

Beeldvorming en diagnostiek bij mensen met  
een verstandelijke beperking en  
probleemgedrag: een dossieronderzoek

Datum 19 november 2020  
Status Definitief

## Colofon

Volgnummer	2020050082
Contactpersoon	mw. E.H. Warmerdam +31 (0)6 831 282 70
Afdeling	Gehandicaptenzorg

Dit onderzoek is tot stand gekomen in samenwerking met het Erasmus MC



## Inhoud

### **Colofon—1**

### **Samenvatting in eenvoudige taal—5**

<b>1</b>	<b>Inleiding—7</b>
1.1	Aanleiding—7
1.2	Achtergrond—7
1.3	Probleemstelling—8
1.4	Multidisciplinaire richtlijn—8
1.5	Doel en vraagstelling van het onderzoek—9
<b>2</b>	<b>Methode—10</b>
2.1	Leeronderzoek binnen de opleiding tot arts verstandelijk gehandicapten—10
2.2	Data analyse—11
2.3	Beschrijving steekproef—12
<b>3</b>	<b>Resultaten—14</b>
3.1	Beeldvorming en diagnostiek—14
3.1.1	Classificatie van de verstandelijke beperking naar ernst—14
3.1.2	Uitvoering van etiologisch onderzoek—14
3.1.3	Uitvoering van psychodiagnostische tests—15
3.1.4	Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP)—15
3.1.5	Onderzoek naar psychiatrische aandoeningen—15
3.1.6	Onderzoek naar visus- en gehoorproblemen—16
3.1.7	Onderzoek naar somatische aandoeningen—16
3.1.8	Medicatiecontrole bij psychofarmaca—17
3.2	Beeldvorming en diagnostiek in de multidisciplinaire richtlijn—17
3.2.1	Classificatie van de verstandelijke beperking naar ernst—18
3.2.2	Gebruik van instrumenten voor meten van verstandelijke beperking—18
3.2.3	Onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking—18
3.2.4	Mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag—19
<b>4</b>	<b>Conclusie—20</b>
4.1	Resumé—20
4.2	Conclusies—21
4.3	Beperkingen van dit onderzoek—22
4.4	Tot slot—22
<b>5</b>	<b>Referenties—23</b>

### **Bijlage: Registratieformulier Leeronderzoek AVG opleiding:—24**



## Samenvatting in eenvoudige taal

### Een nieuwe richtlijn

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.

Probleemgedrag kan zijn: agressief gedrag, jezelf pijn doen, weglopen of angstig zijn.



### Beeldvorming en diagnostiek

Wat is beeldvorming en diagnostiek precies?

Beeldvorming is dat je iemand goed leert kennen.

Dan weet je wie iemand is, waar hij of zij vandaan komt en wat iemand leuk vindt.

Diagnostiek is dat je onderzoek doet om een ziekte of aandoening vast te stellen. Een voorbeeld is als de dokter lichamelijk onderzoek doet.

Om goede zorg te geven moet er beeldvorming en diagnostiek gedaan worden.



### Dit onderzoek

Het Zorginstituut heeft onderzoek gedaan naar beeldvorming en diagnostiek.

Het 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.



De vragen van het onderzoek zijn:

1. Wat wordt er gedaan aan beeldvorming en aan diagnostiek, bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?
2. Wat zegt de nieuwe richtlijn over beeldvorming en over diagnostiek?



## De belangrijkste resultaten

Alle mensen hebben testen gehad naar 1 of meer lichamelijke klachten.

Bij iedereen is ook bekeken hoe ernstig de verstandelijke beperking is.

Bij de meeste mensen is naar hun ogen en oren gekeken.

Verder controleert de dokter bij veel mensen ook de medicijnen.

Niet alle mensen krijgen testen over wat voor soort verstandelijke beperking iemand heeft.

Ook wordt bij weinig mensen getest hoe slim ze zijn.



## Wat kan beter?

Gelukkig krijgen mensen met een verstandelijke beperking allemaal testen om te weten hoe het met hen gaat.

In de richtlijn staat wel dat zorgverleners alle testen moeten doen bij alle mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

Dat kan dus nog beter.

Al is het soms lastig om testen te doen bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

# 1 Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Het Zorginstituut heeft als opdracht 'Zinnige Zorg' te bevorderen. Zinnige Zorg wil zeggen: zorg van goede kwaliteit, niet meer dan nodig en niet minder dan noodzakelijk. In Zinnige Zorg projecten brengt het Zorginstituut in beeld hoe de zorg die vanuit het basispakket wordt vergoed, in de praktijk wordt geleverd. Samen met patiënten, professionals, zorgaanbieders en zorgverzekeraars analyseren we de zorg en zoeken we naar mogelijkheden om deze verder te verbeteren en onnodige zorg te vermijden. Een Zinnige Zorg-traject doorloopt vier fases, de screeningsfase, de verdiepingsfase, de implementatiefase en de evaluatiefase<sup>1</sup>. De screeningsfase binnen de gehandicaptenzorg heeft uitgewezen dat er aanwijzingen zijn voor mogelijke verbetering in twee zorgtrajecten waaronder het zorgtraject 'voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag'<sup>2</sup>. In de verdiepingsfase wordt verder onderzocht waar dat verbeterpotentieel precies zit. Uit signalen van stakeholders en uit literatuuronderzoek blijkt tot nu toe dat beeldvorming & diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag een belangrijk onderwerp is. Daarom richt het huidige onderzoek zich binnen de verdiepingsfase van het Zinnige Zorg-traject op beeldvorming & diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

## 1.2 Achtergrond

De term probleemgedrag wordt ook beschreven als 'moeilijk verstaanbaar gedrag' of 'moeilijk begrepen gedrag'. Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is" (Embregts et al., 2019; zie ook CCE). De impact van probleemgedrag op een persoon zelf is groot, het leidt tot een verhoogde ziektelast en een verminderde kwaliteit van leven. Tevens leidt probleemgedrag tot hoge directe en indirecte kosten (Screeningsrapport Zinnige Gehandicaptenzorg 2019). In dit onderzoek richten wij ons op mensen met een verstandelijke beperking die zeer intensieve begeleiding, behandeling en verzorging nodig hebben vanwege ernstige psychische en/of gedragsproblemen. Op deze basis hebben respectievelijk 26.910 en 15.465 mensen een geldige indicatie voor Wlz-zorg met zorgzwaartepakket VG6 en VG7.

Om goede zorg te kunnen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag is het tot stand brengen van beeldvorming en diagnostiek bij deze groep essentieel (Dosen, 2006). Het is een fundamenteel recht van mensen om te kunnen weten wat de oorzaak is van hun ziektebeeld (Verdrag Rechten van de Mens) en beeldvorming en diagnostiek vormt de basis voor het inrichten van

---

<sup>1</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/zinnige-zorg---doorlichting-van-het-basispakket>

<sup>2</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2019/01/21/zinnige-zorg-%E2%80%93-rapport-screeningsfase-gehandicaptenzorg>



behandeling als ook van de leef- en zorgomgeving van mensen. In dit onderzoek richten we ons op beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een zorgindicatie VG6 en VG7.

### **1.3 Probleemstelling**

In de praktijk blijkt het dikwijls moeilijk om tot een complete diagnostiek te komen omdat mensen met een verstandelijke beperking een combinatie hebben van cognitieve beperkingen, stress, angsten en gedragsproblemen (Pruijssers, 2015). Dat heeft een aantal oorzaken waarvan we er hier enkele noemen. Ten eerste zijn de oorzaken en uitingsvormen van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking zeer divers en complex te achterhalen. Wetenschappelijk onderbouwd onderzoek is daarmee geen sinecure. Ten tweede betreft zorgverlening aan deze mensen meestal 24-uurs zorg en zijn bij de dagelijkse zorg doorgaans – direct of indirect – vele en verschillende zorgprofessionals betrokken, zoals gedragsdeskundigen, huisartsen, begeleiders, psychiaters, artsen verstandelijk gehandicapt en psychologen. Zorgverlening vraagt daarmee veel overleg en overdracht. Op dit moment is er weinig zicht op in hoeverre de beeldvorming en diagnostiek voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag daadwerkelijk tot stand komt.

### **1.4 Multidisciplinaire richtlijn**

Op initiatief van de NVAVG is in 2019 de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' tot stand gekomen. Deze multidisciplinaire richtlijn (hierna: richtlijn) heeft als doel om de kwaliteit te verbeteren van signalering, diagnostiek, behandeling en begeleiding van probleemgedrag (Embregts et al, 2019; <https://www.richtlijnenvg.nl/>). Deze nieuwe richtlijn gaat uit van de actuele stand van wetenschap en praktijk en is completer dan voorafgaande richtlijnen. Ook wordt in de richtlijn het multidisciplinaire karakter voor de zorg voor mensen met verstandelijke beperking en probleemgedrag benadrukt.

