

LVG in de VG en MO

Kwalitatief onderzoek naar de zorg aan mensen met een licht verstandelijke beperking met psychiatrische problematiek in de verstandelijk gehandicaptenzorg en maatschappelijke opvang



Masterthesis Arbeid, zorg en welzijn: beleid en interventie
Lisette Moerdijk, 3136981
Juli 2010
Afstudeerbegeleider: Prof. dr. R.M. Maier
Tweede beoordelaar: Dr. P.P.N. Liem



Netherlands Institute of Mental Health and Addiction



Universiteit Utrecht

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis *LVG in de VG en MO*. Voordat ik begin met de rapportage wil ik eerst de gelegenheid nemen om een woord van dank uit te spreken. Zonder de steun van vele mensen was deze scriptie niet geworden wat het nu is.

Mijn vrienden en lieve familie om mij heen wil ik graag bedanken voor de steun en meeleven. Mijn vader wil ik hartelijk danken voor de inhoudelijke gesprekken die mij hebben gestimuleerd. Ik heb het gewaardeerd hoe jullie rond mij stonden.

In het bijzonder dank ik de collega's van het Trimbos instituut voor de inspirerend omgeving waarvan ik vijf maanden deel uit maakte. Bedankt voor de mogelijkheid om jullie prestigieuze werk van binnenuit mee te maken. Laura heel veel dank voor de begeleiding van het proces naar mijn scriptie toe. Je hebt ervoor gezorgd dat er nu een gedeelde interesse is voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Verder wil ik ook de vele respondenten bedanken voor de tijd die ze hebben genomen om mee te werken aan een interview.

Ik wil tevens een woord van dank uitspreken aan mijn begeleider Robert Maier voor zijn hulp bij dit project. Ik heb veel geleerd van de opbouwende en enthousiaste begeleiding van Robert. Ook Gertjan Veneberg heeft een belangrijke bijdrage geleverd aan dit proces. Vanaf het begin zijn we samen opgetrokken en heb je me voorzien van opbouwende feedback en mentale steun. Ik wil jullie beiden bedanken voor de fijne samenwerking.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
1. Inleiding	6
1.1. Aanleiding	6
1.2. Probleemstelling	7
1.3. Doelstelling.....	8
2. LVG en complexe problematiek	10
2.1. Paradigma wisseling	10
2.2. Integratieve benadering	11
2.3. Definitie en prevalentie	12
2.4. Psychiatrie	13
2.5. Gedragsproblematiek.....	14
2.6. Instellingen in de zorg aan LVG-ers.....	15
3. Etiologie psychiatrische problematiek	16
3.1. Achtergrond.....	16
3.2. Biologische risicofactoren	17
3.3. Psychologische risicofactoren	17
3.4. Sociale risicofactoren	20
3.5. Ontwikkelingsperspectief	20
3.6. Conclusies.....	21
4. Behandeling	22
4.1. Evidence Based Practices	22
4.2. Aanbevelingen vanuit de literatuur.....	23
5. Voorkomende methoden of behandelinterventies.....	27

6.	Onderzoeksopzet.....	32
6.1.	Onderzoeksvraag	32
6.2.	Onderzoeksmethoden	32
7.	Onderzoeksbevindingen: quickscan.....	34
8.	Onderzoeksbevindingen: interviews	36
8.1.	Organisatie en beleid	37
8.2.	Afbakening en diagnostiek van de doelgroep.....	39
8.3.	Omvang	42
8.4.	Kenmerken en zorgbehoeften.....	43
8.5.	Huidig zorgaanbod	44
8.6.	Uitgangspunten.....	45
8.7.	Knelpunten	48
8.8.	Ontwikkelingen voor de toekomst.....	51
9.	Conclusies en aanbevelingen	52
9.1.	Beantwoording centrale vraagstelling	52
9.2.	Discussie.....	54
9.3.	Aanbevelingen.....	56
	Literatuur	57
	Bijlage 1: quickscan vragenlijst.....	63
	Bijlage 2: quickscan totale lijst benaderde instellingen (RIBW, MO GGZ)	64
	Bijlage 3: topiclijst interviews	65
	Bijlage 4: verklarende afkortingen.....	67

1. Inleiding

1.1. Aanleiding

Volgens een schatting heeft 2,5% van de bevolking een lichte verstandelijke beperking. Deze mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVG-ers) vormen in veel opzichten een kwetsbare groep. Naast beperkingen in het intellectueel functioneren (leren en denken) komen ook psychiatrische stoornissen en gedragsstoornissen relatief vaak voor. Over het algemeen wordt aangenomen dat licht verstandelijk gehandicapten een drie tot vier keer zo grote kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie dan normaal begaafden. Daarbij spelen zowel biologische, psychische als sociale risicofactoren een rol (Van Gennep, 2002).

