

Passende Zorg voor Mensen met een Verstandelijke Beperking

Verkenning van Beleid, Praktijk en Onderzoek

Juni 2026, Bart van den Hout

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	3
Inleiding	4
Passende zorg.....	5
Oorsprong.....	5
Principes	5
Beleid	6
Langdurige zorg	7
Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking	7
Inzicht uit beleid	8
Inzichten uit het werkveld	8
Aanpak.....	8
Thema's	9
Inzicht uit thema's.....	12
Tot slot.....	13
Bronvermelding.....	14

Academische werkplaats Sterker op eigen benen beoogt met dit whitepaper grip te krijgen op de ontwikkelingen rondom passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. De verkenning is opgebouwd uit inzichten uit beleid, praktijk en onderzoek. Eerst wordt de historie van het concept passende zorg geschetst, gevolgd door een analyse van de huidige stand van zaken op basis van interviews met stakeholders die inzicht hebben in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, het concept passende zorg, of in beide. De verkregen inzichten zijn vervolgens verbonden aan bestaand beleid om richting te geven aan wat passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking betekent en kan betekenen.

Samenvatting

Deze verkenning combineert beleid met praktijkinzichten en onderzoek. Op basis van interviews met experts met verschillende perspectieven zijn thema's geïdentificeerd die richting geven aan passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: het unieke individu, levenslang en levensbreed, kwaliteit van leven, zorg in netwerkverband, en kennis én ervaring. Deze thema's vormen geen eindpunt of antwoord maar een wijze van denken die betrokkenen helpt bij de vraag wat is in mijn context passende zorg. Passende zorg is daarmee in deze sector uiterst contextafhankelijk.

De inzichten uit dit whitepaper tonen aan dat passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet één-op-één overgenomen kan worden uit de curatieve zorg. Passende zorg, volgens het oorspronkelijke concept, kan aansluiten op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, mits het een eigen invulling krijgt. De methodiek en ontwikkelingen in de curatieve zorg kunnen inspireren maar niet leiden. Wat in de ene context werkt, past in de andere context niet altijd binnen de kaders.

De volgende stap is het samenbrengen van de verschillende perspectieven tot een gemeenschappelijk, door het veld gedragen beeld van passende zorg. Met daarbij aandacht voor de lading van de principes van passende zorg en waardoor de doelgroep meer zichtbaarheid krijgt in het landelijke passende zorg debat. Dit wordt gerealiseerd tijdens een invitational conference met relevante stakeholders uit de gehele sector.

Inleiding

In Nederland leven naar schatting 1,1 miljoen mensen die beroep kunnen doen op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking¹. De groep bestaat uit circa 400.000 mensen die volgens de traditionele definitie (IQ<70) een verstandelijke beperking hebben en circa 700.000 mensen met een IQ tussen de 70 en 85 waarbij het cognitief vermogen leidt tot sociale zelfredzaamheidproblemen¹. Echter heeft naar schatting maar 1,45% (261.000 mensen) van de bevolking de diagnose verstandelijke beperking². Eind 2023 hadden 122.035 van hen een indicatie voor de Wet langdurige zorg (Wlz)³. Totaal beslaat de zorg voor de doelgroep circa 10% van de landelijke zorguitgaven³.

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking staat onder druk door toenemende zorguitgaven, personeelstekorten en een complexer wordende zorgvraag^{4, 5}. Verder uitte het observerend comité van de Verenigde Naties in 2024 zorgen over het Nederlandse beleid dat de rechten van mensen met een beperking beschermt⁶. Mensen met een verstandelijke beperking hebben onder het VN-verdrag Handicap recht op het hoogst haalbare niveau van gezondheid, zonder discriminatie⁷. Tekortkomingen betreffen onder meer een gebrek aan maatregelen om te zorgen dat zelfbeschikking wordt gerespecteerd en belemmeringen bij de toegang tot zorg vanwege het complexe systeem⁶.

De achterstand doet zich voor in een zorgsysteem dat voor maatschappelijke opgaven (mensgerichtheid, houdbaarheid en duurzaamheid) staat⁸. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) stelde het *Integraal Zorgakkoord*⁹ (IZA) op met passende zorg als antwoord op de maatschappelijke opgaven. Langdurige zorg, zoals de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, is in het IZA grotendeels buiten beschouwing gelaten.

Deze whitepaper verkent het ontstaan van passende zorg, de landelijke beleidsmatige ontwikkelingen en de huidige stand van passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van interviews met experts worden thema's omschreven die relevant zijn voor passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Tot slot vormt de verkenning de basis voor de invitational conference 'Passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking', met als doel om met het gehele veld verder te verkennen wat passende zorg betekent.

