



# Psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen

Verdieping Kennisvragen Langdurige Zorg

April 2021

# Inhoudsopgave

<b>Introductie</b>	<b>3</b>
<b>Welke vragen heeft de praktijk?</b>	<b>6</b>
<b>Verdieping knelpunten en hiaten</b>	<b>8</b>
Signaleren en vaststellen van psychische problemen	8
Kennishiaten	10
<b>Beschikbare kennis en kennisontwikkeling</b>	<b>11</b>
Kennisbronnen	11
Kennisproducten	13
Kennisontwikkeling	14
<b>Conclusies</b>	<b>15</b>
<b>Referenties</b>	<b>16</b>
<b>Bijlage 1: Relevantiescores kennisvragen</b>	<b>17</b>
<b>Bijlage 2: Overzicht kennisproducten</b>	<b>21</b>
<b>Bijlage 3: Overzicht lopende onderzoeken</b>	<b>22</b>

# Introductie

Om de juiste zorg te verlenen is het belangrijk dat zorgprofessionals beschikken over de juiste kennis. Hierin is een rol weggelegd voor (praktijk)onderzoekers. Zij kunnen kennis creëren die aansluit bij behoeften van zorgprofessionals. In het kader van het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg onderzocht Vilans welke kennisvragen<sup>1</sup> zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg hebben. Hieruit is een top 10 samengesteld met de meest relevante kennisvragen waarop toekomstig onderzoek antwoord moet geven volgens zorgprofessionals uit de langdurende zorg ([rapport](#)).

In dit document belichten we één van de hoog geprioriteerde onderwerpen, namelijk psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Meer specifiek gaat het dan om de vraag:

Hoe kun je psychische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking herkennen/signaleren, vaststellen/diagnosticeren, en behandelen/begeleiden?

Kennis die is verzameld in onderzoek wordt voor de praktijk vertaald in zogenaamde kennisproducten. We verstaan hieronder een product dat:

- iemand moet helpen in de zorg bij psychische problematiek bij mensen met verstandelijke beperkingen;
- kan helpen bij het herkennen/signaleren van deze problematiek, bij het vaststellen/diagnosticeren ervan en bij het behandeling/begeleiden ervan;
- verschillende vormen kan hebben: boek, website, toolkit, enz.

We geven inzicht in:

1. Waarover professionals uit de gehandicaptenzorg graag meer kennis hebben als het gaat om het onderwerp psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.
2. Welke knelpunten en uitdagingen er zijn als het gaat om de zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen en psychische problemen.
3. Welke kennisproducten er al beschikbaar zijn over psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

---

<sup>1</sup> Een kennisvraag is hierbij gedefinieerd als een vraag waarover volgens zorgmedewerkers meer kennis moet komen zodat zij hun werk beter kunnen uitvoeren (Dijcks et al., 2020).

4. Welke partijen momenteel bezig met kennisontwikkeling op dit onderwerp die mogelijk antwoorden geven op de onderliggende kennisvragen uit de praktijk. Dit overzicht kan dienen als inspiratiebron voor programmering en/of uitvoering van toekomstig onderzoek, als ook het verder verspreiden van reeds bestaande kennis.

In dit stuk gebruiken we de term 'psychische problemen', die volgens de thesaurus Zorg en Welzijn een 'verzamelnaam voor psychosociale problemen en psychische stoornissen' is. Psychosociale problemen zijn dan 'psychische problemen die samenhangen met het dagelijks functioneren', en 'psychische stoornissen' zijn 'overkoepelende term voor ziekelijke stoornissen van het denken, voelen, willen, oordelen en/of doelgericht handelen' ([www.thesauruszorgenwelzijn.nl](http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl)).

## Hoe vaak komen psychische problemen voor bij mensen met verstandelijke beperkingen?

Hoewel het erg lastig is om aan te geven om hoeveel mensen het precies gaat, lijken psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen vaker voor te komen dan in de reguliere populatie (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007), ongeacht leeftijd en geslacht (Hughes-mccormack et al., 2017). Bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking lijkt de prevalentie het hoogst te zijn (Cooper, Smiley, Finlayson, et al., 2007). Geraadpleegde experts geven aan dat internationaal onderzoek naar de prevalentie zeer uiteenlopende cijfers weergeeft, maar dat zij verschillen in zaken als onderzochte doelgroep en gehanteerde definities. Ook benoemen zij dat onderliggend trauma een belangrijke factor kan zijn in het ontstaan van psychische problemen.

In Nederland hadden in 2020 15.990 mensen een indicatie 'ZZP VG 7'. Deze indicatie wordt afgegeven voor mensen die vanwege verstandelijke beperkingen en gedrags- en/of psychiatrische problematiek ondersteuning nodig hebben. Daarnaast hadden nog eens 310 mensen een indicatie 'ZZP Sterk gedragsgestoord licht verstandelijk gehandicapt'. Met deze indicatie hebben deze mensen recht op behandeling in een SGLVG behandelcentrum<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Gegevens verkregen via de Monitor Langdurige Zorg: <https://mlzopen-data.cbs.nl/#/MLZ/nl/dataset/40020NED/table?ts=1615996883310>. Geraadpleegd: 17 maart 2021.