Zowel in het wetenschappelijk onderzoek als in de zorgpraktijk is de aandacht voor LVG-ers met complexe problematiek afgelopen jaren toegenomen. De reden voor het centraal stellen van de problematiek omtrent de zorg aan deze doelgroep, heeft mede te maken met de impact die de genoemde problemen hebben op de samenleving, het sociale systeem en de cliënt. Als gevolg van diverse maatschappelijke ontwikkelingen is de complexiteit van de samenleving vergroot. Mede door het proces van de individualisering is het sociale steun systeem verzwakt. LVG-ers zijn meer op zichzelf aangewezen en dit maakt de problematiek van LVG-ers beter zichtbaar (Došen et al 2008).

Naast de psychiatrische stoornissen zijn LVG-ers kwetsbaar voor allerlei psychosociale en gedragsmatige problemen. Uit onderzoek blijkt dat zij extra gevoelig zijn voor de schadelijke gevolgen van alcohol en drugs (Bransen, 2008). Ook komen zij vaker in aanraking met politie en justitie. Vaak spelen hierbij de grote mate van beïnvloedbaarheid en het onvoldoende overzien van de consequenties van gedrag een rol (Van Marle, 2004).

Een andere reden voor de toegenomen aandacht zijn de gevolgen van het problematische gedrag en de complexiteit van de problematiek voor de zorg aan LVG-ers. De behandeling en begeleiding van deze cliënten veroorzaakt veel spanningen en conflicten in de hulpverlening. De combinatie van psychiatrische problematiek en bijvoorbeeld ernstige gedragsproblemen maakt dat zeer intensieve zorg wordt vereist. Hulpverleners zijn hier meestal niet op toegerust en de complexiteit van de problemen leidt mogelijk tot handelingsverlegenheid. Deze handelingsverlegenheid heeft eveneens een weerslag op de ontwikkeling in het beleid en de organisatie van de voorzieningen. Op het niveau van de zorginstellingen wordt gezocht naar nieuwe inzichten om met deze mensen om te gaan (Didden, 2006).

Naast de ontwikkelingen in de zorg hebben ook de maatschappelijke opvattingen over LVG-ers invloed op de recentelijk ontstane aandacht voor de problematiek bij LVG-ers. Ingrijpende maatschappelijke veranderingen hebben invloed op de wijze waarop aan verstandelijk gehandicapten zorg wordt verleend. Enkele belangrijke ontwikkelingen zijn individualisering, de ontwikkeling van

het gezin en de vestiging van de verzorgingsstaat. De opvattingen omtrent deze maatschappelijke tendensen hebben invloed op het heersende paradigma over LVG-ers in de zorg en samenleving. Afgelopen decennia is een aantal paradigmaveranderingen opgetreden die invloed hebben op de positie en rol van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Als gevolg van de nieuwe inzichten ligt de nadruk in de huidige opvatting niet meer primair op de verstandelijke beperking, maar worden de mogelijkheden en vaardigheden van LVG-ers onderkend. Daardoor komt de cliënt als persoon centraal te staan en vormen zich discussies rondom sociale integratie en inclusie van LVG-ers in de samenleving (Didden, 2006). Als gevolg hiervan komt de zorgvraag in een ander licht te staan. De zorg dient maatwerk te zijn op de behoeftes van LVG-ers.

