



Stichting
Kwaliteitsimpuls
Langdurige
Zorg

Uitkomst proces meerjarenagenda SKILZ 2023

Inhoudsopgave

Uitkomst proces meerjarenagenda SKILZ 2023	1
Inhoudsopgave.....	2
1. Inleiding.....	3
2. Uitkomsten	3
2.1 Uitkomsten deskresearch en aanvulling door de raden	3
2.2 Uitkomsten vervolgproces	6
3. Besluitvorming.....	9
3.1 Twee thema's	9
3.2 Besluit van het bestuur van SKILZ	12
Bijlage 1: Thema's Meerjarenagenda waarop SKILZ richtlijnen ontwikkelt.....	13

1. Inleiding

SKILZ vindt het van essentieel belang dat er richtlijnen en handreikingen worden ontwikkeld waar het werkveld behoefte aan heeft. De drie raden van SKILZ, de Adviesraad, Ervaringsraad en Partnerraad, hebben daarom een belangrijke rol bij het adviseren van SKILZ over potentiële thema's voor de meerjarenagenda.

Om de meerjarenagenda actueel te houden is er een continu proces waarbij jaarlijks de raden om advies wordt gevraagd. Zo wordt voorzien in de behoefte aan nieuwe richtlijnen en handreikingen voor zorgverleners in de langdurige zorg en daarbinnen de ouderenzorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Op basis van de Procesbeschrijving Meerjarenagenda is in 2022 en 2023 voor de tweede keer een proces doorlopen om aanvullende potentiële thema's te verkrijgen voor de meerjarenagenda van SKILZ. De vervolgsubsidie die door het ministerie van VWS aan SKILZ is verstrekt (2023-2026), biedt ruimte voor een inhoudelijke aanvulling op de eerdere meerjarenagenda.

Dit document bevat de resultaten uit het proces ter verantwoording voor de totstandkoming van de aanvullingen op de meerjarenagenda.

2. Uitkomsten

In 2022 zijn er 22 nieuwe thema's aangedragen door de raden en het bestuur van SKILZ.

2.1 Uitkomsten deskresearch en aanvulling door de raden

Naar aanleiding van de eerste deskresearch op de 22 aangedragen thema's vielen er 13 af. Redenen hiervoor waren dat er al kwaliteitsinstrumenten op deze thema's zijn ontwikkeld, het thema niet geschikt is voor een kwaliteitsinstrument of dat de incidentie van het thema heel laag is waardoor een kwaliteitsinstrument maar voor een hele kleine populatie van toepassing zou zijn. Er zijn 5 thema's genoemd die bij andere richtlijnen worden meegenomen, zoals bij herziening probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn 5 thema's waarop SKILZ in 2022 en 2023 een verdere verdiepingsslag op heeft uitgevoerd, waarna enkele thema's zijn voorgelegd aan de raden voor nader advies c.q. prioritering.

Tabel 1. Nieuw aangedragen thema's ten behoeve van SKILZ-instrumenten

Thema	Deskresearch
Thema's die niet geschikt zijn voor een kwaliteitsinstrument bij SKILZ	
Organisatie van (medische) zorg bij mensen met een verstandelijke beperking	Insteek niet multidisciplinair Thema meer geschikt voor een zorgstandaard. NVAVG gaat er in het traject <i>praktijkvoering</i> zelf mee aan de slag.
Epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking	De NVAVG heeft een richtlijn Diagnostiek en behandeling van epilepsie bij mensen met een VB In afstemming met de neurologen is afgesproken dat er vanuit de NVAVG geen aparte richtlijn meer komt.
Omgaan met onvrijwillige zorg, ook in de ambulante setting	Het huidige proces van de WZD ten aanzien van het stappenplan kan niet eenduidig gebruikt worden in de ambulante setting.

