



cutting through complexity™

PLEXUS®

Rapport verkeerd bestempelen doven en slechthorenden in de GGZ

Livia Kalma
Karin Lemmens
Liesbeth Vinke
Joost Kruyzer

1 december 2011

PSEUDO-IMBECILLITAS DOOR GEHOORSTOORNISSEN

Het artikel van collega GREWEL en de psycholoog VAN DEN HORST (1959) wordt ontsierd door de slot-alinea, handelend, over pseudo-debilis en pseudo-zwakbegaafdheid door gehoorstoornissen. De daarin vervatte suggestie, dat in Nederland de debielen-scholen als gevolg van een verouderde onderzoekmethode wemelen van niet-debiele maar dove kinderen, mist elke grond. Voorts is de bewering, als zou de fluisterspraakmethode bij het schoolonderzoek ontoereikend zijn, op zijn minst onbewezen. Sommige keel-neus-oorartsen spreken dit tegen.

17 OKTOBER 1959 NED. T. GENEESK. 103. II. 42

Literatuur: GREWEL, F. en A. P. J. M. VAN DEN HORST (1959) Pseudo-imbecillitas door gehoorstoornissen. *Ned. T. Geneesk.* **103**, 1716.

Warnsveld, 3 september 1959 W. F. C. HEERING,
schoolarts

Inhoud

Contactgegevens:

Joost Kruyzer

Partner KPMG Plexus

Tel: +31 (0) 20 301 0800

Fax: +31 (0) 20 301 0801

kruyzer.joost@kpmgplexus.nl

Liesbeth Vinke

Manager KPMG Plexus

Tel: + 31 (0) 6 10850954

vinke.liesbeth@kpmgplexus.nl

Karin Lemmens

Manager KPMG Plexus

Tel: + 31 (0) 6 12513683

lemmens.karin@kpmgplexus.nl

Livia Kalma

Junior adviseur KPMG Plexus

Tel: + 31 (0) 6 14008234

kalma.livia@kpmgplexus.nl

	Pagina
Hoofdstuk 1: Aanleiding voor het onderzoek	4
1.1 <i>Motie in de Tweede Kamer</i>	4
1.2 <i>Het ministerie wil inzicht in verkeerde diagnostiek bij slechthorenden in de GGZ</i>	4
Hoofdstuk 2: Vraagstelling valt uiteen in drie vragen	5
Vraag 1: <i>Omvang van de doelgroep: slechthorenden en tinnitus in de GGZ</i>	5
Vraag 2: <i>Knelpunten in diagnostiek en toeleiding naar de juiste zorg</i>	5
Vraag 3: <i>Verbetermogelijkheden in de organisatie van zorg</i>	5
Hoofdstuk 3: Omvang van de doelgroep enkele duizenden patiënten	6
3.1 <i>Aantal slechthorenden in de GGZ schatten we tussen 1800 en 3050</i>	6
3.2 <i>Het aantal tinnitus patiënten met psychosociale problemen schatten we op 5000 patiënten</i>	7
3.3 <i>Onderconsumptie van zorg</i>	7
Hoofdstuk 4: Knelpunten in diagnostiek, verwijzing en organisatie van specialistische zorg	8
4.1 <i>Verklaringen voor diagnostische fouten</i>	8
- <i>Psychose en tinnitus</i>	
- <i>Zwakzinnigheid en doofheid/slechthorendheid</i>	
- <i>Overige GGZ en doofheid/slechthorendheid</i>	

	Pagina
4.2 <i>De toeleiding naar specialistische centra verloopt niet goed</i>	9
- <i>Monodisciplinaire benadering</i>	
- <i>Gehoortest geen standaard onderdeel anamnese</i>	
- <i>Onvoldoende bewustzijn van de impact van gehoorproblematiek</i>	
- <i>Beschikbaarheid en bereikbaarheid van gespecialiseerde zorg</i>	
- <i>Onvoldoende zicht op het bestaande aanbod</i>	
4.3 <i>De huidige organisatie van specialistische zorg vertoont gaten</i>	11
- <i>Passende zorg niet voor alle doelgroepen beschikbaar</i>	
- <i>Onvoldoende samenwerking in de keten van expertise centra</i>	
- <i>Beperkt aantal gespecialiseerde zorgverleners</i>	
4.4 Conclusies	12
Hoofdstuk 5: Samenwerking is sleutel tot verbetering	13
5.1 <i>Organiseer kennis en expertise</i>	13
5.2 <i>Ga in gesprek met verwijzers om de toeleiding naar gespecialiseerde zorg te verbeteren</i>	14
5.3 <i>Onderzoek oplossingsrichtingen voor financiële knelpunten</i>	14
5.4 <i>Hoe geef je dit inhoudelijk vorm?</i>	15
5.5 <i>Hoe geef je dit organisatorisch vorm?</i>	16

Inhoud

	Pagina
Bijlagen	16
1. Opdracht en definities	17
2. Aanpak en resultaten	18
3. Berekening aantal slechthorende/dove patiënten in de GGZ	22
4. Rekenmodel	25
5. Vragenlijsten	26
6. Geraadpleegde experts en verwijzers	32
7. Spreidingskaarten	35
8. Verwijsstromen	37

Hoofdstuk 1

Aanleiding voor het onderzoek

1.1 Motie in de tweede kamer

In november 2010 heeft de Tweede Kamerfractie van de ChristenUnie een notitie geschreven over de positie van doven in de Nederlandse samenleving (zie tekstbox). In deze notitie verwijst de fractie naar een publicatie op de website Psy waarin gesteld wordt dat het regelmatig voorkomt dat doven of slechthorenden als zwakzinnig worden bestempeld of dat oorsuizen (tinnitus) niet als zodanig wordt herkend, maar met een psychose wordt verward¹. Deze notitie was aanleiding voor mevrouw Wiegman-Van Meppelen Scheppink om een motie in te dienen waarin onder meer wordt gevraagd naar de omvang van het probleem van verkeerde diagnosestelling in de GGZ bij mensen met gehoorstoornissen. Gezien de grote persoonlijke consequenties die een dergelijke verkeerde diagnose heeft op de betrokkenen heeft de Kamer de motie aangenomen.

1.2 Het ministerie wil inzicht in verkeerde diagnostiek bij slechthorenden in de GGZ

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), en meer specifiek de directie Curatieve Zorg, wil inzicht hebben in hoe vaak het voorkomt dat doven of slechthorenden in de GGZ als zwakzinnig worden beschouwd, of ten onrechte een psychose wordt vastgesteld bij mensen met tinnitus en wat de belangrijkste oorzaken van verkeerde diagnostiek zijn. Het ministerie is daarnaast op zoek naar aangrijpingspunten voor verbetering in de diagnosestelling. Het ministerie heeft KPMG Plexus gevraagd om een onderzoek uit te voeren om deze vragen te beantwoorden.

Verkeerde diagnose

Er is in Nederland een aantal gespecialiseerde ggz-behandelcentra voor doven en slechthorenden. Nu kan het voor komen dat doven en slechthorenden niet altijd hun weg vinden naar een gespecialiseerd behandelcentrum en terecht komen in de reguliere hulpverlening. Het komt regelmatig voor dat doven of slechthorenden als zwakzinnig worden bestempeld of dat oorsuizen (tinnitus) niet als zodanig wordt herkend, maar met een psychose wordt verward.¹⁷ Dit is natuurlijk erg vervelend en is ook te voorkomen met betere onderlinge communicatie.

Bron: notitie Positie Doven versterken; Nederlands gebarentaal erkennen! Notitie Christen Unie 9 november 2010

¹ <http://www.psy.nl/meer-nieuws/nieuwsbericht/article/doven-en-slechthorenden-krijgen-vaak-verkeerde-diagnose>

Vraagstelling valt uiteen in drie vragen

We zijn het onderzoek gestart vanuit de gespecificeerde vraagstelling van VWS (zie bijlage 1) :

“Hoe vaak komt het voor dat slechthorenden ten onrechte als zwakzinnig worden bestempeld, en dat tinnitus patiënten ten onrechte de diagnose psychotisch krijgen?”

Uit de literatuur en interviews met de belangrijkste experts op dit terrein blijkt dat deze vraag niet te beantwoorden is (zie bijlage 2). Allereerst is de afbakening zwakzinnig en psychotisch te nauw, en zou in bredere zin over GGZ problematiek gesproken moeten worden. De experts geven aan dat misdiagnose van zwakzinnigheid met de huidige gehoorscreeningen niet of nauwelijks meer voorkomt. Als we naar bredere GGZ problematiek kijken, kent iedere expert wel één of meerdere cases, maar kan hier geen maat en getal aan verbinden. De experts geven aan geen betrouwbare schattingen te kunnen geven, gezien de kleine aantallen. De registratiesystemen geven onvoldoende inzicht in het verwijs- en diagnosetraject van de patiënten, omdat in de GGZ de comorbiditeit gehoorstoornis niet of onvoldoende geregistreerd wordt. We hebben bekeken hoeveel slechthorenden je mag verwachten in de GGZ, als je uitgaat van de prevalentiecijfers van slechthorendheid en GGZ problematiek. Op basis van deze cijfers lijkt er een onderrepresentatie van de groep slechthorenden bij de expert centra op het gebied van GGZ en slechthorendheid.

In overleg met de opdrachtgever hebben we de omvangsvraag daarom verbreed naar:

Vraag 1: “Wat is de omvang van de slechthorende/dove patiëntgroep en de groep tinnitus patiënten die terecht komt in de GGZ en waarvoor juiste diagnostiek en verwijzing gerealiseerd moet worden?”

Een andere conclusie die wij met de experts uit het veld hebben getrokken, is dat er onvoldoende aansluiting is van het zorgaanbod op de vraag, met als gevolg dat patiënten niet op de juiste plek terecht komen voor adequate diagnose en behandeling. De tweede vraag van het ministerie *“Op welke wijze kan een verkeerde diagnosesetting voor de betreffende groep worden voorkomen?”* hebben we hiertoe gesplitst in twee vragen:

Vraag 2: “Welke knelpunten zijn er, die een goede diagnostiek en een goede toeleiding naar de juiste zorg belemmeren?”

