



> Retouradres Postbus 320, 1110 AH Diemen

Minister voor Medische Zorg en Sport
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

2021026401

Datum 1 september 2021
Betreft Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en
probleemgedrag

Zorginstituut Nederland
Zorg
Langdurige Zorg
Willem Dudokhof 1
1112 ZA Diemen
Postbus 320
1110 AH Diemen
www.zorginstituutnederland.nl
info@zinl.nl

T +31 (0)20 797 85 55

Contactpersoon
mw. A.M. van Diepen
T +31 (0)6 304 825 36

Onze referentie
2021026401

Geachte mevrouw van Ark,

Hierbij ontvangt u het *Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag*. Het rapport is tot stand gekomen in het kader van het programma Zinnige Zorg. Het is het eerste Zinnige Zorg-project dat gaat over de langdurige zorg. We hebben ervoor gekozen in dit verbetersignalement volledig in te zetten op kwaliteitsbevordering.

Kwaliteitsslag in de langdurige gehandicaptenzorg

Partijen in de langdurige (gehandicapten)zorg werken momenteel hard aan het bevorderen van de kwaliteit van zorg, onder meer door ontwikkeling van richtlijnen en andere zorgstandaarden en versterking van het lerend vermogen in de sector.

Dit Verbetersignalement heeft de in 2019 verschenen richtlijn "Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking" als uitgangspunt genomen, de eerste multidisciplinaire richtlijn in de langdurige gehandicaptenzorg. De grote omvang van de richtlijn in combinatie met de multidisciplinaire aard van de richtlijn maakte de implementatie ervan in de praktijk zo complex, dat deze moeilijk van de grond kwam.

Als Zinnige Zorg-project heeft het Zorginstituut samen met stakeholders focus aangebracht en prioriteiten gelegd om te komen tot implementatie van de richtlijn. Ons onderzoek vergeleek de richtlijn met de huidige praktijk van beeldvorming en diagnostiek. Hierdoor is bekend op welke punten beeldvorming en diagnostiek het meest verbeterd kan worden.

Daarnaast hebben we in samenwerking met belangennetwerk KansPlus gesprekken gevoerd met verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Hun ervaringen van hun zoektocht naar passende zorg voor hun naaste bieden aanvullende waardevolle inzichten voor verbetering van het proces van beeldvorming en diagnostiek.

We constateren een grote bereidheid bij beroepsverenigingen en andere partijen om op die weg verder te gaan en de in dit rapport geprioriteerde acties op te pakken.

Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Probleemgedrag komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Het wordt ook wel onbegrepen of moeilijk verstaanbaar gedrag genoemd. Ruim 36.000 volwassenen met een verstandelijke beperking binnen een zorginstelling in Nederland hebben daarmee te maken. Dit Verbetersignalement beschrijft op welke punten de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag beter kan. Wij hebben ons met name gericht op het onderdeel beeldvorming en diagnostiek uit de richtlijn. Immers, op basis van een algeheel beeld van de cliënt met informatie over de oorzaak van het gedrag kan begeleiding en behandeling worden ingezet en kunnen zorgverleners beter inspelen op de behoeften van de cliënt. Dat leidt naar verwachting tot een vermindering van probleemgedrag en een betere omgang daarmee, hogere kwaliteit van leven voor de cliënt en minder ziekteverzuim bij zorgverleners.

Verbeterpunten

Uit het onderzoek komt naar voren dat het aangepaste AAIDD-model voor beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag nog vrijwel onbekend is onder zorgprofessionals en dat het niet in zijn volle omvang wordt toegepast. Ook blijkt in de zorgpraktijk sprake van onderdiagnostiek.

De belangrijkste verbeterpunten zijn:

- meer zorgverleners zijn bekend met het AAIDD-model en gebruiken het;
- de werkprocessen van meer zorginstellingen zijn geënt op het AAIDD-model;
- cliënten en verwanten zijn standaard betrokken bij beeldvorming en diagnostiek.

De verschillende partijen in de zorg hebben positief gereageerd op het Verbetersignalement. In hoofdstuk 4 van het rapport staat een overzicht van de gezamenlijk vastgestelde verbeterpunten en de afspraken die zijn gemaakt om deze te realiseren. Partijen zetten onder meer in op scholing van zorgprofessionals en ontwikkeling van pilots om werkprocessen meer af te stemmen op de uitgangspunten van de richtlijn. De uitvoering en implementatie van de verbeteringen zijn aan de partijen in de zorg, in lijn met de respectievelijke verantwoordelijkheden in het zorgstelsel.

We leggen daarbij de verbinding met lopende ontwikkelingen in de langdurige zorg. Dat betreffen de impulsen en maatregelen die het programma Volwaardig Leven van uw ministerie heeft voortgebracht. Daarnaast, als vervolg op het adviesrapport *Passende zorg*¹, agendeert het Zorginstituut de langdurige zorg als een van de vier domeinen met een hoge maatschappelijke urgentie. Zie ook het *Verkenkend onderzoek intramurale gehandicaptenzorg 2015-2019*² en het *Signalement van meerzorg naar passende zorg*³. Hierin benoemt het Zorginstituut een aantal oplossingen voor de kortere termijn waaraan zij uitwerking geeft, waaronder vereenvoudiging van regelgeving, ontwikkelen van afwegingskaders en bevorderen van de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg.

¹ Adviesrapport *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú*. NZa en Zorginstituut Nederland, 27 november 2020; documentnummer 2020050042.

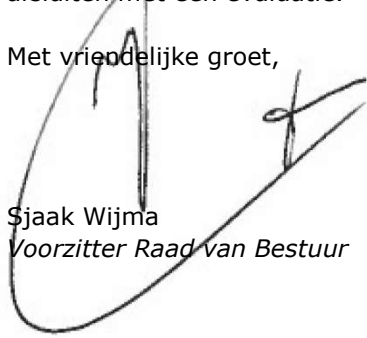
² *Verkenkend onderzoek intramurale gehandicaptenzorg 2015-2019* (2021). Vink, S. et al., Zorginstituut Nederland.

³ Adviesrapport *Signalement van meerzorg naar passende zorg*. Zorginstituut Nederland, 10 mei 2021; documentnummer 2021016866.

Implementatie

Bij de implementatie van de afspraken in dit Verbetersignalement ondersteunt het Zorginstituut partijen bij de uitvoering van de verbeteracties. Voor dit najaar beleggen we een implementatiebijeenkomst met betrokken partijen. Verder zal het Zorginstituut het implementatieproces monitoren en na drie jaar dit traject afsluiten met een evaluatie.

Met vriendelijke groet,



Sjaak Wijma
Voorzitter Raad van Bestuur

Zorginstituut Nederland
Zorg
Langdurige Zorg

Datum
1 september 2021

Onze referentie
2021026401



Zorginstituut Nederland

Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Zinnige Zorg

24 AUGUSTUS 2021 | DEFINITIEF

Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg

‘Van goede zorg verzekerd: niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk’ is het motto van Zorginstituut Nederland. Elke burger moet erop kunnen rekenen dat hij goede zorg ontvangt.² Daarom maakt het Zorginstituut systematische doorlichtingen van de zorg. We beoordelen of diagnostiek en (therapeutische) interventies op een patiëntgerichte, effectieve en doelmatige manier worden ingezet. Kern daarbij is dat we de opvattingen over goede zorg in richtlijnen en wetenschap confronteren met de uitvoering van de zorg in de Nederlandse praktijk. We bespreken onze bevindingen met zorgverleners, patiënten/cliënten, zorginstellingen, zorgverzekeraars en collega-overheidsorganisaties. Samen met hen onderzoeken we wat nodig is om de zorg voor de patiënt verder te verbeteren en om zo mogelijk onnodige kosten te vermijden. De partijen in de zorg zijn verantwoordelijk voor het verbeteren van de zorg. Het Zorginstituut maakt eventuele verbeterpunten inzichtelijk, bevordert de onderlinge samenwerking en volgt de resultaten. Zo dragen we bij aan goede en betaalbare zorg voor iedereen. Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl.

² Overal waar ‘hij’ en ‘zijn’ is geschreven, kan ook ‘zij’ of ‘haar’ worden gelezen.

Inhoud

Samenvatting	4
Inleiding	8
1 Stimuleer het gebruik van het AAIDD-model onder zorgprofessionals voor een betere beeldvorming en diagnostiek	12
1.1 Geef bekendheid aan het AAIDD-model	12
1.2 Voer vaker diagnostisch onderzoek uit	13
1.2.1 Verstandelijke mogelijkheden	14
1.2.2 Gezondheid	14
2 Zorg voor meer standaardisatie in werkwijzen voor beeldvorming en diagnostiek	16
2.1 Stel faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek beschikbaar	16
2.2 Stel vooraf evaluatiemomenten vast voor de uitvoering van beeldvorming en diagnostiek	16
2.3 Verbeter de verslaglegging over beeldvorming en diagnostiek	17
2.4 Maak ECD's geschikt voor het AAIDD-model en voor informatie-uitwisseling	17
3 Bevorder multidisciplinair kijken naar de cliënt	18
3.1 Betrek vaker de expertise van professionals bij beeldvorming en diagnostiek	18
3.2 Benut vaker het perspectief van verwanten bij beeldvorming en diagnostiek	19
4 Realiseren van de verbeteringen	20
4.1 Gemaakte afspraken	20
4.1.1 Opstellen plan van aanpak voor (bij)scholing van professionals in het AAIDD-model	21
4.1.2 Delen van good practices en opzetten van pilots	21
4.1.3 Opstellen van een cliënten- en verwanten versie van de richtlijn Probleemgedrag	22
4.1.4 Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg	22
4.2 Impact op de Zvw en de Wlz	23
4.3 Vervolgstappen: implementatie, monitoring en evaluatie	23
Bijlagen	
Bijlage A Verantwoording werkwijze Zinnige Zorg	24
Bijlage B Betrokken partijen	26
Bijlage C Reactie schriftelijke consultatie	27
Bijlage D Zorgtraject bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag	34
Bijlage E Onderzoek	35
Bijlage G Impactanalyse	37
Literatuur	40

Samenvatting

Zinnige gehandicaptenzorg

Het Zorginstituut voert een programma uit en dat heet Zinnige Zorg. Voor de gehandicaptenzorg hebben we gekeken hoe de zorg beter kan voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. We leggen hieronder uit wat probleemgedrag is. Het Zorginstituut heeft bij deze mensen onderzocht of zij goede beeldvorming en diagnostiek ontvangen. Ook deze begrippen leggen we in de tekst hieronder uit.

Wat is probleemgedrag?

Probleemgedrag is gedrag dat door iemand zelf en door anderen als ongewenst of schadelijk wordt gezien. Voorbeelden van probleemgedrag zijn: agressief gedrag, jezelf pijn doen, weglopen of angstig zijn. Probleemgedrag komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Het wordt ook wel onbegrepen of moeilijk verstaanbaar gedrag genoemd.

In 2019 is er een nieuwe richtlijn gekomen en die heet: Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. In de richtlijn staat wat goede zorg is voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Hierin staat ook beschreven wat goede beeldvorming en diagnostiek is.

Wat is beeldvorming en diagnostiek?

Beeldvorming is dat je iemand goed leert kennen. Bij beeldvorming van probleemgedrag breng je in kaart hoe het gedrag eruitziet. En wie de persoon is die het gedrag laat zien. Ook onderzoek je de mogelijke oorzaken van het probleemgedrag. En de rol van de omgeving waarin het probleemgedrag optreedt.

Diagnostiek is dat je testen doet om een ziekte of aandoening vast te stellen. Bijvoorbeeld een arts die lichamelijke testen doet.

Om goede zorg te geven aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag moet er beeldvorming en diagnostiek gedaan worden.

Drie onderzoeken

Het Zorginstituut heeft drie onderzoeken gedaan naar beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

1. Onderzoek in dossiers

Het eerste onderzoek is uitgevoerd met cijfers die de universiteit van Rotterdam heeft verzameld. Deze cijfers komen uit de zorgdossiers van 425 mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Uit dit onderzoek blijkt dat gelukkig veel mensen testen krijgen om te weten hoe het met hen gaat. Denk aan testen naar lichamelijke klachten en het testen van ogen en oren. Verder controleert de arts bij veel mensen ook de medicijnen. Maar niet alle mensen krijgen testen over wat voor soort verstandelijke beperking iemand heeft. Ook wordt bij weinig mensen getest hoeveel ze kunnen begrijpen. Terwijl in de richtlijn wel staat dat zorgverleners alle testen moeten doen bij alle mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Dat kan dus beter.

2. Interviews met zorgverleners

Voor het tweede onderzoek zijn gedragskundigen in heel Nederland geïnterviewd. In het interview vertelden zij hoe beeldvorming en diagnostiek gaan in de zorginstelling waar zij werken. Het blijkt helaas dat nog maar weinig zorgverleners de richtlijn kennen. Zij gaan in de praktijk verschillend om met beeldvorming en diagnostiek. In het onderzoek blijkt ook dat mensen met probleemgedrag niet overal goede beeldvorming en diagnostiek krijgen.

3. Interviews met familie

In het derde onderzoek is gesproken met familie van mensen met probleemgedrag. De familieleden vertelden over hun ervaringen in de zorg. Dit onderzoek laat zien dat familie belangrijk is bij de beeldvorming van probleemgedrag. Zij kennen de persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag meestal al hun hele leven. Zij kunnen daardoor veel informatie over het probleemgedrag doorgeven aan de zorgverleners.

Afspraken voor betere zorg

De partijen in de gehandicaptenzorg zijn het met elkaar eens dat de zorg voor mensen met probleemgedrag moet verbeteren. Daarom hebben ze vier afspraken met elkaar gemaakt.

1. Ze gaan een plan maken om zorgverleners bij te scholen in beeldvorming en diagnostiek.
2. Zorginstellingen gaan meer volgens de richtlijn 'Probleemgedrag' werken.
3. Ze gaan de richtlijn aanpassen voor familie en voor mensen met een verstandelijke beperking.
4. Ze gaan controleren of de richtlijn wordt gebruikt.

Verwachte resultaten

- Altijd zorgvuldig uitgevoerde beeldvorming en diagnostiek
- Iedereen met probleemgedrag krijgt beeldvorming en diagnostiek volgens de richtlijn
- Mensen met probleemgedrag en hun familie worden beter betrokken bij het zorgproces

De komende jaren gaan de partijen hiermee aan de slag. Het Zorginstituut helpt daarbij door bijeenkomsten te organiseren.

Zinnige Zorg Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Kenmerken

Gesproken wordt van een verstandelijke beperking als het IQ van een persoon lager dan 70 gemeten of geschat wordt. Probleemgedrag is gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is.



Stijgend aantal

Ruim 36.000 volwassen in Nederland hebben in 2019 te maken met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. In 2015 betrof dat 31.000 mensen.



Kosten Wlz

De zorgkosten voor deze mensen is gestegen van € 2,5 mld in 2015 naar € 3 mld. in 2019.

Hoe maken wij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag beter?



Verbeterdoelen



Opbrengst



Vervolg: Implementatiefase en evaluatiefase

- Betrokken partijen gaan vanuit hun rollen en verantwoordelijkheden aan de slag met de realisatie van de verbeterpunten.
- Het Zorginstituut ondersteunt het proces en monitort en evalueert de voortgang met periodieke rapportages aan de Minister voor Medische Zorg en Sport.

Anneke is 19 jaar en heeft een ernstige verstandelijke beperking door het Cornelia de Lange syndroom. Deze oorzaak van de verstandelijke beperking is al op jonge leeftijd vastgesteld door de kinderarts en klinisch geneticus. Ze woont sinds enkele maanden in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking.

Met regelmaat bijt Anneke op haar handen. Haar moeder vertelde na haar verhuizing aan de groepsleiding dat het bijten op haar handen toeneemt bij stress. Het is bekend dat mensen met het Cornelia de Lange syndroom zelfverwonding kunnen vertonen (automutilatie).

Na de opname in de instelling neemt de zelfverwonding toe. In eerste instantie wordt gedacht dat Anneke moet wennen aan haar nieuwe omgeving. Enige tijd krijgt Anneke ook slaapproblemen. Ze wordt 's nachts vaak wakker en schreeuwt dan veel.

