



**onderbouwing multidisciplinaire richtlijn**

**Signaleren van lichamelijke problemen bij volwassenen  
met een verstandelijke beperking**

## Colofon

### Verantwoordelijke instanties

Opdrachtgever: Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)  
Postbus 8212  
3503 RE Utrecht  
Website: [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl)  
Email: [info@venvn.nl](mailto:info@venvn.nl)  
Tel: 030 291 90 50

Uitvoering: Trimbos Instituut



In samenwerking met: V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
V&VN Pijnverpleegkundigen  
Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)  
Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG)  
Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-Raad/Platform VG)  
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

Tekstredactie: Textability

Bij vragen over de richtlijn kunt u terecht bij V&VN: [info@venvn.nl](mailto:info@venvn.nl)  
De richtlijn is te bekijken en te downloaden op: [www.venvn.nl](http://www.venvn.nl).

Financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.



Rijksoverheid

### Deze richtlijn is geautoriseerd door:

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG)  
Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-Raad / Platform VG)  
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

### Deze richtlijn is inhoudelijk goedgekeurd door:

V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
V&VN Pijnverpleegkundigen  
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

### **Werkgroep**

Mw. drs. J.L. Thijssen (voorzitter), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) en Abrona  
Mw. drs. E. Bakker-van Gijssel, NVAVG, Siza, Radboudumc  
Dhr. R. van ter Beek, Abrona  
Dhr. G. Cialdella, Prinsenstichting  
Mw. drs. A. Horikx, Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)  
Mw. M. Oud, V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
Mw. drs. E.A. van Timmeren, Hanzehogeschool - Academie voor Verpleegkunde - Lectoraat Transparante Zorgverlening  
Dhr. dr. R. van Wijck, Nederlandse Vereniging van Fysiotherapeuten voor Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG)  
Mw. drs. C.F. de Winter, Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten

### **Samenstelling projectgroep**

Mw. drs. I. Boerema (projectleider), Trimbos-instituut  
Mw. drs. D. Meije, Trimbos-instituut  
Dhr. drs. P. van Splunteren, Trimbos-instituut  
Mw. drs. D. Volker, Trimbos-instituut  
Mw. N. van Zon, Trimbos-instituut

### **Samenstelling klankbordgroep**

Mw. D. van der Kaa, KansPlus  
Mw. M. van Leeuwen, Ieder(in) Netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte (voorheen CG-Raad / Platform VG)  
Mw. M. Denkers, V&VN Verstandelijk GehandicaptenZorg  
Mw. drs. M. Kersten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)  
Mw. drs. J. Thijssen, Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)  
Mw. prof. dr. H. Evenhuis, Erasmus MC  
Mw. drs. A. Jansen, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)  
Mw. drs. C. Littoij, Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)

# Inhoudsopgave

Colofon .....	2
Inhoudsopgave .....	4
1 Inleiding.....	6
1.1 Waar gaat de richtlijn niet over.....	7
1.2 Opbouw van de richtlijn .....	7
1.3 Werkgroep en klankbordgroep .....	8
1.4 Onderbouwing .....	8
1.5 Praktijktest .....	8
1.6 Leeswijzer .....	8
2 Het belang van signaleren van lichamelijke problemen .....	9
2.1 Uitingen van ongemak .....	9
2.2 Onderdiagnose door ondersignalering .....	9
2.2.1 Beperkingen op het gebied van ziektebesef en ziekte-inzicht.....	10
2.2.2 Atypische presentatie van de gezondheidsklachten .....	10
2.2.3 Beperkingen op het gebied van communicatie.....	10
2.2.4 Afhankelijkheid van anderen.....	10
2.3 Meer gezondheidsproblemen .....	11
3 Signalen van lichamelijke problemen .....	122
3.1 Alarmsignalen .....	12
3.2 Niet-pluisgevoel .....	12
3.3 Signalen van lichamelijke problemen .....	13
3.3.1 Verandering in gedrag en lichamelijke problemen .....	144
3.3.2 Bijwerkingen van geneesmiddelen en lichamelijke problemen .....	155
3.4. Aanbevelingen .....	155
3.5 Schema acties na signaleren.....	15
4 Vervolgacties.....	17
4.1 Vier soorten vervolgacties .....	177
4.2 Overleg met collega's en (indien gewenst) overleg met familie .....	18
4.3 Gegevens verzamelen (meten en monitoren) .....	18
4.3.1 Gebruik van meetinstrumenten .....	18
4.3.2 Observeren en monitoren .....	18
4.4 Registreren en rapporteren.....	19
4.5 Raadplegen medisch onderlegde deskundige .....	20
4.5.1 Informatie voor een medisch onderlegde deskundige .....	200
4.6 Omgaan met medicatie en bijwerkingen .....	211
4.6.1 Bijwerkingen.....	21
4.6.2 Vrij verkrijgbare medicatie .....	211
4.7 Aanbevelingen .....	21
5 Samenwerken met familie en naasten .....	233
5.1 Delen van ervaring.....	233
5.2 Afspraken maken en vastleggen .....	23
5.3 Organisatie van zorg.....	244
5.4 Aanbevelingen .....	244
6 Voorwaarden .....	255
6.1 Aanspreekpunt binnen het team.....	255
6.2 Samenstelling, kennis en vaardigheden van het team .....	255
6.3 Consultatie van en samenwerking met andere disciplines.....	266
6.4 Aanbevelingen voor het organisatiemanagement .....	266

7.1	Commentaarrronde.....	288
7.1.1	Klankbordgroep .....	288
7.1.2	Praktijktest en indicatoren.....	288
7.1.3	Commentaar beroepsverenigingen .....	288
7.2	Autorisatie.....	288
Literatuur .....		29
Bijlage 1	Searches wetenschappelijke onderbouwing .....	31
Bijlage 2	Search history PubMed en Cinahl .....	32
Bijlage 3	Aanvullende search PsycInfo en ERIC.....	39
Bijlage 4	Flowchart artikelen wetenschappelijke onderbouwing .....	44
Bijlage 5	Evidencetabellen .....	45
Bijlage 6	Wetenschappelijke onderbouwing.....	48
Bijlage 7	Bijwerkingen medicatie .....	49
Bijlage 8	Indicatoren .....	52

# 1 Inleiding

Deze richtlijn is ontwikkeld in opdracht van de V&VN door experts op het gebied van lichamelijke problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking, vertegenwoordigd in een werkgroep, een klankbordgroep en professionals in het veld en ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut. Richtlijnen beogen in het algemeen aanwijzingen te geven voor het handelen van beroepsbeoefenaren in bepaalde situaties of met betrekking tot bepaalde doelgroepen. Ze helpen om gewenst handelen te bevorderen en ongewenste variatie in dat handelen te voorkomen. Een richtlijn is een hulpmiddel of handvat en is gebaseerd op de beschikbare kennis over het desbetreffende onderwerp. Dit betreft evidence-based kennis in ruime zin zoals gedefinieerd door Sackett et al. (2000), dat wil zeggen berustend op de integratie van bewijs uit onderzoek, praktijkkennis (expertise) en cliëntvoorkeuren. Richtlijnen maken de aanwezige kennis inzichtelijk en geven de beschikbare kennis samengevat voor beroepskrachten weer.

## Achtergrond en ontwikkeling richtlijn

Deze richtlijn werd ontwikkeld als onderdeel van het programma 'Kwaliteitsverbetering lichamelijke zorg aan cliënten met een psychiatrische aandoening of een verstandelijke beperking'. Dit programma beoogt de kwaliteit van de lichamelijke zorg aan deze cliënten te verbeteren met gebruik van actuele kennis uit wetenschap en praktijk.

De richtlijnontwikkeling binnen dit programma werd uitgevoerd in twee fasen; een knelpuntenanalyse en de ontwikkeling van de richtlijn. Het Landelijk Expertisecentrum Verpleegkundigen & Verzorgenden (LEVV, inmiddels gefuseerd met V&VN) heeft de knelpuntenanalyse in de eerste fase uitgevoerd. Het Trimbos-instituut werd door de Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden (V&VN) vervolgens verzocht de richtlijn te ontwikkelen.

## Knelpuntenanalyse

Het LEVV heeft een uitgebreide knelpuntenanalyse uitgevoerd en afgerond in 2011. Hierin zijn problemen of knelpunten in de kwaliteit van de lichamelijke zorg voor mensen met psychiatrische problemen en voor mensen met een verstandelijke beperking geïnventariseerd. Daarbij werd het werkveld intensief betrokken. Problemen die een goede kwaliteit van de lichamelijke zorg in de weg staan zijn in kaart gebracht met behulp van relevante beroepsverenigingen, en verschillende functie- en managementniveaus van instellingen. Behalve de koepels GGZ Nederland en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) werden ook verschillende expertise- en kenniscentra. Ook de relevante cliënten- en familieverenigingen werden geraadpleegd.

Uit de knelpunten analyse kwam naar voren dat het signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking niet optimaal verloopt in de dagelijkse zorg voor deze mensen. Het niet tijdig herkennen van lichamelijke problemen van mensen met een verstandelijke beperking kan de morbiditeit en mortaliteit negatief beïnvloeden (Fisher, 2004) en tot hoger dan noodzakelijke zorgkosten leiden door o.a. veelvuldig artsbezoek en een langere opnameduur (IGZ, 2005; 2007) (zie ook [hoofdstuk 2](#)).

De knelpunten die uit de analyse naar voren zijn gekomen hebben betrekking op:

- welke signalen van lichamelijke problemen kunnen worden herkend;
- wat er nodig is voor het vaststellen van deze signalen;
- welke handelingen moeten worden verricht nadat lichamelijke problemen gesignaleerd zijn.

## Afbakening

Deze richtlijn biedt handvatten aan begeleiders, zorgverleners en familie en naasten van mensen met een verstandelijke beperking, bij het signaleren van lichamelijke problemen. In deze richtlijn wordt signaleren opgevat als het geheel van activiteiten gericht op het opvangen van signalen die mogelijk wijzen op lichamelijk ongemak. Lichamelijk ongemak kan meerdere oorzaken hebben: een ziekte, bijwerking van een geneesmiddel of middelengebruik, maar ook stress of externe factoren. Zo kan transpireren het gevolg zijn van een ziekte, bijwerking zijn van een geneesmiddel of middelengebruik, of worden veroorzaakt door angst of inspanning. Maagpijn kan het gevolg zijn van een maagzweer, bijwerking van een pijnstiller of van stress. Deze richtlijn richt zich speciaal op lichamelijk ongemak *ten gevolge van een lichamelijke aandoeningen of ten gevolge van bijwerkingen van geneesmiddelen*. We korten dit af met de term: 'lichamelijke problemen'. Het gaat in deze richtlijn om het *herkennen* van signalen van lichamelijke problemen, en niet om de duiding ervan. Signalering is een eerste, heel belangrijke schakel in de keten van adequate medische zorg. Deze richtlijn beschrijft tevens de vervolgstappen die na signaleren genomen moeten worden.

De *duiding* van de signalen wordt gedaan door een medisch onderlegde deskundige in samenwerking met begeleiders en wordt in deze richtlijn niet besproken.

### 1.1 Waar gaat de richtlijn niet over

De richtlijn gaat niet over de achterliggende problemen en mogelijke oorzaken van lichamelijke klachten. De oorzaken zijn divers. Zo kan moeheid duiden op een ziekte maar ook op een verkeerde leefstijl, een psychische aandoening of een bijwerking zijn van een geneesmiddel. Onzeker lopen kan duiden op een lichamelijke aandoening maar ook op angst, middelengebruik etc. Het is aan de medisch deskundige om een afweging te maken of er werkelijk sprake kan zijn van een lichamelijke aandoening, of een bijwerking van een geneesmiddel leefstijlproblematiek (zie Multidisciplinaire richtlijn Leefstijl bij patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA), V&VN 2015 en Multidisciplinaire richtlijn Somatische screening bij patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA), V&VN 2015), een psychische of psychiatrische klacht of middelengebruik. Signaleren van de klacht of het ongemak is een zeer belangrijke eerste stap richting adequate hulpverlening.

### Doelgroep

De doelgroep van de richtlijn zijn volwassen mensen (van 18 tot 50 jaar), met een verstandelijke beperking. De richtlijn is ook toepasbaar bij mensen met een verstandelijke beperking jonger of ouder dan 18-50 jaar, met de kanttekening dat bij deze leeftijdsgroepen leeftijdsspecifieke problematiek aanwezig kan zijn die buiten het bestek van deze richtlijn valt.

### Gebruikers

Deze richtlijn richt zich tot professionals en familie en naasten de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De beoogde gebruikers van de richtlijn zijn begeleiders en zorgverleners die een verpleegkundige, verzorgende en/of ondersteunende rol hebben op minimaal niveau 3. Daarnaast is de richtlijn ook bruikbaar voor medisch onderlegde deskundigen, zoals AVG artsen, huisartsen, (fysiotherapeuten) en daarnaast ook voor gedragsdeskundigen.

### Familie en naasten

Naastbetrokkenen zoals ouders of familieleden kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan de signalering van lichamelijk ongemak. Zij hebben immers een langdurige relatie met de cliënt en herkennen doorgaans signalen van ongemak het best.

Het komt cliënten zeer ten goede wanneer familie en professionele begeleiders hun expertise met elkaar delen. Door wederzijdse uitwisseling kunnen signalen van ongemak worden geïnterpreteerd en kunnen prioriteiten worden gesteld, die vervolgens leiden tot de conclusie wat er eerst gedaan moet worden en wat later. Afspraken over de samenwerking met naasten moeten worden vastgelegd in een cliëntendossier (zie [hoofdstuk 5](#)).

### 1.2 Opbouw van de richtlijn

De richtlijn beschrijft de stappen van het proces van signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking en de vervolgstappen na het signaleren. Dit signaleringsproces kent als achtereenvolgende stappen: herkennen, vaststellen en handelen.

- Het **herkennen** van signalen die kunnen duiden op een lichamelijk probleem ten gevolge van ziekte en/of bijwerking geneesmiddel;
- Het **vaststellen** van signalen van lichamelijke problemen door de inzet van specifieke methoden, middelen en technieken (zoals een koortsthermometer, bloeddrukmeter, signaleringslijst, systematische observatie, etc.)
- Het **inzetten van noodzakelijke handelingen** nadat er signalen zijn geconstateerd die kunnen duiden op een lichamelijk probleem, zoals consultatie van- en samenwerking met andere hulpverleners en samenwerking met familie of naasten.

### Uitgangsvragen

Op basis van de knelpuntenanalyse en in overleg met de werkgroep zijn de volgende uitgangsvragen geformuleerd:

1. *Welke signalen kunnen wijzen op een lichamelijk probleem (ten gevolge van ziekte of als bijwerking van een geneesmiddel) bij mensen met een verstandelijke beperking?*
2. *Hoe kunnen signalen die mogelijk wijzen op een lichamelijk probleem worden vastgesteld?*
3. *Wat zijn noodzakelijke vervolgacties nadat zulke signalen zijn vastgesteld?*

4. *Wat zijn voorwaarden voor optimale samenwerking met ouders/verzorgers?*
5. *Wat zijn voorwaarden om het proces van signaleren van lichamelijke problemen te optimaliseren?*

### 1.3 **Werkgroep en klankbordgroep**

De werkgroep bestond uit experts vanuit verschillende beroepsgroepen en onderzoekers. De werkgroep heeft vanuit hun expertise input geleverd op de onderbouwing van de richtlijn. Hoofdstuk 2, de onderbouwing van het onderwerp van de richtlijn, is door de voorzitter mw. drs. J. Thijssen geschreven. Aan de andere hoofdstukken hebben verschillende werkgroepleden en de voorzitter een belangrijke bijdrage geleverd. De klankbordgroep bestond uit experts, professionals en vertegenwoordigers van familie en naasten van cliënten (zie **hoofdstuk 7**). Hen is gevraagd commentaar te geven op de onderbouwing van de richtlijn en de richtlijn zelf. De aanvullingen en commentaren van de klankbordgroep zijn verwerkt in de onderbouwing en in de richtlijn. De richtlijn en de onderbouwing zijn ook becommentarieerd door relevante beroeps- en familieverenigingen (zie **hoofdstuk 7**).

### 1.4 **Onderbouwing**

Ter beantwoording van uitgangsvraag 1 zijn systematische internationale literatuursearches uitgevoerd in vier databases (PubMed, CINAHL, PsycInfo en ERIC; bijlage 2 en 3). Op grond van selectiecriteria (bijlage 5) zijn uit de in totaal 2411 gevonden artikelen 52 artikelen geselecteerd die beoordeeld zijn op wetenschappelijke kwaliteit (bijlage 6). Daarna zijn twee artikelen overgebleven. Dit proces is weergegeven in de flowchart van bijlage 4. De conclusies van deze artikelen, de kwaliteitsbeoordeling en relevantie voor deze richtlijn worden toegelicht in bijlage 6.