	<p>Op dit moment is er geen eenduidigheid wie er welke rol op zich kan en wil nemen en op welke manier eventuele inzet van onvrijwillige zorg gevolgd en geëvalueerd kan worden.</p> <p>Ook is de bekostiging van deze inzet nu niet geborgd.</p>
Opvang na een heftige gebeurtenis in de langdurige zorg	Is aangedragen door V&VN. SKILZ bespreekt intern of dit binnen V&VN opgepakt kan worden. Voor nu geen acties voor SKILZ.
Psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking	<p>Dit is bij uitstek een thema voor de NVAVG, NIP, NVO en psychiatrie in de VG. Kan wel gemodereerd worden via SKILZ maar beroepsverenigingen geven aan dat dit een ander samenwerkingsverband vereist.</p> <p>Het is te breed, te specifiek en minder geschikt voor SKILZ.</p>
Transitie tussen jeugd- en volwassenenzorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg	<p>Dit is mogelijk iets voor een zorgstandaard.</p> <p>Er zijn elders activiteiten op dit thema.</p>
Zorgstandaard over samenwerken en ontschotten van de zorg in de verstandelijk gehandicaptenzorg	Zie bovenstaand (transitie), raakt aan elkaar omdat ontschotten ook bijdraagt aan een betere transitie.
Methodisch werken/goede overlegstructuren	<p>Stappenplan over multidisciplinair samenwerken en methodisch werken is iets voor een zorgstandaard.</p> <p>Zie zorgstandaard Dementie. Daarin is het heel concreet en toegepast.</p> <p>Methodisch werken moet in elke richtlijn goed terugkomen.</p>
Een multidisciplinaire richtlijn extramurale behandeling en bekostiging in de ambulante setting.	Dit hangt te veel samen met financieringsvraagstukken en geadviseerd is dit niet op te pakken ten behoeve van een richtlijn.
Regiebehandelaarschap	<p>Organisatie van de zorg komt bij iedere richtlijn specifiek aan de orde.</p> <p>NIP gaat met Verenso afstemmen over regiebehandelaarschap en het delegeren van taken vanuit SO.</p>
Valpreventie	<p>Voor thuiswonende ouderen is er een tool vanuit VeiligheidNL.</p> <p>Er is er een richtlijn vanuit de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (2017).</p> <p>Meer iets voor een zorgstandaard.</p>
Geriatrische revalidatie	<p>Verenso heeft richtlijn.</p> <p>Discussie moet worden gevoerd of kortdurend verblijf ook tot de focus van SKILZ behoort.</p>
Apathie	In de richtlijn Probleemgedrag van de NVAVG uit 2019 is apathie ook meegenomen als onderdeel van probleemgedrag. Ook in de Verenso-richtlijn van probleemgedrag staat informatie over apathie.
Thema's die in andere richtlijnen kunnen worden verwerkt.	
Psychofarmaca bij gedragsproblemen	Dit kan aan bod komen in de herziening Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.

Internaliserende problemen bij mensen met een verstandelijke beperking (idem als psychische problemen)	Mogelijk kan dit onderdeel zijn van richtlijn Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Ga na in hoeverre er niet alleen gefocust wordt op externaliserend probleemgedrag.
Cliëntgericht werken. (Ruimte voor het individu dat iemand zichzelf kan zijn, vanuit eigen levensgeschiedenis, voorkeuren, normen, waarden, belangstelling, bezigheden)	Haakt aan op preventie, wat kun je doen voordat problemen ontstaan. Preventie moet -net als methodisch en cliëntgericht werken- standaard onderdeel van richtlijnen zijn. Eventueel ook met deze uitgangspunten kijken naar bestaande richtlijn Probleemgedrag. Akwa-GGZ heeft een module over samen beslissen.
Het ontwikkelen van dagbehandelprogramma's gericht op specifieke doelgroepen op de dagbehandeling (bv. NAH/CVA, jonge mensen met dementie, parkinson etc.)	Laag Volume Hoog Complex (LVHC). Er zijn vaak wel richtlijnen beschikbaar. Die zijn niet specifiek voor dagbehandeling, maar bestaande richtlijnen kunnen vaak wel worden gebruikt om behandelprogramma's te ontwikkelen. SKILZ is in gesprek met enkele kenniscentra LVHC. Mogelijk komt hier in de toekomst iets uit.
Dementie/alzheimer bij mensen met het syndroom van Down	Komt in richtlijn Down en mogelijk ook in richtlijn Verouderingsproblemen bij mensen met VB.
Thema's waarop een verdere verdiepingsslag is uitgevoerd	
Fysieke escalatie bij mensen met een verstandelijke beperking en bij mensen met dementie cq NAH	Hoe ga je om met fysieke escalatie (als zorgverlener) is meer thema voor V&VN en voor de gedragsdeskundigen in de VG-zorg. Gedacht wordt aan een veldconsensus hoe te handelen. Wel interessant thema dat verder uitgewerkt kan worden.
Zintuigstoornissen (visus-/gehoorscreening)	Er is een multidisciplinaire richtlijn Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke handicap (NVAVG, 2019) en een richtlijn Screening, diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking 2018. NVAVG wil dat SKILZ dit meeneemt in de verdere deskresearch.
Seksualiteit	Er is een en ander ontwikkeld voor dit thema; zowel voor de ouderen- als de VG-sector ten aanzien van problematisch gedrag. Vanuit behoefte geredeneerd is er een lacune.
Vermoeidheid	Vermoeidheid kan veel verschillende oorzaken hebben en is meer een symptoom van een onderliggende ziekte dan een apart thema. Op verzoek van de Ervaringsraad (nadruk op energiebalans) is dit thema meegenomen in vervolg van het proces.
Vocht en voeding	Dit thema is aangedragen vanuit het bureau, omdat het thema erg actueel is in de langdurige zorg en in relatie tot leefstijl ook eerder is genoemd door de raden.
Verslavingsproblematiek	Dit thema is later aangedragen door de NVAVG.
Morbide obesitas	Dit thema is later aangedragen door de NVAVG.