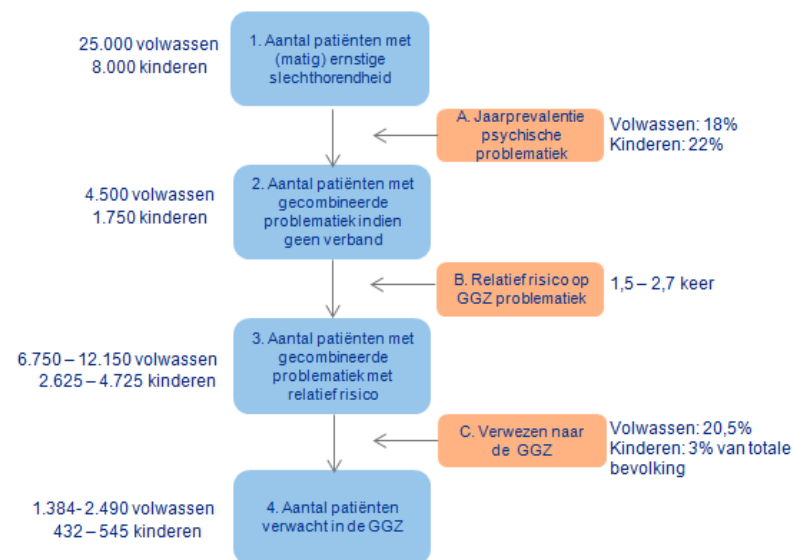
Vraag 3: “Welke verbeteringen zijn er mogelijk in de organisatie van de zorg?”

Het aantal slechthorenden en patiënten met tinnitus in de GGZ betreft een kleine groep patiënten. Dit verklaart mede waarom een kwantificatie van verkeerde diagnostiek zeer moeilijk is. Ter vergelijking, in 2009 hadden 1.896.700 volwassenen enigerlei psychische aandoening. 6,2% van de totale Nederlandse volwassen populatie (650.129 mensen) maakte in 12 maanden gebruik van de GGZ vanwege psychische problemen¹.

3.1 Aantal slechthorenden in de GGZ schatten we tussen 1800 en 3050

We schatten het aantal (matig) ernstig slechthorend en dove volwassen patiënten met een psychische aandoeningen op 6.750-12.150 op basis van de prevalentiecijfers van slechthorendheid, prevalentie van psychische aandoeningen (DSM IV) in de algemene bevolking en een relatief risico op het voorkomen van psychische aandoeningen van 1,5 – 2,7. Slechts een deel van deze groep presenteert zich binnen de GGZ. Als je ervan uitgaat dat verhoudingsgewijs evenveel slechthorenden als horenden GGZ zorg genieten, dan verwacht je 1.400-2.500 slechthorende/dove volwassen die jaarlijks behandeld worden in de GGZ (zie figuur rechts en bijlage 3 voor exacte berekening en bronnen).

De groep (matig) ernstig slechthorend of dove kinderen is ongeveer 8.000. We schatten het aantal kinderen met psychische problemen op 2.625 -4.725. We hebben geen cijfers over de het aantal verwijzingen van kinderen met psychische problemen naar de GGZ. 3% van alle (horende) kinderen komt terecht in de GGZ. Uitgaande van dit percentage en het relatief risico van 1,5 - 2,7 komen we op 430-550 slechthorende/dove kinderen in de GGZ.



Om de vraag “Wat is de omvang van de slechthorende/dove patiëntgroep die terecht komt in de GGZ en waarvoor juiste diagnostiek en verwijzing gerealiseerd moet worden” te beantwoorden moeten we differentiatie aanbrengen in de groep van slechthorenden. De mate van communicatieve beperking ten gevolge van de slechthorendheid bepaalt of reguliere zorg afdoende is, of dat meer specialistische zorg nodig is. Doven en ernstig slechthorenden, en een deel van de matig slechthorenden, moeten terecht kunnen in specialistische onderzoeks- en behandelcentra, daar waar voor het grootste deel van de matig slechthorenden juist een reguliere behandelsetting passender is. Bij onze schattingen zijn we uitgegaan van de groep matig ernstig slechthorend, ernstig slechthorend en doof. Daarnaast komt ook een klein gedeelte van de doofblinde patiënten in aanmerking voor specialistische GGZ zorg voor slechthorenden. Deze groep hebben we buiten beschouwing gelaten.

¹Nemesis 2 studie, Trimbos 2010

3.2 Het aantal tinnitus patiënten in de GGZ schatten we op 5000 patiënten

De zorgvraag van tinnitus patiënten is beduidend anders dan die van slechthorende patiënten met GGZ problematiek. Tinnitus komt bij ongeveer 60 op de 1000 Nederlanders voor. Hiervan heeft 10% er echt last van en zal zich bij de huisarts melden. Bij een kwart daarvan leidt de tinnitus klachten tot psychosociale problemen. Dit betreft circa 25.000 volwassenen¹. Deze patiënten komen niet allemaal in de GGZ terecht. Een deel van de patiënten is gebaat bij ondersteuning door medisch maatschappelijk werk. Bij tijdige screening door de huisarts van de sociaal-emotionele effecten van de tinnitus kan een deel van de GGZ problematiek voorkomen worden. Een combinatiebehandeling met op de tinnitus gerichte gedragstherapeutische en psychomotore technieken is bij deze groep succesvol gebleken². We hebben geen cijfers over het aantal tinnitus patiënten dat naar de GGZ wordt verwezen. Als we er vanuit gaan dat verhoudingsgewijs evenveel tinnitus patiënten met psychische klachten worden verwezen als de algehele populatie (20,5%) dan komen we op ongeveer 5000 tinnitus patiënten in de GGZ.

3.3 Onderconsumptie van zorg

Alle ernstig slechthorende en dove patiënten en een deel van de matig ernstig slechthorenden zijn aangewezen op gespecialiseerde zorg. Daarnaast is er nog een kleine groep patiënten, waaronder doofblinden, patiënten met tinnitus, of kinderen met ernstig auditief beperkte ouders, die ook terecht komen bij de gespecialiseerde GGZ instellingen. Tiejo van Gent heeft een schatting gemaakt van het totaal aantal patiënten dat je zou mogen verwachten in de gespecialiseerde instellingen en komt op 225 – 405 kinderen en 1463 – 2633 volwassenen. De gerealiseerde ambulante GGZ zorg door de gespecialiseerde GGZ instellingen blijft hier met totaal 950 aanzienlijk bij achter³.

Ondanks het verhoogd risico op psychische problemen is het aantal slechthorenden dat in de GGZ zit lager dan onder de horende bevolking⁴. Ook worden zij later verwezen. Dit wijst op knelpunten in de diagnostiek en in de toeleiding naar de GGZ.

¹ Gegevens afkomstig van Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS) 2011

² C.J. Sleeboom – van Raaij, De psychische gevolgen van Tinnitus en Hyperacusis, 2002

³ Tiejo van Gent, aantekeningen invitational conference 2010

⁴ Tiejo van Gent, uit sessies voor Tijdschrift voor Psychiatrie.

In dit hoofdstuk gaan we nader in op deze knelpunten. We bespreken achtereenvolgens; verklaringen voor diagnostische fouten (4.1); knelpunten in de toeleiding naar specialistische centra (4.2); gaten in de huidige organisatie van specialistische zorg (4.3).

4.1 Verklaringen voor diagnostische fouten

Uit de gesprekken met zowel experts als verwijzers komt naar voren, dat zij de problematiek rondom verkeerde diagnostiek op verschillende manieren ervaren. Bij experts op het gebied van doofheid en GGZ wordt de problematiek in meer of mindere mate herkend. Verwijzers, waaronder huisartsen, behandelaren uit de reguliere GGZ en KNO artsen herkennen de problematiek niet of nauwelijks. Dit lijkt samen te hangen met hun rol in het verwijzproces – KNO artsen zijn juist gericht op de gehoorproblematiek – en de frequentie van voorkomen (GGZ en huisartsen).

Experts geven de volgende verklaringen voor verkeerde diagnostiek bij mensen met gehoorproblematiek.

Psychose en tinnitus

- Tinnitus of hyperacusis ontstaat vaak op latere leeftijd en kan gezien worden als hallucinatie als de aanwezigheid van tinnitus/ gehoorproblematiek onvoldoende wordt meegenomen in de diagnostiek.
- Ouderen die doof worden hebben de neiging tot achterdocht, dit kan in de reguliere / horende GGZ verkeerd worden uitgelegd.

Zwakzinnigheid en doof-/slechthorendheid

- Door beperkte maatschappelijke en sociale intelligentie kunnen doven/ slechthorenden als zwakzinnig overkomen.
- In het verleden kwam verkeerde diagnostiek bij zwakzinnigen vaker voor. Deze mensen zitten deels nog in tehuizen voor zwakzinnigen, mede doordat hun oorspronkelijke verblijf daar heeft gezorgd voor sociale deprivatie. De screening op doofheid bij het consultatiebureau is de laatste jaren sterk verbeterd. Daarnaast worden verstandelijk gehandicapten gescreend op visus en gehoor. Hierdoor komt verkeerde diagnostiek veel minder voor.
- Vragenlijsten zijn niet gevalideerd voor mensen met een auditieve beperking. Het niet goed gebruiken van IQ vragenlijsten kan zorgen voor een lage score; niet omdat er sprake is van minder begaafdheid, maar door beperkte taalvaardigheid bij deze doelgroep.

Overige GGZ en doof-/slechthorendheid

- Laatdoven lopen een risico om verkeerd beoordeeld te worden op GGZ problematiek, omdat te weinig aandacht is voor de communicatieproblemen. Bij ouderen die zelfstandig wonen kunnen deze communicatieproblemen tot een onterechte diagnose van dementie leiden.
- Mensen in de forensische GGZ/ gedetineerden lopen het risico dat ze ten onrechte bestempeld worden met gedragsproblematiek door afwijkend of agressief gedrag. Dit is veelal een uiting van het niet begrepen worden door de omgeving. Er wordt vaak alleen naar de gedragsuiting gekeken en de mogelijke oorzaken worden onvoldoende bekeken, waarmee er geen aandacht is voor eventuele gehoorproblemen.

4.2 De toeleiding naar specialistische centra verloopt niet goed

Het diagnostisch proces van mensen met gehoorproblemen loopt over verschillende schakels. Niet in alle schakels is voldoende bekendheid met en alertheid op de impact van slechthorendheid. Patiënten met gecombineerde problematiek worden lang niet altijd naar expertisecentrum verwezen. Op basis van prevalentiecijfers lijkt er sprake van een sterke onderrepresentatie van patiënten in specialistische GGZ centra op grond van wat je zou mogen verwachten. Voor de gebrekkige toeleiding naar specialistische centra zijn verschillende oorzaken aangewezen door de experts:

Monodisciplinaire benadering

Professionals benaderen hun patiënten vaak vanuit een monodisciplinaire blik, hierdoor zijn professionals in de reguliere GGZ onvoldoende alert op gehoorproblematiek en andersom zijn professionals in de dovenwereld onvoldoende alert op GGZ problematiek. Zij zoeken naar verklaringen vanuit hun expertise en kunnen er aan voorbij gaan dat andere – somatische of juist psychische – problemen een oorzaak zijn van klachten of daar een belangrijke rol bij spelen. Dit speelt breder in de gezondheidszorg waar somatiek en GGZ bij elkaar komen.

