de context van het ontwikkelingsniveau van de patiënt en de interactie met de (leef)omgeving;
- Efficiënt en effectief betrekken en inzetten van andere disciplines bij diagnostiek en interventies;
- Verantwoord gebruik van psychofarmaca en toepassing van de relevante richtlijnen op dit gebied;
- Beoordelen van en verantwoord toepassen van vrijheidsbeperkende maatregelen;
- Kennis van de wet- en regelgeving ter zake (Wgbo en Wet Bopz).

11.Vereiste competenties vanwege beperkingen in motorisch functioneren en mobiliteit

- Inhoudelijk leiding geven aan een multidisciplinair team;
- Efficiënt en effectief samenwerken met en inzetten van de revalidatiearts en orthopeed;
- Hanteren van methodieken om haalbare doelen en behandelperspectief te formuleren;
- (Doen) uitvoeren van handicapverlichtende en participatiebevorderende interventies;
- Begeleiden van de cliënt en het zorgsysteem bij progressieve verslechtering van de mobiliteit.

12.Vereiste competenties vanwege beperkingen in het verdragen van reguliere diagnostiek en behandeling

- Maken van individuele, cliëntgebonden afwegingen met betrekking tot noodzaak, effectiviteit en belasting van diagnostiek en behandeling, en mogelijke alternatieven;
- Aangepast aan ontwikkelingsniveau informeren van cliënten over interventies;
- Informeren, instrueren en voorbereiden van het cliëntsysteem en van andere zorgverleners (bijvoorbeeld medisch specialisten) bij interventies;
- Creativiteit in het zoeken naar haalbare alternatieve interventies.

13.Vereiste competenties vanwege beperkingen op het gebied van zelfbepaling en wilsbekwaamheid

- Beschikken over kennis over de rechtspositie van de patiënt op het gebied van de geneeskunde;
- Vaststellen van wilsbekwaamheid van de patiënt op het gebied van medische beslissingen.

14.Vereiste competenties vanwege bijzondere levensfasen en een ander levensloopperspectief

- Is gericht op signalering en vroegdiagnostiek;
- Voert integrale assessments uit op basis van mate van verstandelijke beperking, ontwikkelingsdynamiek en levensfase;
- Houdt in behandelplannen rekening met ontwikkeling en zelfontplooiing;
- Werkt samen met kinderspecialisten met betrekking tot transitie van zorg;
- Heeft oog voor een passend levensperspectief op basis van potenties en wensen;
- Betreft zowel cliënt als vertegenwoordiger bij besluitvorming rond het levenseinde.

15.Vereiste competenties vanwege leefstijlproblematiek

- Bevordert emancipatie en sociale en maatschappelijke participatie en waakt daarbij voor overvraging;
- Werkt vanuit kennis van en inzicht in verhoogde prevalentie van verstandelijke beperkingen onder verslaafden, daklozen en gedetineerden;
- Verleent indien nodig doelgroepspecifieke zorg in samenwerking met GZZ, verslavingszorg en forensische hulpverlening;
- Bevordert toegankelijkheid en toepasbaarheid van landelijke leefstijlprogramma's.