Ter beantwoording van de uitgangsvragen 2,3 en 4 is grijze literatuur gebruikt en meningen van experts (werkgroep, klankbordgroep en praktijktest).

### 1.5 **Praktijktest**

De richtlijn is getest door medewerkers in twee instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Daaruit zijn aanvullingen naar voren gekomen die verwerkt zijn in de richtlijn (zie hoofdstuk 7).

### 1.6 **Leeswijzer**

Dit rapport beschrijft de onderbouwing van de richtlijn.

Hoofdstuk 2 is een inleidend hoofdstuk waarin ook de wetenschappelijke onderbouwing van de inhoudelijke hoofdstukken in de richtlijn wordt toegelicht. De hoofdstukken 3 t/m 6 gaan achtereenvolgens in op hierboven opgesomde uitgangsvragen. Wanneer een persoon in de tekst met 'hij' wordt aangeduid, wordt hier ook 'zij' mee bedoeld. De familie en/of de naastbetrokkenen van een cliënt worden onder de noemer familie en naasten aangegeven. Mensen met een verstandelijke beperking worden in de tekst aangeduid met 'cliënt'. Met begeleider bedoelen we alle medewerkers die cliënten 'aan het bed' begeleiden.



## 2 Het belang van signaleren van lichamelijke problemen

### Inleiding

Professionals die werken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking hebben de verantwoordelijkheid om alert te zijn op het herkennen van problemen zowel op psychisch als op lichamelijk gebied. In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking loopt de herkenning van lichamelijke aandoeningen achter (IGZ, 2005; 2007). Deze ondersignalering kan de morbiditeit en mortaliteit negatief beïnvloeden (Fisher, 2004) en tot hoger dan noodzakelijke zorgkosten leiden door o.a. veelvuldig artsbezoek en een langere opnameduur (IGZ, 2005; 2007).

Een veel gehanteerd model in de gezondheidszorg is de International Classification of Functioning, Disability and Health (officieel afgekort tot ICF). Met deze classificatie kan het menselijk functioneren worden omschreven. Het doel van de ICF is om een basis te leggen voor een gemeenschappelijke standaardtaal door begrippen voor gezondheid en gezondheidszorg in kaart te brengen (WHO, 2002). Het totale, multidimensionale menselijk functioneren wordt in de ICF beschouwd als de resultante van lichamelijke, psychische en sociale- of omgevingsfactoren. Ongemak kan dus berusten op een combinatie of interactie van deze genoemde factoren.

### 2.1 Uitingen van ongemak

Het opmerken en vaststellen van signalen van een lichamelijk probleem bij mensen met een verstandelijke beperking is een belangrijke eerste stap in het bieden van goede medische zorg. Voor mensen die hun klachten zelf kunnen aangeven is het uiten van lichamelijk ongemak en het nemen van maatregelen een vanzelfsprekendheid. Zoals bij een verkoudheid (zie [figuur 1](#)). Je voelt je ziek (koud, warm, moe, hoesten), je meet je lichaamstemperatuur (39 graden), je zult de uitslag interpreteren en afzetten tegen een bekend referentiekader (boven de 38 graden dus koorts), je bedenkt een mogelijke oorzaak (misschien griep?) en je handelt naar eigen goeddunken (ziek melden, zelfzorg zoals veel slapen, vitamine of hoestdrank nemen et cetera). Als de klachten te lang aanhouden of er komen klachten bij dan ga je wellicht naar de huisarts. De huisarts zal naar aanleiding van de klachten een (andere) diagnose stellen (bijvoorbeeld bronchitis) en adviezen geven voor behandeling. De ziekte zal genezen en de klachten verdwijnen.

*Figuur 1. Opmerken en herkennen van lichamelijk ongemak en maatregelen nemen*



Maar de keten van figuur 1 is voor meeste mensen met een verstandelijke beperking niet vanzelfsprekend. Zij zijn voor het opmerken van hun klachten en daarmee voor het hele vervolgtraject van medische zorg, veelal afhankelijk van derden. Klachten of relevante signalen kunnen (lang) onopgemerkt blijven. In dat geval komt de keten van medische hulpverlening (veel) te laat of niet op gang. Mensen met een verstandelijke beperking zijn enerzijds verminderd in staat om klachten adequaat te uiten. Anderzijds hebben zij meer medische problemen dan mensen zonder verstandelijke beperking (Jansen, 2004; Jansen & Kingma-Thijssen, 2012, Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2008). In veel gevallen moeten anderen dan de cliënt zelf alert zijn op signalen van lichamelijk ongemak en weten welke actie vervolgens moet worden ondernomen.

### 2.2 Onderdiagnose door ondersignalering

De keten van klacht naar diagnose begint met dus het herkennen van de eigen signalen van ziekte. Voor mensen met een verstandelijke beperking is het vaak niet mogelijk om hun eigen signalen van ziek zijn te herkennen, te duiden en te uiten vanwege (NVAG, 2012):

- beperkingen op het gebied van ziektebesef en ziekte-inzicht;
- atypische presentatie van de gezondheidsklachten;
- beperkingen op het gebied van communicatie;
- afhankelijkheid van anderen.

### 2.2.1 Beperkingen op het gebied van ziektebesef en ziekte-inzicht

Het besef dat het lichaam ergens niet goed functioneert, is een samenspel van lichamelijke waarneming en verstandelijke interpretatie. De lichamelijke signalen moeten, als ze er al zijn, worden geduid vanuit een verstandelijk referentiekader waarin het begrip ziekte een plaats heeft. Zowel aan de kant van de lichamelijke prikkelvorming als aan de kant van de verstandelijke signaalduiding gaat het nogal eens mis. Zo kan het zijn dat de cliënt pijn verstoord waarneemt, niet voelt dat hij slecht kan slikken etc.

Ook het ziekte-inzicht kan ontbreken. Ziekte-inzicht betekent dat iemand kan redeneren over de aard, oorzaken en consequenties van de eigen gezondheid dan wel ziekte. Daarvoor is minimaal enige kennis nodig van veelvoorkomende aandoeningen, de symptomen waarmee zij gepaard gaan en de eventuele gevolgen. Bij mensen met een verstandelijke beperking is ziekte-inzicht slechts zeer beperkt aanwezig of zelfs geheel afwezig. De cliënt kan zijn lichamelijke signalen niet (goed) duiden.

De combinatie van een verstoord ziektebesef en een gering of afwezig ziekte-inzicht is riskant als het gaat om signaleren van gezondheidsproblematiek.

### 2.2.2 Atypische presentatie van de gezondheidsklachten

Als gevolg van een mogelijk verstoord ziektebesef en vaak in combinatie met een verminderd ziekte-inzicht zal bij een cliënt met een verstandelijke beperking nogal eens sprake zijn van een atypische klachtenpresentatie. Dit is uiteraard afhankelijk van de mate van de verstandelijke beperking en ook van de sociaal-emotionele ontwikkeling van de cliënt.

De presentatie kan atypisch zijn in de zin dat de klachten niet naadloos passen in het begrippenkader dat een ander heeft, waardoor ze mogelijk door een ander verkeerd worden begrepen. Een voorbeeld is terugtrekken, agressie of automutilatie bij obstipatie.

Obstipatie kan door tijdige behandeling snel verholpen worden, maar als herkenning en dus behandeling uitblijft door atypische presentatievormen dan kan diezelfde obstipatie leiden tot een levensbedreigende afsluiting van de darm (ileus). Te late signalering leidt tot vertraging in diagnostiek en behandeling, waardoor gezondheidsrisico's ontstaan.

### 2.2.3 Beperkingen op het gebied van communicatie

Bij mensen met een verstandelijke beperking verloopt communicatie per definitie anders, afhankelijk van hun verstandelijke, sociaal-emotionele, psychische, motorische en zintuiglijke mogelijkheden.

De verstandelijke beperking op zichzelf brengt doorgaans al een beperking in de communicatie met zich mee. De meeste mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kunnen zich niet of nauwelijks door middel van gesproken taal uiten. Mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking hebben doorgaans moeite om adequaat over hun klachten te communiceren. Is de cliënt daarbij nog bijvoorbeeld angstig, autistisch, spastisch of slechthorend dan bemoeilijkt dit de communicatie nog meer.

### 2.2.4 Afhankelijkheid van anderen

Veel mensen met een verstandelijke beperking zijn voor het signaleren van ongemak afhankelijk van derden, zoals familieleden en naasten of professionele begeleiders. Familie en naasten kennen de cliënt vaak goed en hebben daarom een belangrijke rol bij het opmerken van signalen van ongemak bij hun naaste. De (eerstverantwoordelijke) begeleider is de centrale spil in de coördinatie van de zorgverlening, maar ook in de vertegenwoordiging van de cliënt naar derden en in het betrekken van anderen uit het cliëntsysteem (zoals familie of naasten) bij de zorgverlening.

De professionele begeleiding is niet altijd stabiel. Wanneer de begeleiding wisselt van samenstelling en opleidingsniveau brengt dat risico's met zich mee voor de continuïteit en kwaliteit van de zorgverlening. De kennis en ervaring op het gebied van zorg voor de gezondheid kan beperkt zijn als de begeleiders alleen agogisch geschoold zijn. De kennis van de medische voorgeschiedenis van de cliënt zal veelal beperkt zijn tot de periode waarin de begeleider de cliënt kent. Als dat nog maar kort is, wordt het moeilijker om de manier te herkennen waarop de cliënt ongemak laat zien. Dit kan leiden tot problemen bij het signaleren van gezondheidsproblemen, vooral wanneer ontwikkelingen in het welzijn van de cliënt in een tijdsverloop geplaatst of beschouwd moeten worden.

### 2.3 Meer gezondheidsproblemen

Vaker dan in de algemene bevolking is er bij mensen met een verstandelijke beperking sprake van multimorbiditeit: de aanwezigheid van twee of meer (chronische) aandoeningen tegelijkertijd (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 1995; Oeseburg, 2010).

Daarnaast kan er bij mensen met een syndroom sprake zijn van meerdere specifieke, met het syndroom geassocieerde, lichamelijke aandoeningen. In een review van 52 artikelen onderzocht Fisher de gezondheid en gezondheidsbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking. Volgens Fisher hebben mensen met een verstandelijke beperking een hoog risico op ziektes en mortaliteit (Fisher, 2004). In een review van zeven studies werden de gezondheidsproblemen van mensen met en zonder een verstandelijke beperking vergeleken (Jansen et al., 2004).

De onderzoekers concludeerden dat mensen met een verstandelijke beperking vaker epilepsie, huidziekten, zintuigstoornissen en kans op botbreuken hebben.

Uit een andere studie blijkt dat deze verhoogde prevalentie geldt voor meerdere aandoeningen, niet alleen de hiervoor genoemde (De Winter et al., 2011).

In een studie van de registratiesystemen van huisartsen blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking een 2,5 keer zo groot risico hebben op gezondheidsproblemen dan mensen zonder verstandelijke beperking (Van Schrojenstein Lantman-de Valk, 2000). Vanwege deze gezondheidsproblemen bezoeken zij vaker de huisarts (Straetmans et al., 2007).

### 3 Signalen van lichamelijke problemen

#### Inleiding

Medewerkers in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking moeten veranderingen in de gezondheidssituatie van een cliënt kunnen signaleren en vertalen in professioneel handelen. Behalve scherp en alert observeren is voor *herkenning* van signalen die kunnen duiden op een mogelijk lichamenlijk probleem kennis van zulke signalen nodig.

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste signalen die kunnen duiden op een lichamenlijk probleem.

We onderscheiden:

- alarmsignalen (par. 3.1);
- signalen die een niet-pluisgevoel oproepen (par. 3.2);
- signalen van lichamenlijke problemen (meer specifiek te benoemen) (par. 3.3).

#### 3.1 Alarmsignalen

Een alarmsignaal kan duiden op een ernstig probleem in het lichamenlijk functioneren (de conditie) van de cliënt. Er moet direct actie worden ondernomen om te behandelen of om verergering te voorkomen. Er zijn verschillende lijsten met alarmsignalen in de omloop (NHG, 2013; V&VN, 2011). Het meest praktische is de zintuiglijke indeling: wat iemand ziet, hoort, ruikt en voelt dat ongerustheid oproept en directe raadpleging van een medisch onderlegde deskundige noodzakelijk maakt.

Voorbeelden van zintuiglijke waarnemingen zijn:

- je ziet iemand blauw aanlopen of wit wegtrekken;
- Je ziet dat iemand een verlaagd bewustzijn heeft of zelfs buiten bewustzijn is, ineens veel transpireert of acuut verlamd is.
- je ziet of hoort dat iemand zeer benauwd is, trekkingen heeft die aanhouden, ineenkrimpt van de pijn of bloed braakt of ophoest.
- Je ruikt een acute veranderde geur uit de mond (bijv. bloed, ammoniak, ontlasting)
- je ziet of voelt een andere stand van een ledemaat of een duidelijke verandering van de huid.

Bij waarneming van alarmsignalen is onmiddellijke actie vereist. Hoofdstuk 4 gaat in op de vervolgacties na signaleren hiervan (par. 4.1).

#### 3.2 Niet-pluisgevoel

Een niet-pluisgevoel geeft een spontaan opkomend gevoel van alertheid. Het ontstaat doordat wat men verwacht te zien, op basis van kennis en ervaring over gezondheid in het algemeen en over de cliënt in het bijzonder, verschilt met wat men observeert. Er klopt iets niet terwijl er (nog) geen specifieke signalen voor problemen in het lichamenlijk functioneren zijn. Er zijn zorgen over het welzijn van de cliënt. Voorbeelden van signalen die een niet-pluisgevoel oproepen: lijkt zich niet lekker te voelen, lijkt ziek, lijkt moe te zijn of er is een verandering in het gemoed of in het doen en laten. Tabel 1 geeft voorbeelden van waarnemingen die aan de signalen ten grondslag kunnen liggen.

Tabel 1 Niet-pluisgevoel: signalen en waarnemingen

Signalen die een niet pluisgevoel kunnen geven	Voorbeelden van waarnemingen
Lijkt zich niet lekker te voelen, lijkt ziek, lijkt moe	<ul style="list-style-type: none"><li>• Voelt warm aan, voelt slap aan</li><li>• Eet of drinkt minder dan anders</li><li>• Ruikt anders (zweet, adem, urine, ontlasting)</li><li>• Transpireert</li><li>• Is minder fit/vitaal</li><li>• Slaapt minder goed of slaapt juist meer dan anders</li></ul>
Verandering in de alertheid	<ul style="list-style-type: none"><li>• Reageert minder alert</li><li>• Lijkt geprikkeld</li><li>• Lijkt teruggetrokken</li></ul>

Verandering in de manier van doen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anders aandacht vragen</li> <li>• Andere gewoonten (eetgewoontes)</li> <li>• Andere rituelen</li> </ul>
-----------------------------------	--

Signalen die een niet-pluisgevoel teweegbrengen moeten serieus genomen worden. Er moet verder worden gezocht naar specifiekere signalen die kunnen duiden op een lichamelijk probleem (zie [par. 3.3](#)). De begeleider zal willen weten wat ervoor zorgt dat de cliënt zich anders gedraagt of zich niet lekker lijkt te voelen.

Het niet-pluisgevoel kan resulteren in:

1. Er zijn meer specifiek te benoemen signalen van een lichamelijke probleem, die het gevoel bevestigen. Er zijn nog steeds zorgen over het welzijn van de cliënt én deze worden bevestigd door de gegevens die door het meten van waardes verkregen zijn.
2. Er zijn geen signalen van lichamelijke problemen waargenomen, maar het niet-pluisgevoel blijft bestaan. Mogelijk kan de cliënt zich vanwege de ernst van de verstandelijke beperking niet uiten en zijn er geen specifiek te benoemen signalen waarneembaar, maar blijven toch zorgen bestaan over zijn welzijn.
3. Het kan ook zijn dat collega's en/of familie of naasten bevestigen dat er waarschijnlijk wel iets aan de hand is omdat het gedrag en/of uiterlijke kenmerken van de cliënt anders zijn dan ze gewend zijn.
4. Het niet-pluisgevoel verdwijnt omdat het gedrag of de uiterlijke kenmerken van de cliënt geen waarnemingen of signalen meer opleveren die het voeden. Dat kan doordat het probleem is opgelost of doordat de klachten niet zo ernstig bleken te zijn dat vervolgactie nodig is.

Bij de punten 1, 2 en 3 horen vervolgacties. Deze komen aan de orde in hoofdstuk 4.

### 3.3 Signalen van lichamelijke problemen

Naast signalen die een vaag niet-pluisgevoel geven zijn er bij nauwkeurig kijken signalen die explicieter kunnen wijzen op een lichamelijk probleem. De lijst van tabel 2.2 geeft een logische reeks van signalen aan, geordend naar problemen van een orgaan in het lichaam.