Gehoortest geen standaard onderdeel anamnese

Huisartsen geven aan de aanwezigheid van mogelijke gehoorproblematiek niet expliciet uit te vragen, als hier sprake van is dan is dat meestal wel bekend (onder andere door de screening). Ook in de GGZ wordt de aanwezigheid van gehoorproblematiek niet expliciet meegenomen in de anamnese. Er wordt wel in het algemeen gevraagd naar de aanwezigheid van andere medische problematiek.

Onvoldoende bewustzijn van de impact van gehoorproblematiek

Als de comorbiditeit wél bekend is, is dat voor behandelaren in de reguliere GGZ niet altijd een reden om te verwijzen. Er lijkt hier sprake van onvoldoende bewustzijn van de impact van gehoorproblematiek op diagnostiek en/of behandeling in reguliere zorg. De impact van taalvaardigheid bij behandeling is groot en kan daarmee succesvolle diagnostiek en behandeling behoorlijk in de weg staan.

Beschikbaarheid en bereikbaarheid van gespecialiseerde zorg

Knelpunt in het verwijzingsproces is ook de reisafstand. Om naar de gespecialiseerde GGZ te komen kan de grotere afstand voor problemen zorgen. Bijlage 7 laat de landkaarten zien dat niet voor alle mensen in Nederland specialistische zorg in de buurt wordt aangeboden. Dit kan leiden tot specifieke problemen: voor mensen die overgevoelig zijn voor geluid (hyperacusis en tinnitus) is deelname aan verkeer, laat staan openbaar vervoer, een beperking om langdurig te gaan reizen. Deze landkaarten laten ook duidelijk een 'witte vlek' zien daar waar het gaat om specialistisch aanbod in Noordoost Nederland.

Onvoldoende zicht op het bestaande aanbod

De bekendheid van specialistische centra voor GGZ en gehoorproblematiek varieert sterk onder GGZ professionals en huisartsen. Audiologische centra hebben zij wel op hun vizier staan. In bijlage 8 is de verwijzingsstroom voor klachten voorkomend uit gehoorproblemen (waaronder tinnitus) te zien.

Voor een goede verwijzing is zicht op het bestaande aanbod essentieel. Recentelijk heeft de Riethorst verschillende informatiebronnen ontwikkeld om hun aanbod beter op de kaart te zetten:

Informatie materiaal

Met een dvd, een website en vijf folders is invulling gegeven aan de lang bestaande vraag naar op doven en slechthorenden afgestemd voorlichtingsmateriaal over depressie, angsten, schizofrenie, borderline en verslaving.

Het gesproken en geschreven Nederlands is voor doven en ernstig slechthorenden vaak niet de eerste taal. Het bestaande op horenden gerichte voorlichtingsmateriaal is voor deze doelgroep dan ook minder geschikt. Doven en slechthorenden zijn veel meer visueel ingesteld. Daarom hebben de vijf folders een aangepast taalgebruik en ondersteunende illustraties.

De dvd en de website zijn in gebarentaal en voorzien van ondertiteling. Op de dvd, die de titel 'Leven met een psychisch probleem' heeft, staan vijf ervaringsverhalen van dove en slechthorende mensen².

Bij de behandeling van tinnitus speelt dat er weinig gerichte zorg voor deze groep wordt aangeboden. Zelfs huisartsen en KNO-artsen zeggen: leer er maar mee leven. Het is niet gelukt om behandelmogelijkheden goed onder de aandacht te krijgen van de huisartsen. Slechts een kleine groep (1-2%) ontwikkelt psychische klachten¹. Als de eerste opvang goed is, kun je GGZ problematiek voor zijn.

¹ Gegevens afkomstig van Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden (NVVS) 2011

² http://www.pro-persona.org/Home/Nieuws/?item_id=37¤t_number=0

4.3 De huidige organisatie van specialistische zorg vertoont gaten

Naast inhoudelijke problemen en problemen rond de verwijzing in relatie tot verkeerde diagnostiek, zitten er ook knelpunten in de organisatie van de specialistische zorg. Een goede organisatie zou de vindbaarheid van de specialistische centra en de alertheid – vanuit kennismangement – op mogelijke gehoorproblemen kunnen versterken. Betrokken organisaties die zich bezig houden met doven en slechthorende GGZ zijn verenigd in een stuurgroep. Hier wordt op inhoud al veel afgestemd, de landelijke aansturing en gemeenschappelijke visie ontwikkeling komen echter moeizaam van de grond.

Passende zorg niet voor alle doelgroepen beschikbaar

Klinische zorg voor doven met GGZ problematiek werd in het verleden aangeboden in een aantal specialistische centra: Jeugd (Curium – Leiden), volwassenen (VIA – Leidschendam), ouderen (De Riethorst – Ede) en langdurige zorg (Reinier van Arkel – Vught). Om reden van leegstand van bedden (daling in de vraag) heeft er medio 2009 een landelijke herinrichting plaatsgevonden van de klinische plekken in de doven GGZ. De klinische capaciteit voor volwassenen is geconcentreerd op de Riethorst. De kliniek voor doven en slechthorenden van VIA in Leidschendam is gesloten. Daarnaast sloot Curium (Academisch Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie) per 1 januari 2009 een afdeling voor dove en slechthorende kinderen/jongeren met psychiatrische problemen 'de Vlier'. Dit was de enige instelling in Nederland die dove en slechthorende kinderen en jeugdigen met psychische en psychiatrische problemen opving. De oorzaak van de daling van de vraag lijkt niet onderzocht. Experts geven nu aan dat de patiënten er wel degelijk zijn, maar dat toeleiding naar de centra het probleem vormde. Met het huidige zorgaanbod is er niet voor alle doelgroepen passende zorg beschikbaar. Het aanbod bestaat vooral uit eerstelijns GGZ behandeling voor mensen met gehoorproblematiek. Zo is er voor kinderen geen klinische capaciteit en intensieve tweede- en derdelijns zorg en is hoogspecialistische zorg beperkt. Wat daarnaast opvalt is dat het zorgaanbod niet gelijkmatig is verdeeld over Nederland; Noordoost Nederland is duidelijk onderbedeeld (zie bijlage 7).

Onvoldoende samenwerking in de keten van expertise centra

Gaten in het aanbod worden niet alleen veroorzaakt door het ontbreken van aanbod, maar ook door onvoldoende samenwerking in de keten van expertise centra. Ondanks dat er veel initiatieven zijn, is de keten gefragmenteerd. Het overnemen van patiënten en het specialistisch consulteren komt hooguit met veel pijn en moeite van de grond. Het is mogelijk om met twee organisaties binnen één DBC te werken, maar in de praktijk wordt hier niet of nauwelijks vorm aan gegeven.

Beperkt aantal gespecialiseerde zorgverleners

Een belangrijk aandachtspunt in de organisatie van doven GGZ is de behoefte aan hoogspecialistische medewerkers. Zij moeten geschoold zijn in zowel GGZ als doven diagnostiek en behandeling. Dit zorgt voor een beperkt aanbod wat zo goed mogelijk moet worden ingezet en ondersteund. Ondersteuning bij vakinhoudelijke ontwikkeling – op twee vakgebieden – komt in de praktijk niet goed van de grond. Hoogspecialistische zorg vraagt om inzet en bekostiging die afwijkt van de reguliere GGZ door inzet van tolken (geen conolijtsberoop), infrastructurele aanpassingen en reisafstand.

4.4 Conclusies

Een conclusie die we met het veld hebben getrokken is dat er onvoldoende aansluiting is van het zorgaanbod op de vraag, met als gevolg dat patiënten niet op de juiste plek terechtkomen voor adequate diagnose en behandeling. De groep patiënten is klein, maar vraagt een complexe multidisciplinaire aanpak, waarbij 1e, 2e en 3e lijn nauw samenwerken. De huidige organisatie is versnipperd. De benodigde multidisciplinaire blik ontbreekt bij de reguliere 1e lijn en de gespecialiseerde GGZ instellingen worden nog onvoldoende gevonden. De beperkte samenhang in de keten en het ontbreken van een hoogspecialistische zorgfunctie maken dat er onvoldoende landelijk regie wordt gevoerd in de organisatie van zorg. Juist voor een kleine maar hoogspecialistische doelgroep zijn discussies over concentratie en spreiding relevant om te kijken waar dit aanbod nodig is, hoe zij samen kunnen werken in een netwerk van specialistische zorg én met reguliere (GGZ) zorg –zowel voor consultatie als bij verwijzing. De belangrijkste oorzaak voor verkeerde diagnostiek is dat zorgverleners de patiënten vanuit hun eigen (monodisciplinair) expertise benaderen.

Samenwerking is sleutel tot verbetering

In het vorige hoofdstuk hebben we laten zien dat de toeleiding naar specialistische centra niet goed verloopt en dat er gaten zitten in de organisatie van specialistische zorg. In de focusgroep hebben we met de aanwezige experts geconcludeerd dat 1) kennis en expertise beter georganiseerd kan worden; 2) in gesprek gegaan moet worden met verwijzers om de toeleiding naar specialistische zorg te verbeteren 3) er een aantal financiële knelpunten lijken te zijn, waarvoor een oplossing moet worden gezocht. Een deel van deze punten kan opgepakt worden binnen de huidige organisatie van zorg, maar de sleutel tot verbetering ligt in nauwere samenwerken tussen de specialistische zorgaanbieders, bij voorkeur in de vorm van een landelijke netwerkorganisatie. Onderdeel hiervan zou kunnen zijn een specialistisch expertcentrum dat een hoogspecialistische zorgfunctie ontwikkelt. In de focusgroep hebben we besproken hoe je bovenstaande punten vormt kunt geven. We werken dit hieronder kort uit.

5.1 Organiseer kennis en expertise

De beperkte omvang van de doelgroep maakt het ingewikkeld om de problematiek breed op de kaart te zetten. Echter, door je als specialistische centra zelf stevig neer te zetten, kan juist ook hierin een belangrijke slag geslagen worden. Hierdoor kan vorm worden gegeven aan:

- Versterken bekendheid bij en samenwerking met verwijzers door kennismangement.
- Afstemming tussen 1^e, 2^e en 3^e lijn
- Aandacht voor risicogroepen*: signalering voor risicogroepen vergroten, uitventen naar verwijzers.
- Concentratie en spreiding van zorg: het inrichten van het Nederlandse zorglandschap voor doven GGZ. Concentratie én spreiding zijn nodig om enerzijds de hoogspecialistische kennis te borgen (concentratie) en anderzijds ambulante zorg bereikbaar te houden (spreiding).
- Hoogspecialistische zorgfunctie ontwikkelen: gaten in het aanbod invullen, het vergroten van kennis en expertise, afstemming met expertise centra in de GGZ, huisartsen, etc.