## Verantwoording

Bij het samenstellen van deze factsheet zijn de volgende methoden gebruikt om gegevens te verzamelen.

1. Een search in Google om Nederlandse experts en relevante kennisbronnen en -producten te achterhalen.
2. Raadpleging van experts op het gebied van psychische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking door middel van:
  - a. Interviews met zes experts op dit thema.
  - b. Een aanvullende digitale vragenlijst onder experts. Hiervoor zijn vijf experts benaderd van wie er twee de lijst invulden.

# Welke vragen heeft de praktijk?

Eind 2019 inventariseerde Vilans welke kennisvragen medewerkers in de gehandicaptenzorg hebben ([rapport](#)). Via verschillende methodes werd geïnventariseerd welke kennisvragen medewerkers hebben, oftewel over welke onderwerpen er meer kennis moet komen. Dit resulteerde in een lijst met 230 kennisvragen die werden onderverdeeld in 59 hoofdthema's. Respondenten (n=597) konden maximaal tien hoofdthema's aanvinken die volgens hen het meest belangrijk waren om verder onderzoek naar te doen. Vervolgens kregen respondenten de kennisvragen te zien horend bij de gekozen hoofdthema's. Gevraagd werd om door middel van een score tussen 1 (onbelangrijk) en 3 (belangrijk) aan te geven hoe belangrijk iemand het vindt dat toekomstig onderzoek antwoord op betreffende kennisvragen geeft, oftewel dat er meer kennis over deze onderwerpen komt.

In de top 10 van meest gekozen hoofdthema's voor de gehandicaptensector<sup>3</sup> staan drie thema's die relateren aan psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen:

- Thema "Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen" staat op de eerste plaats, en is gekozen door 43% van de respondenten.
- Thema "Psychisch welbevinden: o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw" staat op de vierde plek, en is gekozen door 41% van de respondenten.
- Thema "Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag" staat op de zesde plaats en is gekozen door 38% van de respondenten.

Tabel 1 in bijlage 1 geeft inzicht in het percentage respondenten dat deze drie hoofdthema's koos. De cijfers worden zowel voor de totale groep weergegeven als per functiegroep. Tabel 1 hieronder bevat dezelfde percentages, waarbij alleen de scores van minimaal 40% worden weergegeven.

---

<sup>3</sup> Het rapport 'Kennisvragen langdurige zorg. Rapportage' is hier te vinden: <https://www.kennisinfrastructuurlangdurigezorg.nl/wp-content/uploads/2020/05/Rapportage-Kennisvragen.pdf>

**Tabel 1: Percentage dat drie hoofdthema's top 10 m.b.t. psychische koos voor totale groep en per functiegroep**

	Totaal	Begeleider	Gedragskundige	Arts	Paramedicus	Stafmedewerker	Manager/bestuurder	Anders
n	597	251	118	35	38	36	33	86
Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	43%	41%	47%	49%	50%	47%	48%	
Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag			46%	51%				
Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)	41%	41%	65%	49%				

Onder gedragsdeskundigen en artsen is het aandeel dat een hoofdthema belangrijk vond bij alle drie de hoofdthema's minimaal 40%. Op het hoofdthema "Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag" scoren deze functiegroepen relatief hoog t.o.v. de andere functies. Ook bij het hoofdthema "Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)" scoren deze groepen het hoogst, met een uitschieter van 65% voor de gedragsdeskundigen. Bij hoofdthema "Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen" zijn de verschillen tussen de functiegroepen minder groot. De begeleiders scoren hier het laagst met 41%.

In tabel 2 van bijlage 1 zijn de scores op de achttien kennisvragen uit de bovengenoemde drie hoofdthema's weergegeven (minimaal 1, maximaal 3) voor de totale groep van 597 respondenten en per functiegroep. Ook vier andere hoofdthema's uit de gebruikte vragenlijsten bevatten een kennisvraag die te maken heeft met psychische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking. De scores hierop worden in tabel 3 van bijlage 2 ter informatie weergegeven, maar worden hier verder niet besproken.

Bij vijf van de achttien kennisvragen uit de drie hoofdthema's is de gemiddelde score voor de totale groep minimaal 1,7. Bij de gedragsdeskundigen en de artsen hebben respectievelijk vijftien en dertien kennisvragen een gemiddelde score van 1,7 of hoger. Dit is conform verwachting gezien het feit dat de hoofdthema's relatief vaak gekozen werden door beide groepen. Bij begeleiders, managers/bestuurders, stafmedewerkers, paramedici en overige functies hadden één tot vier kennisvragen een gemiddelde score van minimaal 1,7.

# Verdieping knelpunten en hiaten

Op basis van gegevens uit de literatuur en de interviews met experts, zijn knelpunten naar voren gekomen aangaande het signaleren en vaststellen van psychische problemen, het begeleiden en behandelen ervan en in de manier waarop de zorg in Nederland georganiseerd is.