Om de mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag in kaart te brengen moet volgens de richtlijn geïntegreerde beeldvorming & diagnostiek plaatsvinden. Er dient breed, meervoudig en specifiek gekeken te worden naar probleemgedrag. In de richtlijn wordt daartoe het aangepaste AAIDD model aangeraden. Dit model bestaat uit vijf dimensies, namelijk verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context en de twee componenten ondersteuning en ontwikkelingsverloop. Om te komen tot een goede geïntegreerde beschrijvende diagnose van probleemgedrag is het van belang om al deze dimensies en componenten in kaart te brengen. We willen graag weten in hoeverre de huidige zorg omtrent beeldvorming & diagnostiek bij mensen met een VG6 en VG7 aansluit bij dit model. Mede vanwege het recente karakter van de richtlijn is de voorgestelde praktijk uit de richtlijn echter geen staande praktijk. Het is wel een praktijk waar de sector Gehandicaptenzorg zich naar toe wil bewegen. Het zinnige zorg traject – waar dit onderzoek een onderdeel van vormt – stelt zich o.a. ten doel om met de partijen die de richtlijn onderschrijven, te kijken op welke punten zij verbeteringen willen inzetten en/of prioriteit willen geven en hoe partijen de richtlijn kunnen / willen monitoren en evalueren.

## **1.5 Doel en vraagstelling van het onderzoek**

Het doel van het huidige onderzoek is als volgt:

“Inzicht krijgen in hoeverre onderdelen m.b.t. beeldvorming & diagnostiek zoals vermeld in de multidisciplinaire richtlijn deel uitmaken van het proces van beeldvorming & diagnostiek voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag en worden geregistreerd.”

De vraagstelling luidt dan ook:

‘Welke onderdelen van de module ‘beeldvorming & diagnostiek’ uit de multidisciplinaire richtlijn worden uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag binnen de huidige praktijk?’

Het volgende hoofdstuk beschrijft de methode waarmee de vraagstelling onderzocht en beantwoord is. Hoofdstuk 3 geeft de resultaten van het onderzoek weer en in hoofdstuk 4 volgen conclusies en een toelichting hierop. In de bijlage is de vragenlijst opgenomen die gebruikt is om informatie uit de dossiers te halen.

## 2 Methode

Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden is gebruik gemaakt van een reeds bestaand databestand. Dit hoofdstuk beschrijft de totstandkoming van dat databestand, de gebruikte gegevens, de wijze van analyseren van de data en een aantal kenmerken van de gebruikte steekproef.

### 2.1 Leeronderzoek binnen de opleiding tot arts verstandelijk gehandicapten

Het opzetten en uitvoeren van een Leeronderzoek is een vast onderdeel van de landelijke opleiding tot arts verstandelijk gehandicapten (AVG) aan het Erasmus MC (Mergler, Veeren & Oppewal, 2017). Het 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 met als hoofdthema 'gedragsproblemen en psychiatrie bij mensen met een verstandelijke beperking'.

Met de data van het leeronderzoek kunnen we kijken wat er in de huidige zorg gebeurt op het gebied van diagnostiek. Omdat de richtlijn nog zeer recent is en de data van het leeronderzoek grotendeels verzameld is voordat de richtlijn is opgesteld, kan uit de data-analyse *niet* worden geconcludeerd of de richtlijn al dan niet wordt gevolgd. Wel geeft de data inzicht in wat er momenteel aan beeldvorming & diagnostiek wordt uitgevoerd en welke onderdelen daarvan voorkomen in de richtlijn.

De gegevens die verzameld zijn binnen het Leeronderzoek zijn afkomstig van vier bronnen, namelijk medische dossiers (en soms gedragskundige dossiers), vragenlijsten die ingevuld zijn door zorgprofessionals, vragenlijsten die ingevuld zijn door begeleiders en metingen bij de cliënt zelf. Omdat het Zorginstituut vooralsnog geïnteresseerd is in wat er aan beeldvorming & diagnostiek wordt gedaan in de praktijk en wat hiervan wordt geregistreerd in dossiers, wordt voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag alleen gebruikt gemaakt van de gegevens die afkomstig zijn uit de dossiers. Voor beschrijving van de steekproef in termen van het soort problematiek en de ernst hiervan maakt het Zorginstituut gebruik van enkele gegevens uit de vragenlijsten aan de begeleiders en zorgprofessionals.

De gegevens uit de dossiers die betrekking hebben op beeldvorming en diagnostiek en daarmee antwoord geven op de onderzoeksvraag staan weergegeven in tabel 1. De aanwezigheid van psychiatrische en somatische aandoeningen is uitgevraagd als 'ja', 'nee', 'vermoeden' of 'niet onderzocht'. Aangezien wij voor dit onderzoek alleen geïnteresseerd zijn in of er diagnostiek is uitgevoerd hebben we de antwoordmogelijkheden 'ja' en 'nee' bij elkaar genomen en beschouwd als 'wel onderzocht'. De antwoordmogelijkheden 'vermoeden' en 'niet onderzocht' zijn samengenomen als 'niet onderzocht'. De optie 'niet onderzocht' wordt ook gebruikt als er geen reden is om te denken dat de cliënt de betreffende aandoening heeft, en er dus geen onderzoek nodig is. In tabel 1 staat eveneens aangegeven op welke aanbeveling vanuit de richtlijn de betreffende gegevens uit de dossiers betrekking hebben.

## 2.2 Data analyse

De data die het Zorginstituut ter beschikking heeft gekregen vanuit het leeronderzoek zijn verzameld over de periode 2016 t/m 2019. Voor alle cliënten met een zorgindicatie VG6 of VG7 zijn gegevens opgevraagd en geanalyseerd. De analyses hebben plaatsgevonden op een volledig geanonimiseerd bestand binnen de beveiligde omgeving van het Erasmus MC door een medewerker van het Zorginstituut. De analyses zijn uitgevoerd met behulp van het statistische softwarepakket SPSS middels beschrijvende statistiek zoals gemiddelden, frequentie analyses, en kruistabellen.

Tabel 1. Gegevens uit dossiers over beeldvorming en diagnostiek

Gegevens	Antwoord-mogelijkheden	Aanbeveling in multidisciplinaire richtlijn
Wat is de oorzaak van de verstandelijke beperking?	bekend/onbekend	<i>uitgangsvraag 1.3, aanbeveling 6</i>
Is er etiologische diagnostiek gedaan? En zo ja, wanneer?	ja/nee/onbekend, datum onderzoek	<i>uitgangsvraag 1.3, aanbeveling 6</i>
Wat is de ernst van de verstandelijke beperking?	licht/matig/ernstig/zeer ernstig	<i>uitgangsvraag 1.3, aanbeveling 2</i>
IQ scores van de cliënt	wel/niet bekend/niet van toepassing, datum afname test, naam test	<i>uitgangsvraag 1.3, aanbeveling 4</i>
Scores van de sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd	wel/niet bekend/niet van toepassing, datum afname test, naam test	<i>uitgangsvraag 1.3, aanbeveling 4</i>
CEP test gedaan?	ja/nee, datum afname test	
Aanwezigheid van psychiatrische aandoeningen op dit moment	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht	<i>uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 4</i>
Door wie is de psychiatrische aandoening vastgesteld?	type zorgprofessional	
Aanwezigheid van zintuigstoornissen	wel/niet onderzocht, en datum getest.	<i>uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 1</i>
Aanwezigheid van somatische aandoeningen op dit moment	ja/nee/niet onderzocht	<i>uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 2</i>
Is er een psychiater betrokken bij de behandeling (geweest)?:	ja/nee/onbekend	
Zo ja, wanneer is het laatste consult geweest?	datum consult	
Hoe vaak is cliënt beoordeeld door de psychiater?	aantal keer	

Gebruik van psychofarmaca	wel/geen gebruik	<i>Uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 4</i>
Laatste evaluatie/controle moment van psychofarmaca?	datum moment	<i>Uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 4</i>
Is er een vermoeden van bijwerkingen?	ja/nee/onbekend/n.v.t.	<i>Uitgangsvraag 1.4, aanbeveling 4</i>

### 2.3 Beschrijving steekproef

De steekproef bestaat in totaal uit N=425 cliënten, waarvan 307 (72,2%) met een VG7 indicatie en 118 (27,8%) met een VG6 indicatie. Een aantal persoonsgegevens van de steekproef staat vermeld in Tabel 2. Hieruit valt af te lezen dat tweederde man is. De gemiddelde leeftijd van de steekproef bedraagt 48,4 jaar (*Sd*:15,5), variërend van 18 tot 87 jaar. Van alle cliënten ontvangt 15,3% Meezorg, dit betreft vooral cliënten met een VG7 indicatie. De meeste cliënten wonen op een centrale locatie, in een groep met 24-uurs begeleiding.

