



Onbeperkt Zorgen

Kenniskrant over ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking



Ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Hoe zorgen we ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking in het ziekenhuis de zorg krijgen die écht bij hen past? Dat is de centrale vraag in deze editie van de Kenniskrant 'Onbeperkt Zorgen'. Want hoewel er veel betrokkenheid is vanuit ouders, begeleiders en zorgprofessionals, blijkt in de praktijk dat ziekenhuiszorg vaak nog onvoldoende aansluit op de behoeften van deze doelgroep.

In deze krant delen we inzichten uit onderzoek, praktijkvoorbeelden en ervaringen van ouders, artsen en zorgverleners. We laten zien waar de uitdagingen zitten en waar het al erg goed gaat.

Van inspirerende initiatieven zoals de Syndroompoli tot praktische oplossingen voor betere communicatie op de verpleegafdeling.

Deze krant is bedoeld voor iedereen die betrokken is bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: van artsen en verpleegkundigen tot ouders, begeleiders en beleidsmakers.

Veel dank aan iedereen die mee heeft gewerkt.

Team

Onbeperkt Zorgen

VWS: 'Zorg sluit niet altijd goed aan op de zorgvraag van de patiënt'

Volgens patiënten, ouders en naasten is de zorg in ziekenhuizen niet passend voor mensen met een ernstige of complexe lichamelijke en/of verstandelijke beperking.

De zorg sluit niet goed aan op de behoeften en op de zorgvraag van de patiënt. Hierdoor krijgen zij niet de ondersteuning die ze nodig hebben.

Ouders, naasten of het team dat om de persoon met de beperking heen staan, voelen zich hierdoor vaak genoodzaakt om dag en nacht in het ziekenhuis te blijven. Ze nemen zelf een deel van de zorg over.

Dit probleem speelt niet alleen bij mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking die thuis wonen en zorg krijgen via de Zorgverzekeringswet (Zvw). Het speelt ook bij mensen die zorg en ondersteuning ontvangen vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) of de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

[NZA - Stand van zorg - 2.3 Samenwerken aan passende zorg >>](#)

Onderzoek: hoe ervaren mensen met een beperking een ziekenhuisopname?

Uit onderzoek blijkt dat mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten vaak tegen problemen aanlopen in het ziekenhuis. Ze krijgen niet altijd de juiste zorg en er is onvoldoende aandacht voor hun specifieke behoeften.

Een studie uit 2008 laat zien dat deze zorgen al langer bestaan. De ervaringen van mensen met een beperking en hun familie in deze studie, sluiten aan bij bevindingen uit andere onderzoeken en rapporten.

Dit betekent dat er echt verbeteringen nodig zijn in de manier waarop ziekenhuizen omgaan met mensen met een verstandelijke beperking. Dit geldt voor de zorgverlening, de opleiding van zorgmedewerkers en het beleid binnen de gezondheidszorg.

(Bron: Gibbs, 2008, Journal of Intellectual Disability Research – Wiley Online Library.)

Mensen met een licht verstandelijke beperking gebaat bij meer tijd en aandacht van de huisarts

Samen met partijen in de zorg heeft het Zorginstituut vastgesteld dat verbeteringen mogelijk zijn in het zorgtraject voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en een gezondheidsprobleem. De afspraken om deze verbeteringen uit te voeren staan in het 'Verbetersignalement Zorg voor mensen met een LVb en een gezondheidsprobleem'.

In Nederland zijn ongeveer 1,17 miljoen mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Zij hebben soms moeite om zich in de maatschappij te redden. Deze groep krijgt op dit moment onvoldoende passende zorg, constateert Zorginstituut Nederland. De gezondheid van mensen met een LVb kan verbeteren als artsen herkennen dat hun patiënt een verstandelijke beperking heeft en daar rekening mee houden in de spreekkamer. Dit is een van de belangrijke aanbevelingen uit het Zinnige Zorg Verbetersignalement 'Zorg voor mensen met een LVb en een gezondheidsprobleem'.