* De experts identificeren een aantal groepen met een verhoogd risico op verkeerde diagnostiek of ontoereikende behandeling

- Mensen met een cochleair implantaat (CI)
- Allochtonen
- Forensische groep
- Ouderen (dementie)

Samenwerking is sleutel tot verbetering

5.2 Ga in gesprek met verwijzers om de toeleiding naar gespecialiseerde zorg te verbeteren

Afspraken over registratie, protocollen en standaarden zijn instrumenten om de juiste verwijzing te ondersteunen. Daarnaast is het van belang dat verschillende verwijzers ook actief de dialoog met elkaar aangaan. Een belangrijk aandachtspunt is de multidisciplinaire benadering van zowel diagnostiek als behandeling. De specialistische zorg voor doven GGZ is niet uniek daar waar het gaat om het samenkomen van somatische en psychische comorbiditeit en het onvoldoende herkennen hiervan door een monodisciplinaire blik van professionals. Dit onderzoek is dan ook een reden om in het algemeen meer aandacht te vragen voor een meer multidisciplinaire blik in diagnostiek en behandeling.

5.3 Onderzoek oplossingsrichtingen voor financiële knelpunten

Samenwerking wordt ook voor een deel bemoeilijkt doordat het financieringssysteem niet goed aansluit bij de behoeften van en de gang van de patiënt door het zorglandschap. Hoogspecialistische zorg vraagt om inzet en bekostiging die afwijkt van de reguliere GGZ, onder andere door de inzet tolken, infrastructurele aanpassingen en reisafstand. Onderstaande knelpunten, die in de gesprekken en focus groep naar voren zijn gekomen vragen nader onderzoek of aandacht:

- Zorgtoeleiding via wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)
- Gevolgen van niet meer vergoeden van aanpassingsstoornis t.g.v. tinnitus in kaart brengen. De verwachting is dat er in plaats daarvan meer depressies worden gescoord.
- De bekostiging van de diagnostiek en behandeling bevindt zich in een overgangssituatie van functionele bekostiging naar DBC bekostiging. De betrokkenheid van tolken vormt in het DBC systeem voor knelpunten:
 - *DBC systeem:* Inzet van niet-cono beroepen die elementair zijn voor behandeling van cliënten (bijv. tolken). Tolken kunnen zelf geen tijd schrijven in de DBC-systematiek, aangezien zij geen cono-beroep zijn. Behandelaren kunnen deze tijd ook niet dubbel registreren, omdat zij geen 'dubbele' uren kunnen schrijven. De stuurgroep doven GGZ heeft deze vraag bij DBC onderhoud neergelegd, maar nog geen antwoord ontvangen.
- DBC vergoeding bij samenwerking (o.a. expert consult) tussen verschillende organisaties bij een zorgtraject. Dit is wel mogelijk, maar komt in de praktijk onvoldoende van de grond.

5.4 Hoe geef je dit inhoudelijk vorm?

Er moeten uitspraken gedaan worden over wat je nog wel in de reguliere zorg kan doen, zowel qua diagnostiek als behandeling, en wat niet. Er moeten afspraken worden gemaakt wat de juiste diagnostische *tools* zijn voor deze populatie, en wie deze het best kan toepassen. Daarnaast moet er gekeken worden wat de juiste (multidisciplinaire) behandeling is. Bijvoorbeeld, als een reguliere GGZ behandelaar bekend is met het gegeven dat er sprake is van tinnitus en dit mee kan nemen in de behandeling van bestaande GGZ problemen, dan is hier geen noodzaak om naar de specialistische doven GGZ te gaan. Zorg kan dan beter dicht bij huis worden geleverd. Aan de andere kant is evident dat bij ernstige slechthorendheid de taalvaardigheid een dusdanig probleem oplevert voor GGZ behandeling dat specialistische behandeling noodzakelijk is.

Concrete maatregelen om te zorgen voor een betere aansluiting van zorgaanbod op zorgvraag zijn:

- De ontwikkeling van een veldnorm / zorgstandaard voor GGZ zorg aan slechthorenden/doven
- Het in kaart brengen van de gedifferentieerde patiëntgroepen en zorgbehoefte*
 - Aantallen per patiëntgroep
 - Zorgtraject per patiëntgroep
 - Benodigd zorgaanbod (zorgcapaciteit)
 - Uitwerken zorgketens
- *Mapping* van huidig zorgaanbod op benodigd zorgaanbod

** Criteria bij het differentiëren in patiëntgroepen*

- Mate van communicatieve problemen
- Mate van beperking
- Mate van waarin specialistische multidisciplinaire zorg nodig is
- Mate van psychiatrische problematiek

Concrete maatregelen om de diagnostiek en behandeling en de toeleiding naar de specialistische centra te verbeteren zijn:

- Multidisciplinaire anamnese (somatiek en GGZ problematiek) opnemen in de landelijke richtlijnen van bijv. psychose, tinnitus etc... Hierbinnen kan specifiek aandacht gegeven worden aan gehoorproblematiek.
- Verwijsinformatie opnemen in standaarden huisarts
- Bevorderen goede registratie in reguliere en specialistische GGZ: consequent gehoorproblematiek registreren bij As III
- Verwijsreden/indicatie opvragen indien niet gegeven

5.5 Hoe geef je dit organisatorisch vorm?

De hiervoor genoemde verbeterpunten en concrete maatregelen vragen een organisatorische verandering ten opzichte van de huidige situatie. Dit kan op verschillende wijzen vormgegeven worden:

1. Bestaande organisaties pakken individueel de punten op
2. Bestaande organisaties verenigen zich in een netwerkorganisatie
3. Bestaande (of nieuwe organisaties) ontwikkelen een expertcentrum in een netwerkorganisatie

Alle drie opties kunnen resultaat opleveren. In de focus groep is geconcludeerd dat een goede afstemming van het zorgaanbod op de zorgvraag vraagt om een netwerkorganisatie. Op dit moment lopen er al verschillende initiatieven en activiteiten om tot meer eenduidigheid en samenwerking te komen. Maar het 'tipping point' is nog niet bereikt, hierbij lijkt volgens de focus groep druk van buitenaf nodig om te zorgen voor een verbindende kracht bij de specialistische centra.

De ideale situatie die de focus groep schetst is die waarbij een expertcentrum de kern vormt van een netwerkorganisatie. Dit centrum kan een hoogspecialistische zorgfunctie ontwikkelen. Om de kwetsbaarheid van de hoogspecialistische groep te reduceren moet dit expertcentrum bij voorkeur onderdeel zijn van of nauwe banden hebben met een grote GGZ organisatie. Daarnaast kan met een koppeling tussen het expertcentrum en kenniscentra, reguliere GGZ en academische centra een stevig netwerk ontstaan.



Bijlagen

Bijlage 1

Opdracht en definities

Oorspronkelijke vraagstelling

Het ministerie van VWS heeft KPMG Plexus gevraagd om de volgende vragen te beantwoorden:

Hoofdvraag:

- Hoe vaak komt het jaarlijks voor dat doven of slechthorenden in de GGZ als zwakzinnig worden beschouwd, of ten onrechte een psychose wordt vastgesteld bij mensen met tinnitus?

Indien er inderdaad sprake is van verkeerde diagnosestelling is de vervolgvraag:

- Op welke wijze kan een verkeerde diagnosestelling voor de betreffende groep worden voorkomen?

Hiertoe heeft het ministerie de volgende deelvragen:

- Zijn er oorzaken aan te wijzen waardoor in de GGZ deze verkeerde diagnosestelling komt?
- Welke acties kunnen worden genomen ter voorkoming van deze verkeerde diagnostiek van mensen met een gehoorprobleem?
- Zijn er 'best practices' waarnaar kan worden gerefereerd?

En vooruitlopend op voor de hand liggende oplossingen:

- Hoe kan expertise van gespecialiseerde centra worden ingezet in de reguliere GGZ?
- Hoe kan de toeleiding tot de gespecialiseerde centra worden verbeterd?

Aangepaste vraagstelling

In overleg met de opdrachtgever hebben de vraagstelling aangepast. In het onderzoek beantwoorden we de volgende drie vragen:

- Vraag 1: *“Wat is de omvang van de slechthorende/dove patiëntgroep die terecht komt in de GGZ en waarvoor juiste diagnostiek en verwijzing gerealiseerd moet worden?”*
- Vraag 2: *“Welke knelpunten zijn er, die een goede diagnostiek en een goede toeleiding naar de juiste zorg belemmeren?”*
- Vraag 3: *“Welke verbeteringen zijn er mogelijk in de organisatie van de zorg?”*

Bijlage 2

Plan van aanpak

Pagina 1 van 4

Om antwoord te kunnen geven op de vraagstelling, hebben we de volgende stappen aangehouden in het onderzoek:

- Stap 1: Literatuuronderzoek en expert interviews
- Stap 2: Verdieping probleemanalyse met experts
- Stap 3: Onderzoek onder verwijzers/reguliere GGZ
- Stap 4: Bundeling van expert kennis in een focus groep

Stap 1: Literatuuronderzoek en expert interviews

Aanpak

Om de omvang in kaart te brengen hebben we in stap 1 twee activiteiten uitgevoerd:

- 1) Literatuuronderzoek, zowel nationale als internationale bronnen;
- 2) Interviews met een vijftal experts uit het veld, die allen een verschillend perspectief op de zorg en behandeling van doven met GGZ problematiek hebben (zie bijlage 5 voor de vragenlijsten, en bijlage 6 voor een overzicht van de experts).

In het literatuur onderzoek hebben we landelijke en internationale bronnen geanalyseerd om te komen tot een zo goed mogelijk totaalbeeld van de omvang van de geformuleerde vraag: de frequentie van voorkomen van verkeerde GGZ diagnostiek bij doven en slechthorenden. Hiertoe zijn verschillende databronnen geanalyseerd:

- Voor PubMed hebben we een gerichte zoekopdracht geformuleerd op basis van verschillende kernwoorden, hierin zijn combinaties meegenomen, zoals 'doof/ slechthorend' met 'verkeerde diagnostiek' of 'psychose' of 'zwakzinnigheid', et cetera. Hierbij hebben we ook gebruik gemaakt van relevante 'MeSH' termen.
- Daarnaast hebben we Nederlandse bronnen geanalyseerd, zoals rapportages en (openbare) databronnen van gelieerde organisaties, zoals GGZ Nederland, cliëntenorganisaties, kenniscentra en koepelorganisaties (o.a. NVvP) en GGZ organisaties.
- Naast het literatuuronderzoek hebben we in de eerste stap ook gesproken met een aantal belangrijke experts op het gebied van verkeerde GGZ diagnostiek bij doof-/ slechthorendheid.

Resultaten

Op basis van de literatuur en expert interviews was het niet mogelijk om te komen tot een kwantificatie van de omvang van het probleem. In verschillende onderzoeken, zowel nationaal als internationaal, is gekeken naar de prevalentie van GGZ problematiek bij doven en/of slechthorenden. Onderzoek waarin de aanwezigheid van GGZ problemen bij kinderen met en zonder gehoorproblemen is bekeken, bevat aanwijzingen dat GGZ problematiek – vooral emotionele stoornissen – meer voorkomen bij kinderen met gehoorproblemen.

