

Factsheet knelpunten

Signaleren lichamelijke gezondheidsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking

Achtergrond

Onder lichamelijke gezondheidsproblemen vallen veel verschillende klachten en symptomen. Bijvoorbeeld pijn, klachten aan het bewegingsapparaat, huidklachten en problemen met eten en drinken. Lichamelijke klachten kunnen erg vervelend zijn en de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Klachten kunnen voortkomen uit een onderliggend lichamenlijk gezondheidsprobleem, zoals diabetes of epilepsie.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het herkennen van lichamelijke klachten en vervolgens verwoorden van wat er aan de hand is vaak moeilijk. Ook is het voor deze groep vaak lastig om met klachten om te gaan en om te weten wat je moet doen bij klachten. Ze zijn daardoor vaak afhankelijk van anderen, zoals naasten of zorgprofessionals, om klachten te signaleren en de juiste stappen te zetten om deze te verminderen.

In 2015 ontwikkelde de beroepsvereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN) de richtlijn 'Signaleren van lichamelijke problemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking'. Deze richtlijn is toe aan een herziening en wordt nu vernieuwd door SKILZ.

Knelpunteninventarisatie

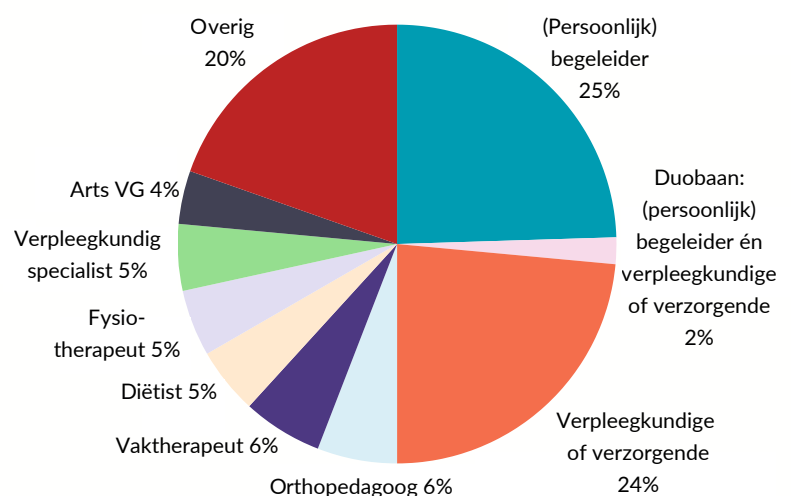
Voor de knelpunteninventarisatie zijn twee online vragenlijsten uitgezet: de eerste in mei 2024 en de tweede in maart 2025. De eerste vragenlijst werd door 104 mensen ingevuld. Hieronder waren twee begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking. De werkgroep ziet begeleiders als een belangrijke discipline bij

dit onderwerp. Daarom is besloten een tweede vragenlijst uit te zetten. Zo kan een volledig beeld worden gevormd van het perspectief van begeleiders.

Beide vragenlijsten zijn verspreid via beroepsverenigingen, cliëntenorganisaties en andere betrokken partijen binnen de gehandicaptenzorg, zoals onderwijsinstellingen, brancheorganisaties en kenniscentra. Respondenten werd gevraagd aan te geven welke knelpunten zij herkennen. Daarnaast werd er gevraagd of zij aanvullende knelpunten konden benoemen.

Respondenten

In totaal hebben 337 respondenten* ten minste één vraag van de vragenlijsten ingevuld: 104 respondenten bij de eerste vragenlijst en 233 respondenten bij de tweede vragenlijst. Van alle respondenten werkt 90% bij een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke beperking.



Figuur 1: Functie van respondenten (n=337)

VG = verstandelijk gehandicapten.

*Voetnoot: het is niet met zekerheid vast te stellen of sommige respondenten beide vragenlijsten hebben ingevuld. Alle ontvangen resultaten zijn echter meegenomen in de analyse.

Wat is lichamelijk ongemak of wat zijn lichamelijke gezondheidsproblemen?

Aan respondenten is gevraagd wat zij verstaan onder lichamelijk ongemak of lichamelijke gezondheidsproblemen. Er werd een grote variatie aan klachten genoemd, waaronder ook algemene omschrijvingen zoals “allerlei klachten en signalen die een comfortabel leven belemmeren”. De meest genoemde specifieke klachten waren:



Pijn. Onder andere hoofdpijn, buikpijn, keelpijn, menstruatiepijn en rugpijn.



Bewegings- en gewrichtsproblemen. Onder andere spierkrachtverlies, verkramping/verstijving van spieren, moeite met ADL, gewrichtsklachten, balansproblemen, vallen en vergroeiingen.



Huid- en immuuniteitsproblemen. Onder andere jeuk, uitslag, wonden, decubitus, smetplekken, eczeem, droge huid, schimmels, krabben, ontstekingen en infecties, allergieën en opzwellen.