Op basis van signalen die het Trimbos Instituut heeft ontvangen, bestaat het vermoeden dat een deel van de LVG-doelgroep zich in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) bevindt. Wanneer de beschikbare epidemiologische cijfers over de omvang van de groep LVG-ers worden doorvertaald naar het zorggebruik, dan is de veronderstelling dat zich in de GGZ relatief veel mensen met een lichte verstandelijke beperking bevinden. Voor een deel wordt de zorg aan deze doelgroep geboden door GGZ-instellingen. Binnen de GGZ zijn instellingen die zich hebben gespecialiseerd in de behandeling van 'sterk gedragsgestoorde (licht) verstandelijk gehandicapten' (SGLVG) en andere instellingen met een specifiek aanbod voor LVG-ers. Maar ook in de reguliere GGZ bevinden zich waarschijnlijk veel LVG-ers (Neijmeijer & Rooijen, 2009).

Deze veronderstelling wordt bevestigd door recent onderzoek naar het intelligentieniveau van cliënten in twee Rotterdamse ACT-teams (Assertive Community Treatment). Bij deze teams blijkt uit de intelligentietesten dat ruim tweederde (68%) van de 122 onderzochte patiënten een huidig IQ van lager dan 85 heeft. Deze cliënten met een IQ lager dan 85 blijken met name op het gebied van wonen en relaties slechter te functioneren, zijn minder gemotiveerd voor behandeling, hebben een slechtere medewerking met de behandeling en hebben meer onvervulde zorgbehoeften dan de groep met een hoger IQ (Stuurman, Mulder, Straaten, Kruijt, Baan & Mulder, 2008).

Over de exacte omvang van de groep LVG-ers in de GGZ is weinig bekend. Vermoedelijk zijn ook daar de LVG-ers oververtegenwoordigd, maar worden zij niet altijd als zodanig herkend en/of als specifieke doelgroep beschouwd (Neijmeijer & Rooijen, 2009).

1.2. Probleemstelling

De laatste jaren is vanuit verschillende sectoren toenemende belangstelling voor de groep van LVG-ers. Van recente datum zijn de initiatieven van enkele instellingen voor verstandelijke gehandicaptenzorg (VG) om een zorgaanbod te creëren voor LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsstoornissen. De initiatieven hebben betrekking op de ontwikkeling van vervolgvoorzieningen voor LVG-ers die behandeld zijn geweest in gespecialiseerde voorzieningen. Ook in de GGZ wordt de groep van LVG-ers in toenemende mate als een specifieke doelgroep onderkend. Naast de

gespecialiseerde GGZ-instellingen voor LVG-ers met psychiatrische problematiek, komen ook andere settings in de GGZ met initiatieven. Vanuit de ambulante geestelijke gezondheidszorg en bemoeizorg, maar ook vanuit de klinische GGZ, de forensische psychiatrie en dubbele diagnose afdelingen komen signalen dat men bij LVG-cliënten met de gangbare behandelmethodieken en richtlijnen onvoldoende uit de voeten kan. Hulpverleners beschikken niet over de kennis, maar ook niet over de juiste instrumenten en methodieken om LVG-ers te begeleiden en te behandelen. De hulpverleners zijn onvoldoende op de hoogte waar de beschikbare kennis en instrumenten voor de problematiek bij deze doelgroep te halen zijn (Neijmeijer & Rooijen, 2009).

Wetenschappelijke kennis en instrumenten voor deze doelgroep zijn maar in zeer beperkte mate aanwezig. De wetenschappelijke hiaten in een goede zorgverlening worden door de toenemende aandacht voor de doelgroep steeds beter zichtbaar. De kennis van een goed werkend zorgaanbod wordt gemist. In het kader van de zorg aan LVG-ers is weinig effectonderzoek gedaan. Daardoor is weinig bekend over de effectiviteit van interventies en behandelingen voor deze doelgroep (Didden, 2006).

1.3. Doelstelling

Het Trimbos-instituut heeft de signalen uit het veld aangegrepen om een project op te starten rondom LVG-ers met psychiatrische problematiek. De doelgroep LVG-ers bestaat uit mensen met velerlei problemen. De leemtes in de huidige kennis omtrent deze doelgroep is voor het Trimbos Instituut de aanleiding om specifiek onderzoek uit te voeren naar LVG-ers met psychiatrische problematiek. Dit is de doelgroep die in deze masterthesis centraal staat. Met subsidie van het Ministerie van VWS is een project gestart dat als uiteindelijk doel heeft om de kwaliteit van de GGZ-zorg aan mensen met een lichte verstandelijke handicap te verbeteren. Deze thesis maakt onderdeel uit van dit onderzoeksproject. De probleemstelling die centraal staat is het gebrek aan kennis en mogelijkheden om de zorg aan LVG-ers met GGZ problematiek adequaat vorm te geven. Daarbij is de doelstelling om de zorg aan de LVG-ers met GGZ-problematiek te verbeteren. Op deze manier probeert het Trimbos Instituut een langlopend onderzoek naar LVG-ers met complexe problematiek op te starten.