## Signaleren en vaststellen van psychische problemen

Het vaststellen van psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen brengt verschillende uitdagingen met zich mee, zoals:

- Herkennen van symptomen behorend bij psychische problemen: verschillende psychische aandoeningen vragen dat de persoon verbaal kan vertellen dat hij/zij bijvoorbeeld wanen of hallucinaties heeft (psychotische aandoeningen), of dat hij/zij mogelijk gevoelens van schuld of suïcidale gedachten herkent en kan uiten. Dergelijke vaardigheden kunnen ontbreken bij personen met een verstandelijke beperking (Cooper, Smiley, Finlayson, et al., 2007; Walton & Kerr, 2015).
- Onduidelijkheid over hoe psychische problemen zich uiten, specifiek bij mensen met lagere cognitieve niveaus: in een interview werd benoemd dat er verschillende studies zijn gedaan naar het uiten van psychische problemen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Er is daarover geen eenduidigheid in de literatuur: enerzijds lijken symptomen gelijk te zijn met hoe deze zich bij mensen zonder verstandelijke beperkingen manifesteren, anderzijds lijkt het dat men alert dient te zijn op symptomen die niet zichtbaar zijn bij mensen zonder verstandelijke beperkingen. Een voorbeeld hiervan is depressie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen: naast typische kenmerken bij depressie kunnen deze mensen ook atypische symptomen laten zien, zoals agressie, automutilatie, gillen, woedeaanvallen en disruptief gedrag (Eaton et al., 2021).
- *Diagnostic overshadowing*: dit is het fenomeen dat zodra bij iemand een verstandelijke beperking is vastgesteld, alle andere problemen worden geschaard onder die verstandelijke beperking. Men gaat er dan vanuit dat veranderingen in gedrag horen bij de verstandelijke beperking, in plaats van te erkennen dat iemand psychische problemen heeft (Walton & Kerr, 2015). Daardoor vindt mogelijk te weinig diagnostiek plaats wat kan leiden tot suboptimale zorg en behandeling. Ook dit punt benoemden en herkenden de experts.



- *Diagnostic undershadowing*: ook het omgekeerde komt voor, namelijk dat psychische problemen worden vastgesteld op basis van het onjuist interpreteren van de manier waarop de persoon zich gedraagt of communiceert.
- De meeste instrumenten om psychische problemen vast te stellen zijn niet geschikt om te gebruiken bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen.

### Behandeling en begeleiding

Ook bij de behandeling van psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen ontstaan uitdagingen. Deze uitdagingen zijn bijvoorbeeld gelegen in (zeer) beperkte communicatieve vaardigheden en cognitieve/executieve vaardigheden, waardoor verschillende behandelingen die gebruikt worden in de reguliere geestelijke gezondheidszorg, afvallen (Jahoda et al., 2015; Koslowski et al., 2016; Sturmey, 2019; Vereenoghe et al., 2018; Vereenoghe & Langdon, 2013).

Verschillende systematische reviews en meta-analyses zijn uitgevoerd naar psychosociale behandeling van psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Sturmey (2019) zette ze op een rijtje en vond reviews naar de behandeling van depressie, angst, angst & depressie, post-traumatische stressstoornis en slaapstoornissen. De behandeling bestaat vaak uit cognitieve gedragstherapie, gedragstherapie en het inzetten van psychofarmaca.

Daarnaast geven experts aan dat er bestaande effectieve behandelmethoden zijn, maar dat deze onvoldoende worden toegepast in de praktijk. Hoewel het lastig is hier generaliserende uitspraken over te doen, denken experts dat dit mogelijk komt vanuit onbekendheid met deze behandelingen en mogelijk ook vanuit een angst dat het niet aanslaat. Hierdoor wordt in een aantal gevallen te snel en te lang gebruik gemaakt van medicatie, ongeacht of de oorzaak voor het voorschrijven ervan nog aanwezig zou zijn of niet. Het afbouwen van dergelijke medicatie brengt voor zorgteams veel onrust/vragen/onzekerheid.

Bij het behandelen van psychische problemen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen is eveneens nog veel onduidelijk. Hierin werkt het niet goed kunnen vaststellen van de psychische problemen door. Het heeft de voorkeur om een gerichte behandeling in te zetten om een probleem aan te pakken. Wanneer onduidelijk is wat de achtergrond is van het probleemgedrag, is het lastig om goed te behandelen. In de praktijk wordt dan ingestoken op het begeleiden en ondersteunen van de omgeving en op de specifieke gedragssignalen.

Behandelintegriteit versus individuele toespitsing: in de interviews komt naar voren dat voor het behandelen van psychische problemen bij mensen met licht verstandelijke beperkingen, vaak gebruik gemaakt kan worden van bestaande behandelprotocollen. Bij het werken met dergelijke protocollen is 'behandelintegriteit' een belangrijk aspect. Hiermee wordt bedoeld dat het protocol uitgevoerd wordt zoals

bedoeld is. Alleen, vaak is aanpassing nodig om aan te sluiten bij de persoon. Bijvoorbeeld wanneer er behandeld wordt voor meerdere problemen, of wanneer een behandeling niet primair geschreven is voor toepassing bij mensen met licht verstandelijke beperkingen. Weloverwogen afwijken van protocollen, zonder de kern van de behandeling uit het oog te verliezen, is dan gewenst, maar ook de reflectie en toetsing door collega's hierop.