Publicatie Zorg Instituut Nederland

“ Men heeft geen idee, het gaat vooral om een grote onwetendheid. Ik moet dus mijn hand uitreiken. Mensen mijn wereld binnentrekken opent ogen en heel veel deuren en harten. En daar komt veel beweging, ja..

Citaat ouder

Kinderen met een verstandelijke beperking wonen steeds langer thuis

In Nederland woont meer dan de helft van de mensen met een verstandelijke beperking buiten een instelling. Het gaat daarbij om een groep van ongeveer 58.000 mensen die thuis wonen, dat wil zeggen zelfstandig, bij hun ouders of andere naasten.

Bron: Pointer

Wat patiënten en hun naasten nodig hebben voor passende ziekenhuiszorg

Mensen met een verstandelijke beperking die in het ziekenhuis worden opgenomen lopen tegen meerdere problemen aan. Ook familieleden en eigen zorgverleners zien meerdere knelpunten.

- Maatwerk: Iedere patiënt is weer anders en heeft een andere zorgvraag. Mensen met een beperking hebben vaak extra zorg nodig. Dit vraagt om maatwerk.
- Eigen zorgverleners mogen niet altijd mee naar het ziekenhuis: Ouders, familie en begeleiders van patiënten uit een zorginstelling of thuiszorg ervaren dit als een probleem. Ziekenhuizen kunnen namelijk niet altijd de juiste en vertrouwde zorg bieden.
- Het ziekenhuis is volledig verantwoordelijk voor de zorg van de client bij opname: In het ziekenhuis nemen artsen en verpleegkundigen alle zorg over. Dit betekent dat familie en eigen zorgverleners minder kunnen helpen, terwijl zij juist veel ervaring hebben met de patiënt.

In dit artikel lees je meer over de knelpunten

Arts begrijpt patiënt met verstandelijke beperking niet genoeg

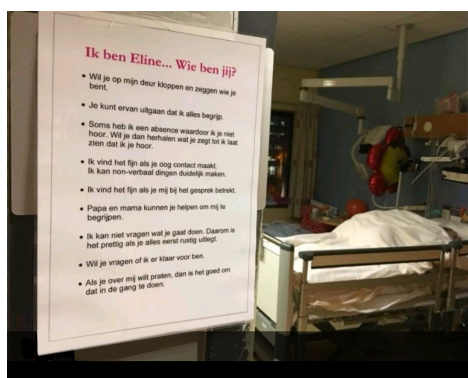
De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapt (NVAVG) willen dat artsen en verpleegkundigen beter leren omgaan met patiënten met een beperking. In een artikel in Trouw is te lezen dat zij willen dat er in opleidingen meer aandacht komt voor deze doelgroep. Artsen en verpleegkundigen weten amper hoe zij moeten communiceren met patiënten met een verstandelijke beperking.

Bron van deze media-aandacht is het boek 'Een broer als Manuel - hoe wij omgaan met mensen die niet voor zichzelf kunnen zorgen.' Het boek werd geschreven door journalist Jonathan Maas.

De 'lieve en kwetsbare Manuel', was vaak de dupe van onbegrip in de Nederlandse ziekenhuizen.



Soms zien artsen direct wat nodig is



De dochter van Kim Rabbie moest een zware operatie ondergaan. In het ziekenhuis was de regel dat er maar één ouder mee mocht naar de operatiekamer. Omdat haar dochter niet kan praten en non-verbaal en met blikrichting communiceert, was dat een probleem. Om haar op de OK goed te kunnen begeleiden zijn er twee mensen voor haar nodig, want in een heel korte tijd moet daar veel gebeuren.