Om dat doel te bereiken zullen verschillende stappen moeten worden gezet. De activiteiten van dit project zijn onder te verdelen in twee deelprojecten. Het eerste deelproject behelst een brede veldverkenning. Allereerst wordt de aard en omvang van de groep van LVG-ers in de verschillende sectoren in kaart gebracht. Vervolgens worden de knelpunten en leemtes in de huidige zorg geïnventariseerd. Tevens zal een literatuurstudie en een empirische studie naar Nederlandse 'best practices' deel uitmaken van dit deelproject. Deze scriptie sluit aan op het eerste deelproject van het Trimbos. In dit gedeelte ligt de nadruk op de resultaten van het project op de aangrenzende sectoren van de GGZ waar de doelgroep zich bevindt.

Het tweede deelproject van het Trimbos zal voortgaan op basis van de resultaten uit het eerste deelproject. Aan het einde van het eerste project zal een expertmeeting worden gehouden. Op basis van de resultaten en de input van experts zal een vervolg worden gegeven aan de zorgverbetering voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. De behoeften van het veld staan centraal in het tweede deelproject.

In deze scriptie zal allereerst een theoretische context voor het project worden beschreven. Het tweede hoofdstuk geeft een weergave van de heersende paradigma's en de invloed hiervan op de huidige benadering van de LVG-ers met psychiatrische problematiek. Het derde hoofdstuk geeft een verkenning van het ontstaan van de problematiek. In hoofdstuk vier volgt een overzicht van de good practices vanuit de literatuur. Het vijfde hoofdstuk beschrijft de veelvoorkomende behandelingen en therapieën. Hoofdstuk zes geeft de onderzoeksopzet weer. In de volgende hoofdstukken volgt een analyse van de onderzoeksbevindingen uit de quickscan en de interviews. Tenslotte volgen een conclusie en aanbevelingen.

2. LVG en complexe problematiek

De geschiedenis laat zien dat de zorg aan LVG-ers met psychiatrische problematiek mede bepaald wordt door de heersende opvattingen over mensen met een verstandelijke beperking. In de vorige eeuw is onderscheid tussen de verschillende tijdvakken te maken over de wijze waarop tegen deze doelgroep wordt aangekeken. Deze paradigma's komen onder meer tot uiting in de wijze waarop de zorg is georganiseerd en de zorgvisie in de begeleiding en behandeling. Na deze paradigma's beschouwd te hebben zal de huidige definitie tot stand komen en wordt op basis van de literatuur een schatting gegeven van de omvang van de doelgroep. Tevens komen de psychiatrie en gedragsproblematiek aan bod. Tot slot volgt een beschrijving van de verschillende zorgsettings voor LVG-ers met psychiatrische problematiek die in dit onderzoek centraal staan.

2.1. Paradigma wisseling

Voor 1940 maakte de zorg aan verstandelijk gehandicapten deel uit van de psychiatrie. In deze periode was nog maar een klein aantal zwakzinnigeninrichtingen. Na de Tweede Wereldoorlog kwam de scheiding tussen de verstandelijke gehandicapten zorg en de psychiatrie steeds sterker op gang (Beltman, 2001). In deze tijd was sprake van een medisch model in de organisatie van de zorg voor gehandicapten en psychiatrisch patiënten. Het zogenaamde *defectparadigma* lag ten grondslag aan dit model. Wanneer vanuit het medisch model de patiënten worden beschreven ligt de nadruk op het functieverlies of het afwijken van de anatomie. Mensen met een verstandelijke beperking worden gediagnosticeerd als het hebben van te weinig cognitieve vaardigheden. Het medisch stelsel beschouwt de slechte prestatie op een IQ-test als 'ziek'. De kern van het probleem is van individuele aard, omdat sprake is van een defect in het individu. Door middel van een aangepaste bejegening (onder andere speciaal-onderwijs) wordt door de maatschappij hierop gereageerd (Moonen, 2006). Verder wordt in overeenstemming met de opvatting over de segregatie van verstandelijk beperkten de verzorging en behandeling georganiseerd in een instituut (Van Gennep, 2000).