In de tabel staan in de eerste kolom de problemen van een orgaan (grove indeling volgens ICF<sup>1</sup>) In de tweede kolom staan de specifieke signalen of observaties. Meestal valt eerst op dat er 'iets' met het lichaam aan de hand is, bijvoorbeeld een probleem met het zien. Bij nauwkeuriger observatie worden dan de specifiekere signalen opgevangen, zoals bijvoorbeeld een witte pupil (een signaal voor staar). Andersom komt het ook voor dat een nauwkeurige observatie (witte pupil) direct wordt herleid naar een lichamelijk probleem (problemen met zien).

*Tabel 2 Specifiek te benoemen signalen van lichamelijk ongemak die (kunnen) duiden op een lichamelijke probleem*

Voorbeelden van waarneembare signalen van een lichamelijk probleem	Wat of waar kan het probleem zijn?
<b>Lichamelijke verschijnselen</b>	<b>Te koppelen aan organen/plaats in het lichaam</b>
Verandering in bewustzijn, problemen met geheugen of desoriëntatie, insulten (trekkingen)	Neurologisch probleem
Dronkemansloop, moeite met opstaan of lopen Trillen, rare bewegingen, toename stijfheid Duizeligheid Abnormale houding, cliënt beweegt anders Lichaamsdeel niet willen/kunnen belasten Abnormale stand lichaamsdeel Moeite met iets beetpakken	Neurologisch probleem of probleem bewegingsapparaat
Geeft zelf pijn aan en kan locatie aanduiden en/of grimassen, huilen, fronsen	Kan het gehele lichaam betreffen

<sup>1</sup> De globale aanduiding van lichamelijke problemen volgt de WHO systematiek van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) (WHO, 2002).

Voorbeelden van waarneembare signalen van een lichamelijk probleem	Wat of waar kan het probleem zijn?
<b>Lichamelijke verschijnselen</b>	<b>Te koppelen aan organen/plaats in het lichaam</b>
Onzeker lopen, moeite met oriëntatie Schrikken van plotse geluiden of bewegingen Dubbelzien of vallen als signalen van duizeligheid Witte pupil, rode ogen of oren, gezwollen ogen of oren Vocht/afscheiding uit ogen of oren	Ogen of oren
Blauw of wit wegtrekken, naar de borst grijpen Dikke enkels of dikke benen Zware of snelle ademhaling, kortademigheid Gebruik hulpademhalingspijpen/spieren in de hals, (aanhoudend) hoesten, piepen, zagen 'Vollopen', snurkende ademhaling, slijm uit de mond Slikproblemen (kuchen, hoesten na het eten, 'borrelige' stem, verstikken) Verstopte neus, vocht/snot/bloed uit neus	Hart of luchtwegen
Buikpijn, dikkere buik, braken, diarree, obstipatie Ophalen van de maaginhoud (rumineren) Veranderde stoelgang, pijn bij stoelgang Aambeien, bloed/slijm/wormen bij ontlasting Vocht/bloed uit anus	Buik / spijsvertering
Niet willen eten/verminderde eetlust	Buik/gebijt
Incontinentie, pijn bij plassen, vaak plassen, te weinig of niet plassen, slappe straal Bloed/andere afscheiding uit vagina of penis	Urinewegen of geslachtsorganen
Krabben, dikke benen of enkels (druk)plek, huiduitslag, onrustige huid, verandering moedervlek, wond, brandwond, blaar, bult, eczeem, vochtige of droge huid	Huid

Lichamelijke problemen kunnen zich behalve in lichamelijk ongemak ook uiten in verandering in gedrag (zie [par. 3.3.1](#)). Ze kunnen ook te maken hebben met bijwerkingen van geneesmiddelen (zie [par. 3.3.2](#)).

### 3.3.1 Verandering in gedrag en lichamelijke problemen

Voor de onderbouwing van deze paragraaf zijn enkele wetenschappelijke artikelen beoordeeld die naar voren zijn gekomen uit de literatuursearch. De gevonden artikelen gingen echter in op specifieke lichamelijke problemen, waardoor gedragsveranderingen op kunnen treden. Omdat veranderingen in gedrag ten grondslag kunnen liggen aan veel verschillende lichamelijke problemen, zijn de conclusies uit deze studies te specifiek voor de onderbouwing van de aanbevelingen. Om die reden is de wetenschappelijke onderbouwing in de bijlage opgenomen (zie bijlage 8). De tekst in deze paragraaf is gebaseerd op expertkennis en grijze literatuur.

Verandering in gedrag is minder concreet uit te werken dan de andere observaties omdat er zoveel variatie in gedragingen is. Echter, verandering in gedrag is juist in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke observatie die kan duiden op een mogelijk lichamelijk probleem.

Soms worden alleen veranderingen in het gedrag opgemerkt. Het risico bestaat dat een gedragsverandering of gedragsprobleem niet in verband wordt gebracht met een mogelijk lichamelijk probleem, maar psychisch wordt geduid of toegeschreven aan een oorzaak in de omgeving. Lichamelijk ongemak kan echter een grote invloed hebben op het welbevinden en daarmee op het gedrag van de cliënt. Hoofdpijn kan bijvoorbeeld het welbevinden zeer negatief beïnvloeden en stress verhogen. Ander gedrag is dan de zichtbare uiting van deze stress.

Als de verandering in het gedrag de enige observatie is en er geen andere specifieke signalen van lichamelijk ongemak waarneembaar zijn, als de cliënt daarnaast deze klachten zelf niet kan aangeven en zijn begeleider bij verandering van gedrag niet aan lichamelijk ongemak denkt, is het risico op onderbehandeling en verergering van klachten aanzienlijk (Jansen & Kingma-Thijssen, 2012).

Voorbeelden van waarnemingen van verandering in gedrag	Waar kan dit op duiden?
De cliënt: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vraagt anders aandacht</li> <li>• Heeft andere gewoonten (eetgewoontes) of andere rituelen</li> <li>• Reageert minder alert, lijkt teruggetrokken</li> <li>• Lijkt geprikkeld, is drukker</li> <li>• Is angstig of verward</li> <li>• Is boos</li> <li>• Vertoont zelfbeschadigend of agressief gedrag</li> </ul>	Op lichamelijk ongemak: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Waarvan je de signalen goed kunt waarnemen: zie tabel 1.1</li> <li>• Waarvan er nauwelijks tot geen waarneembare signalen zijn zoals:               <ul style="list-style-type: none"> <li>– Pijn; algemene malaise;</li> <li>– Licht gevoel in het hoofd, oorsuizen;</li> <li>– Minder horen, minder zien, visuele sensaties zoals lichtflitsen bij migraine;</li> <li>– Verandering van smaak of geur, misselijkheid (zonder braken), zuurbranden;</li> <li>– Opgeblazen gevoel, verstopping, moeilijk plassen, hartkloppingen, spierspasme, spierpijn, tintelingen;</li> <li>– Slaapproblemen</li> </ul> </li> </ul> Of op een andere oorzaak, zoals onder-overvraging, spanning etc.

### 3.3.2 Bijwerkingen van geneesmiddelen en lichamelijke problemen

Alle geneesmiddelen hebben bijwerkingen. Dit betekent niet dat gebruikers van geneesmiddelen altijd last van bijwerkingen hebben. Bijwerkingen kunnen optreden bij de start van een nieuw geneesmiddel (en weer verdwijnen) of bij wijziging van de dosering. Bijwerkingen kunnen zich uiten in een fysiologische verandering, bijvoorbeeld verandering van de kleur van de ontlasting of in wijziging van gedrag, bijvoorbeeld van levendig naar meer inactief gedrag. Bij veel van de signalen genoemd in tabel 2 moeten zorgverleners ook denken aan mogelijke bijwerkingen van geneesmiddelen. Bijlage 9 geeft een overzicht daarvan.

Let wel: niet alle bijwerkingen van alle geneesmiddelen zijn in bijlage 9 benoemd. Om na te gaan of een specifiek te benoemen signaal een mogelijke bijwerking is en de bijsluiter geeft geen uitsluitel, raadpleeg dan de apotheker.

### 3.4. Aanbevelingen

Het waarnemen van een alarmsignaal kan hevige ongerustheid oproepen en kan duiden op een ernstig lichamelijk probleem. Dit maakt directe actie noodzakelijk.

Neem signalen die een niet-pluisgevoel oproepen, serieus en observeer nauwkeurig of er specifiekere signalen waarneembaar zijn.

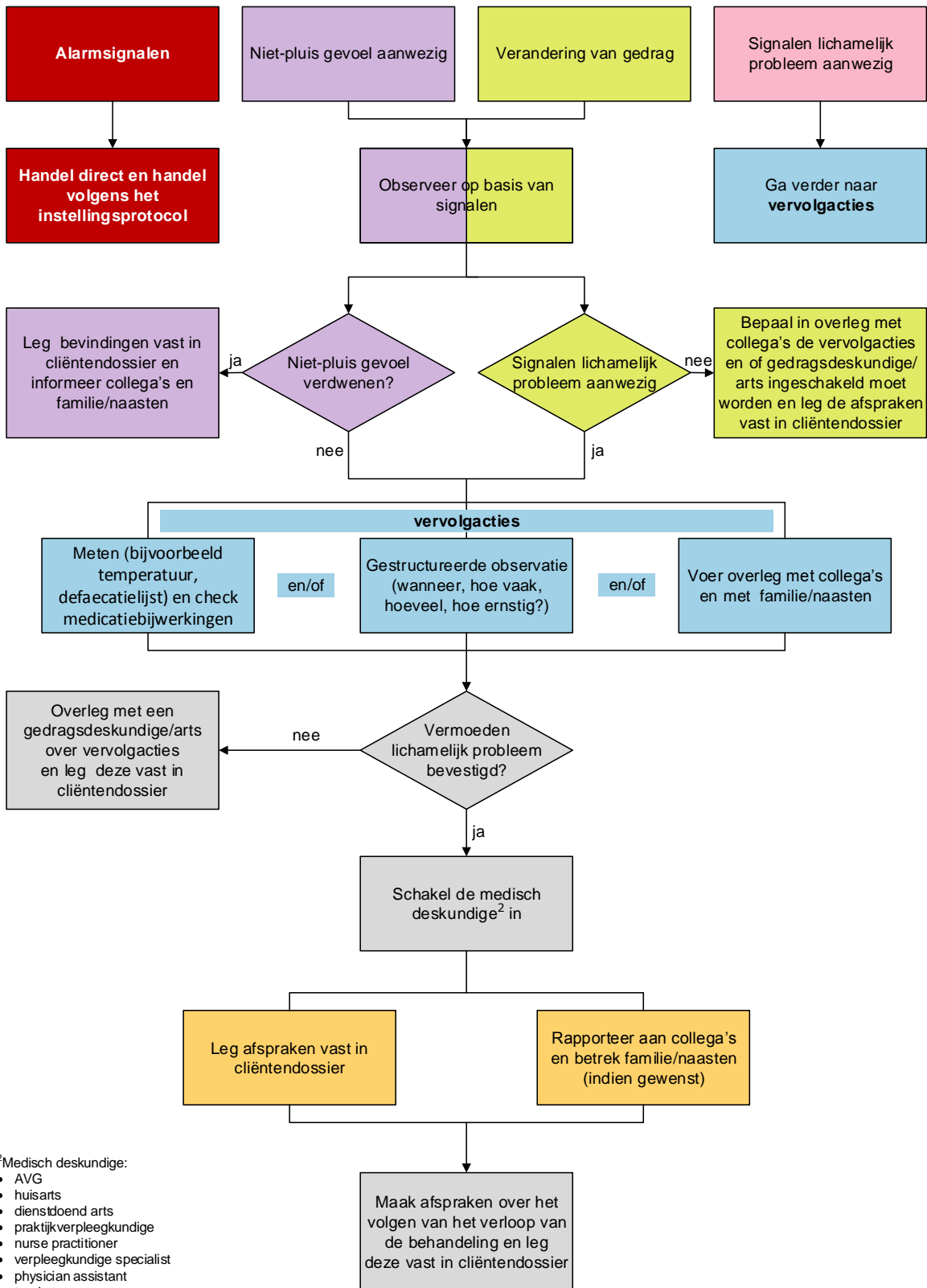
Veranderingen in gedrag kunnen een uiting zijn van lichamelijk ongemak als gevolg van een lichamelijk probleem. Ga daarom bij ander gedrag ook na of er mogelijk sprake is van signalen van een lichamelijk probleem.

### 3.5 Schema acties na signaleren

In onderstaand schema (figuur 2) staan de stappen die genomen moeten worden na het signaleren van een lichamelijk probleem.



Figuur 2. Schema acties na signaleren lichamelijk probleem





## 4 Vervolgacties

### Inleiding

Uitgangspunt bij de beantwoording van de uitgangsvraag van hoofdstuk 3 is dat de waarnemingen over het welbevinden van een cliënt en de registratie ervan zijn gestoeld op methodisch werken. Een methode is een zeer breed begrip: het kan een enkele waarneming zijn (bijvoorbeeld: 'de cliënt voelt nogal warm aan'), of een serie waarnemingen (aan de hand van een observatielijst). Ook kan het gaan om het meten van relevante waarden met een instrument (zoals temperatuur, bloeddruk, pols) en de toestand van de cliënt te volgen (*monitoring*). Een gemeenschappelijk kenmerk van alle methoden is het procesmatig en doelgericht handelen (zie o.a. De Groot, 1994; Barlow et al., 2008; Bouter & van Dongen, 2003).

Voor de inhoud van dit hoofdstuk is, naast de richtlijn signalering van pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking, ook gebruik gemaakt van kennis van experts en professionals en van standaarden en methodiekboeken uit de grijze literatuur.

Welke actie door wie en op welk moment wordt ondernomen na het waarnemen van signalen bij een cliënt die mogelijk veroorzaakt zijn door een lichamelijk probleem, hangt af van de inschatting van de ernst van de aandoening of lichamelijke gezondheidstoestand.

### Acties bij een alarmsignaal

Als alarmsignalen worden waargenomen (zie [par. 3.1](#)) en de conditie van de cliënt verandert snel, dan is onmiddellijke actie noodzakelijk.

#### Alarmsignaal

Wanneer er sprake is van een levensbedreigende situatie (zie schema, figuur 2) wordt gehandeld volgens het instellingsprotocol. Meestal is dat contact zoeken met de verantwoordelijke teamleider of directe collega's en direct contact zoeken met een medisch onderlegde deskundige. Vaak is die bereikbaar via een noodnummer. Als dat nummer niet bereikbaar is wordt direct 112 gebeld. Conform de afspraken in het cliëntendossier, wordt al of niet contact gezocht met de familie of naasten. Na afloop volgt rapportage en vastleggen van evt. afspraken in het cliëntendossier.

### Acties bij niet-pluis gevoel

Bij een niet-pluisgevoel of specifieke signalen van een lichamelijk probleem en wanneer de situatie zich langzaam wijzigt heeft de begeleider meer tijd om te overleggen met een collega en (afhankelijk van de afspraken in het cliëntendossier) met familie of naasten en vervolgens te handelen. Bij een niet-pluisgevoel is vaak sprake van bezorgdheid over wat er aan de hand kan zijn met de cliënt. Door goed te letten op meer specifieke signalen en/of bij de cliënt goed na te vragen of er lichamelijk iets aan de hand kan zijn en tegelijkertijd meer gegevens te verzamelen kan vervolgens doelmatig en effectief worden gehandeld. Soms zijn de problemen gemakkelijk op te lossen en volgt de interventie logischerwijs direct op de waargenomen signalen. Voorbeelden hiervan zijn het herstel bij het constateren van een knellende schoen, herstel van de juiste zit- of lighouding van de cliënt of het verzorgen van beschadigingen van de huid. Bij dit type huis-tuin-keukenongevallen is het erg nuttig dat begeleiders ook kennis en vaardigheden bezitten op EHBO-gebied (Maarsingh, 2002).

In alle gevallen is het belangrijk dat de begeleider concrete gegevens over het (afwijkend) functioneren van de cliënt bijhoudt en rapporteert en deze duidelijk en helder uitwisselt met collega's, familie en zo nodig een arts. Gegevens over het verloop van de gezondheidstoestand van de cliënt zijn daarbij even belangrijk als de uitkomsten van observaties en van meetinstrumenten. Uitgangspunt is dat begeleiders methodisch werken en professioneel handelen. Het schema (figuur 2) geeft de stappen weer die worden doorlopen nadat bepaalde signalen zijn opgevangen die mogelijk wijzen op een somatisch probleem. Hieronder worden de vervolgacties besproken die voorkomen in de stappen die volgen na waarneming van niet-acute signalen.

#### 4.1 Vier soorten vervolgacties

Vervolgacties kunnen worden ingedeeld naar

- Overleg met collega's (en eventueel familieleden en naasten) ([par. 4.2](#));
- Gegevens verzamelen (meten, observeren en monitoren van de lichamelijke toestand van ([par. 4.3](#));
- Registreren en rapporteren (vastleggen, delen en duiden van informatie) ([par. 4.4](#));
- Raadplegen medisch onderlegd deskundige ([par. 4.5](#)).