Passende zorg

Het komend hoofdstuk belicht de oorsprong van passende zorg, de principes achter passende zorg en het beleid van passende zorg om een beeld te creëren van wat passende zorg inhoudt.

Oorsprong

Het boek *Hoe krijgen we de zorg passend?*¹⁰ legt de oorsprong van passende zorg in de oudheid. Zo bevatte de eed van Hippocrates teksten die aansluiten bij passende zorg zoals ‘nooit iemand kwaad doen’. Een gemoderniseerde versie van deze artseneed wordt nog steeds afgelegd¹¹. Alhoewel het gedachtegoed van passende zorg diepgeworteld zit in de medische ethiek krijgt het vanaf de jaren negentig meer invloed op praktijk en beleid. De toenemende bedrijfsmatigheid vroeg om meer zorg op maat, waarbij passende zorg werd opgevat als de verantwoordelijkheid om juiste indicaties te stellen^{12, 13}. Met de komst van de Zorgverzekeringswet (Zvw) in 2006 groeide de relevantie doordat patiënten meer keuzevrijheid kregen over hun zorg¹².

Principes

De huidige definitie van passende zorg is in 2022 vastgelegd in het IZA. Passende zorg: 1) is waardegedreven; 2) komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand; 3) is de juiste zorg op de juiste plek; 4) gaat over gezondheid in plaats van ziekte; en 5) vindt plaats in een prettige en goede werkomgeving⁹. Ieder van deze principes heeft zijn eigen oorsprong.

Passende zorg is waardegedreven – Waardegedreven zorg levert een veilige en relevante bijdrage aan de gezondheid van mensen tegen een proportionele inzet van geld, personeel en grondstoffen⁸. Value-based healthcare vormt de basis van dit principe en werd in 2006 gedefinieerd als “Waarde voor patiënt = gezondheidsuitkomsten/kosten”¹⁴. Gezondheidsuitkomsten betreffen patiëntrelevante resultaten waar zorg invloed op heeft (zoals kwaliteit van leven). Kosten omvatten zowel financiële als immateriële lasten (zoals behandelkosten). Het doel van de definitie is niet het uitrekenen van waarde maar het creëren van waardeverbetering voor de patiënt. Hoewel de terminologie pas later ontstond werd in 1966 in de *volksgezondheidsnota* voor het eerst gepleit voor waardegedreven zorg¹⁵. Toentertijd werd het omschreven als keuzes naar waarde, met behoud van kwaliteit en toegankelijkheid¹⁵.

Passende zorg komt samen met en rondom de patiënt tot stand – Zorg die samen met en rondom de patiënt tot stand komt, sluit aan bij diens wensen, behoeften en situatie. Dit wordt in een gezamenlijk besluitvormingsproces bepaald tussen zorgverlener en patiënt⁸. Als de patiënt gezamenlijke besluitvorming ervaart vergroot dit tevredenheid, vertrouwen en begrip¹⁶. Gezamenlijke besluitvorming werd in 1972 voor het eerst beschreven als ‘*sharing of decision making*’ en in 1997 voor het eerst wetenschappelijk onderbouwd als een wederkerig proces waarin beide partijen actief participeren en informatie uitwisselen^{17, 18}.

Passende zorg is zorg op de juiste plek – Zorg op de juiste plek betekent zorg verplaatsen naar dichterbij, vervangen door passende alternatieven en voorkomen van onnodige zorg^{8, 19}. Sinds 2011 pleit het ministerie van VWS voor zorg op de juiste plek, de veronderstelling is hierbij dat substitutie doelmatigheidswinst oplevert terwijl de kwaliteit van zorg vergelijkbaar blijft of verbeterd²⁰⁻²².

Passende zorg is gezondheid in plaats van ziekte – Gezondheid in plaats van ziekte vraagt om een breder perspectief op gezondheidszorg⁸. Waar het traditionele model van gezondheid uitgaat van een tweedeling tussen gezond en ziek, richt deze benadering zich op wat mensen wel kunnen^{8, 23}. Medisch socioloog Antonovsky introduceerde in 1979 gezondheid in plaats van ziekte als salutogenese (oorsprong (genesis) van gezondheid (salus)), vanuit hetzelfde perspectief ontwikkelde Hubert in 2011

het concept positieve gezondheid, gedefinieerd als ‘het vermogen van mensen zich aan te passen en eigen regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven.’^{24, 25}

Passende zorg vindt plaats in een prettige en goede werkomgeving – Passende zorg vindt plaats in een prettige en goede werkomgeving heeft als doel voldoende zorgprofessionals aan te trekken en te behouden⁹. Er wordt beoogd dit te bereiken doormiddel van innovatieve werkvormen, behoud van medewerkers en ruimte voor leren en ontwikkelen²⁶. Dit principe kan ook worden beschouwd als toevoeging om passende zorg mogelijk te maken in plaats van een losstaand principe.