Kim vertelt: “We hadden de anesthesist bij de voorbespreking nog niet eens een hand gegeven of hij zag al wat mijn dochter nodig had. Dankzij deze arts mochten we in het vervolg met z’n tweeën mee in de operatiekamer. Dit laat zien dat maatwerk mogelijk is”

***Op bijgevoegde foto een mooi voorbeeld van hoe Kim de artsen en de verpleegkundigen heeft geholpen om met Eline te kunnen communiceren:** door een overzichtelijk blad op de deur van haar ziekenhuiskamer te plakken, met een korte uitleg wie Eline is en wat ze nodig heeft.

Zorg in ziekenhuis aan mensen met een (complexe) verstandelijke en/of lichamelijke handicap

Goede voorbeelden laten zien dat oplossingen ontstaan wanneer betrokkenen het probleem herkennen en samen zoeken naar maatwerk.

Binnen de wettelijke kaders is vaak meer mogelijk dan gedacht, mits er ruimte en bereidheid is om flexibel te handelen. Waar die ruimte ontbreekt, is overleg met beleidsmakers en toezichthouders nodig om belemmeringen weg te nemen.

Het onderzoek laat zien dat de impact van knelpunten voor patiënten en hun naasten groot is. Juist daarom is het belangrijk dat er in de praktijk creatieve oplossingen worden gevonden.

Deze oplossingen laten zien dat samenwerking tussen zorgverleners, familie en regelmakers loont. Maatwerk blijkt telkens de sleutel tot goede zorg voor deze doelgroep.

Uit het onderzoek blijkt dat er een kloof bestaat tussen wet- en regelgeving en de praktijk in de zorg voor mensen met een complexe lichamelijke en/of verstandelijke beperking bij ziekenhuisopname.

Rapportage knelpunten, goede voorbeelden en oplossingsrichtingen VWS >>

Crisis in het ziekenhuis

Ouders van kinderen met een ernstige beperking hebben het gevoel dat ze 24/7 bij hun kind moeten blijven als dat in het ziekenhuis ligt. Als ze dat niet doen, zouden er gevaarlijke situaties ontstaan. Deze kinderen communiceren vaak non-verbaal en je moet ze echt goed kennen om ze te kunnen lezen.

Volgens kinderartsen kunnen ziekenhuizen deze zorg prima aan en gaat het om de beleving van ouders.

Aflevering Pointer 'Crisis in het ziekenhuis' >>



Vind een arts VG bij jou in de buurt

Uit overleggen met huisartsen is gebleken dat zij voor overleg en ondersteuning, de poliklinieken voor Arts Verstandelijk gehandicapten, niet altijd makkelijk weten te vinden. Een arts VG is een zelfstandig specialist, die kan worden ingeschakeld voor handicapgebonden problematiek. Deze zorg is gericht op voorkomen, behandelen en beperken van (handicapgebonden) problemen, in afstemming met andere professionals. In de meeste provincies bevinden zich VG-poliklinieken die verbonden zijn aan zorgorganisaties.

Kaart met poliklinieken in Nederland

Toegankelijke en inclusieve zorg

Toegankelijke zorg betekent dat iedereen de zorg krijgt die nodig is. Maar voor mensen met een niet-zichtbare beperking is dat niet altijd vanzelfsprekend. Als iemand moeite heeft om informatie, uitleg of behandelingen goed te begrijpen, is het de vraag of de zorg toegankelijk is.

De combinatie van eigen regie en complexe zorg, maakt het moeilijk voor mensen met een beperking om de juiste hulp te krijgen. Hoe ervaren mensen met niet-aangeboren hersenletsel de thuiszorg of een bezoek aan de polikliniek?

Wat vinden ouders met een licht verstandelijke beperking van de zorg voor hun kind?

Hoe zorgen we ervoor dat informatie over medicijnen en behandelingen in de apotheek of bij de huisarts duidelijk is?

Ook voor mensen met een niet-zichtbare beperking.

Het project Toegankelijke en inclusieve zorg van MEE lab, onderzoekt hoe de gezondheidszorg beter toegankelijk kan worden voor mensen met een niet-zichtbare beperking.