2.2 Uitkomsten vervolproces

Deze paragraaf bevat thema's die eerder door de raden zijn aangedragen of thema's die later door bijvoorbeeld een beroepsvereniging zijn aangedragen, waarop een verdere verdiepingsslag heeft plaatsgevonden vanuit het bureau van SKILZ. Op basis van het [Proces Meerjarenagenda](#) zijn de thema's verdeeld over vijf categorieën:

- 1) thema is kansrijk voor de meerjarenagenda;
- 2) thema heeft verdere input nodig;
- 3) thema kan in andere SKILZ-richtlijnen worden ondergebracht;
- 4) thema is niet van toegevoegde waarde / er bestaat al een richtlijn;
- 5) thema is nieuw aangedragen.

De categorieën worden hieronder toegelicht.

1. *Thema's die kansrijk zijn voor de meerjarenagenda van SKILZ*

Seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking

Een richtlijn over disfuncties ofwel de probleemkant van seksueel disfunctioneren: hierbij kan verwezen worden naar de – weliswaar verouderde – zorgstandaard van Akwa GGZ Seksuele disfuncties. Een richtlijn met een meer positieve oriëntatie voor cliënten met een verstandelijke beperking is er niet. Seksualiteit werd tot nu toe vooral vanuit problemen ingestoken. Vanuit Academische werkplaats Tilburg zijn twee factsheets ontwikkeld over seksualiteit bij mensen met een verstandelijke beperking en deze gaan in op drempels, behoeften en begeleiding door naasten/zorgverleners. Er wordt erkend dat er een seksuele behoefte is, maar het herkennen ervan is lastig en de zorgen en angst nemen snel de overhand. Signalering, voorlichting, begeleiding en positieve ondersteuning zijn elementen die belangrijk zijn. Daarnaast zijn het creëren van een veilige omgeving, ontmoetingsmomenten en privacy belangrijk.

De NVAVG wil een module ontwikkelen over rol van de Arts VG bij kinderwens en zwangerschap (anticonceptie, begeleiden kinderwens). Beide trajecten zouden elkaar kunnen aanvullen.

Dit thema is na verdere uitwerking kansrijk gebleken om te worden opgenomen in de meerjarenagenda van SKILZ 2023. Het betreft seksuele behoefte van cliënten in de verstandelijk gehandicaptensector. Op basis van deze uitkomst is er in september 2023 een online vragenlijst uitgezet onder de leden van de Adviesraad en de Ervingsraad op basis van scoretabel voor de raden (zie hoofdstuk 3). Zowel uit de enquête als tijdens de vergaderingen met beide raden, kwam als advies naar voren om dit onderwerp op de meerjarenagenda van SKILZ te plaatsen met daarbij het advies om het onderwerp uit te breiden naar de VVT en dit in de deskresearch mee te nemen.

2. *Thema's waarvoor verdere research, toelichting en/of verduidelijking nodig was en waarbij de inbreng van de raden is gevraagd via een vragenlijst en tijdens de vergaderingen van de adviesraad en ervaringsraad in oktober en november 2023.*

Verslaving/Triple problematiek (VG)

Dit thema is later aangedragen door de NVAVG. Uit de NAVG-Delphi-studie (2023) onder de NVAVG-leden kwam dit onderwerp naar voren. Voor dit onderwerp willen we graag verdere duiding en/of advies van de raden. Wat is het probleem of welke knelpunten zijn er? Betreft dit signalering, diagnostiek, behandeling en/of organisatie van zorg? Welke hulpmiddelen gebruiken zorgverleners momenteel?

De deskresearch is een deels opgepakt. Daaruit blijkt dat er veel informatie bestaat is over het onderwerp Triple problematiek (voor LVB). Dit is een wat lastige doelgroep voor SKILZ omdat LVB-ers die geen diagnose hebben niet onder de doelpopulatie van SKILZ vallen. Ook is er contact geweest met Akwa GGZ (Markus van der Burgh). Uit dit gesprek blijkt dat er mogelijk kwaliteitsinstrumenten bestaan die ook voor zorgprofessionals in de langdurige zorg geschikt zouden kunnen zijn, maar dat ze wellicht wat aanpassing behoeven. Er zijn veel interessante partijen genoemd, waaronder het Trimbos, met wie nog contact kan worden opgenomen om af te stemmen.