Informatie over gedragsproblemen staat vermeld in Tabel 3. Volgens gedragsdeskundigen is er bij 81,6% van de cliënten sprake van gedragsproblemen. De meest voorkomende gedragsproblemen zijn verbale onrust, fysieke agressie naar derden en motorische onrust. Bij 36,5% van de cliënten treden de gedragsproblemen dagelijks op, bij 32,8% wekelijks en bij de overige cliënten minder vaak.

*Tabel 2. Persoonsgegevens steekproef*

Variabele	VG6	VG7	Totaal
Geslacht (% man)	62,7	69,7	67,8
Leeftijd in jaren(gem.)	49,6	48	48,4
Meezorg (%)	0,8	20,8	15,3
Woonsituatie (%)			
Op een centrale locatie, in een groep met 24-uurs begeleiding	65,3	88,3	81,9
In de wijk, in een groep met 24-uurs begeleiding	32,2	11,4	17,2
In de wijk, in een groep met ambulante begeleiding	0	0,3	0,2
In de wijk, zelfstandig met ambulante begeleiding	1,7	0	0,5
Overig (bijv. met partner)	0,8	0	0,2

Tabel 3. Gedragsproblemen (percentages)

Variabele	Label	VG6	VG7	totaal
Aanwezigheid gedragsproblemen	Ja	66,9	87,3	81,6
	Nee	23,7	8,5	12,7
	Onbekend	9,3	4,2	5,6
Type gedragsproblemen	Verbale onrust	48,7	67,2	62,0
	Motorische onrust	34,5	51,4	46,7
	Verbale agressie	37,2	42,1	40,7
	Materiele agressie	34,5	48,3	44,4
	Fysieke agressie naar derden	25,7	60,7	50,9
	Fysieke agressie naar zichzelf	25,7	43,8	38,7
	Pica gedrag	2,7	8,3	6,7
	Onbekend	0,9	0,0	0,2
	Niet van toepassing	23,9	3,8	9,4
	Intensiteit van optreden	Dagelijks	24,8	41,0
Wekelijks		31,0	33,4	32,8
Maandelijks		15,0	19,0	17,9
Jaarlijks		9,7	6,2	7,2
Niet van toepassing		23,9	6,9	11,7

### 3 Resultaten

In hoeverre vindt diagnostisch onderzoek plaats bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag? De antwoorden op die vraag worden in dit hoofdstuk gepresenteerd aan de hand van de genoemde dataset.

#### 3.1 Beeldvorming en diagnostiek

##### 3.1.1 *Classificatie van de verstandelijke beperking naar ernst*

Tabel 4 bevat gegevens over de ernst van de verstandelijke beperking. Bij bijna iedereen (98,4%) is de ernst van de verstandelijke beperking in beeld gebracht. Iets minder dan de helft (45,9%) heeft een ernstige tot zeer ernstige beperking. Bij cliënten met een VG6 indicatie is het aandeel cliënten met een ernstige tot zeer ernstige beperking kleiner (30,5%).

*Tabel 4. Ernst van de verstandelijke beperking*

Mate van ernst	VG6	VG7	Totaal
Licht	31,4	15,6	20,0
Matig	37,3	30,6	32,5
Ernstig	27,1	36,8	34,1
Zeer ernstig	3,4	15,0	11,8
Onbekend	0,8	2,0	1,6

##### 3.1.2 *Uitvoering van etiologisch onderzoek*

Bij 61,6% van de cliënten is etiologische diagnostiek verricht naar de oorzaak van de verstandelijke beperking. Bij de overige cliënten is dit ofwel niet gedaan ofwel onbekend. Zie Tabel 5. De oorzaak van de verstandelijke beperking is bekend bij 38,6% van de cliënten.

Van 95,4% van de cliënten bij wie deze diagnostiek is uitgevoerd, is ook bekend op welke datum de etiologische diagnostiek is verricht (variërend van 1964 tot 2019).

*Tabel 5. Is er etiologische diagnostiek uitgevoerd naar de oorzaak van de verstandelijke beperking?*

Variabele	label	VG6	VG7	Totaal
Etiologische diagnostiek	Ja	41,5	69,4	61,6
	Nee	36,4	17,3	22,6
	Onbekend	22,0	13,4	15,8

### 3.1.3 *Uitvoering van psychodiagnostische tests*

Uitslagen van IQ-tests zijn bekend van 38,6% van de cliënten (VG6:49,2, VG7: 35,5%). Zie tabel 6. Ook is bij deze mensen bekend uit welk jaar de testuitslagen zijn (variërend van 1965 t/m 2019). Veel gebruikte testen zijn de WAIS (33,5%), de WISC (23,9%), de WPPSI (7,4%) en de SON-R (11,9%).

Bij 60,2% van de cliënten is de sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd vastgesteld (VG6: 45,8%, VG7: 65,8%). Bij de meesten hiervan (80,4%) is geregistreerd in welk jaar deze leeftijd is vastgelegd. Vooral de SEO (55,3%) en de SEO-R (30,2%) worden gebruikt voor het vaststellen van de sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd, gevolgd door de ESSEON en de ESSEON-R.

*Tabel 6. Aanwezigheid uitslagen psychodiagnostische tests*

Soort test	VG6	VG7	Totaal
IQ tests	49,2	35,5	38,6
Sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd	45,8	65,8	60,2

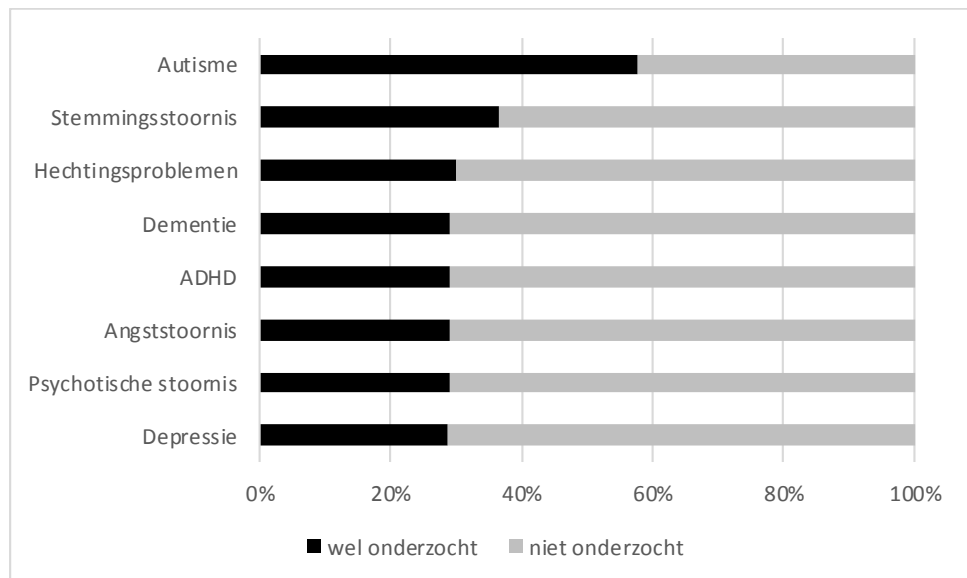
### 3.1.4 *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP)*

De CEP richt zich op het beschrijven van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg en het bepalen van de ernst van deze situaties. De CEP wordt alleen afgenomen bij cliënten voor het aanvragen van een VG7 indicatie. Uitslagen van de CEP zijn bekend van 52,8% van de cliënten met een VG7 indicatie. Bij 28,3% is de uitslag onbekend en bij 18,9% niet van toepassing. Tijdens het Leeronderzoek is aangegeven dat deze informatie soms moeilijk terug te vinden is in dossiers. Bij de cliënten van wie uitslagen beschikbaar zijn is bij bijna iedereen (92,6%) de datum bekend van de afname van de test.

### 3.1.5 *Onderzoek naar psychiatrische aandoeningen*

In Figuur 1 is weergegeven hoe vaak onderzoek is verricht naar de vaststelling van een bepaalde psychiatrische aandoening. Er is onderzoek verricht naar de aandoening als in het dossier is aangegeven dat de aandoening wel of niet aanwezig is. Bij 57,7% van de cliënten is onderzocht of autisme voorkomt. Voor de overige psychiatrische aandoeningen geldt dat bij ongeveer drie op de tien cliënten onderzocht is of de aandoening aanwezig is.