Beleid

De eerste vier principes van passende zorg worden in 2020 samengebracht in het advies *Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú*²⁷. Hierin worden ook drie randvoorwaarden voor passende zorg benoemd: congruentie (gezamenlijke doelmatigheid), een lerend systeem (continue evaluatie en verbetering) en decentrale toepassing (maatwerk tussen patiënt en zorgverlener). In 2022 worden de eerste vier principes van passende zorg verder uitgewerkt in het *Kader Passende zorg* doormiddel van normen (zie figuur 1), tevens worden de maatschappelijke opgaven benoemd waarvoor passende zorg een antwoord moet bieden:

Mensgerichtheid – De maatschappelijke oproep tot mensgerichte zorg vraagt om erkenning van individuele verschillen en draagt bij aan het verkleinen van de hardnekkige gezondheidsverschillen in ons land⁸.

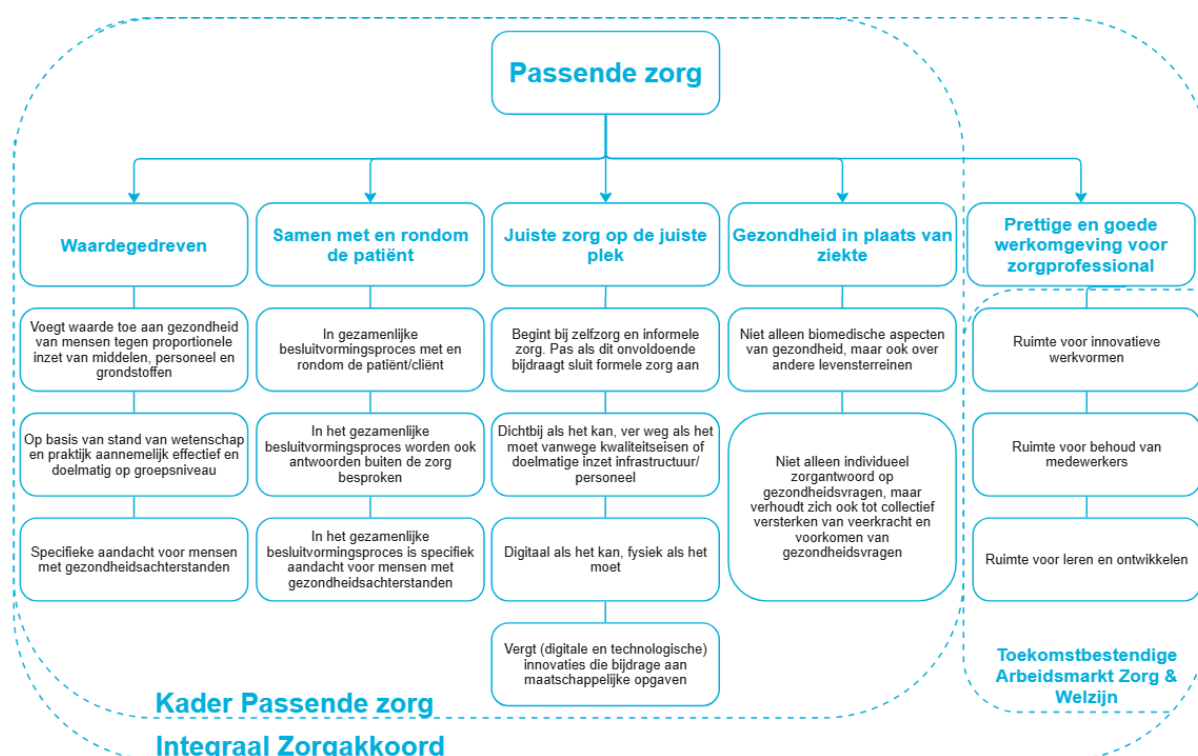
Houdbaarheid – De financiële, maatschappelijke en personele houdbaarheid van de zorg is in het geding. De zorgvraag zal blijven stijgen terwijl er, gezien de demografische ontwikkelingen, minder mensen beschikbaar zullen zijn om in de zorg te werken²⁸. Zorgprofessionals geven aan dat hun werkplezier dermate onder druk staat dat zij overwegen de zorg te verlaten⁸.