Bij de verschillende onderzoeken is geen causaal verband gelegd tussen de gehoorproblemen en de GGZ problematiek. Daarnaast zijn bij verschillende onderzoeken de nodige methodologische kanttekeningen te plaatsten, zoals de vergelijkbaarheid van de onderzochte populaties, de gehanteerde instrumenten en de meetprocedures. Het voorkomen van psychose bij patiënten met tinnitus wordt in de literatuur wel kwalitatief beschreven, we hebben hier echter geen prevalentiecijfers over gevonden

Daarnaast laten interviews met experts zien dat geen van hen een goed beeld heeft van de omvang van het probleem of de wijze waarop dit in kaart kan worden gebracht. De inschatting van experts blijft beperkt tot een 'gevoel' of casuïstiek: er komen een beperkt aantal cases naar voren waarbij in het verleden sprake is geweest van verkeerde diagnostiek. Het beeld dat we uit de interviews krijgen is dat echte doofheid als diagnose niet meer gemist wordt, maar dat met name de impact van slechthorendheid niet voldoende wordt meegenomen in zowel diagnose als behandeling. De experts geven aan dat het stellen van de diagnose zwakzinnigheid op basis van slechthorendheid/doofheid vroeger een probleem was, maar nu niet meer, door verbeterde screening op gehoorproblemen. Het vaststellen van verkeerde diagnostiek blijkt in de praktijk ook bemoeilijkt doordat expert centra vaak geen informatie ontvangen over de reden van verwijzing of de (voorlopige) diagnose. Daarnaast wordt in de systemen niet of nauwelijks vastgelegd als er sprake is van de comorbiditeit slechthorendheid.

Casus onvoldoende meenemen van gehoorproblematiek in GGZ diagnostiek

Paul (53) heeft al 35 jaar psychiatrische problemen als gevolg van extreme gevoeligheid voor geluid.

'Ik verhuisde in de jaren zeventig voor mijn studie van een dorp naar een flat in de stad Groningen. De psychiatrische problemen begonnen direct. Puur door slecht slapen (door extreme gevoeligheid voor geluid). Ik hield het niet vol met het getoeter en geschreeuw midden in de nacht. Toen de burens vlak voor mijn examen gingen verbouwen, ging ik helemaal door het lint. ... Sindsdien ben ik verschillende keren opgenomen. Ik heb zowat de helft van de Nederlandse GGZ instellingen van binnen gezien. De diagnose luidde de ene keer schizofrenie en dan weer ontwikkelingsstoornis. Terwijl ik alleen maar slaapproblemen heb. ...'¹

¹ 'Ik sliep vrijwillig in de isoleer.'

Psy 2011: (9): 2-3

Bijlage 2

Plan van aanpak

Pagina 3 van 4

Stap 2: Verdieping probleemanalyse met experts

Aanpak

In stap 2 hebben we de volgende activiteiten uitgevoerd:

- 1) Aanvullende (telefonische) verdiepende interviews met experts;
- 2) Uitzetten model voor het inschatten van de omvang van verkeerde diagnostiek;
- 3) Onderzoeken mogelijkheden tot dossieronderzoek

Om bredere en/of meer gedetailleerde informatie op een bepaald gebied te achterhalen hebben we aanvullende verdiepende interviews met experts in het veld gehouden (zie bijlage 5 voor vragenlijsten). Daarnaast hebben we een model uitgezet bij de experts om te komen tot een expert schatting (zie bijlage 4). We hebben onderzocht of dossieronderzoek bij De Riethorst aanvullende informatie zou kunnen opleveren.

Resultaten

Slechts een van de experts heeft (een deel van de)schattingen gemaakt op basis van het model. De overige experts gaven unaniem aan op basis van het model geen betrouwbare schattingen te kunnen geven. Een expert panel om tot een consensus schatting te komen zou geen bruikbare informatie opleveren. Ook nader dossieronderzoek levert geen antwoord op de vraag, omdat de hiervoor benodigde verwijsinformatie niet afdoende geregistreerd wordt. Daarnaast wordt slechts een klein deel van de patiënten verwezen via de reguliere GGZ, zodat de informatie uit de dossiers van De Riethorst niet goed te extrapoleren is naar de reguliere GGZ.

De expert interviews hebben wel veel inzicht opgeleverd in de knelpunten in de diagnostiek en organisatie van zorg rondom de betreffende groep patiënten.

Stap 3: Onderzoek onder verwijzers/reguliere GGZ

Aanpak

In deze stap hebben we gestructureerde telefonische interviews gehouden met een vertegenwoordiging van de verwijzers en de reguliere GGZ (zie bijlage 5 voor vragenlijsten).

Resultaten

Uit de gesprekken met de verwijzers/reguliere GGZ blijkt dat de problematiek van verkeerde diagnostiek niet of nauwelijks wordt herkend. Huisartsen herkennen de verwarring tussen tinnitus en psychose niet, dit geldt ook voor verwijzers uit de reguliere GGZ. Het onderwerp staat niet hoog op de agenda van de reguliere GGZ. Geen van de geïnterviewden zag toegevoegde waarde om bij de focus groep aanwezig te zijn. De interviews hebben inzicht gegeven in de mate waarin gehoorproblematiek op het vizier van de zorgverleners staat en in hoeverre er bekendheid is met de gespecialiseerde GGZ instellingen.

Bijlage 2

Plan van aanpak

Pagina 4 van 4

Stap 4: Bundeling van expert kennis in een focus groep

Aanpak

De informatie uit de eerste 4 stappen hebben we gebundeld en ingebracht in een focusgroep. Tijdens de focusgroepsbijeenkomst zijn we met de verschillende experts (zie bijlage 6) in gesprek gegaan om aanvullende inzichten te krijgen in de oorzaken en om verbetermogelijkheden te identificeren.

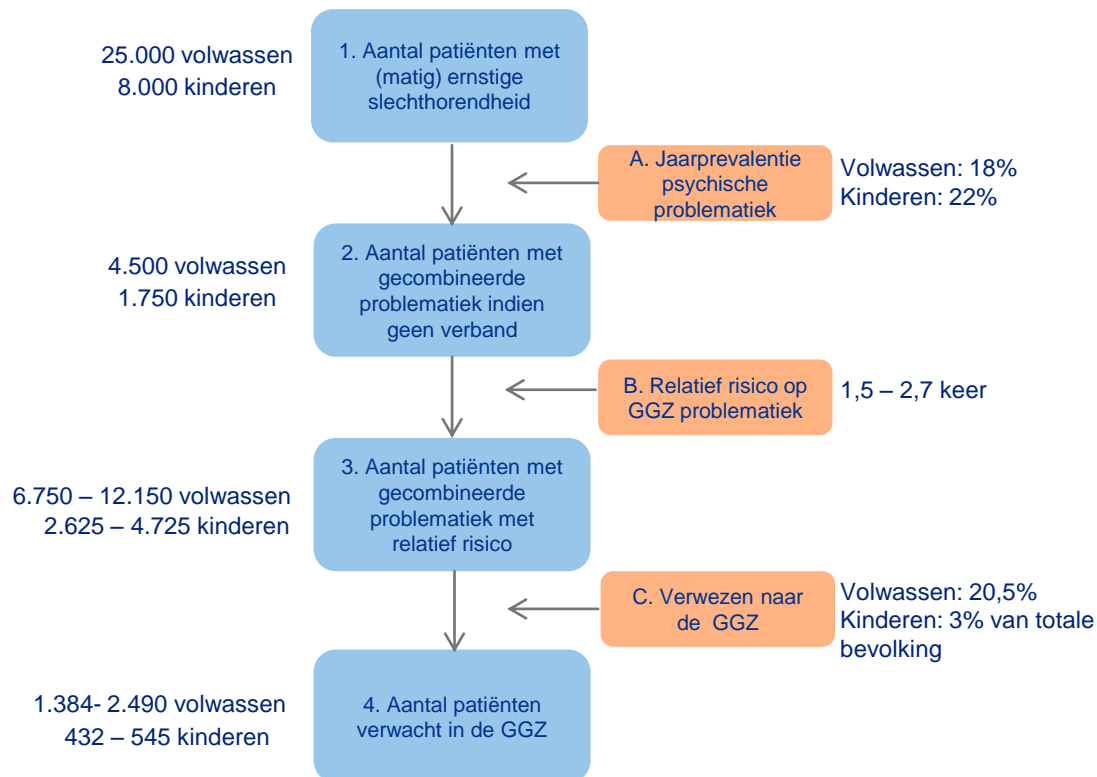
Resultaten

In de focusgroep is de bredere vraagstelling gedefinieerd. Naar aanleiding van de nieuwe vraagstelling hebben we met één van de experts (Tiejo van Gent) een inschatting gemaakt van de totale patiëntengroep (slechthorend met GGZ problematiek) die risico loopt op verkeerde diagnostiek of verwijzing. De focusgroep heeft ook richting gegeven aan de aanbevelingen in dit document.

Berekening aantal slechthorende/dove patiënten in de GGZ

In de figuur hiernaast tonen we de samenvatting van de berekening van het aantal slechthorende/dove patiënten in de GGZ. In de volgende paragrafen onderbouwen we de berekeningen.

Bij onze schattingen zijn we uitgegaan van de groep matig ernstig slechthorend, ernstig slechthorend en doof, omdat deze groep specialistische zorg nodig heeft. Daarnaast komt ook een klein gedeelte van de doofblinde patiënten in aanmerking voor specialistische GGZ zorg voor slechthorenden. Deze groep hebben we buiten beschouwing gelaten.



1. Aantal patiënten met (matig) ernstige slechthorendheid of doofheid

Cijfers over het voorkomen van doofheid en slechthorendheid lopen sterk uiteen, variërend van 11.000 tot 145.000^{1,2,3}. Op basis van de verschillende cijfers heeft één van de experts een inschatting gemaakt van het aantal matig slechthorend, ernstig slechthorend en dove volwassenen. Hij komt op zo'n 25.000 volwassenen⁴.

Ongeveer 1 -1,5 op de 1.000 levend geboren en heeft permanent (matig tot ernstig) gehoorverlies. De prevalentie van gehoorverlies neemt toe in de leeftijdperiode van 0 tot 8 jaar, en komt op 1,65-2,5 /1.000 in de leeftijdsgroep tot 9 jaar⁴. Hiermee kom je uit op ongeveer 8.000 slechthorende kinderen.

A. Prevalentie GGZ problematiek

Het Nemesis 2 onderzoek van Trimbos (2010) laat zien dat 18% van de volwassenen in een jaar psychische klachten (DSM IV) heeft⁶.