Bijlage 4

Literatuurlijst

-
- ¹ Ras M, Woittiez I, van Kempen H, Sadiraj K. Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2010.
- ² Van der Kwartel AJJ. Brancherapport Gehandicaptenzorg 2008. Utrecht: Prismant; 2008.
- ³ Handreiking Huisarts en AVG. Optimale medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. LHV en NVAVG; 2010.
- ⁴ Evenhuis HM. Want ik wil nog lang leven, moderne gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; 2002.
- ⁵ Volgt.
- ⁶ Volgt.
- ⁷ Van Staalduinen W, ten Voorde F. Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg. TNO; 2011.
- ⁸ Volgt.
- ⁹ Volgt.
- ¹⁰ Volgt.
- ¹¹ Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad; 2009.
- ¹² Volgt.
- ¹³ Volgt.
- ¹⁴ Meuwese-Jongejeugd A, Vink M, van Zanten B, Verschuure H, Eichhorn E, Koopman D, et al. Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: cross-sectional population based study. *Int J Audiol.* 2006 Nov;45(11):660-9.
- ¹⁵ Van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RM, Evenhuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye (Lond).* 2006 Sep;20(9):1004-10.
- ¹⁶ Verheij RA, van Dijk CE, Stirbu-Wagner I, Dorsman SA, Visscher S, Abrahamse H, et al. Landelijk Informatienetwerk Huisartsenzorg. Feiten en cijfers over huisartsenzorg in Nederland. Utrecht/Nijmegen: NIVEL/IQ; 2009.
- ¹⁷ De Kuijper G, Hoekstra P, Visser F, Scholte FA, Penning C, Evenhuis HM. Use of antipsychotic drugs in individuals with intellectual disability (ID) in the Netherlands:

prevalence and reasons for prescription. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Jul;54(7):659-67.

¹⁸ Stolker JJ, Koedoot PJ, Heerdink ER, Leufkens HG, Nolen WA. Psychotropic drug use in intellectually disabled group-home residents with behavioural problems. *Pharmacopsychiatry.* 2002 Jan;35(1):19-23.

¹⁹ Jansen A, Kingma-Thijssen JL. Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. (in press) Utrecht: Centrum voor Consultatie en Expertise; 2011.

²⁰ Van Karnebeek, CDM. Mental retardation. Diagnostic studies on aetiology. Thesis. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2002.

²¹ Ramakers GJA. Onderzoek naar de neurobiologische basis van verstandelijke handicap. *TAVG* 2004;22(2):9-15.

²² Prasher V, Ninan S, Haque S. Fifteen-year follow-up of thyroid status in adults with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Apr;55(4):392-6.

²³ Coppus AMW. Predictors of dementia and mortality in Down's syndrome. Thesis. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam; 2008.

²⁴ GeneReviews [webpage on the Internet]. Seattle (WA): University of Washington, Seattle; 2003 [updated 27 October 2011; cited 31 October 2011]. Available from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/bookshelf/br.fcgi?book=gene>.

²⁵ Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, van den Akker M, Maaskant MA. Chronische aandoeningen. In: Maaskant MA, Haveman MJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Urlings HFJ, van den Akker M, Kessels AGH, redacteuren. Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Stichting Pepijnklinieken;1995.

²⁶ Oeseburg B, Jansen DE, Dijkstra GJ, Groothoff JW, Reijneveld SA. Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. *Res Dev Disabil.* 2010 May-Jun;31(3):698-704.

²⁷ Došen A. Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Koninklijke Van Gorcum b.v.; 2010.

²⁸ De Winter CF, Jansen AAC, Evenhuis HM. Physical conditions and challenging behavior in people with intellectual disability: a systematic review. *J Intellect Disabil Res.* 2011 Jul;55(7):675-98.

²⁹ Oeseburg B, Jansen DE, Groothoff JW, Dijkstra GJ, Reijneveld SA. Emotional and behavioural problems in adolescents with intellectual disability with and without chronic diseases. *J Intellect Disabil Res.* 2010 Jan 1;54(1):81-89.

³⁰ POMONA 2. Health indicators for people with intellectual disabilities: using an indicator set. University College Dublin; 2008. Te downloaden via: http://ec.europa.eu/eahc/projects/linkedocument/sanco/2004/2004130_1_en.pdf

³¹ Handreiking voor de beoordeling van wilsbekwaamheid (voor de hulpverlener). Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2007. Te downloaden via: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en->

publicaties/brochures/2007/01/01/handreiking-voor-de-beoordeling-van-wilsbekwaamheid.html

³² Wullink M, Van Schrojenstein Lantman - de Valk HMJ, Dinant GJ, Metsemakers JF. Prevalence of people with intellectual disability in the Netherlands. J Intellect Disabil Res. 2007;51(7):511-19.