Duurzaamheid – Zorg moet duurzamer worden. De zorg is momenteel verantwoordelijk voor 7% van de totale uitstoot van klimaatgassen in Nederland²⁸. Passende zorg, en daarmee de zorg van de toekomst, dient rekening te houden met planetaire grenzen⁸

Met het *Kader passende zorg* als fundering is het IZA ontwikkeld waarin afspraken zijn gemaakt om passende zorg te financieren en te organiseren. In het IZA wordt ook het vijfde principe aan passende zorg toegevoegd, namelijk: ‘Passende zorg vindt plaats in een prettige en goede werkomgeving’. Dit principe is verder vormgegeven in het programma *Toekomstgerichte arbeidsmarkt Zorg & Welzijn*²⁶.

In september 2025 is het *Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord (AZWA)* ondertekend, met 31 afspraken gericht op het verbreden, versnellen en verdiepen van de koers van het IZA²⁹. Het AZWA streeft naar een arbeidsbesparing van 40.000 fte en richt zich op het beperken van administratietijd, het verbeteren van vakmanschap en inzet van medewerkers, het waarborgen van gelijke toegang tot zorg, het eerder en beter ondersteunen van zorgvragers, en het inzetten van personeel op de meest effectieve zorg voor de meest urgente patiënten²⁹.

Figuur 1. Principes, normen en ruimtes van Passende Zorg.



Opmerking. Aangepast uit *Kader Passende zorg*⁸, *Integraal Zorgakkoord*⁹, en *Programma Toekomstbestendige arbeidsmarkt Zorg & Welzijn*²⁶.

Langdurige zorg

Het IZA richt zich op zorg die onder de Zvw valt, en daarmee op curatieve zorg. Langdurige zorg, gericht op verplegen en verzorgen, wordt gefinancierd door de Wlz en deels de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Hoewel het IZA stelt dat de afspraken waar relevant ook voor de langdurige zorg gelden, blijft onduidelijk wanneer deze relevant zijn. Twee beleidsdocumenten richten zich specifiek op passende zorg binnen de langdurige zorg.

De *Werkagenda langdurige zorg* benoemt vier perspectieven op passende zorg: context een plaats geven in de toegang tot de Wlz, het beschouwen van de Wlz als 'laatste mogelijkheid', hulp bij verdelingsvraagstukken in regio's met krapte en het verminderen van complexiteit³⁰.

Het *Signalement Passende Langdurige zorg* richt zich op het anders organiseren van formele en informele zorg met drie oplossingsrichtingen: een zorgstelsel dat maatschappelijke zelfredzaamheid ondersteunt, ruimte voor regionale en lokale initiatieven, en een gelijkwaardige afstemming tussen mensen die zorg nodig hebben, het informele netwerk en zorgprofessionals³¹.

De bestaande langdurige zorg beleidsdocumenten richten zich daarmee voornamelijk op zorg voor ouderen, bijvoorbeeld via het uitstellen van een Wlz-indicatie met inzet van het netwerk, en in minder mate op levenslange langdurige zorg zoals mensen met een beperking ontvangen.

Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Hoewel beleid zicht vooral op ouderen richt, hebben verschillende partijen concrete stappen gezet in het inventariseren van kennisvragen rond passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zo beschrijft de *Kennisagenda Kenniscoalitie* vijf thema's: complexe gezondheidsvragen, digitalisering, samenwerking met en rondom de persoon, organisatie van passende zorg en leren en

ontwikkelen. Deze thema's hebben raakvlak met passende zorg, met expliciete benoeming bij het vierde thema³². De *Kennisvragendatabank* van Vilans bevat 2.050 praktijkvragen, waarvan de meest voorkomende thema's (toekomstbestendige zorg en kwaliteit van zorg) direct betrekking hebben op passende zorg³³. Het onderzoeksprogramma *Samen en Uniek* bestaat uit de deelgebieden gezondheid, geestelijke gezondheid en welzijn, en participatie, waarbij alle deelgebieden passende zorg bevatten, bijvoorbeeld door kennisuitdagingen op het vlak van effectieve gezondheidszorg, nieuwe verhoudingen tussen formele en informele zorg en eigen regie³⁴.

Daarnaast ontwikkelde het Radboudumc praktijkgerichte handvatten voor verpleegkundigen, waaronder een infographic specifiek gericht op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking³⁵.