Vanaf de jaren '60 besteedt men meer aandacht aan de levensomstandigheden van de verstandelijk beperkte mensen. De kern van het probleem wordt gezien in de interactie tussen de verstandelijk beperkten en zijn of haar omgeving. Het probleem heeft dus een individuele en een sociale kant. Het model van normalisatie en integratie komt op. Dit houdt in dat mensen met een psychiatrische stoornis of een handicap zoveel mogelijk geïntegreerd zijn in het alledaagse leven. Dit is het *ontwikkelingsparadigma* (Gates, 2007). Binnen deze visie ligt de verwachting van gedragsverandering bij de cliënt. Het gevolg is dat personen met een verstandelijke handicap gezien worden als mensen met mogelijkheden, die een training en/of ontwikkeling nodig hebben binnen speciale voorzieningen in de samenleving (zoals een gezinsvervangend tehuis, dagverblijven voor kinderen en volwassenen en sociale werkplaats).

In het meest recente paradigma ligt de kern van het probleem in de inrichting van de maatschappij. Het emancipatoire model ligt hieraan ten grondslag. De heersende visie is dat de gemeenschap niet is ingericht op bepaalde leden van de maatschappij. Dit laatste model stelt de totale inclusie in de samenleving van de persoon met zijn beperkingen centraal. Deze heersende opvatting komt voort uit het *burgerschapparadigma*. Het gaat niet meer om het trainen van gedragsverandering, maar op het verkrijgen van vaardigheden om in de maatschappij te kunnen participeren (Moonen, 2006). Personen met een verstandelijke beperking worden gezien als mensen met rechten en plichten, die ondersteund moeten worden in reguliere situaties in de samenleving. De ondersteuning van verstandelijk beperkte mensen vindt plaats binnen reguliere voorzieningen in de samenleving (Van Gennep, 2000).

In de voorgaande alinea's zijn een drietal paradigma's besproken. Deze modellen zijn na elkaar ontstaan en verdrongen telkens het voorafgaande paradigma als dominante zienswijze. Dit wil niet zeggen dat de voorafgaande paradigma's vervolgens verdwenen. Omdat nieuwere wetenschappelijke inzichten maar heel geleidelijk doordringen tot de praktijk en het beleid van de zorg, is het maatschappelijk draagvlak van verouderde wetenschappelijke inzichten vaak groter dan dat van nieuwere inzichten (Van Gennep, 2000). Het gevolg hiervan is dat de genoemde drie paradigma's naast elkaar bestaan en alle drie hun aanhangers hebben in de praktijk en het beleid. Tot aan de jaren '70 woonde relatief veel verstandelijk gehandicapten in GGZ-instellingen. In deze periode werd echter duidelijker dat de verstandelijk beperkten en psychiatrische cliënten van elkaar verschillen en andere zorg nodig hebben. Daarom trad verwijdering op tussen de GGZ en VG. De vormgeving van de zorg aan deze beide doelgroepen is mede bepaald door de hiervoor beschreven paradigma's over de visie op zorg (Beltman, 2001).

2.2. Integratieve benadering

Vanuit de voorgaande paradigma's zijn verschillende benaderingen en uitgangspunten voor de inrichting van de huidige zorg ontwikkeld. Momenteel is de integratieve benadering de meest voorkomende benadering in de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. De benadering bevat een gecoördineerde keten die op de kern van het probleem. De uitvoer van een gerichte diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning is hierbij het uitgangspunt. Verder is de huidige opvatting dat de dienstverlening en ondersteuning persoonsgericht en beschikbaar voor de lokale gemeenschap waarin de persoon woont. Het doel is om de zorg te verlenen op een manier die is afgestemd op de persoonlijke behoeften en wensen van de cliënt. De zorg heeft een zo gewoon mogelijke manier van leven ten doel (Van Gennep, 2000). Deze visie sluit aan op het meest recente paradigma met het emancipatoire model. Het gaat om het ondersteunen van LVG-ers binnen de reguliere voorzieningen van de samenleving.