Het voorkomen van psychosociale problemen bij kinderen tot 12 jaar varieert volgens hulpverleners in de jeugdgezondheidszorg (JGZ) per leeftijdsgroep van 9% tot 33%⁷. Van jongeren van 13 tot en met 17 jaar voldoet 22% aan de criteria voor een psychiatrische stoornis⁸.

2. Aantal patiënten met gecombineerde problematiek, indien geen verband

Als er geen verband is tussen psychische klachten en slechthorendheid, zou ook 18% van de slechthorenden psychische klachten hebben. Uitgaande van de groep matig ernstig slechthorend, ernstig slechthorend en doof kom je dan uit op ca. 4.500 slechthorenden met psychische problemen.

Uitgaande van 8.000 slechthorende kinderen kom je hiermee uit op circa 1.750 slechthorende of dove kinderen met psychische problemen.

¹ CBS 1990

² Trimbos instituut 1997

³ SCP

⁴ Tiejou van Gent, consulent kinder- en jeugdpsychiatrie Kentalis

⁵ Onderzoek ZonMw

⁶ Nemesis 2 studie, Trimbos 2010

⁷ Zeijl E, Crone M, Wiefferink K, Keuzenkamp S, Reijneveld M. Kinderen in Nederland. Leiden: SCP/TNO, 2005.

⁸ Verhulst FC, Ende J van der, Ferdinand RF, Kasius MC. 'The prevalence of DSM-III-R diagnoses in a national sample of Dutch adolescents'. Archives of General Psychiatry, 1997c; 54(4): 329-36.

B. Verhoogd risico op psychische aandoeningen

Onderzoek wijst echter uit dat psychische problemen en psychiatrische stoornissen vaker voorkomen bij doven en ernstig slechthorenden dan bij horenden. Onderzoek bij kinderen laat zien dat tussen 40-50% van de dove en slechthorende kinderen en jongeren een dermate ernstig psychisch probleem heeft dat nader onderzoek naar een psychiatrische stoornis gewenst is¹. De helft van deze kinderen blijkt daadwerkelijk een psychiatrische stoornis te hebben (ernstig of mild).

Schatting op basis van onderzoek is dat slechthorenden 1,5-2,7 keer meer kans op slechter psychisch welbevinden hebben in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking².

3. Aantal patiënten met gecombineerde problematiek, uitgaande van een verhoogde kans op psychische problemen

We hebben doorgerekend wat dit “relatieve risico” betekent voor de omvang van psychische klachten binnen de matig tot ernstig slechthorende populatie. Deze wordt geschat op 6.750 – 12.150 volwassen slechthorenden en 2.625 – 4.725 kinderen/jongeren met psychische klachten.

C. Zorgvraag

Slechts een deel van de jongeren en volwassenen met psychische problemen wordt behandeld in de GGZ. Het Nemesis onderzoek laat zien dat 20,5% van de volwassenen met psychische problemen zich aandient bij de GGZ.³

Ongeveer 3% van de jongeren (11-18 jaar) in de algemene bevolking wordt verwezen naar de GGZ^{4,5}.

4. Aantal slechthorende patiënten verwacht in de GGZ

Als je ervan uitgaat dat verhoudingsgewijs evenveel slechthorenden als horenden GGZ zorg genieten dan verwacht je 1.384 – 2.490 volwassenen en 432 – 545 kinderen die jaarlijks behandeld worden in de GGZ.

¹ Van Gent T, Goedhart AW, Hindley PA, Treffers PDA. Prevalence and correlates of psychopathology in a sample of deaf adolescents. *J Child Psychology and Psychiatry* 2007 48, 9, 950–958,

² Graaf R de, Bijl, RV. Determinanten van geestelijke gezondheid bij volwassenen met een ernstige auditieve handicap. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 1999;77:67-76.; Tiejo van Gent

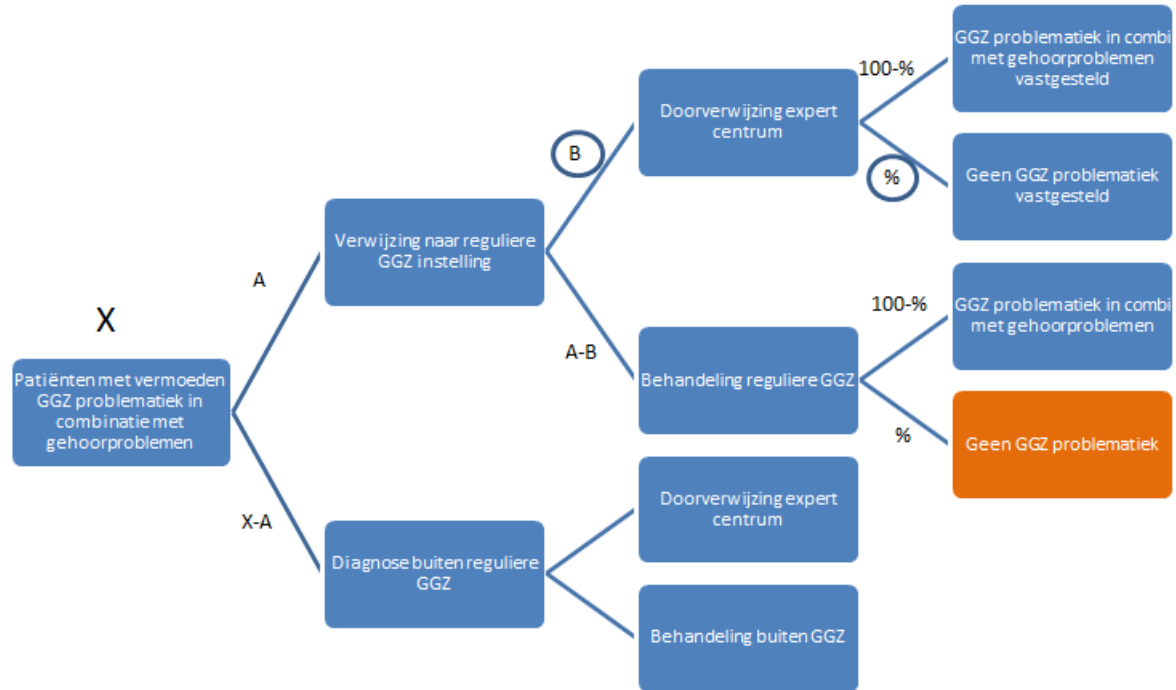
³ Nemesis 2 studie, Trimbos 2010

⁴ Nationaal Kompas VGZ 2010

⁵ GGZ Nederland 2005

Bijlage 4 Rekenmodel

Rekenmodel voor de inschatting van de omvang van verkeerde diagnostiek



X Bepalen ahv literatuur: incidentie slechthorendheid x incidentie GGZ problematiek x relatief risico op GGZ problematiek bij slechthorendheid

○ Uitvragen bij gespecialiseerde centra/
casusonderzoek

A Inschatting ahv verwijspatronen / cijfers GGZ

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst verkennende interviews experts

Achtergrond

- Op welke manier voorziet uw organisatie in de behandeling en diagnostiek van mensen met gehoor problematiek (doofheid, slechthorendheid en tinnitus) en/ of GGZ problematiek (psychose/ zwakzinnigheid)?

Verkenning omvang

- Wat is uw ervaring met verkeerde diagnostiek bij mensen met gehoor problematiek?
- Hoe ziet het diagnostisch traject, het verwijstraject en het behandeltraject eruit?
- Heeft u een beeld van de frequentie waarin er sprake is van verkeerde diagnostiek? Bronnen?
- Op welke wijze kunnen we een valide inschatting maken van het aantal patiënten dat het betreft?

Oplossingsrichtingen

- Wat zijn volgens u belangrijke oorzaken waardoor in de GGZ deze verkeerde diagnosestelling voorkomt?
- Welke acties kunnen worden genomen ter voorkoming van deze verkeerde diagnostiek van mensen met een gehoorprobleem?
- Zijn er 'best practices' waarnaar kan worden gerefereerd?
- Hoe kan expertise van gespecialiseerde centra worden ingezet in de reguliere GGZ?
- Hoe kan de toeleiding tot de gespecialiseerde centra worden verbeterd?

Vervolg

- Welke bronnen/deskundigen kan Plexus nog meer raadplegen om een volledig beeld van de problematiek te krijgen?

Definitie verkeerde diagnostiek:

1. Onterecht diagnosticeren van psychose of zwakzinnigheid
2. Missen van lichamelijke oorzaak van psychotische klachten

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst aanvullende interviews experts (pagina 1 van 2)

Achtergrond

- Op welke wijze bent u betrokken bij de diagnostiek en/of behandeling en diagnostiek van mensen met gehoor problematiek (doofheid, slechthorendheid en tinnitus) waarbij sprake is van (mogelijke) GGZ problematiek?
- Wat is de expertise van uw centrum?
- Ligt de nadruk op slechthorendheid of op GGZ problematiek?

Proces

- Hoe ziet het toeleidings-/ verwijstraject eruit?
 - Langs welke wegen komen mensen uit de doelgroep bij expertise centra?
 - Kunt u hier een schatting maken van de percentages die via de verschillende verwijzers binnen komen?
 - Met welke (voorlopige) diagnose komen patiënten binnen?
 - Kunt u inschatten hoe vaak de verwijsdiagnose onjuist is?
 - Ten onrechte GGZ problematiek
 - Verkeerde GGZ problematiek
- Hoe ziet het diagnostisch traject er uit?
 - In welke mate en op welke wijze wordt er bij de diagnostiek rekening gehouden met gehoorproblemen en/of co morbiditeit
 - In welke mate wordt de diagnostiek bemoeilijkt door gehoorproblemen, en hoe gaan de verschillende zorgverleners hiermee om?
 - Hoe vaak is er een multidisciplinair team betrokken bij de diagnosestelling?
 - Hoe vaak wordt een expertcentrum betrokken bij de diagnosestelling?
 - Wat is de variatie in diagnose (proces en uitkomst) tussen professionals/verwijzers onderling?

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst aanvullende interviews experts (pagina 2 van 2)

- Hoe ziet het (begin van) het behandeltraject er uit?
 - Hoe vaak is er sprake van een multidisciplinair behandelteam, en wie zijn er bij de behandeling betrokken?
 - Hoe vaak wordt de diagnose na aanvang van de behandeling opnieuw geëvalueerd?
- Hoe kan expertise van gespecialiseerde centra worden ingezet in de reguliere GGZ?
- Hoe kan de toeleiding tot de gespecialiseerde centra worden verbeterd?