Figuur 1. Onderzoek naar psychiatrische aandoeningen

Voor de aandoening autisme is in dit onderzoek nagegaan door wie deze diagnose meestal wordt vastgesteld. Voor de andere aandoeningen zijn deze gegevens ook verzameld maar waren de aantallen van het voorkomen van de aandoening te klein om hier uitspraken over te doen. Autismen wordt meestal vastgesteld door de psychiater (37,2%), of de gedragskundige (33,1%) en soms door een combinatie van deze specialismen (7,6%) of de AVG (4,1%). In de overige gevallen (20,9%) betrof het een ander specialisme of was deze informatie onbekend.

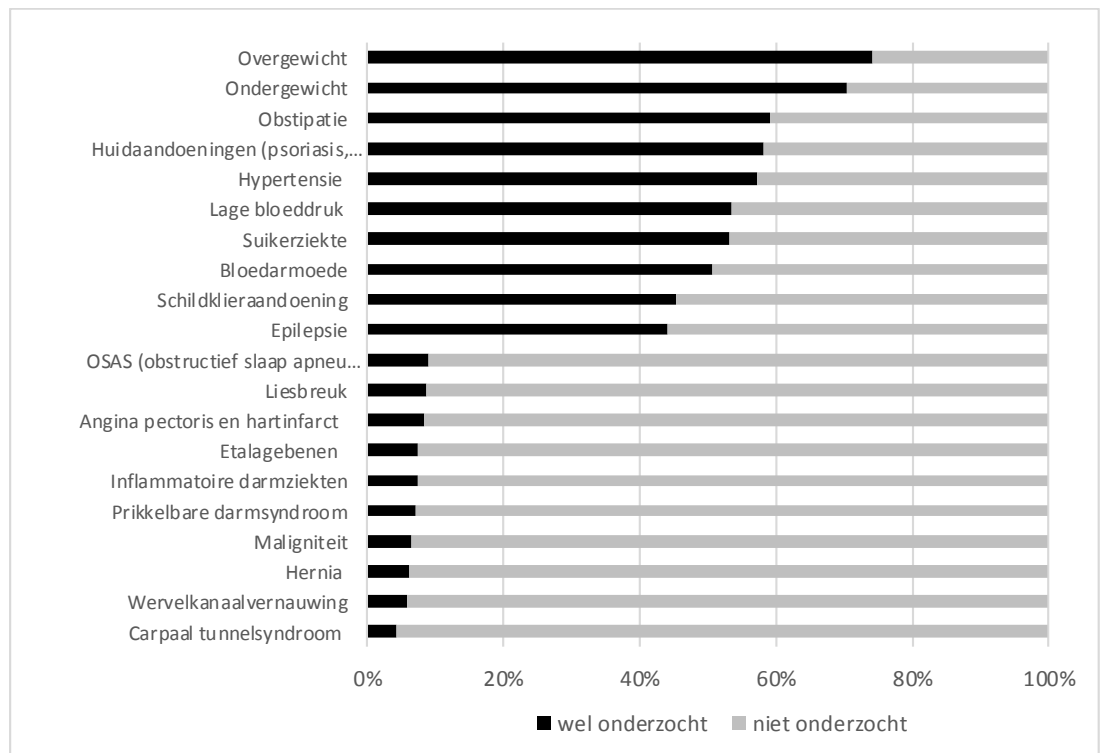
Bij 52,5% (N=223) van de deelnemers is een psychiater betrokken bij de behandeling van de cliënt, bij 31,5% niet en van de overige cliënten (16%) is de betrokkenheid van een psychiater onbekend. Bij 70,4% hiervan (N=157) is geregistreerd hoe vaak hij of zij beoordeeld is door de psychiater. Van 90,6% van de cliënten bij wie een psychiater betrokken is bij de behandeling, is bekend wanneer het laatste consult bij de psychiater plaatsvond. Dit varieert vanaf het jaar 1955 tot het heden.

### 3.1.6 Onderzoek naar visus- en gehoorproblemen

Visus- en gehoorproblemen komen veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij 77,6% van de cliënten staat geregistreerd wanneer voor het laatste visusmetingen hebben plaatsgevonden (range: 1993 – 2019). Bij 71,8% is de datum van de laatste gehoormeting geregistreerd (range: 1981 – 2019).

### 3.1.7 Onderzoek naar somatische aandoeningen

In Figuur 2 is de top 10 van meest onderzochte somatische aandoeningen weergegeven en de top 10 van minst onderzochte aandoeningen.



Figuur 2. Onderzoek naar somatische aandoeningen: top 10 van meest en minst onderzochte aandoeningen

De meest onderzochte aandoeningen zijn over- en ondergewicht (resp. 74,1% en 70,4%), gevolgd door obstipatie, huidaandoeningen en hypertensie. Het minst onderzocht worden het carpaal tunnelsyndroom, wervelkanaalvernauwing en hernia (resp. 4,2%, 5,8% en 6,1%). Bovenstaande aandoeningen worden uiteraard slechts onderzocht op het moment dat er een zekere mate van klinische verdenking is hiervan.

### 3.1.8 Medicatiecontrole bij psychofarmaca

Elke 2 op de 3 cliënten gebruikt psychofarmaca (N=279). Van deze groep gebruikt 38,4% maximaal één middel, 31,2% gebruikt twee middelen, één op de vijf drie middelen en ongeveer één op de tien cliënten gebruikt 4 of meer verschillende middelen.

Bij ruim eenderde (36,9%) van de medicatiegebruikers is sprake van bijwerkingen. Bij 24,0% niet en bij 38,7% is het onbekend of de medicatie bijwerkingen geeft. Van 91,4% van de cliënten die medicatie gebruiken is de datum van de laatste medicatiecontrole geregistreerd.

## 3.2 Beeldvorming en diagnostiek in de multidisciplinaire richtlijn

In de richtlijn wordt een aantal aanbevelingen gedaan met betrekking tot beeldvorming en diagnostiek. In deze paragraaf betrekken we de resultaten uit de vorige paragraaf en relateren deze aan de aanbevelingen binnen de richtlijn. De eerste drie resultaten hebben betrekking op de uitgangsvraag 1.3 uit de richtlijn:

'Welke kenmerken van de verstandelijke beperking dienen beschreven te worden om een goed beeld van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te krijgen?' Het laatste resultaat uit dit onderzoek dat we benoemen heeft te maken met uitgangsvraag 1.4 uit de richtlijn: 'Wat zijn mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking?' Bij deze vraag worden diverse aanbevelingen gedaan.

### 3.2.1 *Classificatie van de verstandelijke beperking naar ernst*

In de richtlijn staat het volgende bij uitgangsvraag 1.3 (kenmerken verstandelijke beperking), aanbeveling 2:

*"Om een verstandelijke beperking als dusdanig te classificeren dienen tekorten te zijn vastgesteld in de verstandelijke functies en het adaptieve vermogen. De ernst van de verstandelijke beperking dient bepaald te worden op basis van de ernst van de beperkingen in het adaptieve functioneren (op het conceptuele, sociale, en praktische domein), waarbij rekening dient te worden gehouden met het communicatieniveau, en dient geclassificeerd te worden als licht, matig, ernstig of zeer ernstig."*

Huidig onderzoek. Uit de registraties binnen het Leeronderzoek komt naar voren dat de classificering naar ernst voor bijna alle cliënten uit de steekproef is geregistreerd.

### 3.2.2 *Gebruik van instrumenten voor meten van verstandelijke beperking*

In de richtlijn staat het volgende bij uitgangsvraag 1.3 (kenmerken verstandelijke beperking), aanbeveling 4:

*"Voor het in kaart brengen van de mate van en kenmerken van de verstandelijke beperking wordt geadviseerd instrumenten te gebruiken die beperkingen in het intellectueel functioneren meten; de adaptieve vaardigheden meten; en het communicatieniveau meten."*

Huidig onderzoek. Wij hebben gekeken naar registratie van uitslagen op IQ-tests en tests voor het sociaal emotioneel functioneren. Uitslagen hiervan staan geregistreerd bij respectievelijk 38,6% en 60,2% van de cliënten.