### **Organisatie van zorg en onderzoek**

Om mogelijke psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen te herkennen, als eerste stap van het bieden van ondersteuning, is het nodig dat medewerkers kennis hebben van psychiatrie bij mensen met verstandelijke beperkingen. In de interviews noemen verschillende experts dat dit een knelpunt is; dergelijke kennis is vaak niet aanwezig. Een ander knelpunt dat experts benoemen, is dat de ondersteuning aan mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen vaak vooral gericht is op begeleiden, en minder op behandelen. Als derde knelpunt wordt door experts benoemd dat de manier waarop in Nederland de zorg georganiseerd is, mogelijkheden tot samenwerking tussen sectoren ingewikkeld maakt. Hoewel er goede voorbeelden zijn van samenwerking, is het niet vanzelfsprekend dat beide sectoren elkaar opzoeken. Een van de experts geeft aan dat kennis er wel is, maar dan 'verstopt' blijft.

Verschillende experts ervaren ook dat behandelaars niet altijd de literatuur bijhouden. Dit kan vanwege beperkte toegang tot onder andere wetenschappelijke literatuur, de complexiteit van wetenschappelijke artikelen, het lastig kunnen vinden van literatuur, het versnipperde aanbod ervan en het moeilijk te beoordelen van de kwaliteit van een studie naar een behandeling.

Ten aanzien van onderzoek geven de experts aan dat er vooral onderzoek gedaan wordt naar mensen met lichte verstandelijke beperkingen en psychische problemen, en dat dit onderzoek onvoldoende langdurig is. Hierdoor is het lastig om een goede kennisbasis te ontwikkelen.

### **Kennishielen**

De expertraadpleging laat zien dat vooral kennis over psychische problemen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen nog ontwikkeld moet worden. De kennis die ontwikkeld zou moeten worden gaat in de eerste plaats over het signaleren en vaststellen van psychische problemen bij deze doelgroep. De persoon zelf, maar ook de naasten en ondersteuners om deze persoon heen, zijn erbij gebaat om te begrijpen hoe psychische problemen zich kunnen uiten. Goed begrijpen van het (probleem)gedrag geeft richting aan de te volgen begeleiding en behandeling. Ook hier is nog meer kennis over nodig, zeker ten aanzien van mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen.

# Beschikbare kennis en kennisontwikkeling

Op basis van de Google search zijn in Nederland verschillende plekken gevonden waar meer informatie te vinden is over psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen.

## Kennisbronnen

Op het [Kennisplein Gehandicaptensector](#) vind je bijvoorbeeld de thema's '[Grensoverschrijdend gedrag](#)' en '[Probleemgedrag](#)'. Ook is er informatie te vinden over de doelgroep '[Autisme](#)'.

Bij het [Centrum voor Consultatie en Expertise \(CCE\)](#) is zowel [kennis](#) te vinden als [hulp in te schakelen](#) wanneer je in de praktijk vastloopt met ingewikkelde casuïstiek. Onder '[Leren van casussen](#)' zijn allerlei praktijkvoorbeelden verzameld waarin CCE-consultaties systematisch worden geanalyseerd.

De [databank interventies](#) geeft inzicht in goed onderbouwde en bewezen effectieve interventies voor mensen met verstandelijke beperkingen. Verschillende interventies hebben betrekking op mensen met verstandelijke beperkingen en psychische problemen. Zie voor deze interventies het overzicht met kennisproducten.

## Kennis over mensen met licht verstandelijke beperkingen en psychische problemen

Er zijn verschillende bronnen waar men terecht kan voor informatie over psychische problemen bij mensen met lichte verstandelijke beperkingen. We zijn dergelijke bronnen niet tegengekomen voor psychische problemen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen.

Het [Trimbos instituut](#), dat onderzoek doet naar geestelijke gezondheid, mentale veerkracht en verslaving, heeft een themadossier '[Alcohol, drugs en een licht verstandelijke beperking](#)'.

De website van de [GGZ standaarden](#) publiceert kwaliteitsstandaarden voor de geestelijke gezondheidszorg. Er is ook een standaard '[psychische stoornissen en](#)

[zwakbegaafdheid \(ZB\) of lichte verstandelijke beperking \(LVB\)](#). Je vindt in de module hoe je psychische stoornissen kunt herkennen en welke stappen dan gezet moeten worden.

Het [Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie](#) biedt kennis over diagnose en behandeling van [kinderen en jongeren met lichte verstandelijke beperkingen](#).

[Expertisecentrum De Borg](#), een samenwerkingsverband van vier erkende instellingen voor de doelgroep 'Sterk gedragsgestoord, licht verstandelijk gehandicapt', ontwikkelen samen kennis en voeren onderzoek uit. Dit heeft altijd betrekking op cliënten van wie de problematiek balanceert op het snijvlak van drie sectoren: verstandelijk gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg, forensische zorg.