De Adviesraad concludeert in haar oktober 2023 vergadering dat dit een lastig onderwerp is en ook speelt in de VVT. Ervaringsraad ziet vooral verslaving/triple problematiek onder LVB-ers. Uit overleg met Verenso kwam naar voren dat mogelijk Verenso en NVAVG het onderwerp Verslaving/Triple problematiek gaan oppakken. SKILZ verkent momenteel welke ontwikkelingen er zijn en of een (vertaalslag van een bestaande) richtlijn over Verslaving in de langdurige zorg gewenst is.

Morbide obesitas

Morbide obesitas in de verstandelijk gehandicaptensector is eerder door de raden aangedragen in combinatie met Gewichtsproblemen, onder- en overgewicht (VG) dat in 2023 uit de NAVG-Delphi-studie (2023) naar voren is gekomen. De Adviesraad heeft aangegeven dat morbide obesitas een probleem is. Maar ook is aangegeven dat er veel onderzoek naar obesitas is gedaan en er voldoende handvatten lijken te zijn. Er is bijvoorbeeld een brochure met tips over het bieden van adequate, langdurige zorg aan cliënten met extreem overgewicht (BMI40+) <https://www.arbocatalogusvvt.nl/wp-content/uploads/2021/05/01bmi40-aangepast-2.pdf>

In de Adviesraad werd gesuggereerd dat morbide obesitas wellicht te specialistisch is. De behoefte aan een richtlijn die breder is en gericht op leefstijl wordt gedeeld door de Ervaringsraad.

Het aanpakken van gewichtsproblemen in de VVT en bij mensen met een verstandelijke beperking vereist een holistische benadering die rekening houdt met specifieke behoeften, capaciteiten en omgevingsfactoren. Het betrekken van multidisciplinaire teams, waaronder zorgverleners, diëtisten, gedragstherapeuten en families, kan helpen bij het ontwikkelen van aangepaste plannen om gezonde leefstijlgewoonten te bevorderen. Maar is daarvoor een richtlijn nodig?

De Adviesraad concludeert in op basis van de vragenlijst en tijdens de oktober 2023 vergadering dat dit onderwerp wel speelt, maar vooral een financieel vraagstuk is. Zowel de Adviesraad en Ervaringsraad twifelen of SKILZ dit onderwerp moet oppakken en adviseren negatief. Mede door de eerdere constatering door de raden dat de behoefte aan een richtlijn over leefstijl mogelijk meer gewenst is, wordt besloten eerst de ontwikkeling van de richtlijn Bewegen af te wachten. SKILZ zet dit onderwerp on hold.

Visuele beperkingen/Zintuigstoornissen

In eerste instantie is ingegaan op Visuele beperkingen, omdat V&VN dit thema onder haar leden heeft opgehaald, maar dit niet als richtlijnthema hebben geprioriteerd. Het betreft visuele beperkingen bij ouderen: signaleren en hoe ermee om te gaan. V&VN heeft aan SKILZ gevraagd of dit nog een onderwerp is voor de meerjarenagenda van SKILZ.

Er is een multidisciplinaire richtlijn Visuele beperkingen bij mensen met een verstandelijke beperking (NVAVG 2019). Daarin staat acht modules, onder meer over signaleren, functieonderzoek en diagnostiek, behandeling, activiteiten en participatie en de gebouwde omgeving. In een FMS-richtlijn over Visuele beperkingen is een hoofdstuk opgenomen met aanbevelingen voor kwetsbare ouderen

https://richtlijnenatabase.nl/richtlijn/visuele_beperkingen_-_verwijzing_en_revalidatie/kwetsbare_ouderen_met_visuele_beperkingen.html

De uitgangsvraag is gerelateerd aan revalidatie, maar de aanbevelingen zijn breed geformuleerd. Enkele voorbeelden: Screen de kwetsbare oudere patiënt bij opname in een verpleeg- of verzorgingshuis, bij voorkeur ter plaatse, door afname van visustesten voor

veraf zien en lezen. Verwijs gedocumenteerd, indien nodig, de kwetsbare oudere patiënt naar de oogarts voor verder onderzoek. Bewaak dat de kwetsbare oudere patiënt in een verpleeg- of verzorgingshuis elke 2 à 3 jaar gescreend wordt door afname van een visustest voor veraf zien en lezen. Inventariseer en screen zo nodig als zorgprofessional de kwetsbare oudere patiënt die thuis wordt verzorgd op gezichtsscherpte en eventuele oogheelkundige hulpvragen.