### 3.2.3 *Onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking*

In de richtlijn staat het volgende bij uitgangsvraag 1.3 (kenmerken verstandelijke beperking), aanbeveling 6:

*"Indien de oorzaak van de verstandelijke beperking bij een persoon met een verstandelijke beperking en probleemgedrag niet bekend of twijfelachtig is, of niet recentelijk volgens de laatste onderzoekstechnieken is onderzocht, is het zinvol om de persoon met een verstandelijke beperking door te verwijzen naar een AVG of klinisch geneticus."*

Hierbij wordt de volgende overweging genoemd:

*"Naast het in kaart brengen van de verstandelijke beperking is aanbevolen om onderzoek te doen naar de oorzaak van de verstandelijke beperking, indien deze niet recentelijk en met de laatste onderzoekstechnieken is onderzocht. Het achterhalen van de oorzaak van de verstandelijke beperking kan een bijdrage leveren aan het begrijpen of verklaren van het probleemgedrag, en*

*mogelijk aanknopingspunten bieden voor het begeleiden en/of behandelen van het probleemgedrag. Met name bepaalde genetische afwijkingen en syndromen kunnen gepaard gaan met somatische afwijkingen, symptomen (bijvoorbeeld reflux) of gedragsfenotypes (waaronder neuro psychiatrische stoornissen, ontwikkelingsstoornissen en degeneratieve aandoeningen) die een verhoogde kans geven op probleemgedrag."*

Huidig onderzoek. Etiologisch onderzoek naar de oorzaak van de verstandelijke beperking is uitgevoerd bij 61,6% van de cliënten.

#### 3.2.4 *Mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag*

In de richtlijn wordt bij uitgangsvraag 1.4 (mogelijke oorzaken van probleemgedrag), in aanbeveling 1 het aangepaste AAIDD-model aangeraden bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken van probleemgedrag. Dit model bestaat uit vijf dimensies, namelijk: 1. Verstandelijke mogelijkheden, 2. Adaptief gedrag, 3. Participatie, 4. Gezondheid, 5. Context, en de volgende twee ondersteuningscomponenten: Ondersteuning en Ontwikkelingsverloop. Aanbeveling 2 gaat o.a. over de lijst van 70 somatische aandoeningen van het CCE en in aanbeveling 4 komen diverse aspecten naar voren waaronder het voorkomen van psychische stoornissen en bijwerkingen van medicatiegebruik.

##### Huidig onderzoek:

In dit onderzoek zijn diverse onderdelen m.b.t. beeldvorming en diagnostiek beschreven die passen binnen twee dimensies van het AAIDD-model, namelijk de dimensie Verstandelijke mogelijkheden en de dimensie Gezondheid. Met betrekking tot dimensie Verstandelijke mogelijkheden is in dit onderzoek gekeken naar de ernst van de verstandelijke beperking, etiologisch onderzoek, de afname van IQ-testen en de afname van testen voor de sociaal emotionele ontwikkeling. Met betrekking tot dimensie Gezondheid is gekeken naar de registratie van psychische en somatische aandoeningen en naar zintuiglijke beperkingen. Deze aandoeningen en beperkingen worden allemaal in meer of mindere mate vastgelegd in de dossiers.

Bij een ruime meerderheid van de cliënten staat eveneens geregistreerd wanneer voor het laatst visus- en gehoormetingen hebben plaatsgevonden. De CEP-score is terug te vinden bij vijf op tien cliënten met een VG7 indicatie. Voor de somatische aandoeningen is gebruik gemaakt van de lijst van 70 aandoeningen van het CCE, zoals aanbevolen in de richtlijn (aanbeveling 2). Ongeveer twee derde van de cliënten gebruikt psychofarmaca. Niet bij iedereen staat geregistreerd of er sprake is van bijwerkingen en ook niet is van iedereen de laatste medicatiecontrole bekend. Terwijl bijwerkingen wel een mogelijke oorzaak kunnen zijn van probleemgedrag (zie aanbeveling 4).

## 4 Conclusie

### 4.1 Resumé

In dit onderzoek zijn gegevens opgevraagd en geanalyseerd die afkomstig zijn uit het Leeronderzoek. Uit het databestand zijn mensen met een zorgzwaartepakket VG6 of VG7 indicatie geselecteerd omdat het probleemgedrag een criterium is waarop dit zorgzwaartepakket wordt toegekend. De steekproef bestaat in totaal uit N=425 cliënten, waarvan de meerderheid een VG7 indicatie heeft. De steekproef kenmerkt zich door cliënten met vooral een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Gedragsproblemen komen bij een overgrote meerderheid voor en dit gedrag kenmerkt zich met name door verbale onrust, fysieke agressie en motorische onrust. Bij de meesten treedt dit gedrag dagelijks tot wekelijks op.

Tabel 7 geeft een overzicht van uitgevoerd onderzoek en controles bij de cliënten in het huidige onderzoek. Hieronder volgt een opsomming van de belangrijkste resultaten:

- Bij 61,6% van de cliënten is etiologische diagnostiek verricht naar de oorzaak van de verstandelijke beperking. Bij 95,4% hiervan is de datum bekend waarop dit plaatsvond, variërend van 1964 t/m 2019.
- Van 38,6% van de cliënten zijn uitslagen op IQ-tests bekend. Het jaar waarin de tests zijn afgenomen varieert van 1965 t/m 2019.
- Bij 60,2% van de cliënten is de sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd vastgesteld.
- Bij 57,7% van de cliënten is onderzocht of autisme voorkomt. Voor de overige psychiatrische aandoeningen geldt dat bij ongeveer drie op de tien cliënten onderzocht is of de aandoening aanwezig is. Tabel 7 vermeldt dat bij 76,2% van de cliënten tenminste één psychiatrische aandoening is onderzocht.
- Bij 16% is de betrokkenheid van een psychiater onbekend. Bij 70,4% van de cliënten bij wie een psychiater betrokken is bij de behandeling is geregistreerd hoe vaak hij of zij beoordeeld is door de psychiater. Van 90,6% van de cliënten bij wie een psychiater betrokken is bij de behandeling, is bekend wanneer het laatste consult bij de psychiater plaatsvond.
- Bij bijna iedereen heeft onderzoek plaatsgevonden naar tenminste één somatische aandoening en naar de ernst van de verstandelijke beperking.
- Bij 77,6% van de cliënten staat geregistreerd wanneer voor het laatst visusmetingen hebben plaatsgevonden (range: 1993 – 2019). Bij 71,8% is de datum van de laatste gehoormeting geregistreerd (range: 1981 – 2019).
- Bij 38,7% van de medicatiegebruikers is het onbekend of de medicatie bijwerkingen geeft. Van 91,4% van de medicatiegebruikers is de datum van de laatste medicatiecontrole geregistreerd.

Tabel 7. Overzicht van uitgevoerde onderzoeken en controles en de mate waarin mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag die hebben ontvangen

Nr.	Type onderzoek	%
1	Ernst van de verstandelijke beperking	98,4
2	Etiologisch onderzoek	61,6
3	Uitslagen IQ-tests bekend	38,6
4	Bepaling sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd	60,2
5	Onderzoek psychiatrische aandoening	76,2*
6	Onderzoek somatische aandoening	99,3*
7	Registratie visusmetingen	77,6
8	Registratie gehoormetingen	71,8
9	Registratie medicatiecontrole	91,4

\*Dit percentage geeft aan bij hoeveel mensen tenminste één aandoening is onderzocht.

## 4.2 Conclusies

Het antwoord op de vraag 'Welke onderdelen van de module 'beeldvorming & diagnostiek' uit de multidisciplinaire richtlijn worden uitgevoerd bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag binnen de huidige praktijk?' luidt als volgt:

Vanuit de dossiers konden we 9 onderzoeken onderscheiden die bijdragen aan beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en Probleemgedrag (zie tabel 7). Deze onderzoeken hebben betrekking op een aantal aanbevelingen die de richtlijn noemt in de module beeldvorming & diagnostiek, namelijk aanbeveling 2 en 4 van uitgangsvraag 1.3 en aanbeveling 1 en 6 van uitgangsvraag 1.4. Het betreft het beschrijven van de (ernst van) de verstandelijke beperking, onderzoek naar oorzaken van de verstandelijke beperking en onderzoek naar oorzaken of het in stand houden van probleemgedrag; dit laatste aan de hand van het aangepaste AAIDD-model. Van de 5 daarin genoemde dimensies vallen de aangetroffen onderzoeken onder de 2 dimensies verstandelijke vermogens en gezondheid. Voor de dimensies adaptief gedrag, participatie en context kon geen onderzoek worden gevonden in de dataset. Dit kan verklaard worden doordat de gegevens binnen het Leeronderzoek voor primair een ander doel zijn verzameld dan waarvoor ze nu in het huidige onderzoek gebruikt worden.