### Ondersteuningsaanbod

Verschillende ggz-instellingen hebben zorgaanbod voor mensen met (licht) verstandelijke beperkingen. Zonder volledig te zijn, geven we hieronder enkele voorbeelden daarvan:

- [OPSY](#) biedt poliklinische en klinische behandeling voor (jong)volwassenen met leerproblemen en psychische problemen.
- [GGZ Oost Brabant](#) - Centrum voor LVB-Psychiatrie (LVB-P) is het centrum voor hoogspecialistische diagnostiek en behandeling aan mensen met een psychiatrische aandoening in combinatie met een (licht) verstandelijke beperking en vaak een lagere emotionele ontwikkeling.
- GGZ Rivierduinen Kristal - [Kliniek Kristal](#) biedt klinische opname voor cliënten (18+ jaar) die psychiatrische problemen hebben en een (licht) verstandelijke beperking.
- GGZ Drenthe - Wanneer kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking vragen hebben over hun (geestelijke) gezondheid kunnen zij terecht bij het [Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie](#) (CVBP)
- GGNet - [VGGNet](#) is een speciaal programma voor volwassenen met een licht verstandelijke handicap en psychische problemen te behandelen en te begeleiden.
- GGZ Friesland - [Expertisecentrum LVB](#) helpt mensen met licht verstandelijke beperkingen en psychiatrische klachten.
- Mentrum - [Trace](#) is het transmuraal centrum voor LVB en psychiatrie. In het centrum zit de polikliniek, crisisunit en triple-afdeling bij elkaar.

### Voorbeelden van samenwerking tussen GGZ en gehandicaptenzorg

Op verschillende plekken in Nederland vindt samenwerking plaats tussen instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en instellingen voor ondersteuning aan mensen met verstandelijke beperkingen. Enkele voorbeelden die wij tegenkwamen:

- [Philadelphia en GGZ Oost-Brabant](#)
- 's Heerenloo en GGZ centraal (Vallenga & Gooren, 2019).

## Kennisproducten

In [Bijlage 2](#) geven we een overzicht van kennisproducten die we vonden. Deze kennisproducten zijn gezocht door middel van een Google search. Daarnaast is onder de experts die geïnterviewd werden en/of de digitale vragenlijst invulden een inventarisatie gedaan. Er zijn vast kennisproducten die niet naar voren kwamen in onze search. Ontbreekt er iets? Laat het ons weten door contact op te nemen met de eerste auteur.

Per kennisproduct geven we in bijlage 2 de volgende kenmerken:

- Het doel van het kennisproduct. Helpt het bij het herkennen/signaleren van psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen, bij het vaststellen/diagnosticeren ervan, of bij het begeleiden en behandelen van mensen met verstandelijke beperkingen met psychische problemen.
- Het type kennisproduct (boek, website, toolkit, enz.).
- De doelgroep voor wat betreft mate van verstandelijke beperking (lichte, matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking).
- De doelgroep voor wat betreft het type probleem (bijv. angst- of stemmingsstoornis, autisme, gedragsstoornis).
- De doelgroep voor wat betreft de levensfase van degenen met een VB (kind/jeugd, volwassenen, ouderen).

Wat uit deze tabel blijkt, is dat er een veelheid aan kennisproducten te vinden is. De meeste van deze kennisproducten hebben betrekking op mensen met lichte verstandelijke beperkingen. Van iets minder dan de helft van de gevonden kennisproducten is het lastiger op te maken op welke doelgroep betreffende mate van verstandelijke beperking het product zich precies richt. Opvallend is dat er specifiek voor personen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen weinig tot geen kennisproducten gevonden werden. Wanneer een kennisproduct op deze groep gericht is, is deze dikwijls voor de gehele populatie 'mensen met verstandelijke beperkingen' bedoeld.

Voor personen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen zijn weinig tot geen kennisproducten gevonden.

Daarnaast kwamen er tijdens de zoektocht relatief veel kennisproducten over 'autisme' en 'hechtingsproblematiek' naar voren, ook wanneer deze termen niet specifiek in de zoekopdracht gebruikt werden. In de kennisproducten die opgenomen zijn in bijlage 2 werd de gegeven informatie in meer of mindere mate ondersteund met wetenschappelijke bronnen (voor zover dit te beoordelen was). Enkele keren wordt er een combinatie gemaakt tussen praktijkervaring en wetenschappelijk onderzoek, de werkzaamheid van een kennisproduct wordt op dit moment nog onderzocht en twee kennisproducten zijn enkel gebaseerd op de visie van professionals/medewerkers.

Ongeveer de helft van de gevonden kennisproducten lijkt zich toe te spitsen op een bepaalde levensfase. In de andere helft werd dit niet gespecificeerd of was dit minder makkelijk te herkennen.

Ook opvallend is dat (gebruik makend van het zoekwoord 'signaleren') er relatief minder kennisproducten gevonden zijn met informatie over signaleren, gevolgd door vaststellen/diagnosticeren (gebruikt zoekwoord: 'diagnosticeren'), en de meeste met informatie over behandelen en begeleiden. Zowel 'behandelen' als 'begeleiden' zijn als zoekwoord gebruikt, mogelijk heeft dit invloed gehad.

## Kennisontwikkeling

In Nederland wordt er op verschillende plekken onderzoek gedaan naar psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Dit gebeurt veelal in de context van een academisch netwerk: een (kennis)infrastructuur waarin praktijk, onderzoek, beleid en opleidingen samenwerken<sup>4</sup>.