[Hier lees je meer over het project](#)

“Onderwerpen zoals passende zorg, digitalisering en de implementatie van het VN-verdrag Handicap staan nadrukkelijk op de agenda.”

Theo van Uum - Directeur
Vereniging Gehandicaptenzorg NL



Syndroom Poliklinieken

Het is inmiddels alweer 10 jaar geleden dat internist-endocrinoloog Laura de Graaff in het Erasmus begon met haar eerste multidisciplinaire Syndroom poli als follow-up na de kinderarts. Al ruim 1.500 volwassen mensen met een genetisch syndroom bezochten de poli in Rotterdam.

Internisten weten niet alles van zeldzame syndromen en artsen voor verstandelijk gehandicapten weten weer minder van complexe interne problematiek. De meerwaarde van een Syndroompoli voor patiënten met een verstandelijke beperking is groot. Zeker wanneer zij 18 jaar worden en naar de volwassenenzorg in het ziekenhuis moeten verhuizen.

Eind 2024 is er ook een gespecialiseerde Syndroom Poli in het Radboud MC in Nijmegen gestart. Ook daar is inmiddels een team van betrokken specialisten, een verpleegkundig specialist en een coördinator, die gezamenlijk de poli draaien. Een mooie ontwikkeling die de toegankelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking in de ziekenhuizen vergroot.

[Meer over de Syndroompoli en Laura de Graaff in een interview in Medisch contact](#)

Wat ziekenhuizen nodig hebben bij de zorg voor mensen met beperkingen

Ziekenhuizen en zorgkantoren lopen tegen verschillende problemen aan bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit komt vooral doordat de standaardregels en financiering niet goed aansluiten bij deze doelgroep.

Ziekenhuizen en zorgkantoren lopen tegen deze problemen aan:

- Financiering niet passend: Ziekenhuizen werken met vaste vergoedingen die zijn berekend op standaardbehandelingen. Dit past niet goed bij mensen met een beperking, die vaak extra zorg nodig hebben.
- Vaste protocollen sluiten niet aan: De zorg in ziekenhuizen volgt strikte regels, maar dat past niet altijd bij mensen met een beperking.
- Hulpmiddelen en aanpassingen ontbreken: Essentiële hulpmiddelen, zoals tilliften, douchebrancards en veilige ziekenhuisbedden, zijn niet altijd beschikbaar.
- Gebrek aan geschikte ruimtes: Prikkelarme kamers, éénpersoonskamers of kamers met genoeg ruimte voor hulpmiddelen (zoals een rolstoel of tillift) zijn niet standaard aanwezig.
- Geen vaste coördinatie: Vooral voor volwassenen (18+) ontbreekt vaak een centraal aanspreekpunt, terwijl er veel specialisten en therapeuten bij de zorg betrokken zijn.
- Verschillende verwachtingen: De zorg in ziekenhuizen verschilt van de zorg die mensen thuis of in een zorginstelling krijgen. Hierdoor ontstaan misverstanden over de kwaliteit en aandacht die zorgverleners kunnen geven.



Uitdagingen voor zorgverleners in het ziekenhuis

Niet alleen de patiënten, maar ook de zorgverleners lopen tegen verschillende problemen aan bij de zorg voor mensen met een beperking:

- Extra medische zorg nodig: Sommige aandoeningen vragen om speciale zorg, zoals extra medicijnen of andere behandelingen. Dit brengt risico's met zich mee.
- Moeilijke communicatie: Het begeleiden en begrijpen van patiënten met een verstandelijke beperking is soms lastig voor zorgverleners.
- Complexe gezondheidsproblemen: Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak meerdere aandoeningen tegelijk. Voor een goede behandeling zijn vaak verschillende specialisten nodig, maar die werken meestal op aparte afdelingen. Dat maakt het lastig.
- Gebrek aan middelen en expertise: Niet alle ziekenhuizen hebben de juiste apparatuur of gespecialiseerde zorg, zoals voor beademing of epilepsiezorg. Dit maakt goede behandeling moeilijker.