Tijdens een multidisciplinair overleg worden de toename van de zelfverwonding en de slaapproblemen besproken. Het is de groepsleiding ook opgevallen dat Anneke zurig ruikt. De arts voor verstandelijk gehandicapten en de gedragskundige denken dat Anneke refluxoesofagitis heeft. Dit is beschadiging van de slokdarm door opkomend maagzuur, waardoor onder meer pijnklachten kunnen ontstaan. Deze afwijking komt veel voor bij het Cornelia de Lange syndroom.

Na onderzoek wordt inderdaad de diagnose refluxoesofagitis gesteld. Anneke krijgt medicatie voorgeschreven om de klachten van opkomend maagzuur te remmen. Niet lang nadat ze met de medicatie is begonnen, verdwijnt de zurige lucht. Even later neemt het bijten op haar handen af en slaapt ze weer goed door.

Inleiding

Probleemgedrag komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Het wordt ook wel onbegrepen of moeilijk verstaanbaar gedrag genoemd. Probleemgedrag is internaliserend of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien. Het is van zodanige intensiteit, frequentie of duur, dat het voor de persoon zelf en de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is.^[1] Voorbeelden van probleemgedrag zijn agressief, zelfverwondend, teruggetrokken of angstig gedrag. Het overgrote deel van de volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (84 procent) woont in een zorginstelling en ontvangt daar zorg, behandeling en dagbesteding. Krijgen zij de juiste zorg?

Dit verbetersignalement beschrijft de resultaten van het verdiepingsonderzoek naar de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Samen met partijen is voor dit zorgtraject gekozen, omdat voor mensen met deze problematiek een beschrijving van goede zorg beschikbaar is² en er binnen de gehandicaptensector grote urgentie bestaat om tot verbetering van zorg voor deze groep te komen.^[2] Probleemgedrag leidt tot onbehandelde onderliggende zorgproblemen, grotere ziektelast en minder kwaliteit van leven voor de persoon in kwestie. Het veroorzaakt ook lichamelijke en immateriële schade voor betrokkenen en ziekteverzuim en uitval van zorgverleners.

Zinnige Zorg Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

Zorginstituut Nederland wil met het programma Zinnige Zorg ineffektieve of onnodige zorg terugdringen en onderbehandeling voorkomen, zodat de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt toenemen en (zo mogelijk) onnodige kosten worden vermeden. Het programma omvat verschillende projecten, zowel binnen de medisch-specialistische zorg als de langdurige zorg. In elk medisch-specialistisch zorgproject lichten we systematisch een bepaald aandoeningsgebied door volgens de indeling van de *World Health Organization International Classification of Diseases*, versie 10 (ICD-10), 2016.^[3] Binnen de langdurige zorg gaan we uit van het ICF-model (*International Classification of Functioning, Disability and Health*). Deze classificatie beschrijft het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn. Een systematische doorlichting van een aandoeningsgebied bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie. In bijlage A vindt u meer informatie over de werkwijze van Zinnige Zorg.

Eén van de Zinnige Zorg-projecten die het Zorginstituut momenteel binnen de langdurige zorg uitvoert, is de systematische doorlichting binnen de gehandicaptensector van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Het screeningsrapport over de eerste fase van dit project is in januari 2019 gepubliceerd.^[2] Hierin staat dat het Zorginstituut samen met de partijen die bij de uitvoering van de zorg zijn betrokken, twee zorgtrajecten heeft geselecteerd die naar verwachting door meer gepast gebruik kunnen worden verbeterd:

1. de zorg voor mensen met een lichtverstandelijke beperking en een gezondheidsprobleem;
2. de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Afbakening verdiepingsfase

Hieronder beschrijven we binnen welke kaders dit Zinnige Zorg-project wordt uitgevoerd.

Wettelijke kaders

De omvang en reikwijdte van de Zinnige Zorg-projecten houden verband met de taak van het Zorginstituut op het gebied van pakketbeheer. Dit betreft zorg die wordt verleend vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw) of vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Daarom valt de zorg voor kinderen in het kader van de Jeugdwet buiten de reikwijdte van dit project. Ook laten we zorgverlening die vooral is gericht op maatschappelijk herstel buiten beeld, omdat die onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) valt.

² Binnen de langdurige zorg is de beschikbaarheid van richtlijnen die goede zorg beschrijven tot dusver beperkt.

Dit Zinnige Zorg-project betreft langdurige zorg die binnen de Wlz valt. Wij richten ons op mensen die van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een Wlz-indicatie hebben gekregen met een zorgprofiel VG6 of VG7. Dat omvat een (zeer) intensieve zorgbehoefte op het gebied van zowel wonen als begeleiding, verzorging en gedragsregulering.^[4]

Richtlijnen en kwaliteitsstandaarden

Zinnige Zorg onderzoekt de onderbouwing van de geldende richtlijnen en andere kwaliteitsstandaarden en vergelijkt de opvattingen van goede zorg met de praktijk van zorg (zie figuur 1). Drie kwaliteitsstandaarden zijn van belang bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Figuur 1 | Onderzoek in Zinnige Zorg



Voor de zorg aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag is eind 2019 de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' door de betreffende beroepsverenigingen opgesteld en geautoriseerd.^[4] Deze richtlijn (in dit rapport verder aangeduid als de richtlijn Probleemgedrag) is tripartiet tot stand gekomen, maar is niet aangeboden aan het Register. Een implementatietraject van de richtlijn heeft nog niet plaatsgevonden, waardoor de aanbevelingen vanuit de richtlijn ook nog niet meetbaar zijn.

In het Verenigd Koninkrijk is in 2015 via NICE een richtlijn ontwikkeld voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijk beperking.^[5]

In 2017 heeft het Zorginstituut het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg* opgenomen in het Register.^[6] Het kwaliteitskader is tot stand gebracht door alle relevante partijen die betrokken zijn bij de gehandicaptenzorg. Zorgorganisaties die binnen de reikwijdte van het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg* vallen, leveren jaarlijks kwaliteitsgegevens aan. Zij baseren hun kwaliteitsrapportage op zeven vaste thema's, met een focus op leren en verbeteren. Doorontwikkeling van het kwaliteitskader is beoogd voor medio 2022.

Informatie over geleverde zorg

In de langdurige zorg zijn weinig individuele data beschikbaar over de zorg en de kwaliteit van zorg die mensen in de praktijk daadwerkelijk ontvangen. Zo bieden declaratiegegevens van Wlz-verzekerde zorg – anders dan Zvw-zorg – weinig zicht op de zorg die aan cliënten³ is geleverd, omdat bekostiging plaatsvindt op basis van de zorgzwaarteprofielen zoals geïndiceerd door het CIZ. Die vergoeding dekt de kosten van wonen, dagelijkse zorg, begeleiding en behandeling. Afzonderlijke interventies zijn daarin niet te onderscheiden.

Daarom is daar onderzoek naar gedaan in de verdiepingsfase van dit Zinnige Zorg-project. Daarbij is de focus gelegd op beeldvorming en diagnostiek in de huidige praktijk.

3 Binnen de langdurige zorg wordt de term 'cliënt' gehanteerd, omdat mensen aan wie langdurige zorg wordt verleend, niet noodzakelijkerwijs ziek en dus patiënt zijn.

Focus op beeldvorming en diagnostiek

Beeldvorming en diagnostiek vormen de basis van goede zorg en kunnen leiden tot verbetering van kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking.^[1,5] In het proces van beeldvorming van het probleemgedrag is het van belang om in kaart te brengen hoe het gedrag eruitziet, wie de persoon is die het gedrag laat zien, wat de oorzakelijke of in stand houdende factoren zijn en wat de rol van de context is waarin het probleemgedrag optreedt. Dit vraagt om een gefaseerde en multidisciplinaire aanpak. Het doel van het proces van beeldvorming, inclusief het verrichten van diagnostische tests, is te komen tot een geïntegreerde beschrijvende diagnose.

Uitgangspunt voor beeldvorming en diagnostiek in de richtlijn Probleemgedrag is het aangepaste model van de *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, zie ook paragraaf 1.1). Module 1 betreft beeldvorming van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Met behulp van dit AAIDD-model worden de volgende thema's uitgewerkt: verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid, context, ondersteuning en ontwikkelingsverloop.

Aldus richten wij ons in dit project op beeldvorming en diagnostiek voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, met een bijbehorend zorgprofiel VG6 of VG7, die in een zorginstelling wonen.

Onderzoek verdiepingsfase

Dit rapport beschrijft de conclusies van het verdiepingsonderzoek naar beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag die in een zorginstelling wonen. In samenwerking met de betrokken partijen heeft het Zorginstituut voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag onderzoeksvragen geformuleerd over:

- beeldvorming en diagnostiek binnen instellingen;
- betrokkenheid van verwanten.

In drie onderzoeken zijn de onderzoeksvragen beantwoord:

1. Onderzoek naar de uitvoering van beeldvorming en diagnostiek voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag in zorginstellingen (uitgevoerd door het Nivel);
2. Dossieronderzoek naar ontvangen beeldvorming en diagnostiek door mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag in een aantal zorginstellingen (uitgevoerd door Zorginstituut Nederland in samenwerking met de Erasmus Universiteit Rotterdam, afdeling Opleiding voor arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG));
3. Onderzoek naar de betrokkenheid en rol van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (uitgevoerd door Zorginstituut Nederland in samenwerking met KansPlus).

Een overzicht van het onderzoek en de bijbehorende onderzoeksvragen vindt u in bijlage E. De onderzoeken zijn uitgevoerd onder begeleiding van het Zorginstituut. Een klankbordgroep van afgevaardigden van betrokken partijen heeft het Zorginstituut hierbij geadviseerd. Daarnaast is een systematisch literatuuronderzoek verricht naar diagnostiek en beeldvorming bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Net als in de screeningsfase hebben we in deze fase samengewerkt met de betrokken verantwoordelijke partijen. Dit zijn patiënten- en cliëntenorganisaties, zorgverzekeraars en beroepsverenigingen van zorgprofessionals en zorgaanbieders. Een overzicht van deze partijen staat in bijlage B. Voorafgaand aan de publicatie van dit verbetersignalement zijn partijen uitgenodigd voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie. De reacties zijn weergegeven in bijlage C. Bijlage D bevat een beschrijving van het zorgtraject.

Leeswijzer

Dit verbetersignalement beschrijft de belangrijkste conclusies van het verdiepingsonderzoek en de verbeterafspraken die daaruit zijn voortgekomen. In hoofdstuk 1 laten we zien dat het AAIDD-model, dat de basis vormt voor beeldvorming en diagnostiek, nog onbekend is bij zorgprofessionals. In hoofdstuk 2 wordt duidelijk dat standaardiseren van het werkproces de beeldvorming en diagnostiek zal bevorderen.

In hoofdstuk 3 wordt beschreven dat adequate beeldvorming en diagnostiek worden verbeterd door meervoudig te kijken naar mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. We sluiten het rapport af met hoofdstuk 4 over de afspraken die het Zorginstituut met de betrokken partijen heeft gemaakt over het uitvoeren van de verbeteringen en hoe het Zorginstituut de voortgang daarna gaat volgen. Ook geven we in hoofdstuk 4 aan wat bij toepassing van de verbeteringen de verwachte resultaten zullen zijn voor mensen met probleemgedrag in termen van kwaliteit van leven en zorgkosten.

1 Stimuleer het gebruik van het AAIDD-model onder zorgprofessionals voor een betere beeldvorming en diagnostiek

Meer bekendheid en gebruik van het AAIDD-model door zorgprofessionals en de daarbij behorende diagnostiek zal de cliënt ten goede komen. Als bij cliënten beeldvorming en diagnostiek in kaart worden gebracht volgens het aangepaste AAIDD-model, is de verwachting dat er een passend beeld gevormd wordt van het probleemgedrag. Dit biedt vervolgens een beter perspectief. Immers, adequate behandeling en begeleiding van het probleemgedrag kan ingezet worden, waarbij probleemgedrag kan verminderen of verdwijnen. De verwachting is dat het welbevinden van de cliënt zal toenemen. Helaas is het AAIDD-model nog vrijwel onbekend onder zorgprofessionals en wordt het nog niet in zijn volle omvang toegepast. Dit blijkt ook uit de gevonden onderdiagnostiek in de praktijk. Onbekendheid van het model en onderdiagnostiek belemmeren de totstandkoming van een passend beeld van het probleemgedrag. Hierdoor ontbreekt het cliënten aan een passende begeleiding en behandeling. Uit onderzoek komen dan ook twee verbeterrichtingen naar voren die tot een betere beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag leiden, namelijk:

- geef bekendheid aan het AAIDD-model (paragraaf 1.1);
- voer vaker diagnostisch onderzoek uit (paragraaf 1.2).

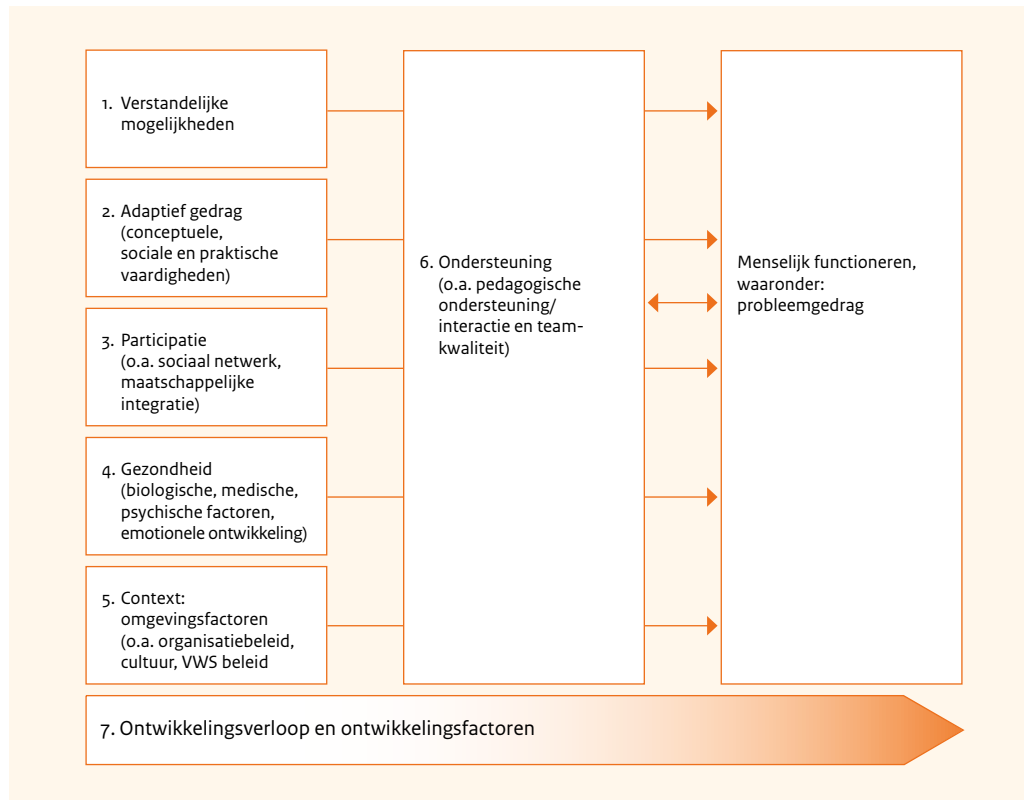
1.1 Geef bekendheid aan het AAIDD-model

Om het gebruik van het AAIDD-model te stimuleren voor beeldvorming en diagnostiek is meer bekendheid nodig van het model. Scholing is nodig om het AAIDD-model onder de aandacht te brengen, waardoor het toepassen van het model bij beeldvorming en diagnostiek kan worden bevorderd.

Volgens de richtlijn ‘Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking’ mondt het proces van beeldvorming en diagnostiek uit in een geïntegreerde beschrijvende diagnose, waaraan alle betrokken disciplines hebben bijgedragen. In deze uitgebreide diagnose worden het probleemgedrag, de oorzaken en in stand houdende factoren, de kenmerken van de persoon en de context duidelijk beschreven. Goed uitgevoerde beeldvorming en diagnostiek is ondersteunend aan begeleiding en behandeling van het probleemgedrag.

Beeldvorming en diagnostiek kunnen adequaat vormgegeven worden volgens het aangepaste AAIDD-model, dat het uitgangspunt van de richtlijn vormt. In figuur 2 is het aangepaste AAIDD-model schematisch weergegeven. De volgende dimensies zijn uitgewerkt en onderdeel van het aangepaste AAIDD-model: verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid, context, ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren.