Op basis van het bestuderen van de websites van de aangesloten werkplaatsen en aanvullingen van experts, is in de tabel in Bijlage 3 weergegeven wat er te vinden is over het lopende onderzoek naar psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen.

De tabel laat zien dat er op verschillende plekken onderzoek plaatsvindt naar psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Het onderzoek is divers en bestrijkt zowel mensen van verschillende leeftijden, diverse niveaus van functioneren als vragen rond het signaleren en vaststellen, begeleiden en behandelen, als hoe de zorg en ondersteuning georganiseerd is.

---

<sup>4</sup> <https://www.academischewerkplaatsen-vb.nl/associatie-van-academische-werkplaatsen/>

# Conclusies

Psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen stellen zorgmedewerkers in de gehandicaptenzorg voor allerlei vragen. Hun vragen gaan over het herkennen en vaststellen van psychische problemen en het adequaat begeleiden en behandelen ervan. Enkele conclusies:

- Er is nog weinig bekend over psychische problemen bij mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen. Kennis is nodig als het gaat om hoe psychische problemen geuit worden door deze doelgroep, hoe psychische problemen kunnen worden vastgesteld en wat vervolgens nodig is aan begeleiding en behandeling.
- Daarnaast is kennis nodig over hoe de zorg en ondersteuning voor mensen met matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen en psychische problemen het best georganiseerd kunnen worden, waarbij het benutten van elkaars kennis en expertise en creëren van synthese tussen verschillende sectoren en professionals voorop staan.
- Hoewel er verschillende kennisproducten zijn door zorgmedewerkers kunnen gebruiken om mensen met verstandelijke beperkingen en psychische problemen te ondersteunen, is het de vraag of (a) zorgmedewerkers deze ook vinden en (b) deze op de juiste manier toepassen. Om de toepassing van kennisproducten te stimuleren, is het van belang zorgmedewerkers te betrekken bij de ontwikkeling ervan.
- Mensen met verstandelijke beperkingen die psychische problemen ervaren, kunnen in aanraking komen met diverse soorten zorg. Naast de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen en de geestelijke gezondheidszorg, is het ook een doelgroep die te maken kan krijgen met forensische zorg, de eerstelijns, verslavingszorg, jeugdzorg. In al deze velden is dan ook kennis aanwezig en kennis nodig.
- In aansluiting op bovenstaand punt zien we dat kennisontwikkeling vanuit verschillende invalshoeken en zorgdomeinen plaatsvindt. Een uitdaging is mogelijk gelegen in het delen van de kennis die uit verschillende hoeken ontwikkeld wordt en samenwerking in kennisontwikkeling is van belang.
- Hoewel er veel kennis is over psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen, is deze te vinden in een veelheid aan bronnen. Het kennisaanbod is daarmee versnipperd, wat het vinden van de juiste kennis kan bemoeilijken.

# Referenties

- Cooper, S., Smiley, E., Finlayson, J., Jackson, A., Allan, L., Williamson, A., ... Morrison, J. (2007). The Prevalence, Incidence, and Factors Predictive of Mental Ill-Health in Adults with Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 493–501.
- Cooper, S., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A. W., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *British Journal of Psychiatry*, 190, 27–35.
- Dijcks, B., Herps, M., Kwint, K., Noordam, H., Reijmer, Y., Stout, J., Wieringa, A. & van Wijk, E. (2020). *Kennisvragen Langdurige zorg. Rapportage*. Utrecht: Vilans.
- Eaton, C., Waite, J., Tarver, J., Shirazi, A., Pearson, E., Walker, L., ... Oliver, C. (2021). A systematic review of the behaviours associated with depression in people with severe – profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, Epub ahead*, 1–19. <https://doi.org/10.1111/jir.12807>
- Hughes-mccormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., Macintyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole- country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJPsych Open*, 3, 243–248. <https://doi.org/10.1192/bjpo.bp.117.005462>
- Jahoda, A., Melville, C. A., Pert, C., Cooper, S., Lynn, H., Williams, C., & Davidson, C. (2015). A feasibility study of behavioural activation for depressive symptoms in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59, 1010–1021. <https://doi.org/10.1111/jir.12175>
- Koslowski, N., Klein, K., Arnold, K., Ko, M., Schu, M., Salize, H. J., & Puschner, B. (2016). Effectiveness of interventions for adults with mild to moderate intellectual disabilities and mental health problems : systematic review and meta-analysis. *The British Journal of Psychiatry*, 209, 469–474. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.162313>
- Sturmeij, P. (2019). Non-Behavioral and Non-Medical Psychosocial Interventions in Individuals with Intellectual Disabilities. *Current Developmental Disorders Reports*, 6, 217–223.
- Vereenooghe, L., Flynn, S., Hastings, R. P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S., ... Oliver, C. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities : a systematic review. *BMJ Open*, 8, e021911. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-021911>
- Vereenooghe, L., & Langdon, P. E. (2013). Psychological therapies for people with intellectual disabilities : a systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4085–4102.
- Walton, C., & Kerr, M. (2015). Severe Intellectual Disability: Systematic Review of the Prevalence and Nature of Presentation of Unipolar Depression. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.