Bronnen voor dit artikel:

[Kritiek op zorg in ziekenhuis voor kinderen met ernstige beperkingen - Nieuws Klik](#)

[Stoppen met een pgb - CZ zorgkantoor](#)

[Zorg-in-ziekenhuis-aan-mensen-met-een-complexe-verstandelijke-enof-lichamelijke-handicap-1.pdf](#)

“

Ik hoorde van een patiënt dat ze niet meer ging zwemmen omdat ze op de zelfde dag en tijd sinds kort bij mij in het ziekenhuis naar de poli moet. Onze poli afspraak is inmiddels verplaatst. Zwemmen staat immers veel hoger in rangorde voor kwaliteit van leven dan naar de dokter gaan!

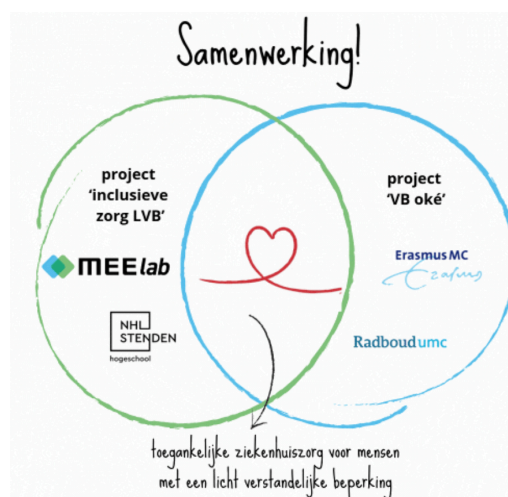
Citaat uit het interview met Laura de Graaff,
Internist en initiatiefnemer Syndromenpoli

Het doel is ziekenhuizen meer 'VB proof' te maken!

In 2022 vonden Laura de Graaff van het Erasmus MC/ Radboudumc en Roos Edens - Voorrijs van het MEE lab/ NHL Stenden Hogeschool elkaar rond een gedeelde missie: ervoor pleiten dat de zorg in een ziekenhuis ook goed passend wordt geleverd aan mensen met een verstandelijke beperking. Sindsdien is er een mooie samenwerking ontstaan.

Laura had hiervoor het project 'VB oké' opgezet: samen met (ouders/ verzorgers van) patiënten met een verstandelijke beperking (VB, uiteenlopend van zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) tot een licht verstandelijk beperking (LVB)) kijken hoe zorgpersoneel mensen met een VB kan behoeden voor nare ziekenhuiservaringen. Het uiteindelijk doel is om ziekenhuizen meer 'VB-proof' te maken.

Roos werkt vanuit het MEE lab aan het project 'inclusieve en toegankelijke zorg' waarbij in diverse zorgdomeinen gewerkt wordt aan innovatieve aanpakken en handvatten om mensen met een licht verstandelijke beperking, autisme of niet-aangeboren hersenletsel passende zorg te bieden. Zo ook in de ziekenhuiszorg en zo ook rond patiënten met een LVB en hun naasten.



“Hoe mooi is het dat we al ruim 3 jaar samen optrekken om voor beide projecten te werken aan inclusieve ziekenhuiszorg: zorg waarin aandacht voor en kennis over mensen met een verstandelijke beperking aanwezig is bij de zorgprofessionals. We zetten mooie stappen in het Frisius MC, samen met doelgroepen en zorgprofessionals. Inmiddels hebben zes studenten hieraan bijgedragen en de volgende twee staan in de startblokken om de komende maanden aan de slag te gaan!”

Vertaal kennis kindzorg naar VB zorg

In 2023 posten meerdere organisaties en individuen berichten over de beperkte of niet aanwezige kennis over mensen met een verstandelijke beperking die in het ziekenhuis terechtkomen. Specifiek over communicatie, maar ook over verwachtingen bij thuiskomst. Of de rol van de wettelijk vertegenwoordiger, of samenwerking met arts VG. We vonden het voldoende om een verkenning te doen.