Inzicht uit beleid

Passende zorg heeft sinds de ondertekening van het IZA een prominente plaats gekregen in de Nederlandse gezondheidszorg. Het onderliggende gedachtegoed is ouder en geworteld in bredere maatschappelijke ontwikkelingen. De huidige maatschappelijke opgaven hebben de urgentie van passende zorg zichtbaar gemaakt. Binnen de curatieve zorg is dit concept inmiddels verankerd in beleid, onderzoek en praktijk. De langdurige zorg, en met name in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, bevindt passende zorg zich nog in een begin fase, met meer vragen dan antwoorden.

Inzichten uit het werkveld

Om meer inzicht te krijgen in de ervaringen en verschillende perspectieven omtrent passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zijn er 21 interviews uitgevoerd met stakeholders die inzicht hebben in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, het concept passende zorg, of in beide. In het komend hoofdstuk worden deze interviews en de uitkomsten daarvan omschreven.

Aanpak

In de zomer van 2025 zijn zes onderzoekers, drie ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking, één verwant, vijf (para)medici en zes beleidsmedewerkers individueel geïnterviewd (N=21). De deelnemers zijn geworven via het netwerk van academische werkplaats *Sterker op eigen benen*. Er is gekozen voor mensen met een diepgaand inzicht in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, in het concept passende zorg, of in beide. De meeste deelnemers vertegenwoordigde meerdere perspectieven (bijv. arts en onderzoeker) zij zijn ingedeeld in de deelnemersgroep waarop tijdens het interview de nadruk kwam te liggen.

De interviews duurden circa één uur en hadden als doel om inzichten op te doen over de huidige staat van passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking evenals de toepasbaarheid van passende zorg voor deze doelgroep. Tijdens interviews met ervaringsdeskundigen is gebruik gemaakt van begrijpelijke concrete taal.

Na transcriptie zijn de interviews thematisch geanalyseerd. Op basis van de interviews is gekozen om *geen* vertaling van passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te maken, dit vanwege de breedte van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de breedte van passende zorg. In plaats daarvan zijn thema's blootgelegd die relevant zijn bij het nadenken over passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit zijn geen principes zoals in het *kader Passende Zorg*, maar aandachtspunten die richting kunnen geven aan de invulling van het begrip passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Thema's

De thema's die uit de interviews naar boven zijn gekomen: de unieke individu, levenslang en levensbreed, kwaliteit van leven, zorg in netwerkverband, en kennis én ervaring. De thema's vormen een geheel van aandachtsgebieden binnen passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze staan ieder onderling met elkaar in verband en sluiten ieder aan bij de principes van passende zorg. De thema's zijn daarmee een samenspel waarvan het belang van de onderlinge verbanden per situatie afhankelijk is.

De thema's worden hieronder toegelicht en ondersteund door citaten uit de interviews. De citaten zijn geredigeerd omwille van de leesbaarheid, waarbij herhalingen en haperingen uit de spreektaal zijn verwijderd.

De unieke individu

Diversiteit is kenmerkend voor de populatie met een verstandelijke beperking. De uitdagingen van bijvoorbeeld een lichte en een ernstige verstandelijke beperking verschillen. Ook binnen een vergelijkbare beperking lopen de uitdagingen en behoeftes uiteen, zoals in omgang met e-Health, mobiliteit, en rolverdeling van zorgverleners. Richtlijnen en standaarden kunnen houvast geven, mits zij als flexibel hulpmiddel ruimte bieden voor professionele afweging om de zorg aan te laten sluiten bij het individu. Dit vraagt om kennis en ervaring van alle betrokken zorgverleners.

“Die blijven als het goede professionals zijn luisteren naar de behoefte van cliënten en die zijn zelfs bereid om gemotiveerd af te wijken van een protocol, maar kunnen dan ook heel goed onderbouwen waarom ze daar in specifieke gevallen van afwijken.”

(Int 10, beleidsmedewerker)

De diversiteit binnen de populatie bemoeilijkt het verkrijgen van kennis doormiddel van grootschalig onderzoek. Vanwege de beperkte omvang en bereikbaarheid van de te onderscheiden subgroepen is het noodzakelijk om alternatieve onderzoeksmethoden zoals casestudies en praktijkgericht onderzoek te overwegen.

“Volgens mij is het belangrijkste en ook het aller moeilijkst dat je probeert steeds heel integraal en vanuit de persoon te kijken.”