Een afzonderlijke paragraaf gaat in op de rol van medicatie in de vervolgacties ([par. 4.6](#)).

### **Bij specifieke signalen van lichamelijke problemen**

Wanneer de begeleider signalen waarneemt die kunnen wijzen op een lichamenlijk probleem (zie [tabel 2](#), blz. 14-15) vindt eerst collegiaal overleg plaats ([par. 4.2](#))

Afhankelijk van de afspraken in het cliëntendossier wordt overlegd met de familie of naasten. Tegelijkertijd worden nadere gegevens verzameld (meten en observatie, [par. 4.3](#)). De begeleider brengt de lichamenlijke situatie van de cliënt in kaart door relevante waarden te meten en door de toestand van de cliënt te volgen (monitoren).

Uit deze gegevens ontstaat een beeld van de toestand van de cliënt. Deze informatie is nodig om een goede inschatting te kunnen maken van de ernst van de toestand van de cliënt en is beschikbaar wanneer de medisch onderlegde deskundige wordt ingeschakeld.

#### **4.2 Overleg met collega's en (indien gewenst) overleg met familie**

Zorgen en ongerustheid over de toestand van de cliënt kunnen het best eerst binnen het team gedeeld worden en vervolgens ook, indien gewenst, met familie of naasten. Dat laatste hangt af van de afspraken die met hen hierover zijn gemaakt en vastgelegd in het cliëntendossier (zie [hoofdstuk 5](#)). De zorg moet zo zijn ingericht dat een begeleider *altijd* met een ander (meer ervaren of deskundig) persoon kan overleggen over signalen bij een cliënt (zie [hoofdstuk 6](#)). Of een begeleider *snel* een collega kan raadplegen hangt af van de setting waarin de cliënt verblijft. Daarom is het van groot belang dat er een open teamcultuur is die ruimte biedt om zorgen te delen.

#### **4.3 Gegevens verzamelen (meten en monitoren)**

Begeleiders moeten zo spoedig mogelijk na het constateren van signalen van een mogelijk lichamenlijk probleem metingen uitvoeren om de toestand van de cliënt in kaart te brengen. Metingen geven concrete uitkomsten en kunnen inzicht geven in de aanwezigheid en het verloop van een onderliggende ziekte of aandoening. Met duidelijke maten, getallen en een heldere rapportage van het verloop kan een arts of een andere deskundige sneller en beter tot een interpretatie of diagnose komen en de juiste maatregelen treffen.

Metingen die door begeleiders zelfstandig kunnen worden uitgevoerd zijn bijvoorbeeld het bijhouden van een vochtbalans en het meten van het gewicht of de lichaamstemperatuur. Sommige metingen doet de begeleider alleen na overleg, instructie en op verzoek van een arts; bijvoorbeeld het invullen van een specifieke observatielijst over pijn of het inzetten van een actiwatch om het slaap-waakritme in kaart te brengen.

##### **4.3.1 Gebruik van meetinstrumenten**

Meetgegevens kunnen verzameld worden met behulp van instrumenten zoals een erkende vragenlijst, een koortsthermometer, bloeddrukmeter, bloedglucosemeter, actiwatch of saturatiemeter. Een erkende vragenlijst is een wetenschappelijk ontwikkeld en getoetst instrument, waarvan de psychometrische gegevens bekend worden verondersteld. Meetinstrumenten dienen te voldoen aan gangbare psychometrische criteria, een CE-keurmerk te bezitten en geijkt te zijn conform de voorschriften.

De meeste instrumenten vereisen specifieke (verpleegkundige) vaardigheden en instructie om ze goed in te zetten. Wanneer begeleiders kennis en vaardigheden missen met betrekking tot handelen na het signaleren van een lichamenlijk probleem, kunnen zij door gerichte scholing na oefenen en toetsing hun bekwaamheden behalen. Denk hierbij onder meer aan het meten van de bloeddruk of het bepalen van de bloedglucosespiegel.

Omdat instrumenten onderling kunnen afwijken in nauwkeurigheid en werking moet bij een individuele cliënt steeds hetzelfde soort meetinstrument worden gebruikt en bij voorkeur steeds hetzelfde exemplaar.

De duiding van de meetgegevens en de beoordeling of er sprake is van een ziekte of aandoening worden doorgaans door een arts of specialist gedaan (zie ook [par. 4.3.2](#)). Bij vervolgacties en het raadplegen van deskundigen zijn resultaten van meetinstrumenten van grote waarde. Uitkomsten geleverd door veilige en betrouwbare meetinstrumenten kunnen in samenhang met observaties en gegevens uit monitoring (zie [par. 4.3.2](#)) bepalend zijn voor de vervolgstappen.

##### **4.3.2 Observeren en monitoren**

Systematische observaties liggen ten grondslag aan tijdig en nauwkeurig vaststellen van lichamenlijke problematiek en zijn daarom van groot belang voor de overdracht van gegevens over de toestand van de cliënt aan de medisch onderlegde deskundige.

De methode van observatie bestaat meestal uit het consequent bijhouden van ‘wanneer’, ‘hoe vaak’, ‘hoe erg’ en ‘hoeveel’ van bepaalde waardes. Via de systematische gegevensverzameling ‘meet’ je de toestand van de cliënt (Bouter & van Dongen, 2003).

Een voorbeeld is het maken van een vochtbalans: bij de cliënt wordt systematisch bijgehouden wanneer en hoeveel hij op een dag gedronken heeft en hoeveel urine hij heeft geproduceerd.

Onder monitoren wordt het *systematisch* volgen van bepaalde waardes over de tijd verstaan. Bij monitoren worden over *langere tijd systematisch* gegevens verzameld over het lichamelijk ongemak van de cliënt. Vaak worden hierbij ook uitkomsten van meetinstrumenten in meegenomen (par. 4.3.1).

De uitkomsten van de metingen, de systematische observatie en de uitkomsten van het monitoren worden vastgelegd in de rapportage.

#### 4.4 Registreren en rapporteren

Zorgvuldig vastleggen van meet- en observatiegegevens in rapportage is de eerste stap in het zorgen voor goede mondelinge en schriftelijke overdracht van feitelijke en relevante informatie aan collega's en eventueel aan de medisch onderlegde deskundige. Zorgvuldig rapporteren over de voortgang en eventuele verandering van de toestand van de patiënt en de ondernomen acties is de volgende stap. Beide zijn nodig voor collega's en medische onderlegde deskundigen om bij signalen van lichamelijke problemen de aard en ernst van de situatie adequaat te kunnen inschatten. Als het vermoeden van een lichamelijk probleem bevestigd wordt en een medisch onderlegde deskundige wordt ingeschakeld, dan ligt betrouwbare informatie voor hem beschikbaar.

Voorbeelden belangrijke informatie over voortgang, acties en toestand cliënt
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is er waargenomen bij de cliënt?</li> <li>- Wat zegt de cliënt over eigen beleving?</li> <li>- Wat is er gemeten aan waardes?</li> <li>- Is er een vocht/uitscheidingslijst aangelegd?</li> <li>- Zijn er andere controles uitgevoerd of lijsten aangelegd?</li> <li>- Wat zijn de omstandigheden?</li> <li>- Is er contact gelegd met de familie?</li> <li>- Wat zijn de afspraken?</li> </ul>

Naast het rapporteren van de voortgang, de acties en de toestand van de cliënt, moeten teams afspraken maken over vervolgccontroles en het monitoren van de meetgegevens of andere waardes. Deze afspraken moeten geregistreerd worden in de daarvoor bestemde rapportagesystemen. Tabel 3 geeft een aantal aandachtspunten bij kwalitatief goed rapporteren.

Tabel 3 Aandachtspunten bij het rapporteren

Aandachtspunten bij het rapporteren	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wees duidelijk en bondig</li> <li>• Wees concreet en eenduidig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schrijf leesbaar, maak correcte zinnen en gebruik steeds dezelfde heldere woorden en begrippen. Beschrijf informatie kort en bondig maar hanteer geen 'sms taal'.</li> <li>• Informatie moet voor één uitleg vatbaar zijn. Bijvoorbeeld: "Marie heeft om 11.00 uur gegeten" in plaats van "Marie heeft op het einde van de ochtend gegeten".</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maak onderscheid tussen feitelijke informatie en subjectieve duiding</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Annie heeft twee boterhammen gegeten" in plaats van "Annie heeft goed ontbeten". Of: "Klaas vroeg vanavond om de twee minuten hoe laat het voetballen op de televisie komt" in plaats van "Klaas was vanavond erg zeurderig".</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wees respectvol</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Piet was vannacht incontinent van ontlasting" in plaats van "Piet heeft vannacht in zijn bed gepoept".</li> </ul>

Aandachtspunten bij het rapporteren	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geef context</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beschrijf de omstandigheden waarin gedrag plaatsvindt zodat de lezer het beter kan plaatsen. Bijv er zijn meerdere cliënten ziek/onrustig e.d.</li> </ul>

#### 4.5 Raadplegen medisch onderlegde deskundige

Begeleiders moeten weten *wanneer ze wie in welke* situatie kunnen benaderen. Deze informatie moet bij iedere begeleider bij aanvang van de dienst bekend zijn. Als dit niet bekend is, informeert de begeleider bij een collega of teamleider wat de afspraken zijn. Bij alarmsignalen wordt altijd direct contact opgenomen met een medisch onderlegde deskundige. Bij andere signalen wordt eerst met collega's en eventueel naasten overlegd, voordat een medisch deskundige wordt geraadpleegd.

Deskundigen met een medische of verpleegkundige achtergrond zijn:

- AVG;
- huisarts;
- dienstdoend arts;
- praktijkverpleegkundige;
- nurse practitioner;
- verpleegkundige specialist;
- physician assistant.

##### 4.5.1 Informatie voor een medisch onderlegde deskundige

Als de conclusie uit de gegevens en het overleg met collega's en familie of naasten is dat er een medisch onderlegde deskundige moet worden ingeschakeld, moet dit - meestal telefonische - consult goed worden voorbereid. Gebruik hiervoor een standaardformulier of protocol zoals dat in de instelling wordt gebruikt. Mocht er geen protocol of standaard aanwezig zijn, dan geeft tabel 3.1 een overzicht van de belangrijkste informatie die beschikbaar moet zijn wanneer een medisch onderlegde deskundige wordt geraadpleegd.

In het directe contact met een medisch onderlegde deskundige zijn verder van belang:

- Vertel je verhaal beknopt en bondig met concrete feiten en metingen (zie [tabel 3](#))
- Wees open en correct
- Herhaal wat de deskundige zegt, om misverstanden te voorkomen.
- Zorg dat je pen en papier bij de hand hebt om informatie (bijvoorbeeld het voorschrijven van medicatie) te noteren.

Tabel 4 Belangrijke informatie bij een (telefonisch) consult

Belangrijke informatie bij een (telefonisch) consult
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Je eigen naam en functie.</li> <li>• Naam en geboortedatum van de cliënt.</li> <li>• Afdeling of woning van de cliënt.</li> <li>• Geef door wat je objectief hebt waargenomen (zoals braken, diarree, anders lopen).</li> <li>• Geef aan wat je subjectief vermoedt. Zoals pijn (vanwege grimassen op gezicht cliënt) of jeuk (cliënt krabt continu).</li> <li>• Is de cliënt bekend met de klacht, zo ja, wanneer?</li> <li>• Zo nodig beknopte medische voorgeschiedenis ('Cliënt is bekend met hartklachten').</li> <li>• Verzamelde gegevens: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lichaamstemperatuur</li> <li>• Vocht, eten en uitscheiding</li> <li>• Polsslag</li> <li>• Bloeddruk</li> <li>• Ademhaling</li> <li>• Gewicht</li> <li>• Kleur van het braaksel e.d.</li> <li>• (Glucose)</li> </ul> </li> <li>• Actueel medicatieoverzicht. Meld recente wijzigingen.</li> <li>• De omstandigheden ('Er zijn op dit moment meerdere cliënten met diarree')</li> <li>• Geef, indien van toepassing, aanvullende informatie: informeer de arts over eventuele schriftelijk vastgelegde afspraken over opname en/of reanimatie.</li> </ul>

## 4.6 Omgaan met medicatie en bijwerkingen

In de *Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg* is voor alle niveaus in een zorginstelling vastgelegd wie en onder welke voorwaarden voorbehouden en risicovolle handelingen mogen verrichten (VGN, 2012). Deze handreiking is gebaseerd op de wet BIG.

Daarin staat onder meer dat artsen bevoegd zijn om medicatie voor te schrijven, inclusief verandering van geneesmiddel en van dosis. Andere beroepsbeoefenaren, zoals verpleegkundigen en begeleiders zijn hiertoe niet bevoegd<sup>2</sup>. Bij veranderingen van medicatie en wijziging van doses is ook een rol weggelegd voor de apotheker.

### 4.6.1 Bijwerkingen

Als begeleiders bevoegd en bekwaam zijn mogen zij wel (voorgeschreven) medicatie toedienen. Zij moeten daarbij letten op *bijwerkingen* en moeten daarover rapporteren. Bijwerkingen van medicijnen kunnen voor begeleiders aanleiding zijn voor de ontwikkeling van een niet-pluisgevoel en voor het inzetten van vervolgacties. Begeleiders moeten zich daarom op de hoogte stellen van mogelijke bijwerkingen van de voorgeschreven medicatie. Dat kan via de apotheek ([www.apotheek.nl](http://www.apotheek.nl)) of via de voorschrijvend arts. De wet BIG geldt voor alle instellingen en voor alle medicatie, dus ook voor vrij te verkrijgen medicatie (zie par. 3.6.2). Daarnaast voeren zorgorganisaties en instellingen veelal ook een eigen medicatiebeleid en hanteren ze lokale protocollen. Voor de begeleider is een actueel medicatieoverzicht onontbeerlijk bij vervolgacties zoals het raadplegen van een arts of andere medisch onderlegde deskundige (zie ook [par. 4.5](#)).

De meest voorkomende bijwerkingen staan opgesomd in bijlage 9. Deze lijst is echter niet volledig. Raadpleeg bij vragen de website van de apotheker ([www.apotheek.nl](http://www.apotheek.nl)), of de arts die de medicatie voorgeschreven heeft.

### 4.6.2 Vrij verkrijgbare medicatie

Speciale aandacht vereist het gebruik van vrij verkrijgbare medicatie zoals paracetamol en/of homeopathische producten. Vrij verkrijgbaar betekent niet dat zulke medicijnen naar eigen inzicht kunnen worden toegediend; ze zijn lang niet altijd onschadelijk. Voorzichtigheid is geboden, zeker bij cliënten die zelf hun klachten niet goed kunnen aangeven en/of verschillende soorten medicijnen gebruiken. Sommige cliënten hebben terugkerende klachten waarvoor medicatie, bijvoorbeeld paracetamol, wordt geadviseerd. Voor deze cliënten kan een 'zo nodig' recept worden gevraagd aan de arts.

## 4.7 Aanbevelingen

Begin direct na het constateren van lichamelijke probleem of ongemak of het vermoeden hiervan met systematisch meten en observeren.

Werk methodisch bij het meten en observeren en rapporteer alle relevante informatie duidelijk in het cliëntendossier.

Als een medisch deskundige een voorbehouden of risicovolle handeling voorschrijft, moeten de protocollen van de zorgorganisatie voor het uitvoeren ervan worden gevolgd.

Bijwerkingen van medicijnen kunnen aanleiding geven tot het inzetten van vervolgacties. Dat geldt ook voor vrij verkrijgbare medicatie. Begeleiders moeten daarom op de hoogte zijn van de bijwerkingen. Raadpleeg hiervoor de apotheek ([www.apotheek.nl](http://www.apotheek.nl)) of de voorschrijvend arts.

Bij een vermoeden van lichamelijk ongemak ten gevolge van bijwerkingen van medicatie, is het belangrijk dit te melden aan de arts en/of je collega's en in de rapportage.

<sup>2</sup> Sinds 1 januari 2012 mogen *verpleegkundig specialisten* en *physician assistants* onder zeer strikte voorwaarden, zoals een tijdelijke bevoegdheid, ook medicatie voorschrijven ([www.KNMP.nl/organisatie-regelgeving](http://www.KNMP.nl/organisatie-regelgeving))

Begeleiders moeten zich ervan bewust zijn dat vrij verkrijgbare medicatie lang niet altijd onschadelijk is. Begeleiders dienen daarom de medisch deskundige altijd op de hoogte te stellen bij gebruik van vrij verkrijgbare medicatie door een cliënt en dit te rapporteren.

De begeleiding dient voor elke cliënt over een actueel medicatieoverzicht te beschikken.



## 5 Samenwerken met familie en naasten

### Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking wonen in een woonvoorziening van een zorgorganisatie, in een particuliere woonvoorziening, thuis bij ouders (familie of andere naasten) of zelfstandig met ambulante begeleiding. Thuis zullen doorgaans het de familie/naasten<sup>3</sup> zijn die de signalen van lichamelijke problemen als eerste opmerken. In een zorgorganisatie zullen het eerder de begeleiders zijn.