We zijn opzoek gegaan naar dilemma's die mensen tegenkomen. Van artsen, ouders, begeleiders, patiënten zelf en andere betrokkenen. Maar ook wat werkt, waar wordt kennis gevonden en op welke manier wordt er samengewerkt met organisaties, patiënten en of ver-wanten om daarmee de zorg passender te maken. Aansluitend bij behoeftes.

Door Tamara Streng

“ Het is ook niet altijd bekend dat er een VG poli is...”

Citaat arts

De beste zorg in het ziekenhuis

In vervolg op het onderzoek dat MEE de meent groep deed in de huisartsenpraktijk, werd er in het Jeroen Bosch Ziekenhuis een lunch bijeenkomst georganiseerd over hoe om te gaan met patiënten en bezoekers met een Licht Verstandelijke Beperking (LVB) in het ziekenhuis. De sessie was een vervolg op een eerdere training en de herkenning was groot.

Dit is pas het begin!





Veel dank aan alle geïnterviewden

De casuïstiek voor het onderzoek naar passende zorg in het ziekenhuis voor mensen met een verstandelijke beperking, hun ouders en zorgverleners hebben we d.m.v. interviews opgehaald. We willen Cato Habets, Annemie van den Heuvel, Jiska Verheul, Kim Rabbie, Laura de Graaff, Esther Bakker-van Gijssel, Jorien Mulder, Bianca Hierck, Anjet Brouwer-van Dijken, Sylvia Huisman, Karen Bindels de Heus hartelijk danken voor hun tijd en de inzichten die zij met ons hebben willen delen.

Belangrijke bronnen van informatie voor de totstandkoming van de krant

- [Kritiek op zorg in ziekenhuis voor kinderen met ernstige beperkingen](#)
- [NZA - Stand van zorg - 2.3 Samenwerken aan passende zorg](#)
- [Tijdelijk, maar langer dan twee maanden opgenomen in een ziekenhuis](#)
- [Zorg in het ziekenhuis voor mensen met een complexe VB en/of LG](#)
- [Zorg ziekenhuiszorg voor mensen met een verstandelijke beperking](#)
- [Platform VG \(ZOBrabant\) - Mensen met een verstandelijke beperking en het ziekenhuis](#)
- [Kennisplein gehandicaptensector - Wegwijzer bij ziekenhuisopname van mensen met een verstandelijke beperking](#)
- [AVG-arts portaal - over zorg aan verstandelijk beperkte patiënten](#)
- [Met Steffie naar het ziekenhuis](#)
- [Academische werkplaats - Gezondheidsgelijkheid voor mensen met een verstandelijke beperking](#)
- [Het Jeroen Bosch Ziekenhuis - Met een verstandelijke beperking in het ziekenhuis](#)
- [Landelijke Huisartsen vereniging - Mensen met een verstandelijke beperking en de Arsts VG](#)
- [Centrum voor volwassenen met Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen](#)
- [MEE-lab projecten](#)
- [Een broer als Manuel](#)
- [Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland - Toekomst agenda](#)
- [Kenniscoalitie stelt 5 thema's vast voor samenwerking rond mensen met een verstandelijke beperking](#)
- [Meer over de Syndroompoli en Laura de Graaff in een interview in Medisch contact](#)
- [Kaart met Arts VG poliklinieken in Nederland](#)
- [Publicatie Zorg Instituut Nederland](#)
- [Aflevering Pointer steeds meer kinderen wonen langer thuis](#)
- [Gibbs, 2008, Journal of Intellectual Disability Research – Wiley Online Library](#)
- [LVB en de Huisarts](#)
- [MEE de Meent groep - Met een LVB bij de Huisarts](#)
- [Stoppen met een pgb - CZ zorgkantoor](#)