(Int 21, zorgprofessional)

Levenslang en levensbreed

Mensen met een verstandelijke beperking ontvangen levenslange, levensbrede zorg. Ondersteuning strekt zich uit tot alle levensdomeinen, van medische zorg tot dagelijks functioneren. Deze brede ondersteuning vraagt om een eveneens brede blik van zorgverleners, maar biedt ook kansen voor proactieve zorgplanning en preventie. Deze kansen maken de zorg persoonsgericht en voorkomen overbodige interventies. Een voorwaarde hiervoor is dat iedereen met verstandelijke beperking goed 'in beeld' is, passende zorg kan alleen geboden worden als de zorgvrager wordt herkend.

“Voor de kinderen in deze doelgroep zou je gewoon een soort levensloopzorg moeten kunnen bieden en niet alleen als kinderarts, maar ook als VG organisatie, kinderrevalidatie en als jeugd GGZ, want deze kinderen gaan continu tegen problemen aanlopen. Je moet daar proactieve zorg op zetten.” (Int 3, zorgprofessional)

Onderdeel van dit thema is ook het verschil met andere sectoren binnen de langdurige zorg zoals de ouderenzorg. Hoewel langdurige zorg vaak als een geheel benoemd wordt in beleid is er een verschil in hoelang de cliënten zorg ontvangen. Dit zorgt ook voor een andere rol van zorg in het leven van de cliënt.

“Het is tegenwoordig gemiddeld negen maanden dat je in een verpleeghuis verblijft. Negen maanden of tachtig jaar, dat is echt een verschil.” (Int 8, beleidsmedewerker)

Kwaliteit van leven

De focus in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ligt vaak op het bevorderen van kwaliteit van leven. Een verstandelijke beperking is geen ziekte maar verhoogd wel het risico op gezondheidsproblemen door onder andere de oorzaak van de verstandelijke beperking, beperkingen in het uiten van gezondheidsproblemen en beperkte gezondheidsvaardigheden.

“Het uitgangspunt voor passende zorg past heel goed bij deze doelgroep, want mensen zijn gewoon gezond. Maar je moet niet van de beperking uitgaan. En dat is wat er, natuurlijk, wel veel gebeurt: dat er in deze sector van beperking uitgegaan wordt.” (Int 9, onderzoeker)

Kwaliteit van leven strekt verder dan gezondheidsuitkomsten en vraagt om een benadering die behoeftes aan bijvoorbeeld autonomie en participatie betreft. Dergelijke behoeftes zijn niet altijd vanzelfsprekend voor mensen met een verstandelijke beperking. Het zorgvuldig in kaart brengen van deze wensen en behoeften kan de zorg persoonsgericht maken.

“Interviewer: Lukt het jou altijd om te zeggen wat je wilt?”

Ervaringsdeskundige: Nee ook niet altijd, omdat ze me niet laten uitpraten of ze zeggen van ‘Oké dat doe ik wel’ maar achteraf gebeurt het dan niet.” (Int 16, ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking)

Alhoewel de focus in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vaak ligt op het bevorderen van kwaliteit van leven is ervaren mensen met een verstandelijke beperking ook reguliere curatieve gezondheidsproblemen. Zorg vraagt daarom om een dubbele focus, het behandelen van curatieve gezondheidsproblemen en het versterken van kwaliteit van leven.

“Dan worden ze in een kar getild, uit hun setting gehaald, in een busje een uur lang over de snelweg, laden we ze hieruit, en dan denken wij dat wij [...] een goede beoordeling van het welzijn van zo'n kind te kunnen maken.” (Int 13, beleidsmedewerker)

Zorg in netwerkverband

Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking ontstaat in een netwerk. Niet alleen medische zorgverleners, maar ook verwanten en begeleiders zijn betrokken. Tijdens besluitvorming wordt uitgegaan van een wilsbekwame patiënt die zijn eigen keuze maakt. Niet iedereen met een verstandelijke beperking is instaat om zelf deze regie te voeren, wanneer iemand wilsbekwaam is dient per situatie beoordeeld te worden door een arts. In de langdurige zorg is het niet haalbaar dat artsen bij iedere beslissing de wilsbekwaamheid vaststellen. Bij gebrek aan wilsbekwaamheid nemen vertegenwoordigers beslissingen namens de cliënt. Ook wanneer de cliënt zelf de regie voert, blijft het netwerk van betekenis bij ondersteuning en besluitvorming.

“Toch nog even echt terug te gaan naar de stem van iemand die we eigenlijk misschien soms te snel toch als wilsonbekwaam bestempelen.” (Int 1, zorgprofessional)

Begeleiders spelen daarin een cruciale rol, zij hebben vaak het meeste contact met de cliënt. Tegelijkertijd beschikken begeleiders niet over medische scholing en treden zij niet op als vertegenwoordiger. Desondanks nemen zij impliciet beslissingen. Dit toont hun betrokkenheid en waarde, maar ook de noodzaak tot scholing en rolafbakening.