In het AAIDD-model wordt probleemgedrag enerzijds gezien als een uiting van een disbalans tussen de eerste vijf dimensies. Anderzijds kan het zijn dat de geboden ondersteuning niet in balans is met het functioneren van de persoon met een verstandelijke beperking, waardoor sprake is van ‘overvraging’ of ‘onderstimulering’. Om voldoende aandacht te geven aan de rol van de geboden ondersteuning en het tijdsverloop, is het AAIDD-model in de multidisciplinaire richtlijn uitgebreid tot een zogenaamd aangepast AAIDD-model, dat de basis vormt voor de beeldvorming en diagnostiek. Toepassing van het aangepaste AAIDD-model in het kader van beeldvorming en diagnostiek leidt tot meer handvatten bij begeleiding en behandeling van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Figuur 2 | Het aangepaste AAIDD-model^[1]

Uit de analyse van het door het Nivel uitgevoerde onderzoek onder zorgprofessionals⁴ komen de volgende bevindingen naar voren.

Het AAIDD-model is niet bekend onder professionals, zoals gedragskundigen (zie ook bijlage E). Gedragskundigen geven aan dat zij wel bepaalde onderdelen van het model toepassen in de uitwerking van beeldvorming en diagnostiek. Dimensies worden dan onderzocht als het (veronderstelde) beeld van de cliënt daarbij past. In de huidige praktijk is bij beeldvorming en diagnostiek vooral aandacht voor verstandelijke vermogens, adaptieve vaardigheden en ondersteuning. Door alleen dimensies te onderzoeken bij het veronderstelde beeld van de cliënt, worden de andere dimensies niet onderzocht en ontstaat er incomplete beeldvorming en diagnostiek van het probleemgedrag bij de betreffende cliënt. Dit belemmert een passende begeleiding en behandeling van het probleemgedrag.

Gedragskundigen geven aan dat de huidige praktijk van beeldvorming en diagnostiek verder kan verbeteren. De relevantie van de zeven dimensies uit het aangepaste AAIDD-model wordt erkend en gedragskundigen staan positief tegenover het gebruik van het model. Om te komen tot zorgvuldige beeldvorming en diagnostiek zal men het gebruik van het AAIDD-model moeten bevorderen.

1.2 Voer vaker diagnostisch onderzoek uit

Het ontbreekt aan declaratiegegevens over de frequentie van diagnostisch onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Daarom heeft het Zorginstituut dossieronderzoek⁵ uitgevoerd met behulp van data die artsen voor verstandelijk gehandicapten in opleiding verzamelen voor

4 <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/05/29/nivel-rapport-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag-24-uurszorg>.

5 <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2020/11/19/dossieronderzoek-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag>.

het Leeronderzoek (zie ook bijlage E). Binnen dit dossieronderzoek is gekeken of diagnostiek is verricht naar de volgende kenmerken en factoren:

- de oorzaak van de verstandelijke beperking;
- het intellectueel en emotioneel functioneren;
- visus en gehoor.

Deze kenmerken en factoren vallen binnen twee dimensies van het aangepaste AAIDD-model, namelijk verstandelijke mogelijkheden (paragraaf 1.2.1) en gezondheid (1.2.2). Voor de andere dimensies kon geen aansluitend diagnostisch onderzoek binnen het dossieronderzoek gevonden worden.

1.2.1 Verstandelijke mogelijkheden

Diagnostisch onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking kan belangrijk zijn om inzicht te krijgen in het duiden van het gedrag.^[7,8] Mogelijkerwijze kan een somatische oorzaak passend bij een syndroom of genetische afwijking de oorzaak zijn van het probleemgedrag. Anderzijds kan ook specifiek gedrag voorkomen passend bij het syndroom of de genetische afwijking. Het is bekend dat bepaalde syndromen en genetische aandoeningen specifieke somatische comorbiditeit laten zien, bijvoorbeeld refluxoesofagitis. Door onderkenning van het optreden van refluxoesofagitis kan in een vroeg stadium behandeling worden ingezet, waardoor probleemgedrag kan worden voorkomen of zich minder ernstig zal manifesteren. Het is ook bekend dat bepaalde syndromen en genetische aandoeningen bijbehorende specifieke (neuro)psychiatrische diagnoses of gedragsfenotypes laten zien. Door eerdere herkenning van deze beelden kan adequate behandeling en begeleiding eerder worden ingezet, waardoor probleemgedrag voorkomen kan worden of een minder ernstige verschijningsvorm laat zien.

De richtlijn beveelt aan om onderzoek te doen naar de oorzaak van de verstandelijke beperking, als deze twijfelachtig of niet bekend is of als niet volgens de laatste onderzoekstechnieken is onderzocht.^[9]

Uit het dossieronderzoek is gebleken dat bij 61,6 procent van de cliënten diagnostiek is verricht naar de oorzaak van de verstandelijke beperking. Het jaar waarin deze diagnostiek is uitgevoerd varieerde van 1964 tot 2019. Dus bij bijna vier op de tien cliënten heeft deze diagnostiek niet plaatsgevonden. Mogelijk ontbreekt het bij deze groep cliënten aan passende behandeling en begeleiding van probleemgedrag.

Met regelmaat inzetten van psychodiagnostische testen voor onderzoek naar het intellectueel en emotioneel functioneren van de cliënt geeft een beeld of diagnose van de ontwikkeling, intelligentie en profiel van de cliënt. Op basis van deze diagnostiek kan een aangepaste begeleidingsstijl en passende behandeling worden ingezet, waardoor probleemgedrag voorkomen kan worden of kan verminderen.

De richtlijn beveelt aan om psychodiagnostische testen te gebruiken voor het in kaart brengen van de mate van de verstandelijke beperking en kenmerken daarvan voor wat betreft beperkingen in het intellectueel en emotioneel functioneren.

Onderzoek naar het intellectueel en emotioneel functioneren is geen standaardpraktijk. Van slechts 38,6 procent van de cliënten zijn uitslagen van IQ-tests bekend, en bij 60,2 procent van de cliënten is de sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd vastgesteld.

1.2.2 Gezondheid

Het vroegtijdig diagnosticeren en behandelen van somatische problematiek bij probleemgedrag kan een verbetering of zelfs het verdwijnen van probleemgedrag laten zien, waardoor de kwaliteit van leven van de cliënt kan toenemen, zowel op lichamelijk als op mentaal vlak. In onderzoek wordt verbetering van kwaliteit van leven beschreven bij uitvoering van diagnostiek op somatische afwijkingen, als er sprake is van probleemgedrag.^[10] Naast diagnostisch onderzoek naar somatische oorzaken, zou ook diagnostisch onderzoek op het gebied van psychiatrie moeten plaatsvinden.^[7,11,12] Mogelijk zal door toename van deze diagnostiek meer gericht (*on label*) medicatie kunnen worden voorgeschreven.^[13] Anderzijds zal gedragsbeïnvloedende medicatie minder snel worden ingezet als het probleemgedrag door adequate begeleiding kan worden beïnvloed. Gericht medicatiegebruik zal het probleemgedrag kunnen reduceren en mogelijke bijwerkingen kunnen voorkomen en daardoor de kwaliteit van leven van de cliënt verbeteren.

Eén aspect binnen de dimensie gezondheid, namelijk zintuiglijke beperkingen, lichten we nader toe, omdat het dossieronderzoek laat zien dat hier verbetering mogelijk is. Het is bekend dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen meer visus- en gehoorproblemen kunnen hebben of krijgen. Zintuigstoornissen kunnen een bron van probleemgedrag zijn. Door het diagnosticeren en behandelen kan probleemgedrag afnemen of verdwijnen. Anderzijds is het niet altijd mogelijk om een behandeling in te zetten, maar kan een aangepaste begeleidingsstijl op het specifieke zintuigprobleem vaak een verbetering in het probleemgedrag laten zien. Dit wordt goed geïllustreerd aan de hand van het volgende voorbeeld.

Bij een cliënt, die veel onrust en angst laat zien tijdens het douchen, wordt visusonderzoek gedaan. Hij blijkt erg slechtziend te zijn. Daardoor kan hij geluiden niet goed plaatsen. Door hem als laatste te laten douchen, blijkt hij geen hinder meer te hebben van de geluiden van zijn medecliënten. Hij laat dan geen onrust en angst meer zien.

De richtlijnen voor visus- en gehooronderzoek doen aanbevelingen voor de frequentie om visus- en gehooronderzoeken af te nemen.^[14,15]

Uit genoemd dossieronderzoek blijkt dat voor 77,6 procent van de cliënten staat geregistreerd wanneer voor het laatst visusonderzoeken hebben plaatsgevonden (range: 1993-2019). Bij 71,8 procent is de datum van de laatste gehooronderzoek geregistreerd (range: 1981-2019). Bij sommige cliënten zijn de laatste metingen dus erg gedateerd. Er is geen informatie beschikbaar bij hoeveel mensen de onderzoeken in de laatste vijf jaar zijn afgenomen. Dat deze onderzoeken niet bij iedereen plaatsvinden of soms erg gedateerd zijn is schadelijk, omdat problemen met visus en gehoor een mogelijke oorzaak kunnen zijn van probleemgedrag.^[8,16]

Op grond van bovenstaande bevindingen lijkt meer diagnostiek naar de verstandelijke beperking en gezondheid van cliënten nodig, zodat voor meer cliënten kennis beschikbaar komt over (de oorzaak van) hun verstandelijke beperking, en over gezondheidsfactoren die kunnen samenhangen met hun probleemgedrag. Hierdoor zullen meer cliënten profiteren van een passende behandeling voor hun probleemgedrag. En niet alleen cliënten profiteren hiervan. Ook zorgprofessionals en instellingen zullen hiervan voordelen ondervinden (zie hoofdstuk 4 en bijlage F). Gezien de toename van het aantal cliënten met probleemgedrag dat in de afgelopen jaren meerzorg ontving, heeft dit onderwerp aandacht nodig. We bevelen dan ook aan om diagnostiek de komende jaren tot een speerpunt te maken.

2 Zorg voor meer standaardisatie in werkwijzen voor beeldvorming en diagnostiek

Voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zou het niet mogen uitmaken in welke instelling zij zorg ontvangen of van wie zij zorg ontvangen binnen een instelling. Uit onderzoek blijkt dat het *wel* uitmaakt waar deze mensen zorg ontvangen. Er is sprake van veel variatie in werkwijze, waardoor verschillen bestaan in proces van beeldvorming en diagnostiek tussen cliënten binnen een instelling en tussen instellingen. Dit is onwenselijk, omdat dit ook tot verschillen in passende zorg voor mensen met probleemgedrag kan leiden.

Op basis van het verdiepingsonderzoek zijn we samen met partijen tot vier verbeterrichtingen gekomen die tot meer standaardisatie van werkwijzen leiden, namelijk:

- stel faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek beschikbaar (paragraaf 2.1);
- stel vooraf evaluatiemomenten vast voor de uitvoering van beeldvorming en diagnostiek (paragraaf 2.2);
- verbeter de verslaglegging over beeldvorming en diagnostiek (paragraaf 2.3);
- maak elektronische cliëntendossiers (ECD's) geschikt voor het AAIDD-model en voor informatie-uitwisseling (paragraaf 2.4).

Dit hoofdstuk beschrijft de vier verbeterrichtingen bij meer standaardisatie van de werkwijze.

2.1 Stel faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek beschikbaar

Belangrijk voor goede beeldvorming en diagnostiek zijn de faciliteiten die de gedragskundigen daarvoor krijgen. De richtlijn doet geen aanbevelingen voor faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek, maar noemt wel dat het randvoorwaarden zijn voor het verlenen van beeldvorming en diagnostiek. De zorginstelling kan de beeldvorming en diagnostiek faciliteren door gedragskundigen voldoende tijd, middelen en expertiseontwikkeling te bieden.

Onderzoek onder gedragskundigen laat zien dat er grote variatie bestaat tussen zorginstellingen voor wat betreft de wijze waarop de diagnostiek is geregeld. Er zijn locaties met een aparte diagnostiek-afdeling en er zijn locaties waar de gedragskundigen of een psychologisch medewerker de diagnostiek zelf doen. Het zijn vooral kleine instellingen waar ondercapaciteit is voor beeldvorming en diagnostiek. Zonder faciliteiten en capaciteit kan er geen beeldvorming en diagnostiek plaatsvinden. En dit belemmert vervolgens een passende begeleiding van het probleemgedrag.

2.2 Stel vooraf evaluatiemomenten vast voor de uitvoering van beeldvorming en diagnostiek

Monitoring en evaluatie van interventies voor probleemgedrag zijn belangrijke onderdelen van het begeleidings-/behandelplan (zie bijlage D). In de eerste plaats om het effect van een interventie te toetsen. Gebrek aan verandering in probleemgedrag kan een reden zijn voor aanvullende beeldvorming en diagnostiek. De richtlijn beveelt aan om in het behandelplan het volgende vast te leggen:

- hoe, wanneer en door wie het effect en de bijwerkingen van interventies wordt gemeten;
- hoe vaak geëvalueerd wordt;
- de datum van de tussen- en eindevaluatie;
- wanneer een doel als behaald wordt beschouwd.

Onderzoek onder gedragskundigen laat echter zien dat beeldvorming en diagnostiek niet volgens deze vaste systematiek verlopen. Evaluatie van interventies gebeurt vaak niet systematisch, zo blijkt uit ons verdiepingsonderzoek. Ingezette interventies om het probleemgedrag te verminderen worden weinig geëvalueerd. Dit betekent dat probleemgedrag mogelijk niet goed begeleid en behandeld wordt. Gedragskundigen geven in het onderzoek aan dat meer standaardisering en protocollering van beeldvorming en diagnostiek kan bijdragen aan betere beeldvorming en diagnostiek.

2.3 Verbeter de verslaglegging over beeldvorming en diagnostiek

Verslaglegging moet op elk moment in het ECD of cliëntvolgsysteem inzichtelijk en compleet zijn, zodat zorgverleners van elkaar weten waar ze mee bezig zijn. Daarnaast willen familieleden graag betrokken worden bij het proces rondom het beschrijven van een persoon met een verstandelijke beperking, zodat zij hun eigen kennis over de persoon kunnen inbrengen. Verwanten vinden het belangrijk om rapportages met volledige informatie over uitgevoerde diagnostiek in te zien of te ontvangen.^[1] Verslaglegging van de resultaten van de beeldvorming en diagnostiek is ook belangrijk voor het cyclisch evalueren van interventies en voor aanpassing van de adviezen waar nodig (zie paragraaf 2.2 en bijlage D).

Uit het genoemde Nivel-onderzoek onder gedragskundigen komt naar voren dat formele verslagen van het proces van beeldvorming en diagnostiek vaak niet gemaakt worden. Sommige gedragskundigen doen uitgebreid verslag van elk uitgevoerd diagnostisch onderzoek en de resultaten daarvan. Anderen maken slechts wat aantekeningen voor zichzelf.

Literatuuronderzoek laat zien dat probleemgedrag weinig gedocumenteerd wordt. Onderzoek liet zien dat 48,2 procent van probleemgedrag dat door de groepsleiding wordt waargenomen niet in de individuele zorgplannen wordt vermeld.^[17] In ander onderzoek werden de zorgplannen van 265 mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag onderzocht. Bij 15 procent van de deelnemers werd een behandelplan op basis van probleemgedrag vermeld.^[18] Een gebrekkige verslaglegging zorgt voor een incompleet beeld van het probleemgedrag, en daarmee mogelijk voor niet-passende begeleiding en behandeling van probleemgedrag.

2.4 Maak ECD's geschikt voor het AAIDD-model en voor informatie-uitwisseling

Om tot uitvoering van beeldvorming en diagnostiek te komen is niet alleen scholing nodig. Het gebruik van het AAIDD-model wordt gestimuleerd, als het ECD toegankelijker wordt gemaakt en ruimte biedt voor alle dimensies van het model. Eenduidigheid in het toepassen van beeldvorming en diagnostiek door het geschikt maken van de bestaande ECD-systemen voor alle dimensies van AAIDD-model is wenselijk en noodzakelijk om informatie-uitwisseling tussen zorgprofessionals onderling en verwanten mogelijk te maken.

De richtlijn beveelt aan om een goede (digitale) infrastructuur voor de uitwisseling van informatie te waarborgen tussen alle betrokken instanties en zorgverleners die bij een persoon met verstandelijke beperking en probleemgedrag zijn betrokken. Relevante informatie moet te allen tijde door alle betrokkenen duidelijk en gestructureerd worden vastgelegd.