## Bijlage 1: Relevantiescores kennisvragen

**Tabel 1: Percentage dat drie hoofdthema's top-10 m.b.t. psychische koos voor totale groep en per functiegroep**

	<b>Totaal</b>	<b>Begeleider</b>	<b>Gedragskundige</b>	<b>Arts</b>	<b>Paramedicus</b>	<b>Stafmedewerker</b>	<b>Manager/bestuurder</b>	<b>Anders</b>
n	597	251	118	35	38	36	33	86
Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen	43%	41%	47%	49%	50%	47%	48%	37%
Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag	38%	38%	46%	51%	24%	36%	39%	27%
Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)	41%	41%	65%	49%	18%	17%	21%	30%

**Tabel 2: Score op kennisvragen uit drie hoofdthema's top-10 m.b.t. psychische problemen voor totale groep en per functiegroep**

	Totaal	Begeleider	Gedragskundige	Arts	Paramedicus	Stafmedewerker	Manager/bestuurder	Anders
n	597	251	118	35	38	36	33	86
<i>M.b.t. hoofdthema "Complexe/meervoudige zorgvragen en bijzondere doelgroepen":</i>								
Hoe worden diverse problematieken bij cliënten gesignaleerd en al dan niet met elkaar in verband gebracht?	1,78	1,74	1,84	1,86	1,95	1,78	1,82	1,72
Hoe kan cliënten met diverse en complexe problematiek die thuis wonen, de beste zorg en ondersteuning geboden worden? Wat vraagt dat van zorgorganisaties, medewerkers en opleiders?	1,71	1,67	1,72	1,86	1,74	1,81	1,79	1,64
<i>M.b.t. hoofdthema "Gedrag/moeilijk verstaanbaar gedrag":</i>								
Hoe kan zo goed mogelijk omgegaan worden met moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en wat is daarbij de rol van medicatie?	1,64	1,66	1,79	2,00	1,34	1,56	1,55	1,4
Wat zijn de mogelijkheden voor preventie van moeilijk verstaanbaar gedrag?	1,68	1,69	1,86	1,91	1,45	1,58	1,73	1,45
Hoe kunnen cliënten met een LVB gemotiveerd worden voor een behandeling?	1,55	1,61	1,64	1,77	1,29	1,42	1,45	1,41
Wat zijn oorzaken voor uitval van cliënten binnen de behandelsetting?	1,50	1,58	1,55	1,6	1,26	1,36	1,48	1,33
Wat is de interactie tussen lichamelijke klachten en gedragsproblematiek?	1,63	1,66	1,73	1,86	1,39	1,53	1,7	1,44
Hoe kan moeilijk verstaanbaar gedrag en mogelijke oorzaken daarvan, bij cliënten met een EMB herkend worden?	1,62	1,65	1,68	1,86	1,42	1,58	1,61	1,47

Hoe begeleid, ondersteun en communiceer je bij moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met EMB?	1,64	1,68	1,73	1,77	1,42	1,56	1,61	1,48
<i>M.b.t. hoofdthema "Psychisch welbevinden (o.a. psychiatrische problematiek, stress, rouw)":</i>								
Hoe kunnen we psychiatrische problematiek bij cliënten met een verstandelijke beperking herkennen?	1,73	1,73	2,17	1,89	1,34	1,33	1,3	1,56
Hoe kan de begeleiding en behandeling goed aansluiten bij cliënten met verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek?	1,75	1,75	2,19	1,94	1,37	1,33	1,36	1,55
Hoe kan de psychische gezondheid van cliënten met beperkingen worden verbeterd?	1,72	1,76	2,17	1,77	1,37	1,28	1,27	1,5
Hoe kan hechtingsproblematiek bij volwassenen met een matige verstandelijke beperking gediagnosticeerd worden?	1,6	1,61	2,03	1,63	1,24	1,25	1,15	1,45
Hoe kan stress herkend worden bij cliënten met EMB? Wat is het verschil tussen overprikkeling en stress?	1,63	1,65	2,06	1,71	1,34	1,22	1,12	1,48
Hoe kunnen cliënten met EMB bij stress goed ondersteund en begeleid worden?	1,62	1,64	1,97	1,77	1,34	1,22	1,18	1,48
Hoe kunnen cliënten met een verstandelijke beperking goed begeleid worden bij het omgaan met verlies van een dierbare en omgaan met rouw?	1,61	1,68	1,91	1,6	1,29	1,19	1,24	1,45
Hoe verhouden psychische problemen en moeilijk verstaanbaar gedrag bij cliënten met een verstandelijke beperking zich tot onverwerkte rouw?	1,57	1,62	1,87	1,6	1,29	1,19	1,24	1,42
Hoe werkt rouwverwerking bij cliënten met EMB? Hoe kunnen cliënten met EMB ondersteund worden bij rouwverwerking?	1,54	1,61	1,77	1,49	1,26	1,19	1,21	1,41