De Adviesraad adviseert ten aanzien van dit onderwerp (vragenlijst en vergadering) dat er voor de VG-sector geen aanvullende richtlijn nodig is en dat de FMS-richtlijn voor de VVT als voldoende beschouwd kan worden. De Ervaringsraad was niet expliciet over dit onderwerp. Dit onderwerp wordt niet verder uitgewerkt en niet doorgeleid naar het bestuur van SKILZ.

3. Thema's die mogelijk in andere richtlijnen kunnen worden ondergebracht.

Fysieke escalatie/verzet in de Verstandelijk Gehandicapten sector (VG)

Het bureau heeft naar aanleiding van de inventarisatie onder de raden advies gevraagd aan het bestuur van SKILZ. Zij hebben geadviseerd de knelpuntenanalyse en uitgangsvragen bij de richtlijn over Omgaan met drang en herkennen van verzet af te wachten. Een andere mogelijke optie is fysieke escalatie onder te brengen bij de richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Deze wordt in 2025 door SKILZ herzien.

Diagnostiek bij dementie en achteruitgang functioneren in de Verstandelijk Gehandicaptensector (VG)

NVAVG heeft een Delphi-studie onder haar leden uitgevoerd en daar kwam dit onderwerp uit naar voren. SKILZ is onlangs gestart met het thema Veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking. De verwachting is dat dit knelpunt in deze richtlijn wordt opgenomen. In de richtlijn Volwassen met downsyndroom, die momenteel wordt ontwikkeld, zal hier ook aandacht voor zijn.

Herziening richtlijn Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

Daarin wordt mogelijk meegenomen:

- Psychofarmaca bij gedragsproblemen
- Internaliserende problemen bij mensen met een verstandelijke beperking (idem als psychische problemen)
- Cliëntgericht werken (Ruimte voor het individu, dat iemand zichzelf kan zijn, vanuit eigen levensgeschiedenis, voorkeuren, normen, waarden, belangstelling en bezigheden)

4. Thema's die niet van toegevoegde waarde zijn voor de langdurige zorg of waarvoor reeds een bestaande en actuele richtlijn is.

Vermoeidheid

Zowel de Advies- als de Ervaringsraad herkenden het thema. Aangegeven werd dat de behoefte eerder ligt bij hoe men met vermoeidheid omgaat in plaats van de behandeling van de klacht. Er is in de Ervaringsraad nog wel gesproken over de energiebalans van cliënten en hoe de zorgverlening hiermee om zou kunnen gaan (ook in het kader van vermoeidheid). Op dit onderdeel is verdere deskresearch gedaan. Daaruit kwam vooral naar voren dat de gevonden literatuur zich grotendeels richt op kanker in de palliatieve fase. Ook is er een Ergotherapie richtlijn Vermoeidheid bij MS, CVA of de ziekte van Parkinson. Idem een FMS-richtlijn over energiemanagement na Covid-19 en een richtlijn over Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Hierdoor acht SKILZ het minder zinvol, mede gezien het nog resterende budget uit de subsidie van VWS, om over dit onderwerp een richtlijn te ontwikkelen.

Vocht en voeding

Dit onderwerp is op een later moment aangedragen vanuit het bureau voor deskresearch, omdat het onderwerp veel in de belangstelling staat (ondervoeding, uitdroging en spierzwakte). In de FMS-richtlijndatabase staat een richtlijn voeding en vochtproblemen bij dementie. Pallas ontwikkelt momenteel (2023) voor V&VN een richtlijn over vocht en voedingstekort bij ouderen en deze is mogelijk eind dit jaar beschikbaar. De Nederlandse Vereniging van Diëtisten beschikt over een artsenwijzer over Voedingsproblematiek in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De FMS-richtlijndatabase heeft een richtlijn over orofaryngeale dysfagie (2017) en SKILZ brengt in het najaar de richtlijn Slikproblemen uit. Op basis van bovenstaande is besloten dit onderwerp niet voor te leggen voor advies en verdere prioritering in de raden.

5. Aanvullende thema's die zijn aangedragen door de Adviesraad of Ervaringsraad in het najaar 2023.

De Adviesraad en Ervaringsraad hebben nog aanvullende thema's genoemd. Deze zullen in 2024 nader worden onderzocht en zijn: huiselijk geweld bij ouderen; overbelasting mantelzorgers in de VVT; psychiatrische patiënten met dementie in de langdurige zorg en delier in de VVT.