In de huidige praktijk noteren huisartsen en AVG's informatie over beeldvorming en diagnostiek in het huisartseninformatiesysteem (HIS) en in het ECD. Dit zorgt voor dubbele administratielast. Een ander knelpunt is de inzichtelijkheid van het HIS. Het HIS is alleen inzichtelijk voor artsen, verpleegkundigen en dokters-assistenten en niet voor andere zorgverleners die betrokken zijn bij de begeleiding en behandeling van een cliënt met probleemgedrag. Anderzijds is het bekend dat niet alle huisartsen en AVG's in het ECD werken.⁶ De mate waarin ECD's geschikt zijn om informatie over beeldvorming en diagnostiek te registreren is ook een knelpunt. De conclusies van beeldvorming en diagnostiek moeten net als de behandeladviezen in het ECD komen te staan. In hoeverre ECD's hiervoor geschikt zijn varieert. Sommige ECD's hebben geen goede plek om de informatie goed toegankelijk neer te zetten. Dit belemmert de informatie-uitwisseling, en daarmee de totstandkoming van een compleet beeld van de cliënt en het probleemgedrag. Samenvattend is er dus een aantal knelpunten in de huidige digitale infrastructuur aan te wijzen dat om een oplossing vraagt.

Onlangs heeft onderzoeksbureau Significant in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) aanbevelingen voor registratiesystemen gedaan aan de branche. Significant beveelt de branche aan om sectorbreed afspraken te maken over de technische voorwaarden waaraan registratiesystemen moeten voldoen om het delen van data makkelijker te maken.^[19]

6 Expert opinion.

3 Bevorder multidisciplinair kijken naar de cliënt

Het betrekken van meerdere disciplines bij beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bevordert de totstandkoming van een compleet beeld van het probleemgedrag vanuit verschillende perspectieven. Dit verbetert het opstellen van een gericht behandel- en begeleidingsplan van het probleemgedrag, waarmee vervolgens het probleemgedrag beter kan worden behandeld en begeleid. Door het Zorginstituut uitgevoerde onderzoeken onder gedragskundigen en onder verwanten laten echter zien dat professionals van bepaalde disciplines en verwanten niet voldoende worden betrokken bij de beeldvorming en diagnostiek. Dit kan leiden tot onvoldoende passende zorg rondom het probleemgedrag.

De volgende paragrafen beschrijven de twee verbeterrichtingen die in ons verdiepingsonderzoek naar voren zijn gekomen om multidisciplinair kijken op twee gebieden te verbeteren, namelijk door:

- de inzet van experts, zoals de AVG en de psychiater (paragraaf 3.1);
- de inzet van verwanten (paragraaf 3.2).

3.1 Betrek vaker de expertise van professionals bij beeldvorming en diagnostiek

De richtlijn geeft aan dat geïntegreerde beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking multidisciplinair en gefaseerd moet plaatsvinden, ook wat betreft het betrekken van verschillende zorgverleners bij de problematiek, en de kennis en expertise van die zorgverleners. De basis van het multidisciplinaire team bestaat idealiter uit de directbetrokkenen, waaronder – mits aanwezig – de persoonlijk begeleider, gedragskundigen en AVG of huisarts. Daarnaast adviseert de richtlijn om de samenstelling van het team in overeenstemming te laten zijn met de verbreding en verdieping van de diagnostiek.

Er zijn aanwijzingen uit het onderzoek onder gedragskundigen⁷ dat de AVG en de psychiater niet standaard betrokken worden bij de beeldvorming en diagnostiek. De beschikbaarheid van de AVG en psychiater is niet altijd goed geregeld. Dit geldt vooral voor de kleinere instellingen. Er is al geruime tijd een tekort aan AVG's en psychiaters op de arbeidsmarkt. Het ontbreken van deze disciplines bij beeldvorming en diagnostiek belemmert de totstandkoming van een compleet beeld van het probleemgedrag. Het gevolg is dat passende begeleiding en behandeling van probleemgedrag moeilijk tot stand komt.

Een ander punt dat in hetzelfde onderzoek naar voren komt, is dat er een tekort bestaat aan ervaren gedragskundigen die als regiebehandelaar kunnen worden ingezet. Bij cliënten met een verstandelijke beperking en probleemgedrag worden vaak nog minder ervaren gedragskundigen ingezet. Het verloop van gedragskundigen bij zorginstellingen en het tekort aan beschikbare ervaren gedragskundigen belemmert een goede beeldvorming en diagnostiek.

Het onderzoek laat verder zien dat een betere opleidingsgraad van het team begeleiders een bevorderende factor is voor beeldvorming en diagnostiek. Begeleiders op de woning van de cliënt zijn cruciaal voor goede beeldvorming en diagnostiek, omdat beeldvorming en diagnostiek veelal niet via de cliënt zelf kan worden uitgezocht. Wisselingen in personeel en een laag opleidingsniveau van begeleiders bemoeilijken beeldvorming en diagnostiek en kunnen ook probleemgedrag oproepen.

⁷ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/05/29/nivel-rapport-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag-24-uurszorg>.

3.2 Benut vaker het perspectief van verwanten bij beeldvorming en diagnostiek

Over het algemeen spelen verwanten een belangrijke rol in het leven van de cliënt met probleemgedrag. Ze vervullen meerdere rollen in de zorg van de cliënt, zoals beschreven in het verwantenonderzoek.⁸ Met het erkennen en vormgeven van hun inbreng ontstaat een completer beeld van het probleemgedrag, wat een belangrijke bijdrage levert om passende begeleiding en behandeling in te zetten.

De richtlijn beveelt aan om bij de classificatie van het functioneren de persoon met de verstandelijke beperking en probleemgedrag zelf en diens vertegenwoordiger te betrekken. Ook voor het in kaart brengen van het perspectief van de cliënt op het probleemgedrag worden idealiter verwanten betrokken, aldus de richtlijn. Ook de NICE-richtlijn beveelt aan om het gedrag zowel van de kant van de persoon zelf als van een familielid, verzorger of begeleider te beschrijven.

Uit onderzoek onder gedragskundigen blijkt dat de betrokkenheid van naasten afhangt van het beleid binnen de locatie voor het betrekken van naasten, de wens van de naasten, en (bij wilsbekwame cliënten) de wens van de cliënt. Het perspectief van verwanten zou volgens gedragskundigen meer aandacht moeten krijgen, omdat het kan leiden tot betere beeldvorming en diagnostiek.

In het verwantenonderzoek komt naar voren dat verwanten – vanuit de meestal levenslange en levensbrede betrokkenheid bij hun naaste – ervaringskennis aandragen, waarmee zorgverleners hun beeldvorming kunnen herijken. Het verwantenperspectief is daarmee eigen en aanvullend binnen de context van de zorgdriehoek tussen de persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag, zorgprofessional en verwant. Naast aangever van informatie voor beeldvorming en diagnostiek kunnen verwanten ook op andere gebieden van zorg een rol spelen die zorgverleners nodig hebben of scherp houden bij hun zorgverlening. Verwanten vullen hiaten op waar ECD en overdracht niet zijn ingevuld of ontoereikend zijn, fungeren als mantelzorger, trekken aan de bel wanneer signalen niet worden opgepakt en bieden rust als de spanning te hoog is opgelopen (zie ook bijlage E).

⁸ <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2021/04/14/zinnige-zorg-rapport-samen-een-modus-zoeken>.

4 Realiseren van de verbeteringen

De voorgaande hoofdstukken laten zien welke verbeteringen nodig zijn in beeldvorming en diagnostiek voor mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoeksbevindingen en de daarop gebaseerde mogelijkheden tot verbetering geven aanleiding tot de formulering van een aantal verbeterafspraken om de kwaliteit van zorg te vergroten en meer in lijn te brengen met wetenschappelijke bevindingen en aanbevelingen. De onderzoeksresultaten, verbeteringen en verbeterafspraken hebben we besproken in een digitale bijeenkomst met betrokken partijen op 18 januari 2021.

Dit hoofdstuk benoemt de afspraken met de impact daarvan voor cliënten en voor zorginstellingen (paragraaf 4.1), de impact die de afspraken hebben op de Zvw en de Wlz (paragraaf 4.2) en de vervolgstappen (paragraaf 4.3).

4.1 Gemaakte afspraken

De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt om verbeteringen door te voeren. In deze paragraaf staan de afspraken beschreven, per afspraak wat het doel daarvan is en wat de verwachte effecten ervan zijn voor cliënten en voor zorginstellingen. Tabel 1 toont de afspraken en alle verbetermogelijkheden die in dit verbetersignalement naar voren zijn gekomen. Tabel 2 geeft een overzicht van de gemaakte afspraken van de betrokken partijen en de datum van gereedheid.

Tabel 1 | Overzicht van afspraken en verbetermogelijkheden

Verbeterafpraak	Verbetermogelijkheid
Opstellen Plan van Aanpak voor (bij)scholing van zorgprofessionals in het AAIDD model	- Geef bekendheid aan het AAIDD-model - Voer vaker diagnostisch onderzoek uit
Uitvoeren van pilots om het AAIDD model lokaal te verankeren in werkprocessen bij zorginstellingen en het delen van good practices	- Stel faciliteiten beschikbaar voor beeldvorming en diagnostiek - Stel vooraf evaluatiemomenten vast over de uitvoering van beeldvorming en diagnostiek - Verbeter de verslaglegging over beeldvorming en diagnostiek - Maak ECD's geschikt voor het AAIDD-model en voor informatie-uitwisseling - Zet ervaren regiebehandelaars in voor probleemgedrag - Versterk de professionaliteit begeleiders
Opstellen van een cliënten- en verwantenversie van de richtlijn Probleemgedrag	- Betrek vaker de expertise van professionals bij beeldvorming en diagnostiek - Benut vaker het perspectief van verwanten bij beeldvorming en diagnostiek
Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg	Meer borgen van de richtlijn

Tabel 2 | Overzicht van afspraken van de betrokken partijen

Nr.	Actie	Trekker	In samenwerking met	Gereed
1	Opstellen plan van aanpak voor (bij)scholing van professionals in het AAIDD-model	NVO, NIP, NVAVG, BPSW, V&VN	Scholen en opleidingen, CCE	31/12/2021
2	Uitvoeren van pilots om het AAIDD model lokaal te verankeren in werkprocessen bij zorginstellingen en het delen van good practices	NVO	KansPlus, NIP, NVAVG, BPSW, V&VN, VGN	31/12/2022
3	Opstellen van een cliënten- en verwanten versie van de richtlijn Probleemgedrag	KansPlus	Werkgroep richtlijn, CCE	01/07/2022
4	Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg	VGN	Werkgroep richtlijn, KansPlus	01/07/2022

4.1.1 Opstellen plan van aanpak voor (bij)scholing van professionals in het AAIDD-model

Actie 1	Trekker	In samenwerking met	Gereed
Opstellen plan van aanpak bijscholing	NVO, NIP, NVAVG, BPSW, V&VN	Scholen en opleidingen, CCE	31/12/2021

Partijen hebben afgesproken om een plan van aanpak op te stellen om bekendheid aan het AAIDD-model te geven door het (bij)scholen van verschillende groepen zorgprofessionals, waaronder gedragskundigen, artsen en begeleiders. Hierbij zoeken beroepsverenigingen de samenwerking en trekken gezamenlijk op om van elkaar te leren en de voortgang te bewaken. Partijen kunnen bij deze afspraak ook de VGN-academie raadplegen. Het doel van deze afspraak is dat meer zorgverleners bekend zijn met het AAIDD-model en dit gaan gebruiken. Als het AAIDD-model meer gebruikt wordt, dan zal dit tegelijkertijd tot meer diagnostiek leiden omdat het model voorschrijft om beeldvorming en diagnostiek te doen naar de eerste vijf dimensies (zie paragraaf 1.1, figuur 2).

Wat gaat de cliënt ervan merken?

De verwachting is dat er voor elke cliënt een passend beeld gevormd wordt van het probleemgedrag. Op basis daarvan kan een aangepaste begeleidingsstijl en passende behandeling worden ingezet. Probleemgedrag kan daardoor verminderen of verdwijnen. Het welbevinden van mensen met een verstandelijke beperking zal toenemen.

Wat gaan zorginstellingen ervan merken?

Aansluitend bij de impact die het werken volgens het aangepaste AAIDD-model heeft op de kwaliteit van leven van cliënten, is de aanname dat het ook een impact heeft op het werkklimaat binnen instellingen. Het verbeteren of zelfs verdwijnen van probleemgedrag bij cliënten kan bijdragen aan een hogere werktevredenheid en een vermindering van burn-out klachten van begeleiders. Dit leidt tot minder ziekteverzuim en uitval onder begeleiders.^[2] Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag krijgen vervolgens minder te maken met vaak wisselende begeleiders. Dat kan een verbetering of zelfs verdwijnen van probleemgedrag bij cliënten laten zien. Een aanname is ook dat vermindering of verdwijnen van probleemgedrag bij cliënten positieve effecten heeft op andere cliënten. Ten slotte is een aanname dat vermindering of verdwijnen van probleemgedrag bij cliënten meer tijd, werkplezier en vertrouwen oplevert voor begeleiders. Dat komt ten goede aan andere cliënten.^[2] Deze aannamen zijn speculatief en kunnen we niet cijfermatig onderbouwen.

4.1.2 Delen van good practices en opzetten van pilots

Actie 2	Trekker	i.s.m.	Gereed
Delen goede voorbeelden en opzetten van pilots	NVO	KansPlus, NIP, NVAVG, BPSW, V&VN, VGN	31/12/2022

Partijen hebben afgesproken om *good practices* te delen en pilots op te zetten om de module 'Beeldvorming en diagnostiek' uit de richtlijn lokaal te verankeren in de werkprocessen. Het delen van *good practices* stimuleert zorginstellingen om de werkwijze aan te passen. Pilots worden opgezet waarin beeldvorming en diagnostiek worden gedaan volgens de het AAIDD-model. Dit zorgt ervoor dat de werkprocessen van zorginstellingen meer gebaseerd zijn op het AAIDD-model. Dit zal uiteindelijk leiden tot meer gebruik van het model en meer standaardisatie van werkwijzen.

Wat gaat de cliënt ervan merken?

Voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag zou het niet mogen uitmaken in welke instelling zij zorg ontvangen of van wie zij zorg ontvangen binnen een instelling. Meer standaardisatie in werkwijzen is hiervoor nodig. Meer gestandaardiseerd werken is belangrijk voor de cliënt, omdat hiermee de verschillen in beeldvorming en diagnostiek tussen cliënten binnen een instelling en tussen instellingen kleiner worden.

Wat gaan zorginstellingen ervan merken?

Met een aantal pilots zullen (zorgprofessionals binnen) instellingen de richtlijn implementeren in lokale werkprocessen. Meer gestandaardiseerd werken is belangrijk voor instellingen, omdat het bijdraagt aan meer voorspelbare inzet van tijd, middelen en expertise voor beeldvorming en diagnostiek in de dagelijkse zorgpraktijk. Het zorgproces wordt daarmee ook duidelijk en uitgelegd voor zorgprofessionals, cliënten en verwanten. Een andere aanname is dat een verbetering optreedt van de beschikbaarheid van diagnostische instrumenten en relevante expertises, zoals een AVG en psychiater voor beeldvorming en diagnostiek bij met name de kleinere zorginstellingen. Zij zullen daartoe gelden vrijmaken en/of tot regionale samenwerking met andere instellingen komen. Binnen instellingen zal beeldvorming en diagnostiek leiden tot een andere verdeling van de middelen. Meer tijd en financiële middelen – onder andere door inzet van relevante disciplines – besteed aan diagnostiek kan ten koste gaan van iets anders. Ten slotte is een aanname dat een verbetering optreedt van de verslaglegging van beeldvorming en diagnostiek.

4.1.3

Opstellen van een cliënten- en verwanten versie van de richtlijn Probleemgedrag

Actie 3	Trekker	In samenwerking met	Gereed
Opstellen versie cliënten- en verwanten van de richtlijn Probleemgedrag	KansPlus	Werkgroep richtlijn, CCE	31/12/2022

Om het benutten van het perspectief van verwanten bij beeldvorming en diagnostiek te bevorderen hebben partijen afgesproken dat zij een cliënten- en verwantenversie van de richtlijn Probleemgedrag gaan opstellen. Een grotere toegankelijkheid van deze richtlijn biedt verwanten meer duidelijkheid over hoe zij aanvullend kunnen zijn bij beeldvorming en diagnostiek voor hun naaste. Dit zal het multidisciplinair werken en breed kijken bevorderen.