Dit hoofdstuk geeft aanwijzingen over hoe de betrokkenheid van familie en naasten kan worden georganiseerd.

### 5.1 Delen van ervaring

Samen optrekken van professionele begeleiders met familie of naasten en het met elkaar delen van ervaring en expertise is in het algemeen van groot belang voor het welzijn van de cliënt (Scholten, 2013). De ervaringsdeskundigheid van familie of naasten helpt begeleiders om de cliënt te (leren) kennen en (beter) te begrijpen. Betrek hen daarom zo veel mogelijk bij vragen, dilemma's, beslissingen over de zorg en welzijn van de cliënt. Bij twijfel over signalen die mogelijk wijzen op lichamelijk ongemak is het zeker aangewezen familieleden of naasten naar hun waarnemingen te vragen. Zij kunnen door hun ervaring met iemands normale reacties, bijvoorbeeld subtiele gedragsveranderingen herkennen en duiden als mogelijke reactie op lichamelijk ongemak. Door waarnemingen uit te wisselen kan een beeld ook beter worden geïnterpreteerd. In overleg kunnen prioriteiten worden gesteld voor (vervolg)acties. Als familieleden buiten beeld zijn, kunnen wellicht andere naasten worden betrokken. Dit vraagt om het tijdig opbouwen van een netwerk voor mensen met een verstandelijke beperking (VIKC, 2010).

Natuurlijk kan een begeleider ook actie ondernemen zonder dit eerst met familie of naasten te bespreken. Bijvoorbeeld bij alarmsignalen of als er afspraken zijn vastgelegd in het cliëntendossier.

De Toolkit familieparticipatie geeft een aantal aanbevelingen en basisregels voor organisaties en begeleiders, maar ook voor familie en naasten, over hoe zij de inschakeling van naasten bij de zorg en ondersteuning kunnen vormgeven (Scholten, 2013). Zij kunnen worden opgenomen als randvoorwaarden in het organisatiebeleid. Op teamniveau kunnen afspraken worden gemaakt worden over de concrete invulling, zoals wat betreft contact en overleg (zie par. 5.2).

### 5.2 Afspraken maken en vastleggen

Vaak willen familie of naasten als volwaardige partner in het overleg over de beste zorg en ondersteuning van hun naaste worden betrokken, maar niet altijd is er behoefte aan intensieve betrokkenheid. Begeleiders moeten op de hoogte zijn van de wensen van de familie of naasten.

Bij opname van de cliënten moeten afspraken over betrokkenheid, contact en informatieverstrekking worden gemaakt en helder vastgelegd in het cliëntendossier. Regelmatig worden de afspraken op actualiteit gecheckt.

#### Aanbevelingen voor afspraken over betrokkenheid in het cliëntendossier (Scholten, 2013)

- Wie is eerste, tweede of eventueel derde contactpersoon?
- Wie informeert overige naasten?
- Aan wie mag informatie over de gezondheidstoestand van de cliënt worden gegeven?
- Wanneer moeten familie of contactpersonen worden geïnformeerd?
- Maak specifieke afspraken over contact of overleg bij (het vermoeden van) lichamelijke problemen of lichamelijk ongemak. Daarbij kan de inschatting van de ernst van de situatie leidend zijn.
- Bijvoorbeeld: over actuele en acute informatie onderhoudt de begeleider die dienst heeft, contact met de eerste contactpersoon van de familie of met de familie die op dat moment aanwezig is.

Een begeleider moet altijd weten wie contactpersoon is of contactpersonen zijn van de cliënt (familie of naasten) om bij plotselinge veranderingen in zijn toestand of gedrag snel en gericht te kunnen overleggen.

<sup>3</sup> In dit verband wordt ook wel de term 'mantelzorger' gebruikt, meestal om aan te geven dat zorg in de thuissituatie plaats vindt. Mantelzorgers bij mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek vormen slechts een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland (De Boer e.a., 2009). Vanwege de eenheid in taal wordt de term 'mantelzorger' in deze richtlijn niet gebruikt.

Houd ook rekening met mogelijke onenigheid binnen de familie over wie verantwoordelijk is en wie wel of niet betrokken is bij de zorg. Formeel is dit bij opname in een instelling via de zorgovereenkomst geregeld. Officiële contactpersoon is altijd de wettelijke vertegenwoordiger.

### 5.3 Organisatie van zorg

Om ervoor te zorgen dat het contact met de familie en naasten goed verloopt en ingebed is in de zorg en begeleiding rond de cliënt, is het aan te raden om de eerst verantwoordelijke begeleider verantwoordelijk te maken voor het familiecontact. Zo kan ook op organisatorisch niveau gezorgd worden voor een goede inbedding van het familie- en naasten contact.

### 5.4 Aanbevelingen

Maak afspraken over de wensen van familie en/of naasten over de mate van contact, overleg en informatieverstrekking met hen, leg deze vast in het zorg- of cliëntendossier en hou de gegevens actueel.

De ervaringsdeskundigheid van familie of naasten kan begeleiders helpen om de cliënt te (leren) kennen en (beter) te begrijpen. Betrek hen, mits zij dat willen, daarom zo veel mogelijk bij vragen, dilemma's, beslissingen over de zorg en welzijn van de cliënt.

Organiseer de betrokkenheid en inschakeling van familie en naasten als taak van de eerstverantwoordelijke begeleider.

Zorg ook op het niveau van de organisatie voor structurele inbedding van de betrokkenheid van familie en naasten.



## 6 Voorwaarden

### Inleiding

Voor een efficiënt proces van signaleren van lichamelijke problemen dat leidt tot juiste en effectieve vervolgacties moet aan een aantal organisatorische voorwaarden worden voldaan. In dit hoofdstuk worden belangrijke voorwaarden beschreven. Idealiter is er een aanspreekpersoon binnen het team (**par. 6.1**) dat optimaal is samengesteld en goed geschoold (**par. 6.2**). Dat team heeft korte lijnen en liefst een structurele samenwerking met de gedragskundige, verpleegkundige en arts (**par. 6.3**) en werkt goed samen met ouders en verzorgers dan wel familie en naasten. Dat laatste is beschreven in hoofdstuk 5.

### 6.1 Aanspreekpunt binnen het team

Voor optimale waarborging van de continuïteit in de zorg werken de meeste organisaties met een eerstverantwoordelijk begeleider. Dit teamlid voert ten aanzien van een cliënt coördinerende zorgtaken uit. Hij kent het levensverhaal van de cliënt beter dan zijn collega's en is doorgaans de contactpersoon voor familie en naasten.

Begeleiders die twijfelen over (signalen van) een mogelijk lichamelijk probleem betrekken de eerstverantwoordelijke begeleider en eventueel andere, meer ervaren collega's bij hun overwegingen. Een open sfeer bevordert dat onzekerheden besproken kunnen worden en de verpleegkundig geschoolde begeleiders hun niet-verpleegkundig geschoolde collega's (of meer ervaren begeleiders die de cliënt al langer kennen hun minder ervaren collega's) kunnen steunen en coachen. Voor niet-verpleegkundig geschoolde medewerkers kan de instelling daarnaast een scholingsprogramma aanbieden.

### 6.2 Samenstelling, kennis en vaardigheden van het team

Voor optimaal functioneren van een team is diversiteit belangrijk. Een goede samenstelling vraagt dat er zowel mannen als vrouwen werken en teamleden verschillen qua opleidingsachtergrond en levenservaring. Voor het signaleren van lichamelijke problemen en het inzetten van de juiste vervolgacties is het wenselijk dat een of meer teamleden een verpleegkundige achtergrond hebben zodat zij de agogisch opgeleide begeleiders kunnen ondersteunen.

### Signaleren

Om de taken in het zorgproces van het signaleren van lichamelijke problemen goed te kunnen uitvoeren is enige basiskennis nodig over lichamelijke problemen en ziektes. Op de website [www.cce.nl/somatiek](http://www.cce.nl/somatiek) zijn de 70 meest voorkomende aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperkingen beschreven met het bijbehorende klachtenrepertoire.

### Handelingen na het signaleren

Begeleiders moeten daarnaast bekwaam zijn in de handelingen die beschreven staan in hoofdstuk 4, zoals het kunnen invullen van een observatielijst. Daarnaast moet binnen de organisatie en in de teams duidelijk zijn welke medewerkers bevoegd en bekwaam zijn om risicovolle en voorbehouden handelingen uit te kunnen voeren, zoals het meten van waarden zoals koorts en bloeddruk, het toedienen van medicatie en andere voorbehouden en risicovolle handelingen. Idealiter is er binnen het team altijd een medewerker beschikbaar die deze handelingen uit kan voeren.

### Voorbehouden- en risicovolle handelingen

De Wet BIG maakt onderscheid tussen voorbehouden en risicovolle handelingen. Voorbehouden handelingen zijn geneeskundige handelingen die indien deze door een ondeskundige zouden worden uitgevoerd, voor een cliënt een aanmerkelijk risico kunnen vormen voor het leven of de gezondheid. Risicovolle handelingen zijn handelingen die niet zonder risico zijn en een deskundige en zorgvuldige uitvoering behoeven.

Binnen een team moet duidelijk zijn welke begeleiders bepaalde handelingen mogen en kunnen uitvoeren. De meeste zorginstellingen hebben beleid ontwikkeld voor de uitvoering ervan op geleide van het Stappenplan voorbehouden handelingen (Raad BIG, 1996). Dit is een plan van aanpak om de wettelijke eisen naar in hanteerbaar instellingsbeleid te vertalen. Elke zorginstelling laat in het beleid zien hoe zij de Wet BIG heeft toegepast in de eigen organisatie. Er is o.a. vastgelegd wie en onder welke voorwaarden voorbehouden handelingen (zoals katheteriseren) en risicovolle handelingen (zoals het toedienen van medicijnen) mag uitvoeren.

Wanneer begeleiders kennis en vaardigheden missen met betrekking tot handelen na het signaleren van een lichamelijke probleem, kunnen zij door gerichte scholing na oefenen en toetsing hun bekwaamheden behalen.

Denk hierbij aan het bepalen van de bloedglucosewaarde en het handelen bij epilepsie. Scholing binnen instellingen kan ook worden aangeboden door middel van (*blended*, dus begeleid) e-learning (kennis) en praktijktrainingen (vaardigheden).

### 6.3 Consultatie van en samenwerking met andere disciplines

Binnen organisaties en woonvormen voor mensen met een verstandelijke beperking werken verschillende disciplines samen:

- Begeleiders/verpleegkundigen/verzorgenden
- Eerstverantwoordelijk begeleider
- Leidinggevende aan team of afdeling
- Verpleegkundige specialist, dokters assistent, praktijkverpleegkundige
- Gedragsdeskundige
- Arts (AVG of huisarts)
- Tandarts
- Paramedici
- Geestelijk verzorger

Zeker wanneer er sprake is van gedragsproblemen bij de cliënt kunnen de eerste signalen zowel bij de gedragsdeskundige als bij een verpleegkundige of de arts terechtkomen. Zowel de gedragsdeskundige als de arts dient op basis van de informatie die zij hebben gekregen, hypothesen te formuleren over wat de reden van de waargenomen gedragsverandering zou kunnen zijn en deze met elkaar en met de begeleiders te delen.

Het verdient aanbeveling dat zowel de gedragsdeskundige als de arts de cliënt zelf ook kent en niet alleen 'op consultbasis' om ondersteuning gevraagd wordt.

Ook structurele samenwerking met het team van begeleiders is een pre om de signalen die begeleiders aangeven of doorgeven, goed op waarde te kunnen inschatten.

De arts is de verantwoordelijke behandelaar wat betreft het verwijzen naar paramedici of een medisch specialist ter onderzoek of behandeling van een medische klacht, wanneer zijn eigen kennis en ervaring of de eigen behandel mogelijkheden niet toereikend zijn.

### 6.4 Aanbevelingen voor het organisatiemanagement

Multidisciplinaire samenwerking is essentieel om de signalen van lichamelijke problemen die begeleiders opmerken te duiden. Zorg daarom voor korte lijnen van de teams met de deskundigen en voor een structurele samenwerking.

Binnen elk team is idealiter een mix aanwezig van verpleegkundig enagogisch geschoolden, zodat kennisoverdracht kan plaatsvinden wat betreft het signaleren van lichamelijke problemen en het inzetten van vervolghandelingen, zoals het verzamelen van meetgegevens.

Binnen een team dient de zorg rond een cliënt zo te zijn ingericht dat een begeleider altijd in een open sfeer een ander (meer ervaren of deskundig) persoon kan raadplegen over een niet-pluis gevoel, een verandering in gedrag, het opvangen van signalen van mogelijk lichamelijke problemen en de te ondernemen acties.

Voorzie in een scholingsprogramma om ontbrekende kennis en ervaring aan te vullen of bekwaamheid te onderhouden.

Zorg dat alle medewerkers basiskennis hebben van de relatie tussen bepaalde lichamelijke aandoeningen (specifiek gezien bij mensen met een verstandelijke beperking) en gedragsproblemen.

Zorg dat binnen de organisatie en in de teams de benodigde bekwaamheden voor het uitvoeren van voorbehouden en risicovolle handelingen en het hanteren van meetinstrumenten voldoende voorhanden zijn.

## 7 Commentaar en autorisatie

Voor de het tot stand komen van de richtlijn zijn professionals, expert en vertegenwoordigers van familie- en cliënten verenigingen en relevante beroepsverenigingen betrokken.

### 7.1 Commentaarronde

De commentaarronde is vormgegeven door het uitzetten van een commentaarronde bij een klankbordgroep, door het uitvoeren van een praktijktest in twee instellingen en tenslotte is de concept richtlijn voor commentaar voorgelegd aan de betrokken (beroeps)verenigingen.

#### 7.1.1 Klankbordgroep

De conceptrichtlijn en de onderbouwing zijn als eerste aan de klankbordgroep voorgelegd met het verzoek om commentaar. De klankbordgroep de conceptteksten van zinvol commentaar voorzien. De klankbordgroep bestond uit experts op het gebied van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

#### 7.1.2 Praktijktest en indicatoren

De richtlijn is voorgelegd aan twee instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking: de Prinsenstichting en Abrona. Bij beide instellingen hebben begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen, artsen en teamleiders de richtlijnen gelezen en een maand gebruikt in hun dagelijks werk. De commentaren die uit deze praktijktest naar voren zijn gekomen zijn verwerkt in de richtlijn en de onderbouwing. Uit de commentaren komt naar voren dat de teksten zeer herkenbaar en bruikbaar zijn voor de mensen op de werkvloer.

#### Indicatoren

Er zijn twee indicatoren gemaakt, op basis van de richtlijn, zie bijlage 8.

#### 7.1.3 Commentaar beroepsverenigingen

Naast het commentaar uit de klankbordgroep en uit de praktijktest is ook commentaar gegeven door een aantal relevante beroepsverenigingen, verenigingen voor familie en cliënten en de VGN. De volgende beroeps- en familie en cliëntenverenigingen zijn verzocht commentaar te geven op de teksten:

- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- KansPlus
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Platform VG
- Nederlandse Vereniging Fysiotherapie Verstandelijk Gehandicapten (NVFVG)

### 7.2 Autorisatie

De richtlijn is ter autorisatie voorgelegd aan de betrokken (beroeps) organisaties.