“Soms vind ik keuzes maken best lastig en soms zeg ik dan tegen de begeleiding: ‘Dat mag jij wel kiezen van mij’.” (Int 17, ervaringsdeskundige met een verstandelijke beperking)

Ook medische netwerken zijn essentieel. Continue samenwerking tussen huisarts, AVG en de 2^e/3^e lijn zijn essentieel om specialistische (syndroom)kennis beschikbaar te houden, maar ook om zorg zo dicht mogelijk bij de cliënt te organiseren.

“Mensen met een verstandelijke beperking hebben heel veel betrokken zorgverleners. En als iedereen dan los zijn best doet, dan wordt het soms één grote kluwen.” (Int 20, beleidsmedewerker)

Centraal in dit thema staat hoe samenwerking, communicatie en verantwoordelijkheid binnen dit netwerk duurzaam geborgd kunnen worden, zonder overvraging van het informele netwerk of de agogische geschoolde begeleiders.

Kennis én ervaring

Waardegedreven zorg is ook binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een belangrijk uitgangspunt. Echter wat betekent ‘waarde’ wanneer de focus niet ligt op gezondheidsuitkomsten maar op kwaliteit van leven?

“‘Bewezen effectief’ is wel iets waar je het over moet kunnen blijven hebben, maar dat het woord “effectief” dan een ingewikkelde is, want wat is dat dan in de langdurige zorg, waar het gaat over een leven lang zorgen?” (Int 2, beleidsmedewerker)

Wetenschappelijke onderbouwing van interventies is vaak schaars. Er is behoefte aan meer wetenschappelijke onderbouwing, maar evenzeer aan het benutten van bestaande kennis en praktijkervaring. De uitdaging ligt in het systematisch overdragen van (ervarings)kennis van alle betrokkenen en in het erkennen van ieders waarde. Scholing en interprofessionele samenwerking kunnen een brug vormen: begeleiders die betrokken worden bij gezondheidsmonitoring en medische professionals die leren van de kennis van begeleiders over de cliënten.

“Het is belangrijk dat de begeleiding weet wat ze moeten doen als jij een epileptische aanval hebt.” (Int 6, verwant)

Passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vraagt dus om meer wetenschappelijke onderbouwing doormiddel van onderzoek maar ook om structurele implementatie van bestaande kennis en ervaring.

Inzicht uit thema's

De thema's laten zien dat passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking mogelijk is maar geen vanzelfsprekendheid. Het vraagt om blijvende aandacht, kunde en samenwerking van alle betrokkenen.

De thema's bieden geen kant-en-klaar antwoord op de vraag wat passende zorg is, maar vormen een wijze van denken en werken die richting geeft. De thema's kunnen helpen bij het ontwikkelen, vormgeven en reflecteren op zorglevering. Het kan bijvoorbeeld voor betrokkenen zinvol zijn om na te denken over vragen als: wat is het effect van 'de uniek individu' op 'zorg in netwerkverband' of 'levenslang en levensbreed'? Wat is het effect van 'kennis én ervaring' op 'kwaliteit van leven'? Welke vragen relevant zijn is contextafhankelijk.

Passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking heeft daardoor geen concreet eindpunt en moet telkens heroverwogen worden, maar biedt tegelijkertijd een denkrichting en werkwijze die deze heroverweging ondersteunt.

Tot slot

Passende zorg wordt door middel van principes gedefinieerd als zorg die waardegedreven is, gezamenlijk met en rondom de patiënt tot stand komt, de juiste zorg op de juiste plek biedt, gericht is op gezondheid in plaats van ziekte, en plaats vindt in een prettige en goede werkomgeving. De randvoorwaarden voor het ontstaan van passende zorg zijn congruentie, een lerend systeem en decentrale toepassing. Samen hebben deze principes en randvoorwaarden als doel om de zorg mensgericht, houdbaarder en duurzamer te maken.

Passende zorg omvat dus meer dan alleen waardengedrevenheid en houdbaarheid, het is een samenhang van principes en randvoorwaarden die een sectorspecifieke invulling vraagt. Dat voor de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking een sectorspecifieke invulling nodig is blijkt ook uit de thema's uit de interviews. Waaruit vragen zoals 'Wat is waardegedreven zorg?' en 'Hoe organiseer je zorg met en rondom de persoon?' naar voren komen.