Vanuit de raden is er aandacht ook gevraagd voor de categorie Laag Volume Hoog Complex (LVHC). Het thema Ontwikkelen van dagbehandelprogramma's gericht op specifieke doelgroepen (bv. NAH/CVA, jonge mensen met dementie, parkinson etc.) is genoemd. Er is op directeureniveau contact met diverse kennisnetwerken die momenteel worden/zijn opgericht. SKILZ wacht af of er uit de gesprekken met de kenniscentra voor doelgroepen LVHC specifieke verzoeken naar voren komen.

3. Besluitvorming

3.1 Twee thema's

Het bureau van SKILZ heeft de uitkomsten uit de vragenlijst gedeeld met de Adviesraad en Ervaringsraad en in het najaar 2023 met hen besproken. T.a.v. thema Seksualiteit is er positief gescoord. Zowel uit de enquête, het overleg met de Adviesraad als in een separaat gesprek met Verenso kwam naar voren dat dit thema zowel relevant is voor de VG-sector als voor de VVT. Het volledige proces vanaf inventarisatie tot en met advies is doorlopen. De Ervaringsraad en Adviesraad hebben het bestuur van SKILZ geadviseerd om dit thema op te nemen in de meerjarenagenda van SKILZ.

Vanuit Verenso is het verzoek gekomen of de richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking kan worden verbreed, zodat ook Pijn in de VVT kan worden meegenomen. Eerder is vanuit de raden ook verbreding van het thema naar de VVT geadviseerd, maar gezien bepaalde ontwikkelingen was verbreding toen niet mogelijk. Het bestuur is geadviseerd om Pijn in de VVT op de meerjarenagenda op te nemen en hierbij samen te werken met Verenso, die het farmacologische deel wil ontwikkelen.

Zie voor de toelichting de onderstaande twee kaders.

Kader 1. Thema Seksualiteit

Aanleiding en afbakening

Seksualiteit en intimiteit zijn belangrijk voor de kwaliteit van leven van ouderen en mensen met een verstandelijke beperking (VB) en vastgelegd als recht door de WHO. Een groot deel van de ouderen is seksueel actief, vindt seks belangrijk en is tevreden met diens seksleven, meer dan bij vorige generaties. De seksualiteitsbeleving van ouderen kan worden beïnvloed door zorgmaatregelen (zoals een hoog-laagbed, katheter of incontinentiemateriaal), opname in een verpleeghuis (door regels, sociale druk of gebrek aan privacy) of aandoeningen (zoals dementie). Ook mensen met een VB hebben behoefte aan seksualiteit en relaties en zijn seksueel actief. Zij kunnen het moeilijk vinden om de juiste kennis over seksualiteit te onderscheiden en onthouden, hun behoeften aan te voelen en onder woorden te brengen, en situaties in te schatten. Zorgprofessionals worstelen met het spanningsveld waarbij beperkende maatregelen, bedoeld om veiligheid te bieden, tegelijkertijd een individu minder goed in staat stellen zelf veilig te leren handelen. Ook rust er een taboe op het praten over seksualiteit. Een richtlijn zou zorgprofessionals handvatten kunnen bieden voor het omgaan met deze dilemma's.

Het onderwerp Seksualiteit is in 2022 ingebracht vanuit de raden. In eerste instantie richtte het thema zich voornamelijk op seksueel ongewenst gedrag. Dit is nu (deels) ondergebracht in de richtlijn Probleemgedrag. Na besprekingen met de raden en eerdere deskresearch is besloten een verkenning te doen op het gebied van een meer positieve insteek op seksualiteit. Hieruit kwamen de volgende bevindingen naar boven:

Er is een richtlijn en een handreiking ontwikkeld rondom de positieve insteek op seksualiteit:

- Richtlijn Veranderende seksuele gezondheid (V&VN, 2022). Deze richtlijn gaat in op signaleren, bespreken en interveniëren bij veranderende seksuele gezondheid en seksueel ontremd en grensoverschrijdend gedrag. De doelpopulatie zijn mensen met kanker, chronische ziekte, lichamelijke beperking en ouderen (alle 65+-ers): <https://www.venvn.nl/media/3x1nhca4/v-vn-richtlijn-seksuele-gezondheid-versie-februari-2022.pdf>
<https://www.venvn.nl/media/3x1nhca4/v-vn-richtlijn-seksuele-gezondheid-versie-februari-2022.pdf>
- Handreiking Seksualiteit en seksueel misbruik (Kennisplein Gehandicaptensector iov VGN, 2011). Bundeling van informatie voor managers van organisaties voor mensen met een VB.