## Literatuur

- Barlow, D.H., Nock, M.K. & Hersen, M. (2008). Single case experimental designs. New York: Pergamon Education.
- Boer, A. de, Broese van Groenou, M. & Timmermans, J. (red) (2009). *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bouter, L.M. & van Dongen, M.C.I.M. (2003). Epidemiologisch onderzoek. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 48-53.
- Groot, A.D. de (1994). Methodologie. Grondslagen van onderzoek en denken in de gedragswetenschappen. Assen: Van Gorcum.
- IGZ (2005). Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstig verstandelijke handicap vereist bundeling van specialistische expertise. Inspectie voor de Gezondheidszorg: Den Haag.
- IGZ (2007). Verantwoorde zorg voor gehandicapten onder druk. Inspectie voor de Gezondheidszorg: Den Haag.
- Jansen, A. & Kingma-Thijssen, J.L. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Centrum voor consultatie en expertise: Utrecht. [www.cce.nl/somatiek](http://www.cce.nl/somatiek).
- Jansen, D.E., Krol, B., Groothoff, J.W. & Post, D. (2004). People with intellectual disability and their health problems: a review of comparative studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (2), 93-102.
- KNMG. (2004). Van wet naar praktijk: implementatie van de WGBO. Deel 2. Informatie en toestemming. Utrecht: Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).
- Maarsingh, T. (2002). EHBO bij mensen met een verstandelijke handicap. Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Nederlands Huisartsen Genootschap. (2013). *Nederlandse TriageWijzer*. Utrecht: NHG.
- Oeseburg, B., Jansen, D.E., Dijkstra, G.J., Groothoff, J.W., Reijneveld, S.A. (2010). Prevalence of chronic diseases in adolescents with intellectual disability. *Research on Development and Disability*, 31(3), 698-704.
- Sackett, D. L., Straus, S. E., Richardson, W. S., Rosenberg, W. & Haynes, R. B. (2000). Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Scholten, C. (2013). *Toolkit familieparticipatie*. Retrieved August, 2013 from <http://www.vilans.nl/Pub/Home/Ons-aanbod/Producten/Producten-Toolkit-Familieparticipatie.html>
- Schrojenstein Lantman- de Valk, H.M.J. van, Akker, M. van den, Maaskant, M.A. (1995). Chronische aandoeningen. In Maaskant, M.A., Haveman, M.J., Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Urlings, H.F.J., Akker, M. van den, Kessels, A.G.H. (red.), Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, Stichting Pepijnklinieken.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van, Metsemakers, J.F., Haveman, M.J. & Crebolder, H.F. (2000). Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 17(5), 405-407.
- Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M.J. van & Walsh, P. N. (2008). Managing health problems in people with intellectual disabilities, *BMJ*, 337, a2507.
- Straetmans, J.M., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H.M., Schellevis, F.G. & Dinant, G.J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57(534), 64-66.
- Tinselboer, B.M. (2012). *Zorgaanbod van de AVG, Wat doet de arts voor verstandelijk gehandicapten?* Enschede: NVAVG.
- Trimbos-instituut. Multidisciplinaire richtlijn Signaleren van Pijn bij volwassenen met een verstandelijke beperkingen (2015). Utrecht: V&VN
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (2011). *Richtlijn Verpleegkundige en verzorgende verslaglegging*. Utrecht: V&VN.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2011). Handreiking Medicatiebeleid Gehandicaptenzorg. Maarn: VGN.
- VIKC (2010). *PZ voor mensen met een verstandelijke beperking*. Landelijke richtlijn. Utrecht: Vereniging van Integrale KankerCentra.
- World Health Organization. (2002). Towards a common language for functioning, disability and health. ICF. Geneva.
- Winter, C.F. de, Jansen, A., Evenhuis, H. (2011). Physical conditions and challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(7):675-698.

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M.H. & Boer, A.H. de (2012). *Bijzondere mantelzorg Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.

## Bijlage 1

## Searches wetenschappelijke onderbouwing

### Zoektermen

Er is gezocht in de databases PubMed en Cinahl. De volledige zoekopdracht is te vinden in bijlage 1. Samengevat komt het erop neer dat er gezocht is in de PubMed database op "verstandelijke beperking" (en verwante termen), "health" (en verwante termen) en "signs and symptoms". In de Cinahl database is op dezelfde manier gezocht alleen dan zonder "signs and symptoms" omdat deze zoekterm niet bestaat in deze database. Zie bijlage 1 voor de searchterm in PubMed en Cinahl. Op advies van de werkgroep is de literatuursearch uitgebreid met de zoekterm 'learning disability' (PubMed en Cinahl) en is er tevens gezocht in de databases PsycInfo en ERIC.

### Aanvullende searches

#### *PubMed en Cinahl*

Op advies van de werkgroep is de oorspronkelijke search in PubMed en CINAHL aangevuld met de term "learning disabilities" / "learning disorder". Het resultaat van deze search is ont dubbeld met de oorspronkelijke search en leverde 226 titels op. De titels zijn beoordeeld door en de volgende 8 artikelen zijn geselecteerd:

9. Alborz A, McNally R, Glendinning C. Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence.
50. Collishaw S, Maughan B, Pickles A. Affective problems in adults with mild learning disability: the roles of social disadvantage and ill health. *Br J Psychiatry* 2004; 185:350-351.
51. Corbett J, Thomas C, Prior M, Robson R. Health facilitation for people with learning disabilities. *Br J Community Nurs* 2003; 8(9):404-410.
52. Curtice L, Long L. The health log: developing a health monitoring tool for people with learning disabilities within a community support agency. *British Journal of Learning Disabilities* 2002; 30(2):68- 72.
72. Gibbs M, Priest H. Exploring the physical health needs of people with learning disabilities: facilitation student engagement in learning, using Kolb's experiential learning cycle. *Nurse Educ Pract* 2010; 10(3):115-118.
166. Powrie E. Primary health care provision for adults with a learning disability. *J Adv Nurs* 2003; 42(4):413-423.
169. Riaz S, Bradley L, Nawab K. Monitoring of physical health in learning disability patients on antipsychotic treatment in Lanarkshire, Scotland. *British Journal of Developmental Disabilities* 2011; 57(1):53-67.
172. Riemsma RP, Forbes CA, Glanville JM, Eastwood AJ, Kleijnen J. General health status measures for people with cognitive impairment: learning disability and acquired brain injury. *Health Technol Assess* 2001; 5(6):1-100.

De abstracts van deze artikelen zijn beoordeeld en alle artikelen zijn geëxcludeerd omdat ze geen antwoord lijken te geven op de uitgangsvragen.

#### *ERIC en PsycInfo*

Op advies van de werkgroep is de oorspronkelijke search in PubMed en Cinahl ook gedaan in de databases van ERIC en PsycInfo. De search is uitgevoerd vanaf januari 2012 tot heden, om te checken of er relevantie studies naar boven komen en vervolgens te kunnen besluiten of het zinvol zou zijn de searches in deze databanken ook vanaf 2000 uit te voeren. De extra search leverde na ont dubbelen in PsycInfo 180 artikelen op en in ERIC 486 artikelen. Deze zijn op titel beoordeeld en alle geëxcludeerd, omdat ze geen antwoord geven op de uitgangsvragen. Er is om die reden niet verder gezocht in ERIC en PsycInfo.

## Bijlage 2

## Search history PubMed en Cinahl

### PubMed

#### Recent queries

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
<a href="#">#53</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#26 AND #52) Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">918</a>	08:31:04
<a href="#">#52</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#27 OR #51) Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">298834</a>	08:18:29
<a href="#">#51</a>	<a href="#">Add</a>	Search health [ti] Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">167862</a>	08:18:08
<a href="#">#28</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#26 AND #27) Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">731</a>	08:17:53
<a href="#">#27</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Health"[Mesh] OR "health problems" [tiab] OR health status [MeSH Terms] Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">181057</a>	07:29:54
<a href="#">#26</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#19 AND #22) Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch; English	<a href="#">14627</a>	07:27:14
<a href="#">#25</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#19 AND #22) Filters: Publication date from 2000/01/01; Dutch	<a href="#">40</a>	07:27:14
<a href="#">#24</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#19 AND #22) Filters: Publication date from 2000/01/01	<a href="#">16056</a>	07:26:50
<a href="#">#23</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#19 AND #22)	<a href="#">55934</a>	07:26:38
<a href="#">#22</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Signs and Symptoms"[Mesh]	<a href="#">1489985</a>	07:26:09
<a href="#">#19</a>	<a href="#">Add</a>	Search (#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18)	<a href="#">148412</a>	07:25:27
<a href="#">#18</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Loeys-Dietz syndrome"[tiab] OR "Loeys-dietz syndrome"[Mesh] OR "Marfan Syndrome"[tiab] OR "Marfan syndrome"[Mesh] OR "Mobius Syndrome"[tiab] OR "Mobius Syndrome"[Mesh] OR "Nail-Patella Syndrome"[tiab] OR "Nail-Patella syndrome"[Mesh] OR "Pallister-Killian Syndrome"[tiab] OR "Proteus Syndrome"[tiab] OR "Proteus Syndrome"[Mesh] OR "Prune Belly Syndrome"[tiab] OR "Prune Belly Syndrome"[Mesh] OR "Congenital Rubella syndrome"[tiab] OR "Rubella Syndrome, Congenital"[Mesh] OR "Silver-Russell Syndrome"[tiab] OR "Silver-Russell Syndrome"[Mesh] OR "Stickler Syndrome"[tiab] OR "Trisomy 13"[tiab] OR "Trisomy 18"[tiab] OR "Waardenburg's syndrome"[tiab] OR "Waardenburg Syndrome"[Mesh] OR "Weill-Marchesani Syndrome"[tiab] OR "Weill-Marchesani Syndrome"[Mesh] OR "Wolfram Syndrome"[tiab] OR "Wolfram Syndrome"[Mesh] OR "Coffin-Siris Syndrome"[tiab] OR "Phenylketonurias"[Mesh] OR "Phenylketonuria"[tiab]	<a href="#">19583</a>	07:24:42
<a href="#">#17</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Wolf-Hirschhorn Syndrome"[tiab] OR "Smith-Lemli-Opitz Syndrome"[tiab] OR "Smith-	<a href="#">13510</a>	07:24:22

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015



Recent queries				
Search	Add to builder	Query	Items found	Time
		Magenis Syndrome"[tiab] OR "Sotos Syndrome"[tiab] OR "Velo-cardio-facial Syndrome"[tiab] OR "DiGeorge syndrome"[tiab] OR "DiGeorge syndrome"[Mesh] OR "Charge Syndrome"[tiab] OR "Kabuki Syndrome"[tiab] OR "Kleefstra Syndrome"[tiab] OR "Phelan McDermid Syndrome"[tiab] OR "Pitt-Hopkins Syndrome"[tiab] OR "De Grouchy Syndrome"[tiab] OR "Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome"[tiab] OR "Dyggve-Melchior-Clausen disease"[tiab] OR "Alstrom syndrome"[Mesh] OR "Alstrom syndrome"[tiab] OR "Barth syndrome"[Mesh] OR "Barth syndrome"[tiab] OR "Basal Cell Nevus Syndrome"[Mesh] OR "Basal Cell Nevus Syndrome"[tiab] OR "Beckwith-Wiedemann Syndrome"[Mesh] OR "Beckwith-Wiedemann Syndrome"[tiab] OR "Bloom Syndrome"[Mesh] OR "Bloom Syndrome"[tiab] OR "Branchio-oto-renal Syndrome"[Mesh] OR "Branchio-Oto-Renal Syndrome"[tiab] OR "Carney Complex"[tiab] OR "Carney Complex"[Mesh] OR "Costello syndrome"[tiab] OR "Costello Syndrome" OR "Coffin-Siris syndrome"[tiab] OR "Ectodermal dysplasia"[tiab] OR "Ectodermal dysplasia"[Mesh] OR "Gardner syndrome"[tiab] OR "Gardner Syndrome"[Mesh] OR "Lacrimoauriculodentodigital syndrome"[tiab] OR "Leopard syndrome"[tiab] OR "Leopard syndrome"[Mesh]		
<a href="#">#16</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("Cockayne Syndrome"[Mesh] OR "Cockayne Syndrome"[tiab] OR "Congenital Hypothyroidism"[Mesh] OR "Congenital Hypothyroidism"[tiab] OR "Cri-du-Chat Syndrome"[Mesh] OR "Cri-du-Chat Syndrome"[tiab] OR "Crying cat syndrome"[tiab] OR "De Lange Syndrome"[Mesh] OR "De Lange Syndrome"[tiab] OR "Cornelia de Lange Syndrome"[tiab] OR "Down Syndrome"[Mesh] OR "Down Syndrome"[tiab] OR "Down's syndrome"[tiab] OR "Fragile X Syndrome"[Mesh] OR "Fragile X Syndrome"[tiab] OR "Laurence-Moon Syndrome"[Mesh] OR "Laurence-Moon Syndrome"[tiab] OR "Prader-Willi Syndrome"[Mesh] OR "Prader-Willi Syndrome"[tiab] OR "Rubinstein-Taybi Syndrome"[Mesh] OR "Rubinstein-Taybi Syndrome"[tiab] OR "Rett Syndrome"[Mesh] OR "Rett Syndrome"[tiab] OR "Angelman Syndrome"[Mesh] OR "Angelman Syndrome"[tiab] OR "Williams Syndrome"[Mesh] OR "Williams Syndrome"[tiab] OR "Bardet-Biedl Syndrome"[Mesh] OR "Bardet-Biedle Syndrome"[tiab] OR "Kanner Syndrome"[tiab] OR "Kanners Syndrome"[tiab] OR "Kanner's Syndrome"[tiab] OR "Fetal Alcohol Syndrome"[tiab] OR "Tuberous sclerosis complex"[tiab] OR "Bourneville disease"[tiab])	<a href="#">45203</a>	07:23:55
<a href="#">#15</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Mentally Disabled Persons"[Mesh] OR "mentally disabled"[tiab] OR "Intellectual Disability"[Mesh] OR "intellectual disability"[tiab] OR "intellectually disabled"[tiab] OR "intellectual disabilities"[tiab] OR "mental impairment"[tiab] OR "mental impairments"[tiab]	<a href="#">81844</a>	07:23:26
<a href="#">#14</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("mental deficit"[tiab] OR "mental deficits"[tiab] OR "mental deficiency"[tiab] OR "mental deficiencies"[tiab] OR "mental retardation"[tiab] OR "intellectual impairment"[tiab] OR "intellectual impairments"[tiab] OR "intellectual disorder"[tiab] OR "intellectual disorders"[tiab] OR "intellectual deficiency"[tiab] OR "intellectual deficiencies"[tiab] OR "intellectual deficit"[tiab] OR "intellectual	<a href="#">25011</a>	07:23:13

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

Recent queries				
Search	Add to builder	Query	Items found	Time
		deficits"[tiab] OR "intellectual retardation"[tiab] OR "intellectually retarded"[tiab])		
<a href="#">#13</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("cognitive disorder"[tiab] OR "cognitive disorders"[tiab] OR "cognitive deficit"[tiab] OR "cognitive deficits"[tiab] OR "cognitive disability"[tiab] OR "cognitive disabled"[tiab] OR "cognitive disabilities"[tiab] OR "cognitive retardation"[tiab] OR "cognitive deficiency"[tiab] OR "cognitive deficiencies"[tiab] OR idiocy[tiab] OR "mental incapacity"[tiab] OR "mental incapacities"[tiab] OR "intellectual handicap"[tiab] OR "intellectually handicapped"[tiab] OR "mental handicap"[tiab] OR "mentally handicapped"[tiab])	<a href="#">16497</a>	07:22:48

### CINAHL

In CINAHL is geen zoekbare term voor 'signs & symptoms' zoals in PubMed/MESH. Het is een zogenoemde 'Non Cinahl' term. Er komen wel aantallen uit als je de term gebruikt, maar onduidelijk is waarop gezocht wordt. Ik heb ervoor gekozen deze term niet te gebruiken omdat anders mogelijk interessante artikelen gemist worden.

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S13	S5 AND S10	Limiters - Published Date from: 20000101-; Language: Dutch/Flemish, English Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	680
S12	S7 AND S10	Limiters - Published Date from: 20000101-; Language: Dutch/Flemish, English Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	237
S11	S7 AND S10	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	262
S10	S8 OR S9	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	33,570

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

S9	TI "health problems"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	1,452
S8	(MH "Health") OR (MH "Health Status")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	32,277
S7	S5 AND S6	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	12,602
S6	(MH "Signs and Symptoms (Non-Cinahl)+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	264,087
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	34,970
S4	(MH "Coffin-Siris Syndrome") OR (MH "Phenylketonuria") OR (MH "Alstrom Syndrome") OR (MH "Barth Syndrome") OR (MH "Basal Cell Nevus Syndrome") OR (MH "Beckwith-Wiedemann Syndrome") OR (MH "Bloom Syndrome") OR (MH "Branchio-Oto-Renal Syndrome") OR (MH "Carney Complex") OR (MH "Costello Syndrome") OR (MH "Ectodermal Dysplasia") OR (MH "Gardner Syndrome") OR (MH "Kabuki Syndrome") OR (MH "Kleefstra Syndrome") OR (MH "Lacrimoauriculodentodigital Syndrome") OR (MH "Leopard Syndrome") OR (MH "Loeys-Dietz Syndrome") OR (MH "Malpuech Syndrome") OR (MH "Marfan Syndrome") OR (MH "Marshall-Smith Syndrome") OR (MH "Mayer-Rokitansky-Kuster-	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	1,138