De integratieve benadering benadert de LVG-ers vanuit verschillende denkmodellen. In overeenstemming met de genoemde principes sluit het integratieve model aan op de vier dimensies – biologisch, psychologisch, sociaal en ontwikkeling- die door Anton Došen (2008) zijn geïntroduceerd. In aansluiting op het integratieve model is het bij de behandeling van belang dat de verschillende professionals met elkaar samenwerken. Het gaat daarbij, naast de integratie van verschillende psychiatrische benaderingen, om een integratie met andere professionele disciplines (zoals andere medische specialismen, psychologie, systeemdenken en orthopedagogiek). Behandelingen vanuit de integratieve benadering komen tot stand door apart aandacht te schenken aan relevante biologische, psychologische en sociale invloeden vanuit een ontwikkelingsperspectief. In het vervolg van de scriptie krijgt het integratieve model een nadere uitwerking.

2.3. Definitie en prevalentie

Volgens de definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, de Wereld Gezondheidsorganisatie en Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland vallen personen met een IQ tussen de 50/55 en 70 in de categorie licht verstandelijk beperkt. Een IQ tussen de 70 en 85 duidt op zwakbegaafdheid. Daarbij moet de verstandelijke beperking gemanifesteerd zijn voor de leeftijd van 18 jaar (Didden, 2006; Kroon & Neijmeijer, 2008). Opmerkelijk is dat zowel in de literatuur als in de praktijk beide groepen worden bedoeld met de term LVG.

De betekenis van een lichte verstandelijke beperking is te beschouwen in de ontwikkeling van het denken over mensen met een verstandelijke handicap. Hierbij is een sterk wisselende terminologie te zien die verband houdt met heersende paradigma's zoals deze in het voorgaande zijn beschreven. Vanuit het medische model ligt de nadruk in sterke mate op het intellectueel functioneren. Terwijl in het ontwikkelingsparadigma en het meer recente emancipatoire model de aandacht vooral gericht is op de LVG-ers als persoon met en zonder beperkingen (Moonen, 2006). De achterliggende paradigma's komen daarom tot uiting in de definiëring van een lichte verstandelijke handicap. De huidige gehanteerde definitie wordt duidelijk en omvattend weergegeven door Verstegen (2005). Hij ziet de beperking van LVG-ers als de verminderde intellectuele vermogens, het beperkte sociale aanpassingsvermogen en de gedragsproblemen.

In Nederland is in de afgelopen eeuw een verschuiving opgetreden in het denken over mensen met een verstandelijke beperking. De sociale zelfredzaamheid en het sociale aanpassingsvermogen krijgen een belangrijke rol toebedeeld naast het IQ (Moonen, 2006). De beperking in het intellectueel functioneren gaat gepaard met beperkingen in de sociale (zelf)redzaamheid. Dit betekent dat zij niet zonder hulp zich kunnen handhaven in sociale situaties zoals het gezin, school, werk en het openbare leven (Mutsaers et al., 2007). De diverse facetten zijn zichtbaar in tabel 1.

Tabel 1: Kenmerken van een lichte verstandelijke beperking (Vermeulen et al., 2007)

LVG Specifieke kenmerken:	Bijkomende kenmerken/ problematiek	Komen tot uiting in:
Intelligentie: IQ 50-70 + 70-85	Leerproblemen	(Ernstige) Gedragsproblemen
	Psychiatrische stoornissen	
Beperkt Sociaal Aanpassingsvermogen	Medisch-organische problemen	
	Problemen in gezin en sociale context	
En leiden tot: Chroniciteit/ Langdurige behoefte aan ondersteuning		

Over de omvang van de groep Nederlanders met een IQ tussen de 50 en 85 bestaat geen eenduidigheid. Indien de groep geschat wordt op basis van de IQ grenzen kan worden uitgegaan van een normale verdeling. Het percentage van de bevolking met een IQ tussen de 50 en 85 is 15,73%. Dit zijn iets meer dan 2,6 miljoen mensen. Hier moet wel bij vermeld worden dat maar een deel van deze mensen bekend is bij de hulpverlening (NVGz, 1995). Recent epidemiologisch onderzoek naar de omvang van de verstandelijk beperkten heeft plaatsgevonden in de provincie Limburg. Indien de prevalentiecijfers voor mensen met een verstandelijke beperking geëxtrapoleerd worden naar de rest van Nederland blijkt dat 7% van de bevolking een verstandelijke beperking heeft. Dit cijfer kan niet verder worden gespecificeerd in de mate van de beperking. Ook moet vermeld worden dat dit is gebaseerd op het aantal mensen dat reeds zorg ontvangt (Schrojenstein Lantman-de Valk, Van Heurn-Nijsten en Wullink, 2002).