Wat gaat de cliënt ervan merken?

Over het algemeen hebben verwanten een belangrijke rol in het leven van de cliënt met probleemgedrag. Ze hebben meerdere taken voor de cliënt, zoals beschreven in het verwantenonderzoek. We verwachten dat als erkenning van deze taken plaatsvindt, een completer beeld van het probleemgedrag wordt geschetst, waardoor een belangrijke bijdrage geleverd wordt om passende begeleiding en behandeling in te zetten voor mensen met probleemgedrag. Met een cliënten- en verwanten versie van de richtlijn Probleemgedrag weten mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag – samen met en hun verwanten – daarnaast ook beter wat er van hen verwacht wordt en wat zij kunnen verwachten.

Wat gaan zorginstellingen ervan merken?

Deze afspraak zorgt voor meer erkenning van de rol van verwanten bij beeldvorming en diagnostiek van hun naaste. De verwachting is dat zorginstellingen en verwanten beter zicht hebben op het zorgproces van de cliënt respectievelijk hun naaste, en daarmee wat hun rol en wat de rol van de ander is in dat zorgproces.

4.1.4

Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg

Actie 4	Trekker	i.s.m.	Gereed
Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg	VGN	Werkgroep richtlijn, KansPlus	01/07/2022

Partijen hebben afgesproken om te onderzoeken waar de richtlijn Probleemgedrag ondergebracht kan worden in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Hierbij gaat het om hoe (registratie van) de richtlijn Probleemgedrag zich gaat verhouden tot het in 2017 bij het Zorginstituut geregistreerde Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Dit vernieuwde kwaliteitskader bevat vier bouwstenen waarover zorginstellingen jaarlijks rapporteren. Herziening van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is voorzien voor

2022. Het doel van deze afspraak is om de naleving van de richtlijn te waarborgen en daarbij nadrukkelijk afstemming te zoeken met het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg* en dat de kwaliteit van zorg binnen de gehandicaptenzorg in het algemeen verbetert..

Partijen gaan tot medio 2022 een verkenningstraject in om te kijken op welke manier het *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg* en de richtlijn zich tot elkaar kunnen verhouden en wat daarvan de voor- en nadelen zijn. Er vindt verkenning plaats van:

1. de onderliggende opvattingen van beide kwaliteitsstandaarden;
2. de randvoorwaarden en implicaties van het afzonderlijk dan wel in samenhang onderbrengen ervan;
3. hoe de richtlijn gemonitord kan worden en welke kwaliteitsindicatoren hierbij passen.

4.2 Impact op de Zvw en de Wlz

Er zijn in Nederland 36.356 mensen van 18 jaar of ouder met een verstandelijke beperking en probleemgedrag die intramurale zorg ontvangen.^[20] Het is onduidelijk bij hoeveel mensen hiervan de beeldvorming en diagnostiek verbetering behoeft. De verwachting is dat diagnostische onderzoeken meer ingezet worden. Het is moeilijk om een schatting te maken van de extra kosten en de eventuele besparingen. Ook kosten voor medicatie zijn moeilijk te schatten, omdat er enerzijds een toename verwacht wordt van (on-label) medicatie en anderzijds een afname van (off-label) medicatie.

Het maken van een schatting van de impact op kosten wordt bemoeilijkt, omdat deze mensen zorg ontvangen die wordt gefinancierd vanuit de Wlz. Diagnostiek en behandeling zijn dan veelal inbegrepen. Sommige diagnostiek en nagenoeg alle medisch-specialistische zorg komt ten laste van de Zvw. Deze kosten nemen wij niet mee in onze analyse. Uit onderzoek naar genetische diagnostiek die onder de Zvw valt komen erg lage percentages. Deze zijn niet goed te interpreteren door het ontbreken van een norm of maatstaf, en omdat dergelijke diagnostiek alleen eenmalig of enkele malen in het leven van de persoon met een verstandelijke beperking nodig of zinvol is om te verrichten. Ook blijkt uit de data niet of het om vervolgonderzoek gaat bovenop wat de AVG al doet binnen de Wlz.

De kosten voor de zorg voor mensen met de zorgprofielen VG6 en VG7 zijn respectievelijk € 1,3 miljard en € 1,7 miljard in 2019. De afgelopen 5 jaar zijn de totale kosten voor deze zorgprofielen gestegen met respectievelijk 13 procent en 29 procent. In de afgelopen jaren is er een toename te zien in het aantal mensen met een VG7-zorgprofiel dat meerzorg ontvangt. Dat is gestegen van € 128,4 miljoen in 2015 naar € 262,3 miljoen in 2019.^[20] Er kan een beroep worden gedaan op meerzorg wanneer een cliënt meer zorg nodig heeft dan op grond van de indicatie mogelijk is. De zorgbehoefte moet dan minimaal 25 procent hoger zijn. Meerzorg is in principe tijdelijk. Mogelijk dat het aantal mensen met meerzorg afneemt als beeldvorming en diagnostiek op de lange termijn verbeteren.

4.3 Vervolgstappen: implementatie, monitoring en evaluatie

Nu de Raad van Bestuur van het Zorginstituut het definitieve verbetersignalement heeft vastgesteld, start de implementatiefase van het Zinnige Zorg-project 'Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag'. Het doel van deze fase is het realiseren van de verbeterafspraken. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij betrokken partijen. Het Zorginstituut heeft een ondersteunende en faciliterende rol, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten met alle partijen ter bespreking en afstemming.

Het Zorginstituut volgt de verbeteracties door de voortgang jaarlijks te monitoren. Ongeveer drie jaar na publicatie van dit verbetersignalement zal het Zorginstituut de bereikte verbeteringen evalueren. Over de evaluatie van de bereikte verbeteringen rapporteert het Zorginstituut aan de minister voor Medische Zorg en Sport.

Bijlage A Verantwoording werkwijze Zinnige Zorg

Het Zorginstituut wil met het Zinnige Zorg-programma de kwaliteit van de zorg en de gezondheidswinst voor de patiënt vergroten en onnodige kosten vermijden. Om deze doelen te bereiken, licht het Zorginstituut samen met betrokken partijen de zorg in het verzekerde basispakket systematisch door. Hoe we dat doen, lichten we in deze bijlage toe.

Uitgangspunten

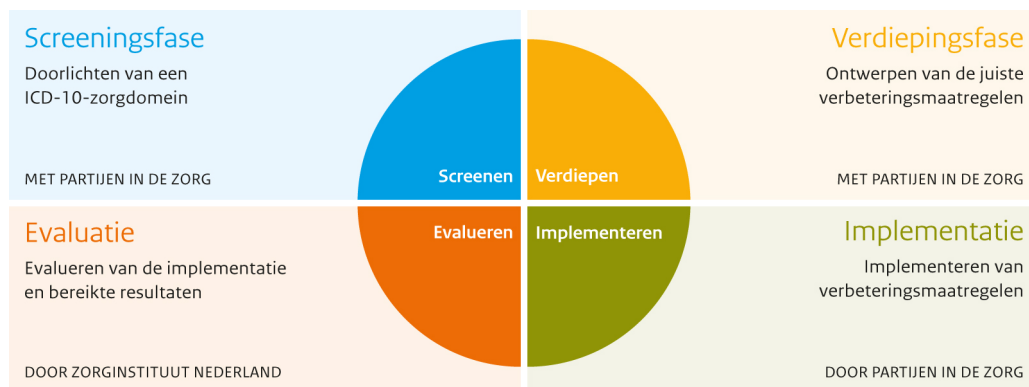
Zorginstituut Nederland heeft voor het programma Zinnige Zorg een systematische werkwijze ontworpen om de manier waarop gebruik wordt gemaakt van zorg in het verzekerde basispakket door te lichten. De kern van deze systematische doorlichting is het identificeren en terugdringen van ineffectieve en/of onnodige zorg, zodat de kwaliteit van de zorg voor de patiënt verbetert, de gezondheidswinst toeneemt en onnodige kosten worden vermeden. Een systematische doorlichting doen we binnen alle ICD-10-hoofdstukken. We werken hierbij vanuit de volgende uitgangspunten:

- *Cliëntenperspectief*: we kijken vanuit het perspectief van de patiënt naar het gehele zorgtraject. Samen beslissen is daarbij van belang.
- *Pakketbeheerder*: onze focus ligt primair op zorg die valt onder de Zorgverzekeringswet of de Wet langdurige zorg.
- *Goede zorg in de praktijk*: we gaan uit van de opvattingen over goede zorg van de professionals zelf zoals deze zijn weergegeven in richtlijnen of blijken uit wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens kijken we hoe de zorg in de praktijk wordt uitgevoerd. Dit leidt tot identificatie van onder- en overdiagnostiek, onder- en overbehandeling en het signaleren van kennislacunes.
- *Betrokkenheid partijen*: in alle fasen van de systematische doorlichting werken we samen met de betrokken verantwoordelijke partijen: patiënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars. We nodigen hen uit om bijeenkomsten bij te wonen en ons te adviseren over het onderzoek. Voorafgaand aan de publicatie van rapporten nodigen we partijen uit voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie.

Cyclus

Voor het bevorderen van goede zorg voeren we een systematische doorlichting uit volgens een cyclus zoals geïllustreerd in de onderstaande figuur. Deze cyclus bestaat uit vier opeenvolgende fasen: screening, verdieping, implementatie en evaluatie.

Figuur A.1 | Cyclus Zinnige Zorg



Screeningsfase

Het doel van de screeningsfase is een of meer zorgtraject(en) voor patiënten met een bepaalde aandoening uit een aangewezen ICD-10-gebied te selecteren voor de verdiepingsfase. Deze selectie gebeurt op basis van de drie criteria: groot aantal patiënten, hoge zorgkosten en hoge individuele ziektelast. Vervolgens gaat het Zorginstituut na of er richtlijnen beschikbaar zijn (opvattingen over goede zorg) en mogelijkheden voor onderzoek naar de uitvoering in de praktijk (beschikbaarheid van declaratie- of andere data). Ook bespreken we met de betrokken partijen of er vermoedens zijn over mogelijkheden voor meer zinnige zorg. De keuze voor de zorgtrajecten die hieruit resulteert, leggen we samen met de onderliggende analyse vast in een rapport 'Systematische analyse'. Het definitieve rapport sturen we naar partijen in de zorg en naar de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Verdiepingsfase

Het doel van de verdiepingsfase is voor de geselecteerde zorgtrajecten inzichtelijk maken waar de zorg in de praktijk niet wordt uitgevoerd zoals op basis van de (wetenschappelijke onderbouwde) aanbevelingen in richtlijnen of de wetenschappelijke stand van zaken verwacht mag worden. Met andere woorden, waar is mogelijk sprake van niet-gepaste zorg? Hierbij zijn we op zoek naar: onder- en overdiagnostiek, onder- en overbehandeling en kennislacunes. Op basis van dit onderzoek maakt het Zorginstituut met de betrokken partijen afspraken over verbeteracties. Het onderzoek en de verbeterafspraken (inclusief impactanalyse) leggen we vast in een 'Verbetersignalement'. Het definitieve rapport bieden we aan partijen in de zorg aan en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Implementatiefase

Het doel van de implementatiefase is het realiseren van de verbeterafspraken. Deze verantwoordelijkheid ligt bij de partijen in de zorg. Het Zorginstituut kan in deze fase een ondersteunende en faciliterende rol hebben, bijvoorbeeld door het organiseren van bijeenkomsten, het verstrekken van data en spiegelinformatie en het uitvoeren van aanvullend onderzoek. Het Zorginstituut rapporteert periodiek over de voortgang aan de verantwoordelijke partijen en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Evaluatiefase

Het doel van de evaluatiefase is zichtbaar maken of de verbeterafspraken gerealiseerd zijn en bepalen of er nog andere acties of maatregelen nodig zijn. De uitkomsten van de evaluatie worden vastgelegd in een rapport dat wordt aangeboden aan partijen in de zorg en aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Onderzoek

In de systematische doorlichting kunnen we gebruik maken van verschillende vormen van onderzoek, waaronder:

- Analyse van nationale richtlijnen;
- Analyse van internationale richtlijnen;
- Systematische reviews naar (kosten)effectiviteit;
- Analyse van declaratiedata.

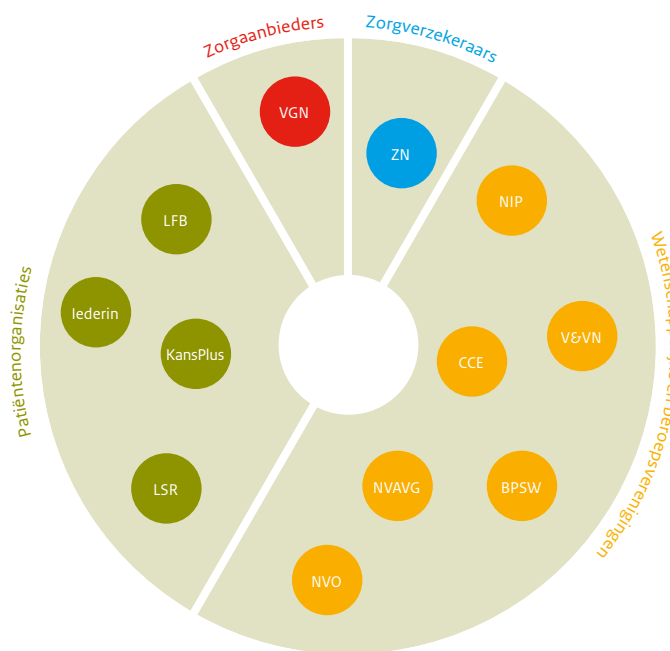
We gebruiken diverse zorg- en declaratiedatabases, waaronder DIS (DBC Informatiesysteem), ZPD (Zorgprestaties en Declaraties) en GIP (Genees- en hulpmiddelen Informatieproject), om een indruk te krijgen van de praktijk van de zorg. Zorg- en declaratiedata zijn een reflectie van de registratiepraktijk en niet altijd van de daadwerkelijk geleverde zorg. Desalniettemin zijn deze data wel een belangrijke, en soms zelfs enige, informatiebron en kan deze waardevolle signalen geven over de kwaliteit van de zorg. De bescherming van de privacy staat voorop. De gebruikte persoonsgegevens zijn daarom gepseudonimiseerd en niet herleidbaar tot individuen.

Het Zorginstituut geeft in het programma Zinnige Zorg geen opdracht of subsidie voor klinisch onderzoek.

Bijlage B Betrokken partijen

Voor deze verdiepfase hebben we samengewerkt met partijen die bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betrokken zijn: verenigingen en koepelorganisaties van cliënten, zorgprofessionals, zorginstellingen en zorgverzekeraars. Deze partijen zijn weergegeven in figuur B.1. Met deze partijen hebben we afspraken gemaakt om de zorg voor mensen een verstandelijke beperking en probleemgedrag zinniger te maken. Voorafgaand aan de publicatie van het rapport is het concept op bestuurlijk niveau ter consultatie aan de betrokken partijen voorgelegd.

Figuur B.1 | Betrokken partijen



Afkortingen: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten KansPlus, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG), Landelijk Steunpunt (Mede) Zeggenschap (LSR), Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB), IederIn, Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).

Bijlage C Reactie schriftelijke consultatie

Voorafgaand aan de publicatie van dit verbetersignalement zijn de partijen uitgenodigd voor een schriftelijke bestuurlijke consultatie. Het commentaar van de partijen en de reactie van het Zorginstituut daarop kunt u vinden tabel C.1.