Ander materiaal dat zich richt op seksualiteit in de langdurige zorg:

- Rutgers: materiaal voor zorgprofessionals <https://seksindepraktijk.nl/werkvelden/ouderenzorg/>
<https://seksindepraktijk.nl/werkvelden/gehandicaptenzorg/> en <https://seksindepraktijk.nl/tips-en-materialen-gehandicaptenzorg/>
- Rutgers: informatie voor mensen per ziekte/beperking (bijvoorbeeld dementie en verstandelijke beperking) <https://seksualiteit.nl/onderwerpen/ziekten-en-beperking/>
- Kennisplein Gehandicaptenzorg: themapagina 'seksualiteit' met tools voor zorgprofessionals: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/seksualiteit>
- Kennisplein Gehandicaptenzorg: Wegwijzer praten over seks: handvatten en tips voor begeleiders in de gehandicaptenzorg (<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wegwijzer-praten-over-seks>)
- Academische Werkplaats Tilburg: 2 factsheets over seksualiteit bij mensen met een VB.

Conclusie eerste deskresearch (2022): het lijkt erop dat de richtlijn van V&VN deels op seksualiteit bij ouderen richt. Hierbij is de doelpopulatie 'ouderen' breed (alle mensen van 65+) en is de richtlijn niet exclusief (ook voor mensen met kanker, een chronische ziekte of lichamelijke beperking). Daarnaast dekt het thema 'veranderende seksuele gezondheid' niet compleet de lading van seksualiteit in een meer algemene en

positieve zin. Ten slotte is er wel materiaal beschikbaar voor zorgprofessionals in zowel de ouderenzorg en VG-sector.

In 2023 is dit thema wederom aan de raden voorgelegd met de vraag te scoren op behoefte, ernst van het probleem en dergelijke (zie hieronder).

Afbakening: In eerste instantie is gedacht aan een richtlijn voor de VG-sector, maar de raden gaven aan dat ook voor de intramurale ouderenzorg een richtlijn gewenst is. De V&VN richtlijn focust op signaleren, bespreken en interveniëren bij veranderende seksuele gezondheid en wat te doen bij seksueel ontremd en grensoverschrijdend gedrag bij o.a. alle 65+-ers.

Score op criteria door de raden

Behoeft bij professionals in de langdurige zorg en daarbinnen VG-sector	Ernst van het probleem	Impact op kwaliteit van zorg	Cliëntveiligheid	Omvang van het thema in de langdurige zorg
+	+	+	+	+

Extra toelichting: NVAVG wil een module ontwikkelen over de rol van de Arts VG bij kindermens en zwangerschap (anticonceptie, begeleiden kindermens). Deze zou kunnen worden opgenomen in of simultaan kunnen worden ontwikkeld naast de richtlijn Seksualiteit.

Conclusie raden

De raden vinden dat er genoeg aanleiding is om het onderwerp Seksualiteit op de MJA van SKILZ te zetten. In de voorbereidingsfase moet er een goede afbakening komen en onderzocht worden of een modulaire uitsplitsing per sector nodig is. Ander nog te onderzoeken punt is of de richtlijn zich alleen moet richten op cliënten die zich moeilijk kunnen uitdrukken.

Kader 2. Pijn - Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen

Aanleiding en afbakening

Kwetsbare ouderen hebben vaak (verschillende) aandoeningen en ondergaan procedures die gepaard kunnen gaan met (chronische) pijn. Pijn kan leiden tot verminderde kwaliteit van leven, door onder andere fysieke inactiviteit, achteruitgang van cognitief functioneren, depressie, verminderde zelfredzaamheid en sociale isolatie. Uit onderzoek blijkt dat pijn bij kwetsbare ouderen onvoldoende wordt herkend en behandeld. Verenso heeft in 2016 de richtlijn Pijn gepubliceerd. Hierin worden aanbevelingen gegeven voor diagnostiek en behandeling van pijn voor de doelgroep kwetsbare ouderen die thuis wonen of verblijven in zorginstellingen. Deze richtlijn is inmiddels verouderd en moet worden herzien. Verenso heeft aan SKILZ gevraagd om samen te werken in het herzien van deze richtlijn, waarbij Verenso de verantwoordelijkheid neemt voor het actualiseren van het farmacologische deel. Verenso gaf hierbij aan dat het verzoek voor een herziening al geruime tijd vanuit de achterban komt.