Verder is gebleken dat passende zorg voor deze doelgroep bij uitstek mensgericht en context afhankelijk is. Het is geen vastomlijnd concept, maar een denk- en handelingswijze.

Passende zorg, volgens het oorspronkelijke concept, kan aansluiten op de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, mits het een eigen invulling krijgt. De methodiek en ontwikkelingen in de curatieve zorg kunnen inspireren maar niet leiden. Wat in de ene context werkt, past in de andere context niet altijd binnen de kaders.

Bronvermelding

1. Wottiez M, Eggink E, Ras M. Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. 2019.
2. Cuypers M, Tobi H, Naaldenberg J, Leusink GL. Linking national public services data to estimate the prevalence of intellectual disabilities in The Netherlands: results from an explorative population-based study. Public Health. 2021;195:83-8.
3. Monitor Langdurige zorg: Indicatie naar grondslag; vergrijzing goed zichtbaar.
4. AAWVB. Passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2023.
5. Van der Lucht F, Den Boer G, Buijs M, Deuning C, Hilderink H, Plasman M, et al. Trendscearion Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2024. Bilthoven: RIVM; 2024.
6. Verenigde Naties. Concluding observations on the initial report of the Kingdom of the Netherlands. 2024.
7. Verenigde Naties. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. 2006.
8. Zorginstituut Nederland. Kader Passende zorg. 2022 28-06-2022.
9. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, ActiZ, De Nederlandse ggz, Federatie Medische Specialisten, InEen, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, et al. Integraal Zorg Akkoord. 2022 16-09-2022.
10. Kool T. Hoe krijgen we onze zorg passend? Houten: BSL Media & Learning; 2024.
11. NFU, KNMG, VSNU. Nederlandse artseneed. Houten; 2003.
12. Hoogerwerf EL, Van Geelen SM, Van Royen-Kerkhof A. 'Zorg op maat' en 'Passende zorg': hou ze fris. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2024.
13. Dunning A, Commissie Keuzen in de zorg. Kiezen en delen. Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur; 1991.
14. Porter M, Teisberg EO. Redefining Health Care: Harvard Business Review Press; 2006.
15. Bertens R, Palamar J. Het Nederlandse zorgbeleid in historisch perspectief. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; 2021.
16. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. Med Decis Making. 2015;35(1):114-31.
17. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med. 1997;44(5):681-92.
18. Veatch RM. Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age. The Hastings Center Report. 1972;2(3).
19. Taskforce Juiste Zorg op de Juiste Plek. De juiste zorg op de juiste plek. 2018.
20. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Zelfstandige Klinieken Nederland, Zorgverzekeraars Nederland. Bestuurlijk hoofdlijnenakkoord 2012-2015. 2011.

21. Nederlandse Zorgautoriteit. Advies Substitutie Huisartsenzorg en ziekenhuiszorg op de juiste plek. 2012.
22. Schippers EI, Veldhuijzen van Zanten-Hyllner MLLE. Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. 'S-Gravenhage 2011.
23. WHO. Consitution of the World Health Organization. 1946.
24. Antonovsky A. Health, Stress and Coping: Jossey-Bass Inc., U.S; 1979.
25. Huber M, Knottnerus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, et al. How should we define health? BMJ. 2011;343:d4163.
26. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport. Programma Toekomstbestendige Arbeidsmarkt Zorg & Welzijn. 2022 30-09-2022.
27. Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit. Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú. 2020.
28. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak. Den Haag; 2021.
29. Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Zorgverzekeraars Nederland, Zorginstituut Nederland, Zorgthuisnl, Zelfstandige Klinieken Nederland, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, et al. Aanvullend Zorg- en Welzijnsakkoord. 2025.
30. CIZ, Zorginstituut Nederland, Nederlandse Zorgautoriteit, CAK. Werkagenda Langdurige Zorg. 2023 14-08-2023.
31. Zorginstituut Nederland. Signalement Passende langdurige zorg. 2024 27-08-2024.
32. ZonMw, VGN, Associatie van Academische Werkplaatsen VB, Vilans. Kennisagenda Kenniscoalitie Gehandicaptenzorg. 2024.
33. Van Hamersveld M, Stolwijk N. Welke kennisvragen hebben zorgprofessionals in de langdurige zorg? 2024.
34. Embregts P, Schuengel C, Leusink G, Naaldenberg J, Maes-Festen D, Sterkenburg P, et al. Samen en Uniek | Onderzoeksprogramma Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen. 2025.
35. Radboudumc, IQ Healthcare, V&VN, ZOnMw. Inforgraphic verstandelijk gehandicaptenzorg "beter laten". 2024.