Tabel C.1 | Overzicht commentaar schriftelijke consultatie

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Beroepsvereniging voor Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)	
V&VN-VG kan zich vinden in genoemde punten. V&VN doet de volgende suggestie: Wel vinden we het belangrijk dat er aandacht is voor passende inzet van professionals. Daarmee bedoelen we dat de zorgverleners ingezet worden die nodig zijn, maar niet meer dan dat. Bijvoorbeeld verpleegkundigen inzetten waar nodig in plaats van algemeen begeleiders. Soms is er meer signalering nodig op medisch/gezondheidsgebied. We bedoelen ook dat de verpleegkundig specialist diagnostiek, behandeling e.d. kan overnemen van de AVG, huisarts of psychiater. Er kunnen meer dan alleen gedragsdeskundige behandelcoördinator/ behandelverantwoordelijke zijn, bijvoorbeeld de AVG of verpleegkundig specialist. Ook de verpleegkundig specialist kan diagnostiek doen, zowel gedragsmatig, psychiatrisch als medisch/ somatisch.	Dit betreft passende inzet van professionals. In de implementatiefase komt dit aan de orde (actie 2).
V&VN maakt de volgende opmerking: Als laatste punt denken we dat 'positieve gezondheid' een belangrijk thema is en dat de denkwijze kan helpen om de keuzes te maken.	Ter kennisgeving aangenomen.
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)	
Het CCE geeft aan de conclusies van het verbetersignalement te herkennen en is verheugd dat het 'breed en meervoudig kijken' nadrukkelijk aan bod is gekomen, ook in het proces naar dit signalement toe. Het CCE maakt de volgende opmerking: Wel zien we dat in dit signalement de focus is komen te liggen op met name het AAIDD-model en multidisciplinair werken. Daar zitten hele mooie verbetermogelijkheden in. Echter signaleren we ook dat deze keuze ertoe leidt dat er minder focus is op de context als belangrijk(st)e factor in ontstaan en in stand houden van probleemgedrag. Immers, probleemgedrag ontstaat in de wisselwerking tussen de cliënt en zijn omgeving. CCE kijkt daarom breed naar de cliënt in zijn context. Daarbij betrekken we de sociale en fysieke omgeving én de organisatorische context.	Het Zorginstituut heeft de richtlijn Probleemgedrag en de aanbevelingen daarin als uitgangspunt genomen. Bij de zeven thema's van het AAIDD-model is de context benoemd. In de implementatiefase komt dit aan de orde (actie 2).
Het CCE maakt de volgende opmerking: Ook kijken we meervoudig, dat wil zeggen met aandacht voor feiten, belevingen, betekenissen, belangen, normen en waarden. Niet alleen die van de cliënt, maar ook die van de sociale omgeving. Verder kijken we ook specifiek naar probleemgedrag. De essentie van deze manier van kijken is dat het steeds gaat om een bepaalde persoon in een bepaalde context. Deze aanpak vraagt om een multidisciplinaire benadering van probleemgedrag in relatie tot de context.	Ter kennisgeving aangenomen.
Het CCE geeft aan bij actie 1 medewerking te willen verlenen als ondersteunende partij. Het CCE geeft aan dat zij beschikt over o.a. een breed arsenaal aan scholings- en opleidingsmogelijkheden en is bereid om de trekkers van deze actie te ondersteunen en hen tot een mooi resultaat te helpen brengen.	Dit is opgenomen in de tekst.
Het CCE geeft aan bij actie 3 medewerking te willen verlenen als ondersteunende partij. Zij heeft daartoe reeds verkennend gesproken met KansPlus.	Dit is opgenomen in de tekst.
CCE geeft aan open te staan om te worden betrokken bij de acties 2 en 4, daar waar het volgens de trekkers van die acties voor de hand ligt.	Ter kennisgeving aangenomen.

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)	
Het NIP merkt op dat het rapport veel nuttige informatie bevat. NIP geeft aan dat het belangrijk is dat de verstandelijke beperking – voor wat betreft het IQ en het adaptief functioneren – goed onderkend wordt vastgesteld, zodat de ondersteuningsbehoefte goed in kaart kan worden gebracht. Bij diagnostiek naar oorzaken van probleemgedrag spelen psychologen grote rol.	Ter kennisgeving aangenomen.
Het NIP heeft bij paragraaf 3.1 de volgende vraag: Daarnaast vragen we ons af of de term 'regiebehandelaar' wel conform de terminologie is die de sector gebruikt. Heeft die het niet meer over de 'eindverantwoordelijke'?	We hebben de terminologie overgenomen zoals die in de richtlijn wordt gehanteerd.
Het NIP geeft bij actie 1 aan een rol te kunnen spelen in de scholing over het AAIDD-model. NIP geeft aan dat al een aanvang heeft genomen en onlangs een webinar plaatsvond, dat NIP samen met het NVO heeft georganiseerd. Het NIP geeft aan het opstellen van een plan van aanpak daarom overbodig te vinden.	Ter kennisgeving aangenomen.
Het NIP geeft bij actie 2 aan bij te kunnen dragen met het delen van good practices. Bij het opzetten van pilots ziet het NIP voor zichzelf geen trekkersrol.	In de implementatiefase zullen de betrokken partijen ieders rol in de uitvoering van de verbeterafspraken met elkaar bespreken.
Zorgverzekeraars Nederland (ZN)	
ZN geeft de volgende opmerking: Een duidelijk verhaal waarbij moeilijkheden bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag herkend worden door de zorgkantoren. Het verhaal richt zich echter maar op één onderdeel van de zorg. De suggestie wordt gewekt dat door betere diagnostiek, de zorg voor deze groep mensen beter wordt. In de diagnostiek en in de ondersteuning zou aanvullend meer aandacht moeten zijn voor de invloed van niet-vervulde menselijke behoeften en de relatie met het gedrag (Orthopedagogisch Behandelmodel Triple C). In het signalement missen wij hierbij aandacht voor de relatie begeleider/behandelaar - cliënt. Als de zorgmedewerker minder handelingsverlegen is en in verbinding is met de cliënt, dan is er wellicht ook minder diagnostiek nodig. Immers, het onderliggende probleem openbaart zich dan in de onderlinge communicatie.	In de beeldvorming en diagnostiek komen niet-vervulde menselijke behoeften aan bod. Het Zorginstituut heeft in de verdiepingsfase de focus gelegd op beeldvorming en diagnostiek, en niet op begeleiding en behandeling.
ZN merkt op bij paragraaf 2.3: Zorgkantoren zien dat de kwaliteit van zorg onnodig negatief beïnvloed kan worden doordat er geen doorgaande lijn is in een lange termijn beschikbare en consistente dossiervorming.	Deze verbeterrichting (paragraaf 2.3) wordt opgepakt in verbeteractie 2 (zie ook tabel 1).
ZN merkt op bij de verbeterafspraken 1 en 2: Heel goed dat er scholing aangeboden gaat worden en pilots gehouden gaan worden voor implementatie van het AAIDD-model, met hierbij ook de aandacht voor diagnostiek.	In de implementatiefase kan dit aan de orde komen bij actie 2.
ZN geeft de volgende suggestie: De schaalgrootte van de pilots bepaalt echter wel in hoeverre er urgentie wordt onderkend voor dit onderwerp [diagnostiek]. Ten aanzien van deze urgentie zou een ambitieuze doelstelling kunnen worden toegevoegd voor een eenduidige werkwijze rondom het zorgproces van de individuele cliënt over x-aantal jaren. Een basismodel van beschrijven, ordenen en vastleggen van informatie waar iedereen het over eens is en waarmee eenduidige gegevensuitwisseling mogelijk wordt gemaakt.	Dit gaat over het standaardiseren van werkwijzen en monitoring. Dit kan in de implementatiefase bij actie 2 en actie 4 worden opgepakt.

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)	
De NVAVG onderschrijft het belang van goede diagnostiek en regelmatig evaluatie. De NVAVG geeft bij hoofdstuk 1 de volgende reactie: Vanuit het perspectief van de AVG speelt de beperkte beschikbaarheid van de AVG hierin een belemmerende rol. Middels andere projecten wordt hieraan gewerkt, maar het geeft ook belemmeringen bij de verder implementatie van dit verbeterplan. Het inzetten van de diagnostiek, zoals beschreven in hoofdstuk 1 vraagt namelijk een zorgvuldig onderzoek. De ontwikkelingen in de genetica gaan snel waardoor vele nieuwe verklaringen voor een verstandelijke beperking bekend worden, die mogelijk duiding kunnen geven aan het probleemgedrag. Hiervoor is verder wetenschappelijk onderzoek nodig, enerzijds om de relatie vast stellen en anderzijds zal dit gepubliceerd moeten worden, zodat het ook breed gedeeld kan worden. Dit zal bredere inzet van de AVG vragen.	Ter kennisgeving aangenomen.
Daarnaast zien we de AAIDD als een van de modellen die we kunnen gebruiken, zoals ook omschreven is in de richtlijn. We kregen de indruk in deze notitie dat de AAIDD als enige of optimale model werd benoemd, die richting willen wij niet opgaan.	Het Zorginstituut heeft de richtlijn Probleemgedrag en de aanbevelingen daarin als uitgangspunt genomen.
De NVAVG geeft bij hoofdstuk 2 de volgende opmerking: In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op het belang van goede en regelmatig diagnostiek, waarbij zeker aandacht moet zijn voor de signaleringsfunctie van en rapportage door de begeleiders die de dagelijkse zorg leveren. Dit alles dient eenduidig vastgelegd te worden. In paragraaf 4 komt dit samen, waarbij wordt aangegeven dat de huisartsen en AVG's vaak in een HIS werken, aangezien die systemen vele voordelen bieden voor de cliënten met betrekking tot de continuïteit van medische zorg. Het voorstel dat de AVG en huisarts aan dubbele verslaglegging moeten gaan doen, namelijk in het EPD (HIS) en in een ECD is risicovol. De eerdergenoemde tekorten en hoge werkdruk maken de kansen op verlies van gegevens hierbij erg groot. We zijn voorstander van eenduidige informatiebouwstenen, waarbij de informatiesystemen gekoppeld kunnen worden en de informatie uitgewisseld kan worden tussen deze systemen. Dit leidt op meerdere terreinen tot een verhoging van de kwaliteit van zorg. Concluderend we onderschrijven dat het vastgelegd moet worden in het ECD, maar voor de bijdrage van de huisarts en AVG dient er vanuit het informatiesysteem dat zij gebruiken een koppeling te komen naar dit ECD, zodat informatie niet dubbelop vastgelegd dient te worden.	De tekst is als volgt aangepast: In de huidige praktijk noteren huisartsen en AVG's informatie over beeldvorming en diagnostiek in het huisartseninformatiesysteem (HIS) en in het ECD. Dit zorgt voor dubbele administratieve last. Een ander knelpunt is de inzichtelijkheid van het HIS. Het HIS is alleen inzichtelijk voor artsen, verpleegkundigen en doktersassistenten en niet voor andere zorgverleners die betrokken zijn bij de begeleiding en behandeling van een cliënt met probleemgedrag. Anderzijds is het bekend dat niet alle huisartsen en AVG's in het ECD werken. De mate waarin ECD's geschikt zijn om informatie over beeldvorming en diagnostiek te registreren is ook een knelpunt. [...] Samenvattend is er dus een aantal knelpunten in de huidige digitale infrastructuur aan te wijzen dat om een oplossing vraagt.
De NVAVG maakt bij hoofdstuk 3 de volgende kanttekening: Het belang van de inzet van o.a. de AVG wordt benoemd met de kanttekening dat hierbij een beperkte beschikbaarheid speelt. Daarnaast herkennen we de tekorten aan ervaren gedragsdeskundigen, behoefte aan een betere opleidingsgraad van begeleiders en het belang van het betrekken van de verwant.	Ter kennisgeving aangenomen.
De NVAVG doet bij hoofdstuk 4 de volgende suggestie: Hierbij valt op dat er bij verschillende actiepunten soms vijf tot zes trekkers worden benoemd. Dit geeft het risico dat hierdoor de samenhang bij de uitvoering beperkt is, er geen duidelijke lijn ontstaat en uiteindelijk iedereen op een ander wacht en er geen actie wordt ondernomen. Laat hierbij één partij trekker zijn, die regie voert over de te ondernemen deelacties en de samenhang hierbij. Bij dit multidisciplinaire onderwerp zullen pilots de verschillende vakgebieden beslaan, waarbij vanzelfsprekend de verschillende beroepsuitoefenaars een rol zullen spelen.	In de implementatiefase zullen de betrokken partijen ieders rol in de uitvoering van de verbeterafspraken met elkaar bespreken.
Bij hoofdstuk 4 geeft de NVAVG de volgende opmerking: Het Zorginstituut geeft aan een ondersteunende en faciliterende rol te willen spelen. Het belang hiervan onderschrijven wij, mede aangezien er veel verschillende partijen betrokken zijn bij de benoemde verbeterplannen die ieder hun eigen tijdspad zullen hebben.	Ter kennisgeving aangenomen.

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)	
De VGN kan zich grotendeels vinden in de voorgestelde richting en herkent de aanbevelingen grotendeels. VGN maakt daarbij de volgende opmerking Echter willen wij benadrukken dat het onderzoek omtrent dit onderwerp is gedaan hangende de voortgang/implementatie van de richtlijn 'Mensen met VB en probleemgedrag'. In het kader van de aanbevelingen die gericht zijn op meer aandacht voor beeldvorming en diagnostiek, vragen wij ons af of de achterliggende redenen voor de grote verschillen in frequentie van het afnemen daarvan voldoende in beeld zijn. Zodat deze betrokken kunnen worden bij de verbeteracties.	Ter kennisgeving aangenomen.
De VGN geeft aan zich te committeren aan een actieve rol bij de verbeteracties 2 en 4.	In de implementatiefase zullen de betrokken partijen ieders rol in de uitvoering van de verbeterafspraken met elkaar bespreken.
De VGN maakt bij verbeteractie 2 – het delen van good practices en opzetten van pilots om de module 'Beeldvorming en diagnostiek' uit de richtlijn lokaal te verankeren – de volgende opmerking: Daarbij willen we aandacht geven aan de ervaringen hoe te komen tot maatwerk en meer zicht krijgen op de context gebonden elementen.	Ter kennisgeving aangenomen.
De VGN geeft bij verbeteractie 4 de volgende suggestie: Bij het opstellen van een advies over de relatie richtlijn Probleemgedrag (4.1.4) en het Kwaliteitskader GHZ stellen wij een herformulering voor, namelijk het verkennen van scenario's om de richtlijn Probleemgedrag te borgen; eigenaarschap versterken. Het doel van deze afspraak is om borging in goede afstemming met het Kwaliteitskader te realiseren. Wij vinden het doel van deze afspraak niet de lading dekken tot de actie, namelijk een advies opstellen. Wij zijn van mening dat er meerdere opties verkend kunnen worden, zoals een zelfstandige kwaliteitsstandaard en acties 4.1.1 en 4.1.2 zijn ook onderdeel van het borgen.	De tekst bij paragraaf 4.1.4 is aangepast naar: Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg.
Wij staan open voor een verkenning om diverse scenario's met partners die zich eigenaar voelen van de richtlijn – met andere woorden breder dan met KansPlus – te verkennen met als doel borging en eigenaarschap stimuleren. Tevens vinden wij het essentieel dat ook de (financiële) randvoorwaarden inzichtelijk worden gemaakt, omdat dit nergens vermeld staat maar mogelijk wel relevant kan zijn.	Dit kan in de implementatiefase besproken worden.
De VGN maakt bij paragraaf 1.2.2 de volgende opmerking: Gesignaleerd [wordt] dat verbetering mogelijk is ten aanzien van diagnostiek en behandeling van zintuigstoornissen (die een bron van probleemgedrag kunnen zijn). Hierbij wordt onder andere verwezen naar de richtlijnen ten aanzien van visus- en gehooronderzoek en naar de gebleken gedateerdheid van metingen. Vanuit de VGN willen we aandacht vragen voor: - de discrepantie die is gesignaleerd tussen de handreiking en de situatie in de praktijk van gehandicaptenzorgorganisaties; - vraagstukken op het niveau van het systeem: qua capaciteit en verantwoordelijkheden en bekostiging van ZG zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.	Visus- en gehoorrichtlijnen kunnen gebruikt worden bij de uitvoering van het AAIDD-model.
De VGN maakt bij paragraaf 2.4 de volgende opmerking: De VGN is bereid dit te verkennen in het vervolgtraject 'Verrijk de zorg met zinnige data'. Het gaat echter om een complexe opgave, met zowel IT- als zorginhoudelijke aspecten, die een langdurig ontwikkelproces (en doorlooptijd) zullen vragen. De suggestie dat artsen in een HIS én een ECD zouden moeten werken, wordt niet door de VGN ondersteund.	De tekst is als volgt aangepast: In de huidige praktijk noteren huisartsen en AVG's informatie over beeldvorming en diagnostiek in het huisartseninformatiesysteem (HIS) en in het ECD. Dit zorgt voor dubbele administratielast. Een ander knelpunt is de inzichtelijkheid van het HIS. Het HIS is alleen inzichtelijk voor artsen, verpleegkundigen en doktersassistenten en niet voor andere zorgverleners die betrokken zijn bij de begeleiding en behandeling van een cliënt met probleemgedrag. Anderzijds is het bekend dat niet alle huisartsen en AVG's in het ECD werken. De mate waarin ECD's geschikt zijn om informatie over beeldvorming en diagnostiek te registreren is ook een knelpunt. [...] Samenvattend is er dus een aantal knelpunten in de huidige digitale infrastructuur aan te wijzen dat om een oplossing vraagt.