Richtlijn Pijn (Verenso, 2016): <https://www.verenso.nl/kwaliteit/richtlijnen-en-praktijkvoering/richtlijnen-database/pijn>

Extra toelichting: SKILZ is inmiddels gestart met het herzien van de richtlijn Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking, waarvan de vorige versie in 2014 door V&VN is gepubliceerd (zie [hier](#)). De herziening van deze richtlijn is in de van het literatuuronderzoek. Vanuit de Adviesraad (zowel in 2021 als oktober 2023) kwam ook het verzoek om het thema pijn bij mensen met een verstandelijke beperking uit te breiden naar pijn bij mensen in de VVT. Eerder is besloten deze uitbreiding naar VVT niet te doen. Het nu uitbreiden van de huidige richtlijn die wordt ontwikkeld voor de VB sector en als gezamenlijk thema voor beide sectoren (VB en VVT) op te pakken is niet haalbaar en niet wenselijk. Enerzijds is het niet haalbaar, omdat de ontwikkeling van de richtlijn Pijn bij mensen met een VB inmiddels al ver in ontwikkeling is. Anderzijds is het niet wenselijk omdat het in beide gevallen om een herziening gaat van een bestaande richtlijn, waarbij we daarnaast verwachten dat de verschillen tussen beide sectoren groter zijn dan de overeenkomsten.

Vraag voor het bestuur

Vanuit Verenso is het verzoek binnengekomen om samen te werken in de herziening van de richtlijn Pijn, deze te multidisciplinair in te steken en waarbij Verenso het farmacologische deel voor haar rekening neemt.

3.2 Besluit van het bestuur van SKILZ

Op verzoek van het bestuur van SKILZ zijn er indertijd aanvullende criteria geformuleerd die behulpzaam zijn bij de besluitvorming door het bestuur van SKILZ zelf. Aan de hand van deze criteria kan per thema worden beoordeeld of deze aansluiten bij de missie, visie en doelstelling van SKILZ (tabel 2). Ten behoeve van de besluitvorming is het bestuur gevraagd om onderstaande tabel 2 door te nemen en per onderdeel te scoren op deze criteria.

Tabel 2. Aanvullende beoordelingscriteria die aansluiten bij de missie, visie en doelstelling van SKILZ

Multidisciplinair	Het thema is geschikt voor een multidisciplinair kwaliteitsinstrument.
Draagvlak	Vanuit beroepsverenigingen, branches en cliëntvertegenwoordigers is er behoefte aan een kwaliteitsinstrument op dit thema
Oplossingbiedend	Voor dit thema kan een kwaliteitsinstrument een oplossing zijn voor het geschetste probleem en/of bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.
Complexiteit	Het thema is van voldoende complexiteit. Complexiteit wordt bepaald door diversiteit in ziektebeelden, doelgroepen, interventies en woonvoorzieningen waarbij het thema relevant is.
Missie/visie	Het thema past binnen de missie en visie van SKILZ

Tijdens de bestuursvergadering op 11 december 2023 heeft het bestuur besloten om de thema's Seksualiteit en Pijn bij kwetsbare ouderen op de Meerjarenagenda 2023-2026 van SKILZ te plaatsen.

Bijlage 1: Thema's Meerjarenagenda waarop SKILZ richtlijnen ontwikkelt

Thema's waarop SKILZ richtlijnen ontwikkelt
<p><i>2020-2023</i></p> <p>Beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg Mondverzorging Slikproblemen Gezonde slaap en Slaapproblemen Zelfmanagementondersteuning</p>
<p><i>SRI (2021-2025)</i></p> <p>Handhygiëne & Persoonlijke hygiëne medewerker Opvang en afvoer van urine en feces Persoonlijke hygiëne cliënt & bezoeker Basishygiëne bij lichaamsverzorging Huisdieren en planten Linnengoed Zorg voor mensen met een handicap</p> <p><i>Adaptatie SRI richtlijnen (2024-2026)</i> Er is ruimte voor het aanpassen van minimaal 10 SRI richtlijnen die door FMS of RIVM zijn ontwikkeld en die aangepast moeten worden voor de langdurige zorg.</p>
<p><i>2023-2026</i></p> <p>(medische) Zorg voor volwassenen met Downsyndroom (deel 1 i.s.m. KFMS, deel 2 alleen vanuit SKILZ) Obstipatie (i.s.m. V&VN) Bewegen Pijn bij mensen met een verstandelijke beperking Veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking Eenzaamheid Zingevende daginvulling Het omgaan met drang en het herkennen van verzet (i.o. van VWS) Delier bij mensen met een verstandelijke beperking Lichamelijk ongemak Probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking (herziening) Herkenning en behandeling van pijn bij kwetsbare ouderen Seksualiteit</p> <p><i>(er is financiële ruimte voor 2 aanvullende thema's)</i></p>