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

	Hauser Syndrome") OR (MH "Mobius Syndrome") OR (MH "Multiple Pterygium Syndrome") OR (MH "Nail-Patella Syndrome") OR (MH "Proteus Syndrome") OR (MH "Prune Belly Syndrome") OR (MH "Rubella Syndrome, Congenital") OR (MH "Silver-Russell Syndrome") OR (MH "Stickler Syndrome") OR (MH "Trisomy 13") OR (MH "Trisomy 18") OR (MH "Waardenburg's Syndrome") OR (MH "Weill-Marchesani Syndrome") OR (MH "Wolfram Syndrome")			
S3	TI ( Down's syndrome OR crying cat syndrome OR "Cockayne Syndrome" OR "Congenital Hypothyroidism" OR "Cri-du-Chat Syndrome" OR "De Lange Syndrome" OR "Cornelia de Lange Syndrome" OR "Down Syndrome" OR "Fragile X Syndrome" OR "Laurence-Moon Syndrome" OR "Prader-Willi Syndrome" OR "Rubinstein-Taybi Syndrome" OR "Rett Syndrome" OR "Angelman Syndrome" OR "Williams Syndrome" OR "Bardet-Biedl Syndrome" OR "Kanner Syndrome" OR "Fetal Alcohol Syndrome" OR "Tuberous sclerosis complex" OR "Bourneville disease" OR "Wolf-Hirschhorn Syndrome" OR "Smith-Lemli-Opitz Syndrome" OR "Smith-Magenis Syndrome" OR "Sotos Syndrome" OR "Velo-cardio-facial Syndrome" OR "DiGeorge syndrome" OR "Charge Syndrome" OR "Kabuki Syndrome" OR "Kleefstra Syndrome" OR "Phelan McDermid Syndrome" OR "Pitt-Hopkins Syndrome" OR "De Grouchy Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen disease" ) OR AB ( Down's syndrome OR crying cat syndrome OR "Cockayne Syndrome" OR "Congenital Hypothyroidism" OR "Cri-du-Chat Syndrome" OR "De Lange Syndrome" OR "Cornelia de Lange Syndrome" OR "Down Syndrome" OR "Fragile X Syndrome" OR "Laurence-Moon Syndrome" OR "Prader-Willi Syndrome" OR "Rubinstein-Taybi Syndrome" OR "Rett Syndrome"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	3,694

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

	OR "Angelman Syndrome" OR "Williams Syndrome" OR "Bardet-Biedl Syndrome" OR "Kanner Syndrome" OR "Fetal Alcohol Syndrome" OR "Tuberous sclerosis complex" OR "Bourneville disease" OR "Wolf-Hirschhorn Syndrome" OR "Smith-Lemli-Opitz Syndrome" OR "Smith-Magenis Syndrome" OR "Sotos Syndrome" OR "Velo-cardio-facial Syndrome" OR "DiGeorge syndrome" OR "Charge Syndrome" OR "Kabuki Syndrome" OR "Kleefstra Syndrome" OR "Phelan McDermid Syndrome" OR "Pitt-Hopkins Syndrome" OR "De Grouchy Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen Syndrome" OR "Dyggve-Melchior-Clausen disease" )			
S2	TI ( "mentally disabled" OR "intellectual disability" OR "intellectually disabled" OR "intellectual disabilities" OR "mental impairment" OR "mental impairments" OR "mental disorder" OR "mental disorders" OR "mental deficit" OR "mental deficits" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mental retardation" OR "intellectual impairment" OR "intellectual impairments" OR "intellectual disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual deficiency" OR "intellectual deficiencies" OR "intellectual deficit" OR "intellectual deficits" OR "intellectual retardation" OR "intellectually retarded" OR "cognitive impairment" OR "cognitive impairments" OR "cognitive disorder" OR "cognitive disorders" OR "cognitive deficit" OR "cognitive deficits" OR "cognitive disability" OR "cognitive disabled" OR "cognitive disabilities" OR "cognitive retardation" OR "cognitive deficiency" OR "cognitive deficiencies" OR idiocy OR "mental incapacity" OR "mental incapacities" OR "intellectual handicap" OR "intellectual handicaps" OR "intellectually handicapped" OR "mental handicap" OR "mental handicaps" OR "mentally handicapped" ) OR AB ( "mentally disabled" OR "intellectual disability" OR "intellectually disabled" OR "intellectual disabilities"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	15,503

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

	OR "mental impairment" OR "mental impairments" OR "mental disorder" OR "mental disorders" OR "mental deficit" OR "mental deficits" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mental retardation" OR "intellectual impairment" OR "intellectual impairments" OR "intellectual disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual deficiency" OR "intellectual deficiencies" OR "intellectual deficit" OR "intellectual deficits" OR "intellectual retardation" OR "intellectually retarded" OR "cognitive impairment" OR "cognitive impairments" OR "cognitive disorder" OR "cognitive disorders" OR "cognitive deficit" OR "cognitive deficits" OR "cognitive disability" OR "cognitive disabled" OR "cognitive disabilities" OR "cognitive retardation" OR "cognitive deficiency" OR "cognitive deficiencies" OR idiocy OR "mental incapacity" OR "mental incapacities" OR "intellectual handicap" OR "intellectual handicaps" OR "intellectually handicapped" OR "mental handicap" OR "mental handicaps" OR "mentally handicapped" )			
S1	MH "Intellectual Development Disorder" OR MH "Mentally Disabled Persons" OR MH "Mental Retardation+" OR MH "Cognition Disorders" OR MH "Cri-Du-Chat Syndrome" OR MH "Down Syndrome" OR MH "De Lange Syndrome" OR MH "Angelman Syndrome" OR MH "Bardet-Biedl Syndrome" OR MH "CHARGE Syndrome" OR MH "Smith-Lemli-Opitz Syndrome" OR MH "Fetal Alcohol Syndrome" OR MH "Tuberous Sclerosis" OR MH "Smith-Magenis Syndrome" OR MH "DiGeorge Syndrome"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	25,053

### Bijlage 3          Aanvullende search PsycInfo en ERIC

#### PsycInfo

Update vanaf 1-1-2012

Op verzoek gezocht zonder de afzonderlijke stoornissen. (alleen de onderliggende termen onder DE "Intellectual Development Disorder" meegenomen).

Ontdubbeld met de resultaten uit CINAHL en PubMed. (25 dubbele verwijderd)

= 180 referenties opgenomen in RefMAN.

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S11	S6 AND S9	Limiters - Publication Year from: 2012-; Language: Dutch, English Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	205
S10	S6 AND S9	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	2,673
S9	S3 OR S8	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	131,351
S8	(DE "Learning Disabilities") OR (DE "Learning Disorders")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	20,362
S7	S3 AND S6	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	2,524
S6	S4 OR S5	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	64,220
S5	TI "health problems" OR AB "health problems"	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	14,087
S4	(DE "Health" OR DE	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost	52,694

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

	"Global Health" OR DE "Physical Health" OR DE "Public Health" ) OR (DE "Health Complaints")		Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	
S3	S1 OR S2	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	113,114
S2	TI ( "mentally disabled" OR "intellectual disability" OR "intellectually disabled" OR "intellectual disabilities" OR "mental impairment" OR "mental impairments" OR "mental disorder" OR "mental disorders" OR "mental deficit" OR "mental deficits" OR "mental deficiency" OR "mental deficiencies" OR "mental retardation" OR "intellectual impairment" OR "intellectual impairments" OR "intellectual disorder" OR "intellectual disorders" OR "intellectual deficiency" OR "intellectual deficiencies" OR "intellectual deficit" OR "intellectual deficits" OR "intellectual retardation" OR "intellectually retarded" OR "cognitive impairment" OR "cognitive impairments" OR "cognitive disorder" OR "cognitive disorders" OR "cognitive deficit" OR	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	86,231

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015



	<p> “cognitive deficits” OR  “cognitive disability” OR  “cognitive disabled” OR  “cognitive disabilities” OR  “cognitive retardation” OR  “cognitive deficiency” OR  “cognitive deficiencies” OR  idiocy OR “mental  incapacity” OR “mental  incapacities” OR  “intellectual handicap” OR  “intellectual handicaps” OR  “intellectually handicapped”  OR “mental handicap” OR  “mental handicaps” OR  “mentally handicapped” )  OR AB ( “mentally disabled”  OR “intellectual disability”  OR “intellectually disabled”  OR “intellectual disabilities”  OR “mental impairment” OR  “mental impairments” OR  “mental disorder” OR  “mental disorders” OR  “mental deficit” OR “mental  deficits” OR “mental  deficiency” OR “mental  deficiencies” OR “mental  retardation” OR “intellectual  impairment” OR “intellectual  impairments” OR  “intellectual disorder” OR  “intellectual disorders” OR  “intellectual deficiency” OR  “intellectual deficiencies”  OR “intellectual deficit” OR  “intellectual deficits” OR </p>			
--	--	--	--	--

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

	<p> “intellectual retardation” OR  “intellectually retarded” OR  “cognitive impairment” OR  “cognitive impairments” OR  “cognitive disorder” OR  “cognitive disorders” OR  “cognitive deficit” OR  “cognitive deficits” OR  “cognitive disability” OR  “cognitive disabled” OR  “cognitive disabilities” OR  “cognitive retardation” OR  “cognitive deficiency” OR  “cognitive deficiencies” OR  idiocy OR “mental  incapacity” OR “mental  incapacities” OR  “intellectual handicap” OR  “intellectual handicaps” OR  “intellectually handicapped”  OR “mental handicap” OR  “mental handicaps” OR  “mentally handicapped” ) </p>			
S1	<p> (DE "Intellectual  Development Disorder" OR  DE "Anencephaly" OR DE  "Crying Cat Syndrome" OR  DE "Down's Syndrome" OR  DE "Tay Sachs Disease")  OR (DE "Cognitive  Impairment") </p>	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - PsycINFO	56,282

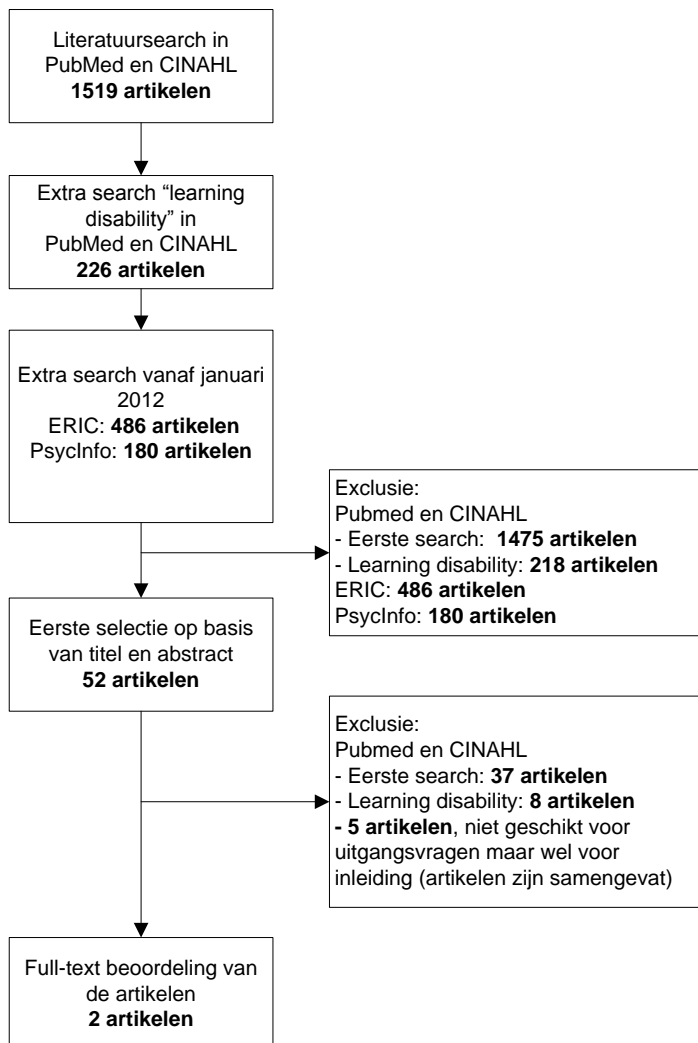
**ERIC** ((**Title:**"cognitive disorders" OR **Title:**"cognitive disorder" OR **Title:**"cognitive deficit" OR **Title:**"cognitive deficits" OR **Title:**"cognitive disability" OR **Title:**"cognitive disabilities" OR **Title:**"cognitive disabled" OR **Title:**"cognitive retardation" OR **Title:**"cognitive deficiency" OR **Title:**"cognitive deficiencies" OR **Title:**"idiocy" OR **Title:**"mental incapacity" OR **Title:**"mental incapacities" OR **Title:**"intellectual handicap" OR **Title:**"intellectually handicapped" OR **Title:**"mental handicap" OR **Title:**"mentally handicapped") or (**Thesaurus Descriptors:**"Mental Retardation" OR **Thesaurus Descriptors:**"Mild Mental Retardation" OR **Thesaurus Descriptors:**"Moderate Mental Retardation" OR **Thesaurus Descriptors:**"Severe Mental Retardation") or (**Title:**"mental deficit" OR **Title:**"mental deficits" OR **Title:**"mental deficiency" OR **Title:**"mental deficiencies" OR **Title:**"mental retardation" OR **Title:**"intellectual impairment" OR **Title:**"intellectual impairments" OR **Title:**"intellectual disorder" OR **Title:**"intellectual disorders" OR **Title:**"intellectual deficiency" OR **Title:**"intellectual deficiencies" OR **Title:**"intellectual deficit" OR **Title:**"intellectual deficits" OR **Title:**"intellectual retardation" OR **Title:**"intellectually retarded") and (**Thesaurus Descriptors:**"Health" OR **Thesaurus Descriptors:**"Health Conditions" OR **Thesaurus Descriptors:**"Health Needs") and (**Thesaurus Descriptors:**"Symptoms (Individual Disorders)")) and **Peer Reviewed** and **EJ Articles****Publication Date:**2012-2013

Resultaat: 486 items. Resultaat klopt niet: de AND relaties worden niet meegenomen in de search. Op diverse manieren geprobeerd.

## Bijlage 4

## Flowchart artikelen wetenschappelijke onderbouwing

In onderstaande flowchart is te zien hoe de literatuurselectie is verlopen. In paragrafen 3 en 4 is een uitgebreid verslag van de literatuurselectie beschreven.



## Bijlage 5

## Evidencetabellen

Voor het artikel van Davidson et al. (2003) en De Winter et al. (2011) zijn evidencetabellen gemaakt. Zie tabel 3 en 4.  
Tabel 3. Evidencetabel Davidson (2003).

Methoden	Patiënten	Interventies	Uitkomstmaten	Resultaten	Beoordeling
<p>Referentie: Davidson, 2003</p> <p><b>Doel studie:</b> Associatie tussen gezondheidsstatus en gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt onderzocht in verschillende leeftijdsgroepen</p> <p><b>Studieopzet:</b> Cross-sectioneel</p> <p><b>Blinding:</b> nvt</p> <p><b>Analyse:</b> associaties</p> <p><b>Studieduur:</b> nvt (1 meting)</p> <p><b>Setting:</b> nvt</p> <p><b>Locatie:</b> New York</p>	<p><b>Aantal:</b> 60.752</p> <p><b>Leeftijd:</b> 21-44 jaar (67%) 45-59 jaar (21%) 60-74 jaar (9%) &gt;74 jaar (3%)</p> <p><b>Sekseratio:</b> Precieze ratio is onbekend, maar ongeveer 50/50.</p> <p><b>Inclusie:</b> Inwoners van New York van 21 jaar of ouder geregistreerd in de 'New York state Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities' (=Government agency responsible for intellectual disabilities services or supports due to the presence of a developmental disability) op 1 aug 1995.</p> <p><b>Exclusie:</b> Geen</p> <p><b>Baseline karakteristieken:</b> - 54% woont bij familie, 42% in kleinschalige instellingen (van &lt;15 personen) en 4% in grote instellingen.</p>	Nvt	<p><b>Primaire:</b> In de database van New York wordt gebruik gemaakt van het Developmental Disabilities Profile-Form-2 (DDP-2). Geaggregeerde data is beschikbaar over: - gedragsproblemen (3 clusters: emotionele labiliteit, agressiviteit, passiviteit) - gezondheidsstatus (visuele and gehoor beperkingen, gastrointestinal and genitourinary disorders, neurologische aandoeningen, kanker, hartproblemen)</p> <p><b>Secundaire:</b> nvt</p>	<p>Over het algemeen zijn alle drie de gedragsproblemen geassocieerd met alle onderzochte ziektes (zie uitkomstmaten) in alle leeftijdsgroepen.</p> <p>Uitzonderingen: - Mensen met een genitourinary disorder in de oudste leeftijdscategorie hebben niet meer gedragsproblemen. - Mensen met een neurologische aandoening in de oudste leeftijdscategorie vertonen niet meer agressiviteit. - Kanker en hartproblemen zijn niet geassocieerd met meer agressiviteit in alle leeftijdscategorieën (maar wel met emotionele labiliteit and passiviteit).</p>	<p>Randomisatie (+/-/?):.. Toewijzing verborgen (+/-/?):.. Behandelaar geblindeerd (+/-/?):.. Patiënt geblindeerd (+/-/?):.. Effectbeoordelaar geblindeerd (+/-/?):.. Interventie- en controlegroep vergelijkbaar (+/-/?):.. Follow-up voldoende (+/-/?):.. Intention-to-treat analyse (+/-/?):..</p> <p><b>Financiering:</b> Grants van de 'US Administration on Developmental Disabilities and National Institute of Disability and Rehabilitation Research'.</p> <p><b>Bewijskracht studie:</b> Zwak. Data afkomstig uit grote database, geen mogelijkheden om de gegevens te verifiëren. Individuele gegevens waren niet toegankelijk voor de auteurs, daarom alle data geaggregeerd.</p>

onderbouwing multidisciplinaire richtlijn Signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking, V&VN 2015

Methoden	Patiënten	Interventies	Uitkomstmaten	Resultaten	Beoordeling
	- 23% heeft een psychiatrische diagnose				

Tabel 3. Evidencetabel De Winter (2011).