**Tabel 3: Score op overige vier kennisvragen m.b.t. psychische problemen voor totale groep en per functiegroep**

	<b>Totaal</b>	<b>Begeleider</b>	<b>Gedragskundige</b>	<b>Arts</b>	<b>Paramedicus</b>	<b>Stafmedewerker</b>	<b>Manager/bestuurder</b>	<b>Anders</b>
n	597	251	118	35	38	36	33	86
Hoe kan de zorg en ondersteuning beter toegesneden worden op de mogelijkheden en wensen van cliënten met meervoudige problemen?	1,48	1,61	1,47	1,06	1,34	1,28	1,12	1,57
Bestaan er evidence-based programma's voor de psychische problemen gerelateerd aan verschillende niveaus van de verstandelijke beperking?	1,24	1,12	1,43	1,46	1,39	1,19	1,06	1,27
Welke rol kan ICT spelen bij het verbeteren van de psychische gezondheid?	1,2	1,14	1,15	1,34	1,37	1,5	1,15	1,22
Hoe kunnen in het licht van cliënten met meerdere problemen, verschillende (zorg)organisaties zoals verslavingszorg, gehandicaptenzorg, psychiatrie, gemeente en justitie, effectiever met elkaar samenwerken en informatie uitwisselen?	1,28	1,11	1,42	1,83	1,11	1,39	1,45	1,35

## Bijlage 2: Overzicht kennisproducten

Download de tabel [hier](#) (Excel-bestand).

## Bijlage 3: Overzicht lopende onderzoeken

	LVB				MVB				EVB				ZEVB			
	Vaststellen	Behandelen	Organisatie	Anders	Vaststellen	Behandelen	Organisatie	Anders	Vaststellen	Behandelen	Organisatie	Anders	Vaststellen	Behandelen	Organisatie	Anders
<b>Academische werkplaats Leven met een verstandelijke beperking</b>																
<a href="#">Pro: intensieve ondersteuning binnen een intensieve behandelcontext</a>			X													
<a href="#">Werkzaamheid Triple C</a>		X														
<b>Academische Werkplaats 's Heeren Loo en VU</b>																
Prevalentie, beloop en behandeling van angst bij jongeren met een LVB		X		X												
<b>GOUD - onbeperkt gezond</b>																
<a href="#">Afbouwen psychofarmaca: waarom lukt het niet?</a>		X*				X*				X*				X*		
<a href="#">Het effect van lichttherapie op depressieve klachten bij volwassenen met een verstandelijke beperking.</a>		X				X				X				X		
<b>Academische Werkplaats Bartimeus en VU</b>																
<a href="#">Biorespons systeem 'de slimme sok'</a>										X			X			
<b>Academische werkplaats verstandelijke beperking &amp; geestelijke gezondheid</b>																
<a href="#">Passend psychofarmaca gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking</a>				X*			X*				X*					X*
Validering van de PAS-ADD (psychiatric assessment scale-adults developmental disabilities) screeningsinstrument voor psychiatrische stoornissen	X				X				X				X			
<a href="#">Samen denken, samen doen: integratie van ervaringsdeskundigheid, medische, psychiatrische en gedragskundige zorg</a>							X			X					X	
<b>Academische werkplaats Sterker op eigen benen</b>																
Matched care voor mensen met een verstandelijke beperking en psychische problemen in de eerste lijn	X	X														
<b>Academische werkplaats Kajak</b>																
<a href="#">Prevalence, course and treatment effects in youth (0-25 years) with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning in large existing cohorts and a new idiosyncratically-dynamically mapped treatment cohort.</a>		X														
<b>Trajectum</b>																
Onderzoek naar effectiviteit behandelprogramma 'Helpers en helpen' (schematherapie voor mensen met lvb (ism De Rooyse Wissel)		X														
In voorbereiding: onderzoek naar behandeling 'seeking safety'		X														

\*Bij deze studie is aangegeven dat het betrekking heeft op mensen met verstandelijke beperkingen, er is geen verdere specificatie naar niveau van functioneren bij aangegeven.

# Colofon

'Psychische problemen bij mensen met verstandelijke beperkingen. Verdieping Kennisvragen Langdurige Zorg' is ontwikkeld in het kader van het programma Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg.

## **Auteurs**

Béatrice Dijcks, Marjolein Herps & Nathalie Stolwijk

## **Met medewerking van:**

Prof. dr. Xavier Moonen, Universiteit van Amsterdam, Hogeschool Zuyd, Koraal  
Prof.dr. Robert Didden, Radboud Universiteit/Trajectum.

Dr. Neomi van Duijvenbode, gz-psycholoog/klinisch psycholoog i.o., Trajectum

Dr. Gerda de Kuijper, AVG, GGZ Drenthe

Dr. Martin Kat

Tamara Streng, senior adviseur Vilans

## **Datum van uitgifte:**

April 2021

## **Correspondentie:**

Uiteraard staan we open voor aanvullingen van de kennisproducten, kennisbronnen en lopend onderzoek. Neem contact op met Béatrice Dijcks: [b.dijcks@vilans.nl](mailto:b.dijcks@vilans.nl).

vilans.nl



Vilans



Vilans  
Postbus 8228, 3503 RE Utrecht  
Telefoon 030 789 2300  
[www.vilans.nl](http://www.vilans.nl)

Utrecht, april 2021