De mate waarin cliënten deze 9 onderzoeken daadwerkelijk ontvangen varieert sterk. Somatisch onderzoek en onderzoek naar de ernst van de verstandelijke beperking heeft bij nagenoeg alle cliënten plaatsgevonden terwijl bij elke 2 op de 5 cliënten een IQ test heeft plaats gevonden en bij elke 3 op de 5 cliënten etiologisch onderzoek naar de oorzaak van de beperking en tests voor het sociaal emotioneel functioneren plaatsvonden. Geconcludeerd kan worden dat op basis van deze dossieranalyse onderzoeken voor beeldvorming en diagnostiek niet standaard plaatsvinden bij deze cliënten

De gevonden percentages zijn niet eenvoudig te duiden. Een belangrijke

kanttekening is dat de context waarbinnen onderzoek naar beeldvorming en diagnostiek is verricht, buiten beschouwing is gebleven. Aan de ene kant zijn de overwegingen waarom bepaald onderzoek niet heeft plaatsgevonden bij een cliënt, niet in de analyses betrokken terwijl die overwegingen informatie geven over de specifieke situatie van de cliënt. Dat kan te maken hebben met de kwetsbare situatie van de persoon met verstandelijke beperking en probleemgedrag. Diagnostisch onderzoek doen bij mensen met verstandelijke beperking en probleemgedrag kan juist vanwege hun specifieke, ernstige handicap en moeilijk verstaanbaar gedrag soms helemaal niet of moeizaam tot stand worden gebracht. Ook vanwege gebrek aan expertise en faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek vindt gewenst onderzoek soms niet plaats (De Veer, Voss, Ramerman & Verkaik, 2020).

Aan de andere kant kan het zijn dat de onderzoeken die wel zijn verricht niet in de context van beeldvorming en diagnostiek plaats hebben gevonden. Dit doet zich voor bij de onderzoeksgegevens die hier zijn gepresenteerd voor somatisch onderzoek. Bij het in kaart brengen van somatisch onderzoek is gekeken in hoeverre de 70 aandoeningen van de CCE lijst zijn getest. Dat een cliënt is getest op 1 van deze 70 aandoeningen (zoals tabel 7 weergeeft), is al gauw het geval. Kortom, ook hier is van belang te weten waarom de artsen wel of niet op een bepaalde aandoening willen onderzoeken. De hoogte van de gevonden percentages zijn daarom lastig te interpreteren.

### **4.3 Beperkingen van dit onderzoek**

Een aantal kanttekeningen van het onderzoek zijn het noemen waard.

In de eerste plaats is registratie niet hetzelfde als uitvoering. Er zijn signalen van onderrapportage in de praktijk, namelijk dat onderzoeken wel zijn uitgevoerd maar niet zijn geregistreerd als gevolg van bijvoorbeeld tijdsgebrek of het (tijdelijk) niet toegankelijk zijn van het elektronisch cliënten dossier.

In de tweede plaats zijn vooral medische dossiers in het onderzoek betrokken. Dossiers van andere zorgprofessionals, zoals van begeleiders en gedragskundigen, konden niet ingezien worden.

In de derde plaats is er sprake van een specifieke selectie van zorginstellingen en daarmee een selectieve steekproef. Het zijn namelijk opleidingsinstellingen van de AVG-opleiding en het is onbekend hoe representatief de steekproef is voor alle mensen met een VG6 of VG7 indicatie.

Tenslotte is, zoals eerder benadrukt, de richtlijn nog niet geïmplementeerd in het veld. Daardoor mag geen direct verband worden gelegd tussen de richtlijn en wat er momenteel plaatsvindt aan beeldvorming & diagnostiek in het veld.

### **4.4 Tot slot**

Dit onderzoek geeft een eerste inzicht in de registratie van onderzoek en controles in medische dossiers met betrekking tot beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Wij danken het Erasmus MC voor het ter beschikking stellen van hun data en voor het vertrouwen dat zij in ons hebben gesteld.

## 5 Referenties

- De Veer A, Voss H, Ramerman L & Verkaik R. (2020). *Beeldvorming & Diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk: De aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met 24 uurszorg*. NIVEL.
- Dosen A. (2006). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (1), 66-74.
- Embregts P, Kroezen M, Mulder EJ, Van Bussel C, Van der Nagel J, Budding M, Busser G, De Kuijper G, Duinkerken-Van Gelderen P, Haasnoot M, Helder A, Lenderink B, Maes-Festen DAM, Olivier-Pijpers V, Oud M, Oude Luttikhuis I, Schilt CJ, Smit T, Van den Heuvel J, Van Wouwe H, Willems A, Pasma A, Van den Akker N, Van Houwelingen I, Wolkorte R & Wieland J. *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG, 2019. <https://nvavq.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf>
- Mergler S, Veeren H & Oppewal A. (2017). Leeronderzoek binnen de AVG-opleiding: het combineren van wetenschaps- onderwijs met het verkrijgen van wetenschappelijk bewijs. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 35 (4), 183-185.
- Pruijssers A. (2015). *Multidimensional Diagnostics in Persons with Intellectual Disabilities: Evaluation of the Diagnostic Guideline for Anxiety and Challenging Behaviour*. Proefschrift. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Probleemgedrag/Samenvatting%20en%20discussie%20angst%20probleemgedrag.pdf>
- Screeningsrapport Zinnige Gehandicaptenzorg (2019). <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2019/01/21/zinnige-zorg-%E2%80%93-rapport-screeningsfase-gehandicaptenzorg>



## Bijlage: Registratieformulier Leeronderzoek AVG opleiding:

### "Gedragsproblemen en psychiatrie bij mensen met een verstandelijke beperking"

Naam deelnemer: .....

Cliëntnummer (*identificatienummer zoals gebruikt in de zorgorganisatie*):

.....

-----

-----

Respondentnummer (*identificatienummer in het onderzoek; onderzoeker vult dit in*):

#### Dossieronderzoek

*De volgende gegevens worden uit de medische en gedragsdeskundige dossiers van de deelnemers verkregen. Indien de gegevens niet terug te vinden zijn in het dossier, probeer deze dan te achterhalen bij de desbetreffende arts en/of gedragsdeskundige.*

#### Persoonsgegevens

Is dit de eerste keer dat de deelnemer meedoet aan dit onderzoek? Ja/nee

**Naam instelling:** .....

**Geslacht:** man / vrouw

**Geboortedatum:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Datum van invullen van de vragenlijst:** \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Bij longitudinaal vervolgonderzoek:**

**Overleden:** Ja/nee/onbekend

Overlijdensdatum: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Uitgeschreven bij de zorgorganisatie:** Ja/nee/onbekend

Datum van uitschrijven: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### Oorzaak van de verstandelijke beperking

##### Wat is de oorzaak van de verstandelijke beperking?:

- Congenitaal (aangeboren)  
→ Indien congenitaal: is er sprake van bepaald syndroom? Zo ja, welk syndroom  
.....
- Perinataal (tijdens geboorte ontstaan)
- Verworven
- Combinatie congenitaal en perinataal
- Combinatie van congenitaal en verworven
- Onbekend

Is er etiologische diagnostiek gedaan?: Ja/nee/onbekend

Zo ja, welk onderzoek en in welk jaar?: .....  
jaar:

#### Ernst van de verstandelijke beperking

##### Wat is de ernst van de verstandelijke beperking?:

- Normaal begaafd (IQ > 84)

- Zwakbegaafd (IQ = 70 - 84)
- Lichte verstandelijke beperking (IQ = 50 - 69)
- Matige verstandelijke beperking (IQ = 35 - 49)
- Ernstige verstandelijke beperking (IQ = 20 - 34)
- Zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ < 20)
- Onbekend

**Wat is de meest recente IQ score van de cliënt:**

- TIQ-score: .....  Onbekend
- VIQ-score: .....  Onbekend
- PIQ-score: .....  Onbekend
- Soort test: .....  Niet van toepassing
- Datum afname test: \_\_ / \_\_ / \_\_  Niet van toepassing

Soort test:

- ESSEON
- ESSEON-R
- SEO
- SEO-R
- Anders, namelijk .....
- Niet van toepassing

Datum afname test: \_\_ / \_\_ / \_\_  Niet van toepassing

Sociaal emotionele ontwikkelingsleeftijd

ondergrens ..... jaren, ondergrens ..... maanden

bovengrens ..... jaren, bovengrens ..... maanden

Score sociale ontwikkeling:

ondergrens ..... jaren, ondergrens ..... maanden

bovengrens ..... jaren, bovengrens ..... maanden

Score emotionele ontwikkeling:

ondergrens ..... jaren, ondergrens ..... maanden

bovengrens ..... jaren, bovengrens ..... maanden

**Zorggebruik**

**CIZ indicatie**

Wat is de huidige CIZ indicatie (op moment van onderzoek)?: .....