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst verwijzers (pagina 1 van 3)

Vragen over proces	Antwoord
<ul style="list-style-type: none"> Heeft u te maken met patiënten met (uitingen van) GGZ klachten? <i>Denk aan:</i> Psychose bij GGZ aanbieder Gedragsproblemen bij GGZ, consultatiebureau Ontwikkelaalderstand bij consultatiebureau Depressie/ angst bij audiologische centra/ KNO Etc. 	<input type="radio"/> Ja, ... <input type="radio"/> Nee, ...
<ul style="list-style-type: none"> Met welk type GGZ problematiek heeft u ervaring (meerdere antwoorden mogelijk)? 	<input type="radio"/> Psychose/ schizofrenie <input type="radio"/> Zwakzinnigheid <input type="radio"/> Depressie <input type="radio"/> Angst <input type="radio"/> Persoonlijkheidsstoornissen <input type="radio"/> Verslavingsproblematiek <input type="radio"/> Anders, ...
<ul style="list-style-type: none"> Welk type slechthorende komt u tegen in de praktijk (meerdere antwoorden mogelijk)? 	<input type="radio"/> Doven <input type="radio"/> Slechthorenden <input type="radio"/> Tinnitus <input type="radio"/> Hyperacusis <input type="radio"/> Cochleair implantaat (CI) <input type="radio"/> Anders, ...
<ul style="list-style-type: none"> Hoe komen mensen met (uitingen van) GGZ problematiek bij u? 	<input type="radio"/> Huisarts <input type="radio"/> Maatschappelijk werk <input type="radio"/> GGZ <input type="radio"/> Audiologisch centrum <input type="radio"/> Ziekenhuis <input type="radio"/> ...
<ul style="list-style-type: none"> Wat doet u op het gebied van GGZ diagnostiek? 	
<ul style="list-style-type: none"> Maakt gehoorproblematiek onderdeel uit van de anamnese als mensen met (uitingen van) GGZ klachten zich bij u presenteren? 	<input type="radio"/> Ja, namelijk ... <input type="radio"/> Nee, ...
<ul style="list-style-type: none"> Ontvangt u informatie van de verwijzer? 	<input type="radio"/> Ja, welke? <input type="radio"/> Nee, ...
<ul style="list-style-type: none"> Maakt signalering van mogelijke gehoorproblematiek onderdeel uit van de diagnostiek? 	<input type="radio"/> Ja, namelijk ... (instrumenten, vragen, etc.) <input type="radio"/> Nee, ...

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst verwijzers (pagina 2 van 3)

Vragen over proces (vervolg)	Antwoord
• Wordt er een multidisciplinair team ingezet bij diagnostiek die u uitvoert?	<input type="radio"/> Ja, indien ... <input type="radio"/> Nee, ... <input type="radio"/> N.v.t.
• Maakt u gebruik van specifieke aanvullende ondersteuning/ instrumenten bij de diagnostiek?	<input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Doventolk <input type="radio"/> Betrekken familie/ naasten <input type="radio"/> Dubbel consult <input type="radio"/> Anders, ...
• Gaat u als u constateert dat er sprake is van gehoorproblematiek zelf/ binnen uw organisatie behandelen?	<input type="radio"/> Ja, indien ... <input type="radio"/> Nee, ... (ga door naar vraag verwijzing) <input type="radio"/> N.v.t. (ga door naar vraag verwijzing)
• Wordt er een multidisciplinair team ingezet bij behandeling die u uitvoert?	<input type="radio"/> Ja, indien ... <input type="radio"/> Nee, ... <input type="radio"/> N.v.t.
• Maakt u gebruik van specifieke aanvullende ondersteuning/ instrumenten bij behandeling?	<input type="radio"/> Nee <input type="radio"/> Doventolk <input type="radio"/> Betrekken familie/ naasten <input type="radio"/> Dubbel consult <input type="radio"/> Anders, ...
• Van welke andere informatie/ kennis maakt u gebruik bij behandeling?	...
• Wanneer besluit u te verwijzen?	<input type="radio"/> Altijd <input type="radio"/> Als er sprake is van ... <input type="radio"/> Nooit
• Naar welke organisaties verwijst u?	<input type="radio"/> GGZ <input type="radio"/> Doveninstituten/ -organisaties <input type="radio"/> Specialistische centra voor doven-GGZ <input type="radio"/> Anders, ...
• Bent u als verwijzer op de hoogte van het bestaan van specialistische centra?	<input type="radio"/> Ja, welke? <input type="radio"/> Nee, ...
• Hoe vaak verwijst u naar specialistische centra	<input type="radio"/> Altijd, ... keer <input type="radio"/>
• Van welke (overige) informatie/ kennis maakt u gebruik bij verwijzing?	...

Bijlage 5

Vragenlijsten

Vragenlijst verwijzers (pagina 3 van 3)

Vragen over verbetermogelijkheden	Antwoord
<ul style="list-style-type: none">Waar heeft u behoefte aan als u te maken krijgt met deze doelgroep als het gaat om diagnostiek?	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Ondersteuning van tolk<input type="checkbox"/> Ondersteuning bij diagnostiek<input type="checkbox"/> Aanvullende diagnostiek door derden<input type="checkbox"/> Anders, ...
<ul style="list-style-type: none">Waar heeft u behoefte aan als u te maken krijgt met deze doelgroep als het gaat om behandeling?	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Ondersteuning van tolk<input type="checkbox"/> Ondersteuning bij behandeling<input type="checkbox"/> Anders, ...
<ul style="list-style-type: none">Waar heeft u behoefte aan als u te maken krijgt met deze doelgroep als het gaat om doorverwijzen?	<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Informatie over specialistische centra<input type="checkbox"/> Anders, ...
<ul style="list-style-type: none">Hoe kan expertise van gespecialiseerde centra worden ingezet in de reguliere zorg/ verwijzing?	
<ul style="list-style-type: none">Hoe kan de toeleiding tot de gespecialiseerde centra worden verbeterd?	
<ul style="list-style-type: none">Overige opmerkingen?	

Bijlage 6

Geraadpleegde experts en verwijzers

Interviews experts

Naam	Functie	Organisatie	Omschrijving
Dhr. A. Klaassen	1 ^e geneeskundige	GGMD	Maatschappelijk werk, woon en loopbaanbegeleiding, en GGZ voor iedereen met een gehoorprobleem
Dhr. G. Bosman	Maatschappelijk werker	GGMD	Maatschappelijk werk, woon en loopbaanbegeleiding, en GGZ voor iedereen met een gehoorprobleem
Mw. Prof. M. Jansen	Hoogleraar orthopedagogiek	RUG	Wetenschappelijk onderzoek op het gebied van doofblinden
Mw. Dr. S. Kramer	Associate professor Audiologie, EMGO+ instituut	VUmc	Wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de audiologie, en de impact van slechthorendheid op het dagelijks leven
Dhr. M. van Opstal	Afdelingsmanager	De Riethorst	Gespecialiseerde hulpverlening aan doven doven en slechthorenden met psychische problemen en complexe sociale problematiek
Mw. I. Sleetboom	Psychiater	De Riethorst	Gespecialiseerde hulpverlening aan doven en slechthorenden met psychische problemen en complexe sociale problematiek
Mw. T. van Nunen en Dhr. W. Goossens	GZ-psychologen en voorzitter teams Doven-slechthorenden en Doofblinden	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Dhr. T. van Gent	Consulent kinder- en jeugdpsychiater	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Dhr. H. Knoors	Directeur Kennis en Innovatie	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Dhr. H. van Balkom	Hoogleraar ondersteunende communicatie	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Mw. K. Dob	Maatschappelijk werker tinnitus spreekuur	UMCG	Het Audiologisch Centrum van het UMCG heeft een specifiek tinnitus spreekuur
Mw. I. Tjia	Inhoudelijk manager	Psydon	GGZ instelling voor doven en slechthorenden in regio's Noord-Holland en Flevoland

Bijlage 6

Geraadpleegde experts en verwijzers

Deelnemers focusgroep

Naam	Functie	Organisatie	Omschrijving
Dhr. M. van Opstal	Afdelingsmanager	De Riethorst	Gespecialiseerde hulpverlening aan doven doven en slechthorenden met psychische problemen en complexe sociale problematiek
Mw. I. Sleeboom	Psychiater	De Riethorst	Gespecialiseerde hulpverlening aan doven en slechthorenden met psychische problemen en complexe sociale problematiek
Dhr. E. de Vries	Regiodirecteur Pro Persona Veluwe, voorzitter SG Doven en Slechthorenden GGZ	Pro Persona/ De Riethorst	Gespecialiseerde hulpverlening aan doven doven en slechthorenden met psychische problemen en complexe sociale problematiek
Dhr. W. Goossens	GZ-psycholoog, diagnostische centrum	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Dhr. T. van Gent	Consulent kinder- en jeugdpsychiater	Kentalis	Doveninstituut dat zich richt op diagnostiek, zorg en onderwijs voor mensen met beperkingen in horen en communiceren
Mw. J. Janse	Gedragstherapeut GGMD Zoetermeer	GGMD	Maatschappelijk werk, woon en loopbaanbegeleiding, en GGZ voor iedereen met een gehoorprobleem
Mw. M. Dorjee	Directeur AC Brabant en Fenac	Fenac	Federatie van Nederlandse Audiologische Centra
Mw. J. Schapink	Directeur Kentalis Audiologische centra en Fenac	Fenac	Federatie van Nederlandse Audiologische Centra
Dhr. A. Melise	Beleidsmedewerker Curatieve Zorg VWS	VWS	Ministerie van VWS

Bijlage 6

Geraadpleegde experts en verwijzers

Verwijzers

Verwijzer	Functie geïnterviewde
Audiologisch centrum	Audioloog
Audiologisch centrum UMC	Audioloog
Consultatiebureau	Jeugdverpleegkundige
GGZ regulier	Psychiater en geneesheer directeur
GGZ regulier	Psychiater en programmadirecteur Depressie
GGZ regulier	Psychiater
GGZ verstandelijk beperkten	GZ-psycholoog
Huisarts	Huisarts
Huisarts	Huisarts
Afdeling KNO UMC	KNO-arts
Tinnitus centrum	Maatschappelijk werker