Methoden	Patiënten	Interventies	Uitkomstmaten	Resultaten	Beoordeling
<p>Referentie: De Winter, 2011</p> <p><b>Doel studie:</b> Systematische review van studies die onderzocht hebben welke lichamelijke problemen geassocieerd zijn met gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking</p> <p><b>Studieopzet:</b> Systematische review</p> <p><b>Blinding:</b> nvt</p> <p><b>Analyse:</b> nvt</p> <p><b>Studieduur:</b> nvt</p> <p><b>Setting:</b> nvt</p> <p><b>Locatie:</b> nvt</p>	<p><b>Aantal:</b> 45 artikelen</p> <p><b>Leeftijd:</b> Artikelen over zowel kinderen als volwassenen met een verstandelijke beperking zijn meegenomen in de review.</p> <p><b>Sekseratio:</b> nvt</p> <p><b>Inclusie:</b> Empirische en observationele studies gepubliceerd tussen januari 1990 en juli 2008 met een sample size van minimaal 5 geschreven in het Engels, Nederlands of Duits.</p> <p><b>Exclusie:</b> Studies over bijwerkingen en misbruik van medicatie en studies over de fenotypes van specifieke syndromen</p> <p><b>Baseline karakteristieken:</b> nvt</p>	Nvt	Nvt	<p>Er zijn 11 goed uitgevoerde studies gevonden die significante en onafhankelijke associaties gevonden hebben tussen gedragsproblemen en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- urine-incontinentie (bij volwassenen),</li> <li>- pijn gerelateerd aan 'cerebral palsy' (bij kinderen!),</li> <li>- slaapproblemen (bij kinderen!)</li> <li>- visuele beperkingen (alleen geassocieerd met 'self-injurious behavior')</li> </ul> <p>Er werden geen associaties gevonden voor gehoorproblemen, ontlastingsincontinentie, mobiele beperkingen en epilepsie.</p> <p>De overige studies (van mindere kwaliteit) suggereren associaties van gedragsproblemen met: gastro-oesofagale reflux ziekte, dysfagie, dementie, fases van de menstruele cyclus en specifieke subtypes van epilepsie.</p>	<p>Randomisatie (+/-/?):.. Toewijzing verborgen (+/-/?):.. Behandelaar geblindeerd (+/-/?):.. Patiënt geblindeerd (+/-/?):.. Effectbeoordelaar geblindeerd (+/-/?):.. Interventie- en controlegroep vergelijkbaar (+/-/?):.. Follow-up voldoende (+/-/?):.. Intention-to-treat analyse (+/-/?):..</p> <p><b>Financiering:</b> Review is uitgevoerd in opdracht van Centre for Consultation and Expertise.</p> <p><b>Bewijskracht studie:</b> Door de cross-sectionele opzet van de bekeken studies kunnen er geen conclusies worden getrokken over de richting van het verband. Er is meer longitudinaal onderzoek nodig.</p>

## Bijlage 6 Wetenschappelijke onderbouwing

Over de relatie tussen verandering in gedrag en lichamelijke aandoeningen zijn wetenschappelijke artikelen gevonden in de internationale systematische literatuursearch. Na de kwaliteitsbeoordeling aan de hand van de selectiecriteria (zie ook bijlage 1 en 2) van de gevonden bleven er twee geschikte artikelen over. In deze paragraaf worden eerst de wetenschappelijke conclusies uit deze artikelen beschreven. Daarna volgen aanvullingen op basis van expertkennis en andere literatuur.

In de systematische review van De Winter et al. (2011) is onderzocht welke lichamelijke problemen geassocieerd zijn met gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. In de review worden de resultaten van 45 observationele/empirische studies besproken. Er zijn 11 hoog gekwalificeerde gevonden die significante en onafhankelijke associaties gevonden hebben tussen gedragsproblemen bij volwassenen en kinderen met een verstandelijke beperking en verschillende lichamelijke problemen. Bij volwassenen zijn er significante correlaties gevonden tussen agressiviteit en urine-incontinentie en tussen 'self-injurious behavior' en visuele beperkingen. Bij kinderen zijn er significante correlaties gevonden tussen probleemgedrag en slaapproblemen en tussen gedragsproblemen en pijn bij 'cerebral palsy'. De studies van lagere kwaliteit suggereren associaties van gedragsproblemen met: gastro-oesofagale reflux ziekte (maagzuur), dysfagie (slikproblemen), dementie, fases van de menstruele cyclus en specifieke subtypes van epilepsie. Door de cross-sectionele opzet van de bekeken studies kunnen er geen conclusies worden getrokken over de richting van het verband (i.e. veroorzaken de lichamelijke problemen de gedragsproblemen of andersom). Er is longitudinaal onderzoek nodig om daar uitspraken over te kunnen doen.

Davidson e.a. (2003) hebben in een cross-sectionele studie de associatie tussen gezondheidsstatus (visuele- en gehoorbeperkingen, 'gastrointestinal and genitourinary disorders', neurologische aandoeningen, kanker, hartproblemen) en gedragsproblemen (emotionele labiliteit, agressiviteit en passiviteit) bij mensen met een verstandelijke beperking onderzocht in verschillende leeftijdsgroepen. De resultaten laten zien dat emotionele labiliteit, agressiviteit en passiviteit geassocieerd zijn met visuele- en gehoorbeperkingen en met 'gastrointestinal disorder' in alle leeftijdscategorieën. Verder zijn emotionele labiliteit, agressiviteit en passiviteit geassocieerd met urologische aandoeningen in vrijwel alle leeftijdscategorieën behalve de oudste leeftijdsgroep (>74 jaar). Emotionele labiliteit, agressiviteit en passiviteit zijn ook geassocieerd met neurologische ziektes in vrijwel alle leeftijdscategorieën, alleen is er geen associatie gevonden tussen agressiviteit en neurologische ziektes in de oudste leeftijdscategorie (>74 jaar). Kanker en hartproblemen zijn alleen geassocieerd met emotionele labiliteit en passiviteit. Door de cross-sectionele opzet van deze studie is het niet mogelijk om de richting van de associaties aan te geven (i.e. veroorzaken de lichamelijke problemen de gedragsproblemen of andersom).

Niveau 2	Het is aannemelijk dat agressiviteit en urine-incontinentie geassocieerd zijn met zelfbeschadiging en visuele beperkingen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. B De Winter, 2011
Niveau 3	Emotionele labiliteit, agressiviteit en passiviteit lijken geassocieerd te zijn met verschillende lichamelijke aandoeningen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. B Davidson, 2003



## Bijlage 7

## Bijwerkingen medicatie

Let op: Deze lijst met bijwerkingen van medicatie is niet uitputtend. Vraag bij de apotheker de bijwerkingen na, als ze niet in deze lijst staan ([www.apotheker.nl](http://www.apotheker.nl)). Let ook op bijwerkingen van vrij verkrijgbare medicatie.

<b>Symptomen/ signalen</b>	<b>Geneesmiddel</b> Afkortingen zie onder de tabel
<b>Bijwerkingen op/ rond gezicht</b>	
Bloedneus	VKA, TAR
Haaruitval (alopecia)	VKA, heparine, anti-epileptica, lithium, orale anticonceptiva, thyreostatica
Huidskleur (flushing, blozen)	ACE-remmers, calciumantagonisten, vitamine B3 (niacine)
Schimmelproblemen in de mond	Corticosteroïden via inhalatie
Wazig zien	Urologische spasmolytica, TCA, atypische antipsychotica, parasymphaticolytische parkinsonmiddelen
<b>Bijwerking op/ van de huid</b>	
Huidafwijkingen	T.g.v. allergische reactie zijn (bijvoorbeeld een antibioticum amoxicilline)
Jeuk	Opioiden, vitamine B3 (niacine)
Huidafwijkingen na blootstelling aan zon	Bepaalde antibiotica (tetracycline, doxycycline), bepaalde diuretica (thiaziden)
Overmatig haargroei bij vrouwen (dijen, bovenlip, kin ed)	Acetazolamide, androgenen, methyldopa, tamoxifen
Bloeduitstortingen	VKA, TAR
<b>Bijwerkingen benen/ armen (extremiteiten)</b>	
Gezwellen enkels	Calciumantagonisten
Droge mond (veel willen drinken)	TCA, bepaalde parkinsonmiddelen, oudere antihistaminica, urologische spasmolytica
<b>Verandering van gedrag</b>	
Delirium (verward)	Antidepressiva, antipsychotica, dopaminerge stoffen, opioïden, benzodiazepinen, corticosteroïden, lithium, anti-emetica, atypische antipsychotica, urologische spasmolytica, TCA
Vergeetachtigheid (achteruitgang cognitie)	TCA, bepaalde parkinsonmiddelen, oudere antihistaminica, urologische spasmolytica, lithium, corticosteroïden
Extrapiramidale bijwerking Uit zich vaak in de vorm van spierstijfheid, acathisie (een onvermogen om stil te blijven zitten) tremor en andere ongewenste spiertrekkingen.	Antipsychotica (klassieke en atypische)
Psychose	Amfetamine, anabole steroïden, corticosteroïden, opioïden, levodopamine, mefloquine, levothyroxine, tacrolimus
<b>Bijwerkingen op longen/ ademhaling</b>	
Benauwdheid, kortademigheid	Nitrofurantoïne, niet-selectieve bètablokkers, selectieve bètablokkers, acetylsalicylzuur en NSAID's
Hoest	ACE-remmers
<b>Bijwerkingen spijsverteringskanaal</b>	
Diarree	Antibiotica, sorbitol, metoclopramide
Harde ontlasting	Calciumantagonisten, TCA, bepaalde parkinsonmiddelen, oudere histaminica, urologische spasmolytica, ijzerpreparaten (ferrofumaraat), opioïden
Zwarte ontlasting	VKA, TAR, kaliumchloride
Gewichtsverlies	Topiramaat

<b>Symptomen/ signalen</b>	<b>Geneesmiddel</b>
	Afkortingen zie onder de tabel
Gewichtstoename	Anti-epileptica, TCA, antipsychotica (klassieke en atypische), corticosteroïden, oestrogenen, insuline.
<b>Bijwerking op bewegen</b>	
Bewegingsbeperking/ stoornis	Antipsychotica (muv clozapine), metoclopramide, TCA, SSRI, lithium
Spierstijfheid, hoge temperatuur, transpireren, verhoogde hartslag, kwijlen	Antipsychotica, metoclopramide, lithium
Spiertrekkingen, beving (tremor), opgewondenheid (agitatie), (verwardheid, koorts, en zweten)	SSRI's zoals citalopram, fluvoxamine, paroxetine)
Spierpijn	Statines, clofibraat, fenofibraat, corticosteroïden
<b>Overige bijwerkingen</b>	
Moeizaam plassen (urineretentie tgv gestoorde blaaslediging)	TCA, bepaalde parkinsonmiddelen, oudere antihistaminica, urologische spasmolytica
Pijn achter borstbeen	Bisfosfonaten

### Verklaring afkortingen en geneesmiddelenamen

- ACE-remmers = angiotensine converterend enzymremmers. Dit zijn bijvoorbeeld enalapril en lisinopril. Zij worden gebruikt bij behandeling van oa hoge bloeddruk.
- Anti-emetica. Voorbeelden zijn cyclizine, dimenhydrinaat, metoclopramide en meclozine. Ze worden gebruikt bij misselijkheid en braken.
- Anti-epileptica. Voorbeelden hiervan zijn carbamazepine, valproïnezuur. Ze worden onder andere gebruikt bij de behandeling van epilepsie.
- Atypische antipsychotica. Dit zijn bijvoorbeeld quetiapine, risperidon, olanzapine. Zij worden onder andere gebruikt voor de behandeling van psychose en schizofrenie.
- Benzodiazepinen. Voorbeelden hiervan zijn diazepam, oxazepam en temazepam. Ze worden gebruikt bij slapeloosheid en angst.
- Bisfosfonaten. Een voorbeeld hiervan is alendroninezuur. Zij worden gebruikt bij de behandeling van osteoporose.
- Calciumantagonisten. Een voorbeeld is amlodipine. Zij worden gebruikt bij de behandeling van hoge bloeddruk en angina pectoris.
- Diuretica. Een voorbeeld is hydrochloorthiazide. Zij worden gebruikt voor onder andere de behandeling van hoge bloeddruk.
- Klassieke antipsychotica. Dit zijn antipsychotica zoals chloorpromazine, alimemazine, thioridazine. Zij worden gebruikt voor de behandeling van onder andere psychose en schizofrenie.
- Niet-selectieve bètablokkers. Een voorbeeld hiervan is propranolol. Ze werden vroeger met name gebruikt bij hoge bloeddruk. Nu worden ze gebruikt voor de behandeling van migraine en tremoren.
- NSAID = Non Steroidal Anti-Inflammatory Drugs. Voorbeelden hiervan zijn ibuprofen en naproxen. Zij worden gebruikt voor de behandeling van pijn.
- Opioïden. Voorbeeld is morfine en fentanyl. Zij worden gebruikt bij erge pijn.
- Oudere antihistaminica. Dit zijn antihistaminica die voor 1980 ontwikkeld zijn. Voorbeelden hiervan zijn promethazine, alimemazine en clemastine. Zij hebben vaak meer bijwerkingen dan de nieuwere ontwikkelde antihistaminica. Ze worden gebruikt bij de behandeling van allergische reacties.
- Parasympatholytische parkinsonmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn biperideen en trihexyfenidyl. Zij worden gebruikt voor de behandeling van parkinson.
- Selectieve bètablokkers. Een voorbeeld hiervan is atenolol. Ze worden gebruikt voor de behandeling van onder andere hoge bloeddruk en angina pectoris.
- SSRI = selective serotonin reuptake inhibitors. Dit zijn bijvoorbeeld citalopram en paroxetine. Ze worden gebruikt bij de behandeling van depressie.
- Statines. Voorbeelden hiervan zijn simvastatine en atorvastatine. Ze worden gebruikt bij de behandeling van te hoog cholesterolgehalte.
- TAR = trombocytenaggregatieremmers. Dit zijn bijvoorbeeld acetylsalicylzuur (Aspirine) en carbasalaatcalcium (Ascal). Zij worden gebruikt om een trombus (stolsel) in bloedvaten te voorkomen.
- TCA = tricyclische antidepressiva. Dit zijn bijvoorbeeld amitriptyline, nortriptyline. Zij worden met name gebruikt bij behandeling van depressie.

- Thyreostatica. Dit is bijvoorbeeld thiamazol (strumazol). Zij worden gebruikt bij de behandeling van een te snel werkende schildklier.
- Urologische spasmolytica. Dit zijn bijvoorbeeld oxybutynine en tolterodine. Zij worden gebruikt bij de behandeling van urine-incontinentie.
- VKA = Vitamine K-antagonisten. Dit zijn acenocoumarol en fenprocoumon (Marcoumar). Zij worden gebruikt bij de behandeling van trombose, na een hartinfarct, beroerte of TIA en bij hartritmestoornissen.

**Bijlage 8****Indicatoren**

<b>Indicator 1: Signaleren van lichamelijke problemen</b>	
Doelgroep	Volwassen cliënten met een verstandelijke beperking en een lichamelijk probleem
Interventie	Begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen van mensen met een verstandelijke beperking moeten veranderingen in de gezondheidssituatie van een cliënt kunnen signaleren en vertalen in professioneel handelen. Daar is voor nodig dat ze, behalve scherp en alert kunnen observeren, moeten weten welke signalen kunnen duiden op lichamelijk ongemak en welke acties daarop ondernomen moeten worden.
Norm	Bij alle cliënten met een verstandelijke beperking, waarbij sprake is van een lichamelijk probleem, signaleren begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen dit lichamelijk probleem, zetten vervolgacties in en noteren deze in het cliënten dossier.
Teller	Het aantal keren dat begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen bij volwassen cliënten met een verstandelijke beperking en een lichamelijk probleem dit probleem signaleren, vervolgacties inzetten en deze noteren in het cliëntendossier.
Noemer	Het aantal volwassen cliënten met een verstandelijke beperking en een lichamelijk probleem.

<b>Indicator 2: Scholing</b>	
Doelgroep	Begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen van volwassen cliënten met een verstandelijke beperking.
Interventie	Scholing op het gebied van basiskennis over signalen van lichamelijke problemen.
Norm	Alle medewerkers (begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen) hebben basiskennis met betrekking tot het signaleren van lichamelijke problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. De relatie tussen gedragsproblemen en lichamelijke problemen verdient specifieke aandacht bij deze doelgroep.
Teller	Het aantal begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen van mensen met een verstandelijke beperking, die geschoold zijn wat betreft basiskennis van het signaleren van lichamelijke problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.
Noemer	Het aantal begeleiders vanaf niveau 3 en verpleegkundigen in de doelgroep.