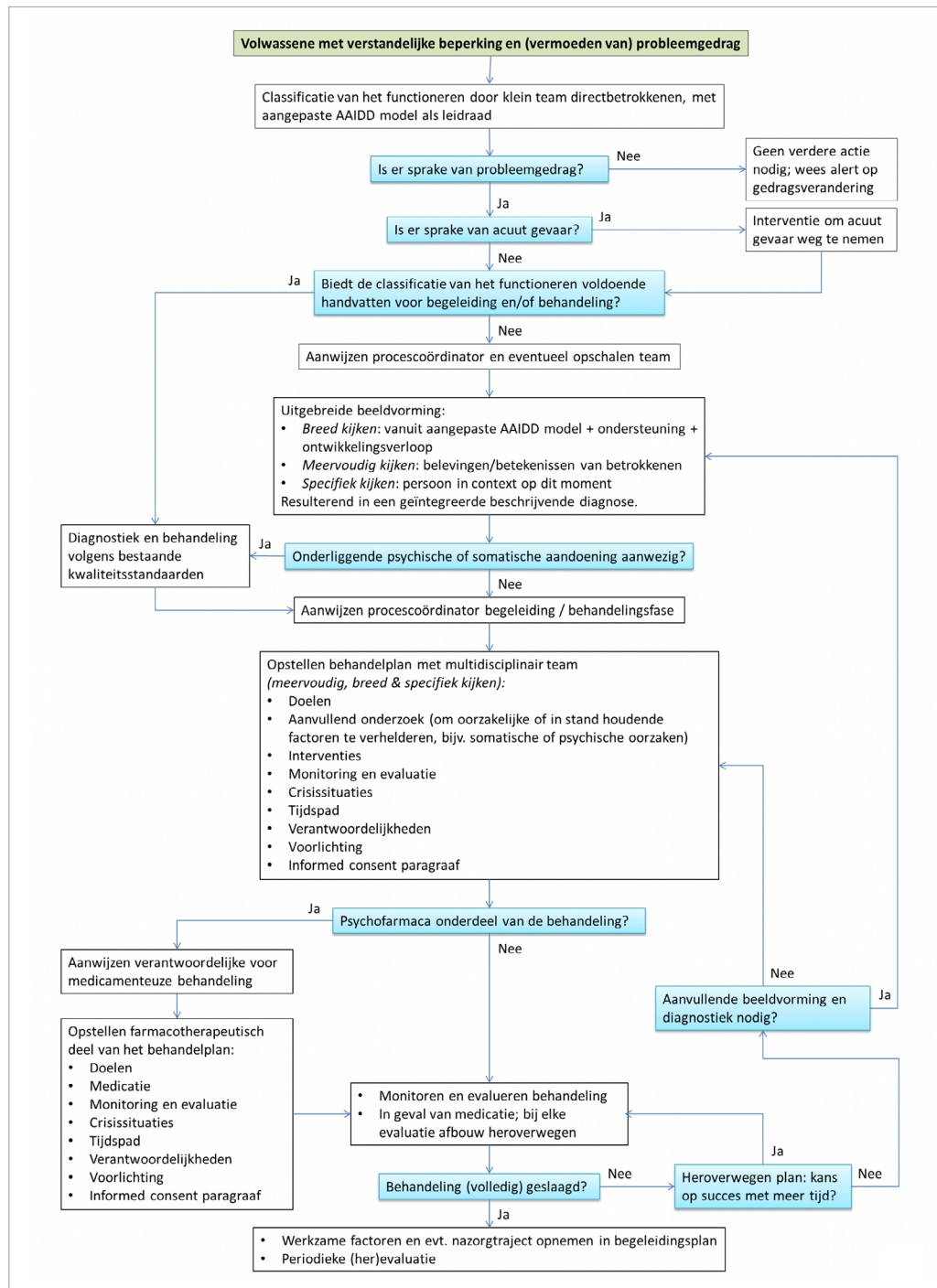
Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)	
De VGN maakt bij paragraaf 3.1 de volgende opmerking: Aangegeven [wordt] dat AVG en psychiater niet standaard betrokken worden bij de beeldvorming en diagnostiek. Dat volgens gedragsdeskundigen de laatste discipline altijd betrokken zou moeten zijn, roept bij ons de vraag op hoe beide beroepsgroepen daar zelf tegenaan kijken. Overigens wordt hier terecht het capaciteitsprobleem rond deze disciplines benoemd. Naast capaciteit is een andere reden dat psychiaters veelal op consultbasis betrokken zijn en niet als integraal onderdeel, als gevolg van financiële aspecten.	Het is aan partijen om ook de passende inzet van professionals te betrekken bij de verankering van de eerste module van de richtlijn in de lokale praktijk (actie 2).
De VGN stelt bij paragraaf 3.1 de volgende vraag: Aangegeven [wordt] dat een betere opleidingsgraad van het team begeleiders een bevorderende factor is voor beeldvorming en diagnostiek. Echter wordt dit niet nader geduid en dat vinden wij een gemiste kans. Wat wordt bedoeld met laag opleidingsniveau? En met welke bedoeling?	Zorginstituut verwijst hiervoor naar het Nivel-rapport "Beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk: de aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met 24 uurszorg."
Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)	
De NVO onderschrijft de verbeterrichtingen welke tot een betere beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag leiden. NVO maakt daarbij de volgende opmerking: Via webinars en voorlichting zetten wij ons reeds in om meer bekendheid aan het AAIDD-model te geven. Daarbij stimuleren we onze leden om daar waar nodig en zo vaak als noodzakelijk, aandacht te besteden aan beeldvorming en diagnostiek. Dit overigens naar inzicht en bevindingen van de professionals zelf. Ook het blijven monitoren van ingezette interventies om probleemgedrag te verminderen zijn daarbij aandachtspunten zoals ook uit het onderzoek in uw rapportage blijkt. We steunen het voorstel om samen met andere partijen na te denken of en hoe naar een multidisciplinair cursus-scholingsaanbod kan worden toegewerkt en om goede voorbeelden te delen.	Ter kennisgeving aangenomen.
De NVO doet bij verbeteractie 2 de volgende suggestie: De NVO denkt ook graag mee in het opzetten van pilots om de module 'Beeldvorming en diagnostiek' lokaal te verankeren. Echter daarin voorzien wij geen trekkende rol vanuit de NVO.	In de implementatiefase zullen de betrokken partijen ieders rol in de uitvoering van de verbeterafspraken met elkaar bespreken.
Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)	
De BPSW heeft aangegeven het conceptrapport te onderschrijven en geeft aan de afspraken op te zullen pakken waar de BPSW is genoemd en daarbij samen op te trekken met andere beroepsverenigingen.	Ter kennisgeving aangenomen.
BPSW geeft bij bijlage B de volgende vraag: Op p. 29 van de notitie worden de beroepsverenigingen wetenschappelijke verenigingen genoemd (in het model). Misschien beter aanpassen?	Mede op basis van de reactie van de BPSW is de tekst aangepast.
IederIn	
IederIn maakt de volgende opmerking: IederIn is betrokken geweest bij de ontwikkeling van de in het conceptrapport beschreven verbeterrichtingen. Ieder(in) ziet, gezien de gekozen acties voor zichzelf, geen rol in het oppakken van verbeteracties, maar is bereid om in een adviserende rol aangesloten te blijven.	Ter kennisgeving aangenomen.
Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten KansPlus	
KansPlus geeft aan dat het rapport menig belangrijk aandachtspunt laat zien over beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Aandachtspunten en verbeterpunten die zij herkennen in de praktijk.	Ter kennisgeving aangenomen.
KansPlus maakt de volgende opmerking: Een uiterst belangrijke constatering is dat er geen individuele data beschikbaar zijn over welke zorg mensen in de praktijk daadwerkelijk ontvangen. Dit betreft ons inziens zowel de reguliere Wlz-zorg als de meerzorg. Het toezicht hierop ontbreekt.	

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten KansPlus	
Bij hoofdstuk 1 maakt KansPlus de volgende opmerking: Het rapport maakt duidelijk dat er te weinig professionele aandacht is voor beeldvorming en diagnostiek en geeft het belang aan van meerzorg en meer multidisciplinaire aandacht hiervoor. Goede beeldvorming en diagnostiek vormen immers de basis voor goede zorg en behandeling, en zonder die basis zijn zorg en behandeling afhankelijk van ervaring, persoonlijke opvattingen en soms een slag in de lucht. Het methodisch en doelgericht werken aan verbetering van de situatie of het voorkomen van probleemgedrag is zonder die basis onmogelijk, en het risico dat gelden en middelen niet effectief en efficiënt worden ingezet is zeker aanwezig. Dit vraagstuk speelt zich overigens ook af bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De toevoeging bij diagnostisch onderzoek met aandacht voor visuele en auditieve zintuigstoornissen is van belang, zeker ook bij ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Zicht en gehoor kunnen van begin af aan aandachtspunt zijn, maar ook op latere leeftijd. Mensen met een verstandelijke beperking worden ouder en krijgen gewone ouderdomsverschijnselen, die grote impact kunnen hebben op gedrag.	Ter kennisgeving aangenomen.
Daarbij geeft KansPlus de volgende suggestie: Bij de diagnostiek kan ter verbetering toegevoegd worden, de rol van naasten hierbij. Naasten kennen hun naaste lang, weten welke stappen er ondernomen zijn etc.. Zie de rollen uit het verwantenonderzoek."	Zorginstituut verwijst hiervoor naar het AAIDD-model in de richtlijn Probleemgedrag.
KansPlus doet t.a.v. het AAIDD-model de volgende suggestie: Er wordt wel gesproken over psychische factoren bij, maar niet over psychiatrische stoornissen. Toevoeging van psychiatrische deskundigheid bij diagnostiek kan nodig zijn. Probleemgedrag kan somatische oorzaken hebben, maar kan ook door een psychiatrische aandoening veroorzaakt worden (bijvoorbeeld autistische stoornissen). Die erkenning is voor zowel diagnostiek als voor de kwaliteit van de begeleiding nodig. Bij context omgevingsfactoren wordt gesproken over beleid en cultuur. Gemist wordt de invulling van het begrip context met hele praktische zaken in de dagelijkse wereld van iemand met een verstandelijke beperking. Die omgevingsfactoren hebben veelal grote impact op gedrag: hoe woont iemand, biedt de organisatie de juiste zorg en begeleiding? Zijn de medewerkers toegerust voor het probleemgedrag? Wordt er een veilige omgeving gecreëerd voor de cliënt?	Het Zorginstituut heeft de richtlijn Probleemgedrag en de aanbevelingen daarin als uitgangspunt genomen. Bij de zeven thema's van het AAIDD-model is de context benoemd. In de implementatiefase komt dit aan de orde (actie 2).
KansPlus onderschrijft de twee verbeterrichtingen in hoofdstuk 1 en maakt daarbij de volgende opmerking: We onderschrijven de constatering dat diagnostische instrumenten weinig gebruikt worden, ze niet gekend zijn (AAIDD-model) en dat cliënten en verwanten weinig weten van richtlijnen. Daar liggen zeker verbetermogelijkheden."	Ter kennisgeving aangenomen.
KansPlus onderschrijft de vier verbeterrichtingen in hoofdstuk 2. Ze doet daarbij de volgende suggestie: De rol van verwanten bij verslaglegging en informatie-uitwisseling wordt in het rapport uitdrukkelijk genoemd. Wij pleiten voor ook een actieve rol van naasten bij 2.1 en 2.2. De ervaringskennis van naasten is van meerwaarde voor een bredere oriëntatie en juiste diagnostiek (zie ook multidisciplinair kijken). Duidelijk wordt in dit rapport dat het beleid rondom verwanten in een zorginstelling bepalend is voor de betrokkenheid van verwanten en dat dit per organisatie verschilt.	Ter kennisgeving aangenomen.

Commentaar partijen	Reactie van het Zorginstituut
Belangenennetwerk verstandelijk gehandicapten KansPlus	
KansPlus doet bij het AAIDD-model de volgende suggestie: We onderschrijven zeker het betrekken van psychiaters, AVG-artsen en naasten bij beeldvorming, diagnostiek en bij het opzetten van een individueel begeleidings- en behandelplan. Met name het betrekken van de cliënt, naasten en van een psychiater zal de beeldvorming en diagnostiek verbeteren en daarmee het verkrijgen van de juiste zorg door de cliënt. Eindelijk krijgt in dit rapport ook de begeleider een positie bij de beschrijving van het gedrag van een cliënt. Dit zijn de mensen die in de VG-zorg dagelijks omgaan met een cliënt, het gedrag goed kennen en impactvolle situaties kunnen beschrijven. Een arts of psycholoog ziet een cliënt met een veel lagere frequentie en niet in de dagelijkse situatie. Aanbeveling is om de rol van naasten en de begeleiding in te voeren in het AAIDD-model.	Het Zorginstituut heeft de richtlijn Probleemgedrag en de aanbevelingen daarin als uitgangspunt genomen. Onder de zeven thema's van het AAIDD-model is de rol van begeleiders en naasten opgenomen. In de implementatiefase komt dit aan de orde (actie 2).
KansPlus geeft aan bij alle vier verbeteracties van meerwaarde te kunnen zijn en een bijdrage te willen leveren, met bij actie 4 de volgende suggestie: Dit traject zou voor een langere tijd en niet alleen in 2022 aandachtspunt moeten zijn voor het Zorginstituut.	Ter kennisgeving aangenomen.
Landelijk Steunpunt (Mede)Zeggenschap (LSR)	
LSR onderschrijft het rapport. LSR maakt daarbij de volgende opmerking: Het AAIDD-model is heel waardevol en een goed uitgangspunt voor goede zorgverlening. Door in het rapport de paragraaftitels in de vorm van aanbevelingen te formuleren, wordt voor de lezer de stap naar verandering/verbetering direct gemaakt. Wij dragen graag bij aan het aandacht geven aan dit rapport en de verdere verspreiding ervan.	Ter kennisgeving aangenomen.
Landelijke Federatie Belangenverenigingen Onderling Sterk (LFB)	
Van de LFB is geen reactie ontvangen.	

Bijlage D Zorgtraject Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Figuur 3 | Het voorgestane zorgtraject van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag



Bron: Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Bijlage E Onderzoek

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen binnen ons Zinnige Zorg-project zijn drie onderzoeken uitgevoerd. Het eerste onderzoek betreft een onderzoek naar de huidige praktijk van beeldvorming en diagnostiek met behulp van diepte-interviews met gedragskundigen. Het tweede onderzoek betreft een kwantitatieve analyse van informatie over beeldvorming en diagnostiek uit medische dossiers. In het derde onderzoek is de rol van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag nader uitgezocht. Hieronder volgt een beknopte weergave van de onderzoeksvragen en de methode van onderzoek.

Onderzoek 1 | Beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk: de aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met 24-uurs zorg

In opdracht van Zorginstituut Nederland heeft het NIVEL onderzoek gedaan naar de inhoud en het proces van beeldvorming en diagnostiek in de praktijk.

Doel en specifieke onderzoeksvragen

Doel van het onderzoek is het in kaart brengen en verdiepen van de huidige zorg en werkwijzen rondom beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking die probleemgedrag vertonen. Het betreft volwassenen (18+) die in een intramurale setting verblijven en vanwege hun probleemgedrag een VG7-indicatie hebben. De onderzoeksvragen zijn als volgt:

1. Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen momenteel bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met een VG7-indicatie?
2. Waaraan besteden gedragskundigen en andere betrokken professionals aandacht om te identificeren welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag?
3. Hoe wordt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek door gedragskundigen in de instellingen ervaren?

Methoden van onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd via 29 diepte-interviews met 34 professionals die een belangrijke rol hebben in de beeldvorming en diagnostiek bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag. De meeste geïnterviewden (n=31) waren gedragskundigen, namelijk orthopedagogen (generalist) en (gz-) psychologen. Drie geïnterviewden hadden een andere functie. De instellingen waar zij werken zijn verspreid over het land en variëren in omvang, levensovertuiging en doelgroep.