Bijlage 7 Spreidingskaarten

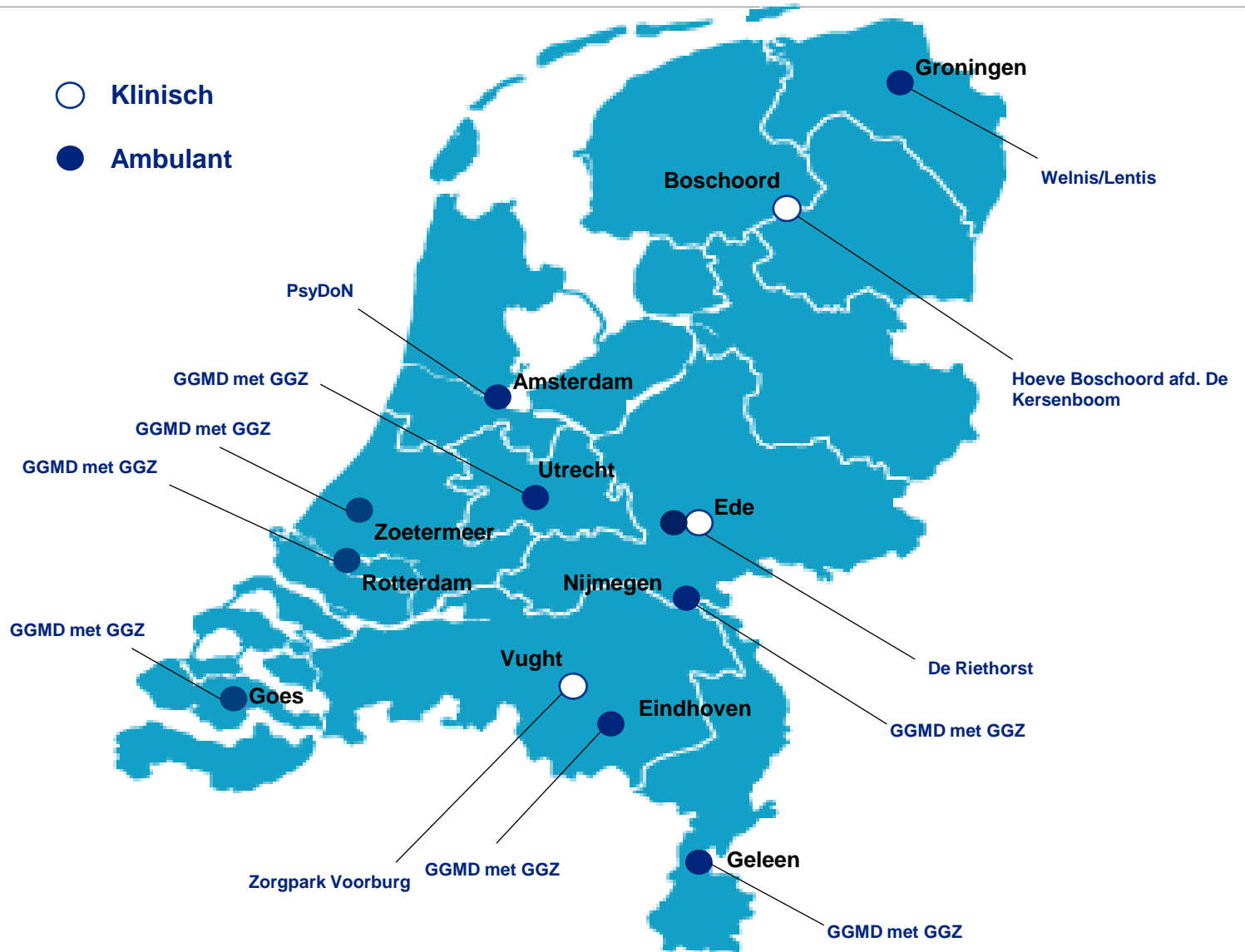
Spreiding audiologische centra

- Dependance
- Hoofdvestiging



Bijlage 7 Spreidingskaarten

Spreiding GGZ voor doven
en slechthorenden

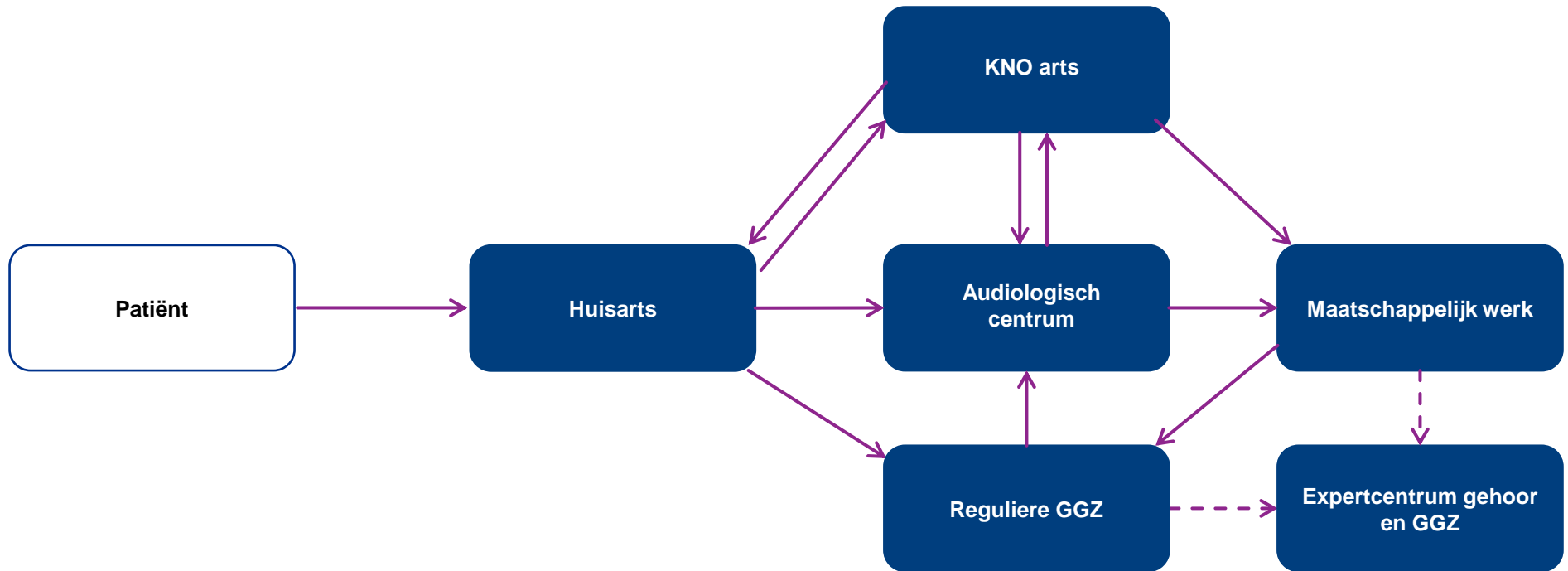


Bijlage 8 Verwijsstromen

Verwijsstroom mensen met klachten voortkomend uit gehoorproblematiek (tinnitus, doof/ slechthorendheid):

————> : reguliere verwijsstroom

- - - - -> : verwijzing komt maar beperkt voor

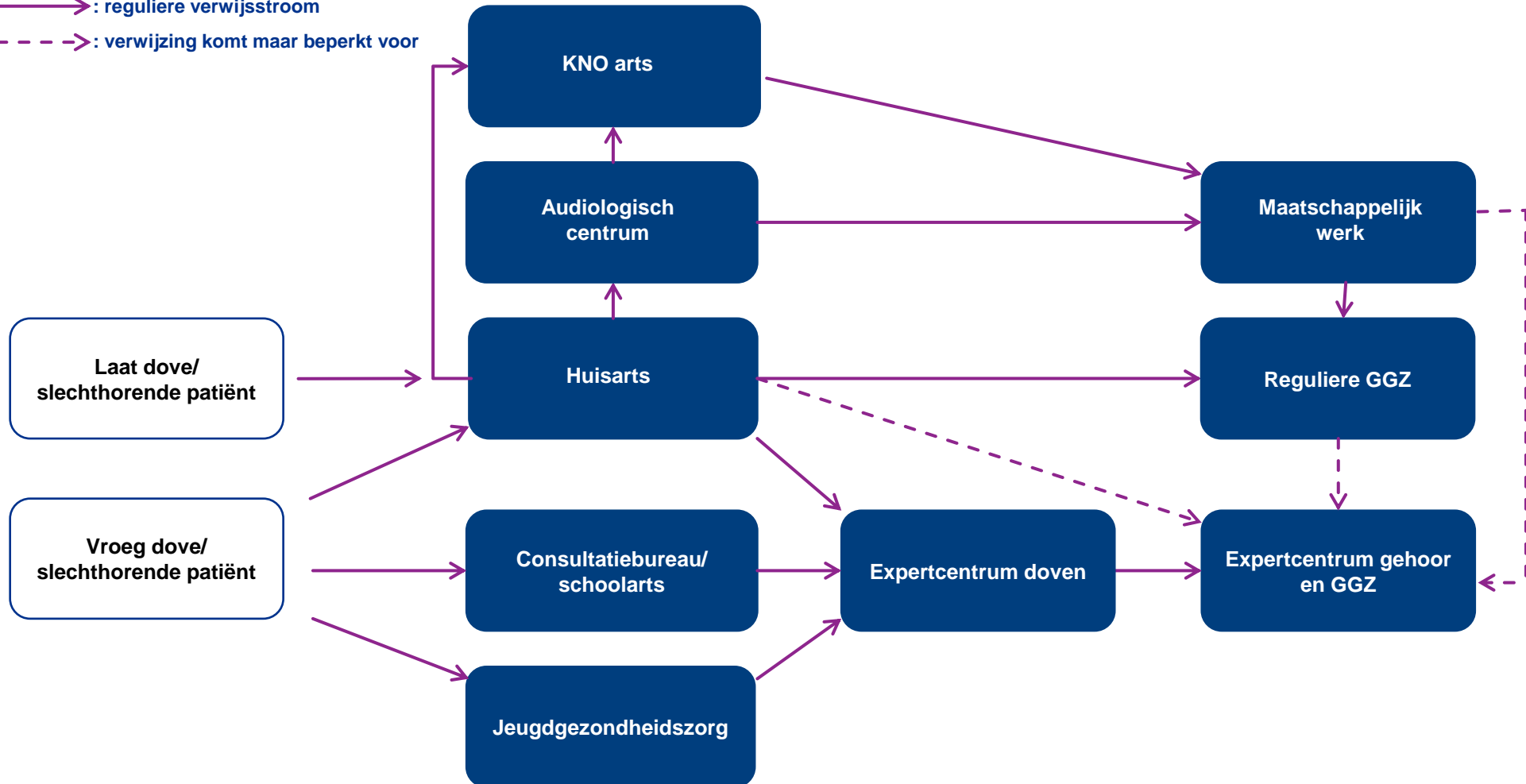


Bijlage 8 Verwijsstromen

Verwijsstroom mensen met bekende gehoorproblematiek en GGZ klachten:

—> : reguliere verwijsstroom

- - -> : verwijzing komt maar beperkt voor





cutting through complexity™

PLEXUS®

© 2011 KPMG Advisory N.V., ingeschreven bij het handelsregister in Nederland onder nummer 33263682, is een dochtermaatschappij van KPMG Europe LLP en lid van het KPMG-netwerk van zelfstandige ondernemingen die verbonden zijn aan KPMG International Cooperative ('KPMG International'), een Zwitserse entiteit. Alle rechten voorbehouden. Gedrukt in Nederland. De naam KPMG, het logo en 'cutting through complexity' zijn geregistreerde merken van KPMG International.