**Meerzorg**

Heeft de cliënt meerzorg?: Ja/nee/onbekend

**Opnamestatus**

Wat is de opnamestatus van de cliënt?:

Vrijwillig  
Artikel 60  
Rechterlijke machtiging (RM)  
Inbewaringstelling (IBS)

### Woonsituatie

#### Wat is de woonsituatie van de cliënt?:

- Op een centrale locatie, in een groep met 24 uren begeleiding
- In de wijk, in een groep met 24 uren begeleiding
- In de wijk, in een groep met ambulante begeleiding
- In de wijk, zelfstandig met ambulante begeleiding
- Bij familie
- Zelfstandig
- Overig (bijv. met partner)
- Onbekend

### Gedragsproblemen

#### Wat is de meest recente uitslag Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP)?:

.....

Datum afname test: \_\_/\_\_/\_\_

### Geregistreerde middelen en maatregelen bij cliënt

#### Welke van geregistreerde middelen en maatregelen zijn van toepassing op de cliënt (meerdere opties mogelijk)?:

- Afzondering
- Fixatie
- Gedwongen medicatie
- Gedwongen vocht/voeding
- Beperking in vrijheid van beweging
- Beperking in middelen/materialen/goederen
- Beperking het eigen leven in te richten
- Uitluisteren
- Geen
- Anders, namelijk .....
- Onbekend

### Psychiatrische aandoeningen

#### Welke psychiatrische aandoeningen heeft de cliënt op dit moment?:

Autisme ja/nee/vermoeden/niet onderzocht

Zo ja, vastgesteld door:

- AVG
- Psychiater
- Huisarts
- Gedragkundige
- Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

ADHD

ja/nee/vermoeden/niet onderzocht

Zo ja, vastgesteld door:

	<input type="checkbox"/> AVG
	<input type="checkbox"/> Psychiater
	<input type="checkbox"/> Huisarts
	<input type="checkbox"/> Gedragkundige
	<input type="checkbox"/> Overig: .....
	Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....
Psychotische stoornis	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht
	Zo ja, vastgesteld door:
	<input type="checkbox"/> AVG
	<input type="checkbox"/> Psychiater
	<input type="checkbox"/> Huisarts
	<input type="checkbox"/> Gedragkundige
	<input type="checkbox"/> Overig: .....
	Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....
Depressie	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht
	Zo ja, vastgesteld door:
	<input type="checkbox"/> AVG
	<input type="checkbox"/> Psychiater
	<input type="checkbox"/> Huisarts
	<input type="checkbox"/> Gedragkundige
	<input type="checkbox"/> Overig: .....
	Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....
Stemmingsstoornis	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht
	Zo ja, vastgesteld door:
	<input type="checkbox"/> AVG
	<input type="checkbox"/> Psychiater
	<input type="checkbox"/> Huisarts
	<input type="checkbox"/> Gedragkundige
	<input type="checkbox"/> Overig: .....
	Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....
Hechtingsproblemen	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht
	Zo ja, vastgesteld door:
	<input type="checkbox"/> AVG
	<input type="checkbox"/> Psychiater
	<input type="checkbox"/> Huisarts
	<input type="checkbox"/> Gedragkundige
	<input type="checkbox"/> Overig: .....
	Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....
Angststoornis	ja/nee/vermoeden/niet onderzocht
	Zo ja, vastgesteld door:
	<input type="checkbox"/> AVG

Psychiater  
 Huisarts  
 Gedragkundige  
 Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Dementie ja/nee/vermoeden/niet onderzocht  
Zo ja, vastgesteld door:  
 AVG  
 Psychiater  
 Huisarts  
 Gedragkundige  
 Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Overig (o.a persoonlijkheidsstoornissen) ja/nee/vermoeden/niet onderzocht Zo ja, wat .....

Zo ja, vastgesteld door:  
 AVG  
 Psychiater  
 Huisarts  
 Gedragkundige  
 Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

**Welke psychiatrische aandoeningen had de cliënt in de voorgeschiedenis (niet meer actueel)?:**

ADHD ja/nee/vermoeden/niet onderzocht  
Zo ja, vastgesteld door:  
 AVG  
 Psychiater  
 Huisarts  
 Gedragkundige  
 Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Psychotische stoornis ja/nee/vermoeden/niet onderzocht  
Zo ja, vastgesteld door:  
 AVG  
 Psychiater  
 Huisarts  
 Gedragkundige  
 Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Stemmingsstoornis ja/nee/vermoeden/niet onderzocht

Zo ja, vastgesteld door:

- AVG
- Psychiater
- Huisarts
- Gedragkundige
- Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Slaapproblemen ja/nee/vermoeden/niet onderzocht

Zo ja, vastgesteld door:

- AVG
- Psychiater
- Huisarts
- Gedragkundige
- Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Angststoornis ja/nee/vermoeden/niet onderzocht

Zo ja, vastgesteld door:

- AVG
- Psychiater
- Huisarts
- Gedragkundige
- Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

Overig (o.a persoonlijkheidsstoornissen)

ja/nee/vermoeden/niet onderzocht Zo ja, wat .....

Zo ja, vastgesteld door:

- AVG
- Psychiater
- Huisarts
- Gedragkundige
- Overig: .....

Met welk instrument is dit vastgesteld?: .....

### Betrokkenheid psychiater

**Is er een psychiater betrokken bij de behandeling (geweest)?:**

**Ja/nee/onbekend**

Zo ja, wanneer is het laatste consult geweest: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Hoe vaak is cliënt beoordeeld door de psychiater?: ..... keer

**Krijgt cliënt een vorm van therapie (meerdere opties mogelijk)?:**

- Speltherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Gedragstherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....

- PMT (psychomotore therapie); Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Haptotherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Creatieve therapie (muziektherapie/kunsthierapie/...); Zo ja, wat is de indicatie: .....
- EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing); Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Neurofeedback therapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Groepstherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Fysiotherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Logopedie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Ergotherapie; Zo ja, wat is de indicatie: .....
- SMI (sensorische/sensomotorische integratie therapie); Zo ja, wat is de indicatie: .....
- Anders, namelijk .....; wat is de indicatie: .....

### Zintuigstoornissen

#### Heeft de cliënt visusproblemen?:

- Ja, slechtziend
- Ja, blind
- Nee, geen visusproblemen
- Onbekend

#### Wat is de uitslag van het meest recente visusonderzoek bij de cliënt?:

Linkeroog (OS): .....

Rechteroog (OD): .....

Beide ogen (ODS): .....

Datum getest: \_\_ / \_\_ / \_\_

**Draagt de cliënt een bril/lenzen?:** Ja/nee/onbekend

#### Heeft de cliënt gehoorproblemen?:

- Ja, slechthorend
- Ja, doof
- Nee, geen gehoorproblemen
- Onbekend

#### Wat is de uitslag van het meest recente gehooronderzoek bij de cliënt?:

Linkeroor (AS): .....dB verlies

Rechteroer (AD): .....dB verlies

Beide oren (ADS): .....dB verlies

Datum getest: \_\_ / \_\_ / \_\_

**Draagt de cliënt een gehoorapparaat?:** Ja/nee/onbekend

### Bijkomende somatische aandoeningen

#### Heeft de cliënt onderstaande somatische aandoeningen, op dit moment?:\*

*Bij iedere aandoening kun je aangeven of deze wel of niet aanwezig is (over langere tijd maar nog niet volledig genezen), indien er geen gegevens terug te vinden zijn over een aandoening kun je aangeven dat deze aandoening niet is onderzocht.*

*Aanwezig wordt aangevinkt als een aandoening aanwezig is, voor een langere tijd. Het hoeft niet zo te zijn dat de deelnemer continu last van de aandoening heeft. Het kan zo zijn dat de aandoening alleen tijdelijk niet opspeelt. Bijvoorbeeld bij oorproppen is het een vorm van aanleg, wat steeds terug komt, maar kan het wel zijn dat de deelnemer op het moment van het onderzoek hier tijdelijk even geen last van heeft.*

*Nee wordt aangevinkt als een aandoening is onderzocht maar niet aanwezig is.*

*Niet onderzocht wordt aangevinkt als een aandoening niet is onderzocht. Dus ook als er geen reden is om te denken dat de deelnemer deze aandoening heeft, en het daarom niet onderzocht is.*