Problemen met eten en/of drinken. Onder andere overgewicht, ondergewicht, gewichtsverlies, moeite met eten en drinken, problemen met voedingssonde, verslikken/verstikken, voedingstekort en reflux.



Onderliggende aandoeningen en chronische klachten. Onder andere diabetes, epilepsie, kanker en schildklierproblematiek.



Darmklachten. Onder andere diarree, obstipatie, misselijkheid, overgeven en maagzuur.



Gedragsveranderingen. Onder andere onrust, verwardheid en slaan.



Griepachtige verschijnselen. Onder andere koorts, virus, hoesten, griep, verkoudheid, verminderde weerstand, zwak en niet fit voelen.

Signaleren van klachten

Zorgprofessionals geven aan regelmatig lichamelijke klachten of gezondheidsproblemen te signaleren bij cliënten met een verstandelijke beperking. Ruim 80% van de respondenten geeft aan hier vaak mee te maken te hebben, 18% zegt dit soms te ervaren, en slechts 2% geeft aan hier bijna nooit of nooit mee te maken te hebben.

Huidige richtlijn

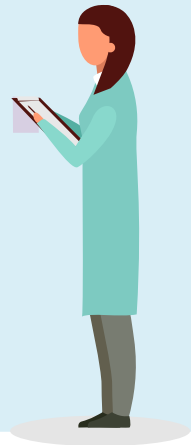
In totaal gaven 55 respondenten aan de huidige richtlijn uit 2015 niet te kennen. Dit komt neer op tweederde van de mensen die deze vraag hebben beantwoord. Degenen die de richtlijn wél kennen (n=27), vonden dat er weinig onderwerpen ontbreken. De twintig aanbevelingen uit de richtlijn worden over het algemeen als duidelijk, haalbaar en waardevol ervaren. Sommige aanbevelingen worden als minder haalbaar gezien. Het gaat dan om aanbevelingen over structurele multidisciplinaire samenwerking, een goede balans tussen verpleegkundig en agogisch opgeleid personeel, basiskennis over lichamelijke gezondheidsproblemen bij alle medewerkers en kennis van mogelijke bijwerkingen van medicatie.

Inhoud van de richtlijn op basis van knelpunten

Respondenten hebben de knelpunten vervolgens geprioriteerd. Volgens de respondenten zijn de belangrijkste en meest urgente knelpunten:

SIGNALLEN EN SIGNALEREN

- Er is onvoldoende medische alertheid en kennis bij agogisch geschoolde zorgprofessionals.
- Het is onduidelijk welke signalen wijzen op lichamelijke gezondheidsproblemen.
- Er is onvoldoende kennis over lichamelijke klachten, ziektes en (bijwerkingen van) medicatie.
- Er is onvoldoende kennis van de cliënt en diens normale gedrag door wisseling van zorgprofessionals.
- Het is onduidelijk hoe je een duidelijke en heldere rapportage schrijft op basis van wat je hebt gesignaleerd.



VERVOLGACTIES

- Zorgprofessionals hebben moeite met het regelen/organiseren dat een cliënt bij een zorgverlener komt.
- Er is een gebrek aan hulpmiddelen (zoals vragenlijsten) om klachten te beoordelen.
- Signalen van zorgprofessionals worden niet altijd serieus genomen.



VERANTWOORDELIJKHEDEN EN SAMENWERKING

- Er is onvoldoende samenwerking of overleg met verschillende disciplines/zorgverleners.
- Het is vaak onduidelijk wie van de familie welke zorgtaak op zich neemt.
- Het is vaak onduidelijk bij wie je als zorgprofessional moet zijn voor welk onderdeel in het proces.



Bijna de helft van de respondenten (48%) geeft aan dat het signaleren van lichamelijke gezondheidsproblemen beïnvloed wordt door de achtergrond van de cliënt. Denk hierbij aan diens cultuur, leeftijd of seksuele voorkeur. In sommige culturen wordt moeilijker over bepaalde klachten gepraat en worden signalen soms anders geuit, waardoor ze minder goed worden herkend. In de richtlijn wordt daarom structureel aandacht besteed aan verschillen in de achtergrond tussen cliënten en de invloed daarvan op het signaleren van gezondheidsproblemen.

Vervolg

Een multidisciplinaire werkgroep is gevormd. Op basis van de resultaten van de knelpunteninventarisatie heeft de werkgroep besloten om de teksten uit de huidige richtlijn (2015) te actualiseren. De indeling in hoofdstukken blijft grotendeels hetzelfde, maar op basis van de inventarisatie worden wel enkele nieuwe uitgangsvragen toegevoegd. Deze gaan over het rapporteren van signalen en de taken en verantwoordelijkheden.

De werkgroep zal aanbevelingen formuleren voor deze uitgangsvragen, met behulp van resultaten uit wetenschappelijk onderzoek van reeds bestaande richtlijnen, de praktijk- en ervaringskennis van professionals en de voorkeuren van cliënten. De richtlijn wordt naar verwachting in 2026 gepubliceerd op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl.

Meer informatie: www.skilz.nu | bureau@skilz.nu