³³ Zantinge EM, Uiters E. Zijn er verschillen naar sociaaleconomische status? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM; 2009. In te zien via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/verschillen-sociaaleconomisch/>

³⁴ De Winter CF, Magilsen KW, van Alfen JC, Penning C, Evenhuis HM. Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. Am J Intellect Dev Disabil. 2009 Nov;114(6):427-36.

³⁵ Wallace RA, Schluter P. Audit of cardiovascular disease risk factors among supported adults with intellectual disability attending an ageing clinic. J Intellect Dev Disabil. 2008 Mar;33(1):48-58.

³⁶ McGuire BE, Daly P, Smyth F. Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2007 Jul;51(7):497-510.

³⁷ Plantinga-Muis L. Informatie over behoefte aan zorg door de OGGZ doelgroep met (L)VG problematiek. Gemeentelijke Geneeskundige en Gezondheidsdienst, unit epidemiologie en informatie. September 2010.

³⁸ Gedetineerden met een verstandelijke beperking. Raad voor de Strafrechttoepassing en Jeugdbescherming; 2008. Te downloaden via: [http://www.rsj.nl/actueel/persberichten/Gedetineerden met een verstandelijke beperking.aspx](http://www.rsj.nl/actueel/persberichten/Gedetineerden_met_een_verstandelijke_beperking.aspx)

³⁹ Voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG; 2007. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-standaarden/2008-januari-Richtlijn-psychofarmaca.pdf>

⁴⁰ Medische beslissingen rond het levenseinde bij mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG; 2007. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-standaarden/2008-januari-Richtlijn-medische-beslissingen-levenseinde.pdf>

⁴¹ Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg. Ministerie van Justitie; 2009. In te zien via: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0025521>

⁴² Besluit zorgaanspraken AWBZ. Ministerie van Justitie; 2002. In te zien via: http://wetten.overheid.nl/BWBR0014149/geldigheidsdatum_02-11-2011

⁴³ Raam-functiebeschrijving Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG). NVAVG; 2000. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-modellen/raamfunctieomschrijving.pdf>

⁴⁴ Model Taakomschrijving BOPZ-arts in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. NVAVG; 2001. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-modellen/model-taakomschrijving-BOPZ-arts.pdf>

⁴⁵ Benoembaarheidseisen voor de BOPZ-arts in de VG-sector. NVAVG; 2003. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-modellen/benoembaarheidseisen%20bopz.pdf>

⁴⁶ De eerste geneeskundige taken en verantwoordelijkheden in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. NVAVG; 2003. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/pdf/W&R-1e%20geneeskundige.pdf>

⁴⁷ Hygiënerichtlijnen voor de zorg van mensen met een lichamelijke en verstandelijke handicap. RIVM, Landelijk Centrum Hygiëne en Veiligheid; 2010. Te downloaden via: [http://www.rivm.nl/cib/binaries/Hygienerichtlijnen%20voor%20de%20Gehandicaptenzorg%20\(december%202010\)_tcm92-69103.pdf](http://www.rivm.nl/cib/binaries/Hygienerichtlijnen%20voor%20de%20Gehandicaptenzorg%20(december%202010)_tcm92-69103.pdf)

⁴⁸ Richtlijn Influenza. NVAVG; 2005. Te downloaden via: <http://www.nvavg.nl/bestanden/nvavg-advies/richtlijn-nvavg-INFLUENZA.pdf>

⁴⁹ Kramer GJA, Carlier JM. Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg. VGN; 2006. Te downloaden via: <http://www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl/General/BijlageRaadplegen.aspx?BijlageID=341>

⁵⁰ Kaderbesluit CHVG. CHVG; 2008. Te downloaden via: http://www.soon.nl/temp/1030415737/Kaderbesluit_CHVG_21_08_2008.pdf