1. <i>Infectieziekten</i>	Ja/nee/niet onderzocht
2. <i>Kanker</i>	Ja/nee/niet onderzocht
3. <i>SOLK</i>	Ja/nee/niet onderzocht
4. <i>Ziekten van bloed en bloedvormende organen of van het immuunsysteem</i>	
Bloedarmoede	Ja/nee/niet onderzocht
Allergie	Ja/nee/niet onderzocht
5. <i>Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen</i>	
Suikerziekte	Ja/nee/niet onderzocht
Schildklieraandoening	Ja/nee/niet onderzocht
Ondergewicht	Ja/nee/niet onderzocht
Overgewicht	Ja/nee/niet onderzocht
Eenzijdige voeding	Ja/nee/niet onderzocht
6. <i>Ziekten van het zenuwstelsel</i>	
Epilepsie	Ja/nee/niet onderzocht
Parkinson en vergelijkbare bewegingsstoornissen	Ja/nee/niet onderzocht
Beroerte/CVA	Ja/nee/niet onderzocht
Cerebrale parese/spasticiteit	Ja/nee/niet onderzocht
Ondertemperatuur	Ja/nee/niet onderzocht
Hoofdpijn en migraine	Ja/nee/niet onderzocht
Hernia	Ja/nee/niet onderzocht
Wervelkanaalvernauwing	Ja/nee/niet onderzocht
Carpaal tunnelsyndroom	Ja/nee/niet onderzocht
7. <i>Ziekten van het oog</i>	
Bindvliesontsteking	Ja/nee/niet onderzocht
Cataract	Ja/nee/niet onderzocht
8. <i>Ziekten van het oor</i>	
Oorontsteking	Ja/nee/niet onderzocht
Oorproppen	Ja/nee/niet onderzocht
Duizeligheid	Ja/nee/niet onderzocht
9. <i>Ziekten van hart of vaatstelsel</i>	
Angina pectoris en hartinfarct	Ja/nee/niet onderzocht
Hartritmestoornis	Ja/nee/niet onderzocht
Hartfalen	Ja/nee/niet onderzocht
Hypertensie	Ja/nee/niet onderzocht
Lage bloeddruk	Ja/nee/niet onderzocht
Trombose	Ja/nee/niet onderzocht
Etalagebenen	Ja/nee/niet onderzocht
Spataderen	Ja/nee/niet onderzocht
Aambeien	Ja/nee/niet onderzocht
10. <i>Ziekten van het ademhalingsstelsel</i>	
Luchtweginfecties	Ja/nee/niet onderzocht
Astma/COPD	Ja/nee/niet onderzocht
OSAS	Ja/nee/niet onderzocht



11. *Ziekten aan maag of darmen*
- |                                   |                        |
|-----------------------------------|------------------------|
| Gebitsafwijkingen/pijn in de mond | Ja/nee/niet onderzocht |
| Slikstoornis                      | Ja/nee/niet onderzocht |
| Maagklachten                      | Ja/nee/niet onderzocht |
| Reflux (GORZ)                     | Ja/nee/niet onderzocht |
| Rumineren                         | Ja/nee/niet onderzocht |
| Maagontledigingsstoornis          | Ja/nee/niet onderzocht |
| Obstipatie                        | Ja/nee/niet onderzocht |
| Diarree                           | Ja/nee/niet onderzocht |
| Hepatitis                         | Ja/nee/niet onderzocht |
| Galblaasaandoening                | Ja/nee/niet onderzocht |
| Prikkelbare darm syndroom         | Ja/nee/niet onderzocht |
| Inflammatoire darmziekte          | Ja/nee/niet onderzocht |
| Glutenovergevoeligheid            | Ja/nee/niet onderzocht |
| Liesbreuk                         | Ja/nee/niet onderzocht |
12. *Ziekten van de huid*
- |                  |                        |
|------------------|------------------------|
| Huidaandoeningen | Ja/nee/niet onderzocht |
| Decubitus        | Ja/nee/niet onderzocht |
| Likdoorn         | Ja/nee/niet onderzocht |
13. *Ziekten van het botspierstelsel of bindweefsel*
- |                    |                        |
|--------------------|------------------------|
| Gewrichtsproblemen | Ja/nee/niet onderzocht |
| Scoliose           | Ja/nee/niet onderzocht |
| Osteoporose        | Ja/nee/niet onderzocht |
| Botbreuk           | Ja/nee/niet onderzocht |
| Luxatie            | Ja/nee/niet onderzocht |
| Contracturen       | Ja/nee/niet onderzocht |
14. *Ziekten van het urogenitale stelsel*
- |                                   |                        |
|-----------------------------------|------------------------|
| Urineweginfectie                  | Ja/nee/niet onderzocht |
| Incontinentie                     | Ja/nee/niet onderzocht |
| Urineretentie                     | Ja/nee/niet onderzocht |
| Urinesteenlijden                  | Ja/nee/niet onderzocht |
| Nierfalen                         | Ja/nee/niet onderzocht |
| Penis- en testis aandoening       | Ja/nee/niet onderzocht |
| Prostaataandoening                | Ja/nee/niet onderzocht |
| Recidiverende vaginale infectie   | Ja/nee/niet onderzocht |
| Menstruatie gerelateerde klachten | Ja/nee/niet onderzocht |
| Geslachtsziekte                   | Ja/nee/niet onderzocht |
| Overgangsklachten                 | Ja/nee/niet onderzocht |
15. *Overig:*
- |                       |                        |
|-----------------------|------------------------|
| Zo ja, namelijk ..... | Ja/nee/niet onderzocht |
|-----------------------|------------------------|

*\*Vraag voor alle aanwezige somatische aandoeningen aan de arts na of deze afdoende behandeld is en of er een verband met gedragsproblemen is (zie registratieformulier professionals).*

### **Overzicht van huidige medicatie opgedeeld in psychofarmaca en overige medicatie**

#### **Neemt cliënt de voorgeschreven medicatie volgens voorschrift in?:**

- Ja, meestal wel
- Nee, gaat regelmatig mis
- Daar is weinig zicht op

#### **Overzicht Psychofarmaca**

**Noteer hieronder welke psychofarmaca de cliënt op dit moment gebruikt.**

*Noteer daarbij voor elk middel de indicatie, de startdatum van het gebruik, totaal aantal mg/dag (noteer de dosering die het langst gebruikt is), en de datum van het laatste evaluatie/control moment voor het desbetreffende middel.*

Middel (naam & sterkte)	Indicatie	Datum start gebruik	Totaal aantal mg/dag	Datum laatste evaluatie/control e moment voor dit middel
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __
		__ / __ / __		__ / __ / __

**Is er een vermoeden van bijwerkingen van deze medicatie bij de cliënt?:**

Ja/nee/onbekend/nvt

Zo ja, welke bijwerkingen?:

- Orthostase
- Obstipatie
- Urineretentie
- Speekselvloed
- Slikstoornissen
- Accomodatiestoornissen
- Misselijkheid/braken
- Bewegingsstoornissen:
  - Tardieve dyskinesie (wormachtige tongbewegingen, smak- of zuig/kauw- of maalbewegingen, uitstulpen van de wang [bonbonwang], uitsteken van de tong ['fly-catcher tongue'])
  - Parkinsonisme (hypokinesie, rigiditeit, 'rabbit syndrome', [tremor van de mond die lijkt op kauwbewegingen van een konijn], verminderde mimiek, tandradfenomeen, schuifelende gang, monotone spraak)
  - Acute dystonie (asymmetrische tonische spiercontracties vooral in hoofd en nek: scheefstand van het hoofd, dysartrie, slikstoornissen, kaakklem, dwangstand ogen [oculaire crise]).
  - Acute acathisie en tasikinesie (subjectief onrustgevoel: wiebelen en wippen van voet, onderbeen, hand of bovenlichaam, angstgevoelens of innerlijke onrust [soms slaapstoornissen])
  - Anders, namelijk .....

**Overzicht Psychofarmaca voorgeschiedenis**

**Noteer hier welke psychofarmaca de cliënt in de voorgeschiedenis (niet meer actueel) gebruikt heeft:**

*Noteer daarbij voor elk middel het aantal jaren dat de cliënt het middel gebruikt heeft.*

Naam middel	Totaalaantal mg/dag	Aantal jaren gebruikt

**Is er ooit een afbouwpoing geweest ?** Ja/nee/onbekend  
**Was deze afbouwpoing succesvol (succesvol indien helemaal gestopt met het middel)?** Ja/nee/onbekend

#### **Overzicht overige medicatie**

**Noteer hieronder welke overige medicatie de cliënt op dit moment gebruikt.**

*Noteer daarbij voor elk middel de indicatie en het totaal aantal mg/dag (noteer de dosering die het langst gebruikt is).*

Naam middel	Totaalaantal mg/dag:	Indicatie