Aanvullende resultaten

In het onderzoek komt naar voren dat gedragskundigen behoefte hebben aan betrouwbare en gevalideerde diagnostische instrumenten, zeker als het gaat om cliënten met een ernstige verstandelijke beperking.

De richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' bevat een overzicht van de beschikbare instrumenten voor beeldvorming en diagnostiek, ingedeeld naar dimensies uit het aangepaste AAIDD-model. Tegelijkertijd bestaat er een kennislacune op dit gebied die de richtlijn als volgt benoemt: "Er zijn nog niet voldoende instrumenten en methodieken beschikbaar voor het stellen van een diagnose bij mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Wanneer de mogelijkheid tot het stellen van de juiste diagnose vergroot wordt, kunnen behandelingen hier beter op afgestemd worden."

Ter illustratie, er zijn momenteel geen diagnostische testen voor het diagnosticeren van dementie bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ook in diverse onderzoeken vanuit de literatuur wordt het gebrek aan gevalideerde testinstrumenten onderschreven.^[16,18,21]

Het raadplegen van het rapport kan via de website van het Zorginstituut.⁹

9 <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/05/29/nivel-rapport-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag-24-uurszorg>.

Onderzoek 2 | Dossieronderzoek naar beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

Het Zorginstituut heeft dossieronderzoek uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (zorgzwaartepakket VG6 en VG7). Het onderzoek is uitgevoerd op bestaande data van het Leeronderzoek aan het Erasmus MC. Het opzetten en uitvoeren van een Leeronderzoek is een vast onderdeel van de landelijke opleiding tot Arts voor Verstandelijk Gehandicapten aan het Erasmus MC. Het huidige Leeronderzoek is in 2015 opgezet bij de AVG-opleiding, in samenwerking met de Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten aan het Erasmus MC. De artsen in opleiding verzamelen een vaste set gegevens waarbinnen onderzoeksvragen worden bedacht en geanalyseerd. Door deze opzet is een grote hoeveelheid data verzameld bij 27 instellingen verspreid over het hele land

Doel en specifieke onderzoeksvraag

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in wat er momenteel aan beeldvorming en diagnostiek wordt uitgevoerd en welke onderdelen daarvan in de richtlijn staan.

De onderzoeksvraag luidt: welke onderdelen van de module 'Beeldvorming en diagnostiek' uit de multidisciplinaire richtlijn worden uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag binnen de huidige praktijk?

Methoden van onderzoek

De data die het Zorginstituut ter beschikking heeft gekregen vanuit het Leeronderzoek zijn verzameld over de periode 2016 tot en met 2019. Voor alle cliënten met een zorgindicatie VG6 of VG7 zijn gegevens opgevraagd en geanalyseerd. De steekproef bestaat in totaal uit N=425 cliënten, waarvan 307 (72,2 procent) met een VG7-indicatie en 118 (27,8 procent) met een VG6-indicatie.

Het raadplegen van het rapport kan via de website van het Zorginstituut.¹⁰

Onderzoek 3 | Verwantenonderzoek

Het Zorginstituut heeft in samenwerking met KansPlus onderzoek gedaan naar de rol en betrokkenheid van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Doel en specifieke onderzoeksvragen

Doel van het onderzoek is inzicht krijgen in de positie en het perspectief van verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij de zorg van hun naaste die in een zorginstelling woont.

De onderzoeksvragen zijn:

1. In welke rollen zijn verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag betrokken bij de zorg voor hun naaste?
2. Waar lopen verwanten tegenaan bij hun zoektocht naar een goed leven voor hun naaste met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen?
3. Wat kan daaruit worden geleerd over de zorgrelaties in de zorgdriehoek?

Methode van onderzoek

Met diverse verwanten van mensen met een verstandelijke beperking zijn diepte-interviews gehouden om tot ervaringskennis te komen vanuit hun perspectief. Dertien verwanten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag deelden hun ervaringsverhalen. Deze benadering biedt de mogelijkheid om de levenslange en levensbrede ervaringen van verwanten te verzamelen.

Het raadplegen van het rapport kan via de website van het Zorginstituut.¹¹

¹⁰ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/11/19/dossieronderzoek-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag>.

¹¹ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2021/04/14/zinnige-zorg-rapport-samen-een-modus-zoeken>.

Bijlage G Impactanalyse

Inleiding

Het Zorginstituut presenteert in een impactanalyse (IA) een raming van de potentiële impact dat gepaard gaat met voorgestelde verbeteringen in de zorg. Het gaat daarbij zowel om de kwalitatieve impact voor de patiënt of cliënt als de mogelijke financiële impact op het zorgstelsel. Voor het berekenen van de financiële impact wordt gekeken naar de kosten die vallen binnen de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Daarnaast kunnen de zorgkosten vanuit andere perspectieven, bijvoorbeeld die van de patiënt of cliënt, inzichtelijk gemaakt worden.

De IA in dit rapport is gebaseerd op de volgende verbeterafspraken (zie hoofdstuk 4):

1. Opstellen plan van aanpak voor (bij)scholing van professionals in het AAIDD-model.
2. Uitvoeren van pilots om het AAIDD-model lokaal te verankeren in werkprocessen bij zorginstellingen en het delen van good practices.
3. Opstellen van een cliënten- en verwanten versie van de richtlijn Probleemgedrag.
4. Partijen onderzoeken het onderbrengen van de richtlijn Probleemgedrag in afstemming met het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg.

We geven in een IA aan wat de patiënt gaat merken van de verbeterafspraken. Deze kwalitatieve opbrengsten worden uitgebreid besproken in Hoofdstuk 4. De financiële impact wordt in deze IA niet berekend, zoals normaal gesproken in IA's wel gebeurt. Hiervoor is gekozen omdat de verbeterafspraken in dit Zinnige Zorg-project betrekking hebben op implementatie van de richtlijn Probleemgedrag. Deze IA geeft alleen achtergrondinformatie over het aantal cliënten binnen de doelgroep van dit Zinnige Zorg-project, de verwachte toename in het aantal diagnostische tests en de totale kosten die gepaard gaan met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Het resultaat van de verbeterafspraken is mede afhankelijk van de implementatie van de verbeterafspraken door het veld. Het Zorginstituut zal de implementatie blijven monitoren. Wanneer de verbeterafspraken (gedeeltelijk) zijn gerealiseerd, zullen wij de financiële impact kunnen berekenen van aantal parameters waarop wij veranderingen verwachten te zien.

Impact op zorg uit Zvw en Wlz

Aantal cliënten

De doelgroep van dit Zinnige Zorg-project zijn mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag die intramurale zorg ontvangen. Dit zijn doorgaans mensen met een VG6- of VG7-zorgprofiel, die zorg ontvangen vanuit de Wlz. Op basis van de declaratiedata schatten we het aantal volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag in 2019 op 36.356 (zie tabel 1).^[20] In de afgelopen jaren is het aantal mensen met een VG6- of VG7-zorgprofiel toegenomen. Onduidelijk is of deze trend zich doorzet. Wij kunnen geen harde cijfers presenteren bij hoeveel mensen hiervan de beeldvorming en diagnostiek verbetering behoeft. We hebben alleen de cijfers ter beschikking uit het dossieronderzoek.¹² Dit dossieronderzoek laat zien dat er verbeter ruimte mogelijk is, maar hoeveel is onduidelijk. Dat komt o.a. door de beperkingen van het dossieronderzoek en doordat een eensluidende interpretatie van de resultaten uit het dossieronderzoek ontbreekt. Mogelijk zijn er goede redenen om bepaalde beeldvorming en diagnostiek niet uit te voeren die mogelijk wel in de dossiers benoemd staan en niet bij ons bekend zijn. Er zijn daarom met partijen geen afspraken gemaakt over streefpercentages.

¹² <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2020/11/19/dossieronderzoek-beeldvorming-en-diagnostiek-vb-en-probleemgedrag>.

Tabel 1 | Aantal volwassenen met een VG6- of VG7-zorgprofiel op basis van declaratiedata

	2015	2016	2017	2018	2019
vg6	19.124	19.973	20.730	21.426	21.962
vg7	11.880	12.492	13.070	13.769	14.394
Totaal	31.004	32.465	33.800	35.195	36.356

Diagnostische tests

De eerste verbeterafsprak heeft betrekking op het gebruik van het AAIDD-model uit de richtlijn. In dit model wordt aanbevolen om beeldvorming en diagnostiek te doen naar alle zeven dimensies (Multi-disciplinaire richtlijn Probleemgedrag). In het dossieronderzoek hebben we gekeken of er diagnostisch onderzoek is gedaan naar de oorzaak van de verstandelijke beperking, naar het intellectueel en emotioneel functioneren, en naar visus en gehoor. Deze kenmerken en factoren vallen alle onder de dimensies 'verstandelijke mogelijkheden' en 'gezondheid' van het AAIDD model. Daarom doen we alleen uitspraken over deze onderzoeken en testen.

De impactanalyse heeft betrekking op:

- klinisch genetisch onderzoek naar oorzaak van de verstandelijke beperking;
- IQ-test naar intellectueel functioneren;
- test sociaal emotionele ontwikkeling naar emotioneel functioneren;
- visusonderzoek;
- gehooronderzoek.

De verwachting is dat deze diagnostische onderzoeken vaker en met regelmaat ingezet worden. Wat betreft klinisch genetisch onderzoek schatten we op basis van literatuur dat dit de komende jaren vaker ingezet zal worden. Het onderzoek van Willemsen & Kleefstra voorspelde al in 2014 een mogelijke toename van het percentage mensen bij wie de oorzaak van de verstandelijke beperking bekend is, van voorheen 50 naar 80 procent.^[9]

Kosten

De doelgroep van deze impactanalyse ontvangt zorg die gefinancierd wordt vanuit de Wlz. Binnen de Wlz worden drie sub-sectoren onderscheiden, waarvan de sub-sector verstandelijk gehandicapten (VG) er één is. De totale kosten van deze sub-sector bedragen € 5,73 miljard in 2019.^[20] Binnen de VG zijn er acht sub-sectoren: VG1 tot en met VG8, waarvan de meeste cliënten in 2019 met een zorgprofiel VG6 en VG7. De kosten voor deze twee zorgprofielen zijn respectievelijk € 1,3 miljard en € 1,7 miljard. Dit is 53 procent van de totale kosten die in 2019 worden gemaakt in deze sub-sector. De afgelopen vijf jaar zijn de totale kosten voor deze zorgprofielen gestegen met respectievelijk 13 procent en 29 procent (zie tabel 2).

Tabel 2 | Totale kosten VG6 en VG7 in miljoenen euro's, 2015-2019

	2015	2016	2017	2018	2019
vg6	1.193,2	1.235,2	1.273,9	1.325,2	1.344,1
vg7	1.304,5	1.376,3	1.443,4	1.537,3	1.696,5
Totaal	2.497,7	1.611,5	2.718,3	2.862,5	3.040,6

De bekostiging omvat meestal ook behandeling. Eventuele meerkosten als gevolg van extra diagnostiek vallen daardoor grotendeels binnen deze algehele Wlz-bekostiging. Dit geldt althans voor sommige diagnostiek, zoals somatisch onderzoek (waaronder visus- en gehooronderzoeken) dat door een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) wordt gedaan die in dienst is bij een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Extra somatisch onderzoek dat de AVG uitvoert bij een cliënt valt dan binnen de Wlz en is zodoende niet zichtbaar in de vorm van declaraties. Dit geldt ook voor de afname van testen voor het intellectueel en emotioneel functioneren. Dit wordt gedaan door een gedragskundige en valt binnen de Wlz.

Sommige diagnostiek leidt tot bijkomende kosten binnen de Zvw. Dat is bijvoorbeeld het geval voor klinisch genetisch onderzoek dat verricht wordt door een klinisch geneticus. We kunnen geen schatting geven van deze kosten, omdat we geen aanname kunnen maken over het aantal cliënten voor wie dit geldt.

In de afgelopen jaren is een toename te zien in het aantal mensen met een VG7-zorgprofiel dat meerzorg ontvangt (zie tabel 3).^[20] Er kan een beroep worden gedaan op meerzorg, eveneens bekostigd uit de Wlz, wanneer een cliënt meer zorg nodig heeft dan op grond van het zorgprofiel mogelijk is. De zorgbehoefte moet dan minimaal 25 procent hoger zijn. Het zorgkantoor kan dan extra geld toekennen. Meerzorg is in principe tijdelijk. Het is mogelijk dat het aantal mensen met meerzorg afneemt als beeldvorming en diagnostiek op de lange termijn verbetert.

Tabel 3 | Meerzorg: het percentage volwassenen met een VG7-zorgprofiel dat meerzorg ontvangt en de totale kosten, 2015-2019

Jaar	2015	2016	2017	2018	2019
Percentage mensen met VG7 dat Meerzorg ontvangt	16,3	17	18,2	20,3	23,6
Totale kosten voor Meerzorg voor mensen met VG7 (mln. euro)	128,4	144,1	171,4	212,7	262,3
Totaal	2.497,7	1.611,5	2.718,3	2.862,5	3.040,6

Bijlage G Literatuur

1. Multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, 2019. Geraadpleegd via [Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf \(nvavg.nl\)](#)
2. Zinnige Zorg Screeningsrapport Gehandicaptenzorg. Zorginstituut Nederland, 2019. Geraadpleegd via <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/rapport/2019/01/21/zinnige-zorg-%E2%80%93-rapport-screeningsfase-gehandicaptenzorg/Zinnige+zorg+-+Rapport+screeningsfase+Gehandicaptenzorg.pdf>
3. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. World Health Organization, 2016. Geraadpleegd via <https://icd.who.int/browse10/2016/en>.
4. Beschrijving zorgprofielen Wet langdurige zorg. Geraadpleegd via <https://wetten.overheid.nl/BW-BR0036014/2020-09-03#BijlageA>
5. *Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE), United Kingdom, 2015.
6. Kwaliteitsregister Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, 2017. Te raadplegen op <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/gehandicaptenzorg>
7. Crocker A.A.G., Mercier C., Lachapelle Y., et al., Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities whose behaviour challenges. *J Intellect Disabil Res*, 50: p. 652-661, 2006.
8. Jansen A., Thijssen J., *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking*. Uitgeverij CCE, Utrecht, 2012.
9. Willemsen, M.H. en Kleefstra, T., Stand van zaken Genetische diagnostiek bij verstandelijke beperkingen. Wat levert het op? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 158: A8098, 2014.
10. Van Timmeren D., Thesis *Physical health in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities*. Rijksuniversiteit Groningen, 2019.
11. Loschen E.L., Osman O.T., Self-injurious behavior in the developmentally disabled: assessment techniques. *Psychopharmacol Bull*, 28(4), p. 43, 1992.
12. Tsouris J.A., et al., Treatment of previously undiagnosed psychiatric disorders in persons with developmental disabilities decreased or eliminated self-injurious behavior. *J Clin Psychiatry*, 64(9), p. 1081-1090, 2003.
13. Sturmey P., Diagnostic-based pharmacological treatment of behavior disorder in persons with developmental disabilities: a review and a decision-making typology. *Res Dev Disabil*, 16(4), p. 235-252, 1995.
14. Richtlijn Visus. *Multidisciplinaire richtlijn visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019.
15. Richtlijn Gehoor. *Handreiking screening, diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten*. NVAVG, 2019.
16. Hayes S., et al., Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 55(2), p. 182-189, 2011.
17. Poppes P., Van der Putten A.A., Vlaskamp C., Addressing challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities: Analyzing the Effects of Daily Practice. *J of Pol and Pract in Intellect Disabil*, 11(2), p. 128-136, 2014.
18. Emerson E., Kiernan C., Alborz A., et al., The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Res Develop Disabil*, 22, p. 77-93, 2001.
19. Faber D., Jongebreur W., Westhoff E., *De quickscan optimalisatie datagebruik voor praktijk en onderzoek in de gehandicaptenzorg*. Rapport Significant in opdracht van VGN, p. 3-438, 2020.
20. Vink S., *Verkenndend onderzoek intramurale gehandicaptenzorg 2015-2019*. Rapport Zorginstituut Nederland, 2021.
21. Rojahn J., et al., The behavior problems Inventory-short form for individuals with intellectual disabilities: part II: reliability and validity. *J Intellect Disabil Res*, 56(5), p. 546-565, 2012.

Colofon

Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland
Postbus 320
1110 AH Diemen

Afdeling

Zorg | Team Langdurige Zorg

Contact

ZZGHZ@zinl.nl

Volgnummer: 2019001126