In dit onderzoek ligt de focus op de groep LVG-ers met psychiatrische problematiek. De cijfers over het aantal LVG-ers met psychische problemen lopen nog sterker uiteen. Psychiatrische stoornissen komen meer voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking dan bij de normaal begaafde populatie. In de literatuur is een variatie tussen de 10% en 39% waar te nemen in de prevalentiecijfers van psychiatrische problematiek onder licht verstandelijk gehandicapten (Došen et al., et al., 2008). Deze verscheidenheid is grotendeels te verklaren door methodologische problemen en keuzes. Gezien de enorme verschillen is vanuit de literatuur geen valide uitspraak te doen over de omvang van de groep LVG-ers met psychiatrische problematiek.

2.4. Psychiatrie

In de literatuur worden verschillende termen gebruikt voor het benoemen van de psychiatrische problematiek, zoals 'problemen met de geestelijke gezondheid', 'emotionele problemen', 'mental

disorder/illness' en 'psychopathologie'. Een beschrijving van psychiatrische problematiek is een klinisch gedrags- of psychisch syndroom of patroon van betekenis dat samengaat met lijden, beperking of een verhoogd risico van betekenis op lijden, dood, pijn, beperking of verlies van vrijheid. Het is een uiting van gedrags-, psychisch of biologisch disfunctioneren van een individu (Došen et al., 2008). Daarbij moet voldaan worden aan criteria uit de classificatiesystemen als de DSM en ICD (Didden, 2004). Onderzoek naar de specifieke psychiatrische stoornissen onder LVG-ers geeft relatief hoge percentages voor stemmingsstoornissen en schizofrenie. Ook voor stoornissen in het autistisch spectrum en deelaspecten van ontwikkelingsstoornissen, stereotiep gedrag en automutilatie geldt een hogere prevalentie ten opzichte van de gewone bevolking (Minderaa, 2000).

Een probleem ten aanzien van het onderzoek naar de LVG doelgroep is dat tot voor kort het meeste onderzoek voornamelijk gericht was op de LVG-ers die in een instituut verbleven. Het is echter een moeilijkheid om de LVG-ers met psychiatrische problematiek in de bevolking te onderkennen. De doelgroep is verspreid over allerlei instellingen en afdelingen binnen de GGZ, de maatschappelijke opvang, de verstandelijk gehandicaptenzorg of is nog niet in aanraking gekomen met de hulpverlening. Daarnaast is in de literatuur onduidelijkheid over de definitie van psychiatrische problematiek. Sommige auteurs nemen persoonlijkheidsstoornissen, gedragsstoornissen, autisme en aandachtstekort- en hyperactiviteitsstoornis op in hun diagnostiek van psychiatrische ziekte. Anderen zijn terughoudend ten aanzien van het diagnosticeren van dergelijke psychiatrische ziekten bij LVG-ers. Hierdoor ontstaat een discrepantie in het vermelde prevalentiecijfer (Geus, 2005). Ook het diagnosticeren van LVG-ers is een methodologisch probleem. In veel gevallen schiet de diagnose namelijk tekort en wordt de problematiek onderschat. De psychiatrische stoornis binnen de LVG-problematiek is moeilijk te herkennen. Enerzijds komt dit doordat LVG-ers (verbaal) heel capabel over kunnen komen. Anderzijds blijkt uit eerdere onderzoeken dat er een gebrek is aan expertise bij de betrokken instanties (Kaal, 2009). Samenvattend kan gesteld worden dat de capaciteiten en communicatievaardigheden bij LVG-ers divers zijn, zodat het moeilijk is om een standaard criterium te gebruiken voor een psychiatrische diagnose.

2.5. Gedragsproblematiek

Naast de beperking van het intellectuele- en aanpassingsvermogen hebben LVG-ers meer dan gemiddeld leerproblemen, psychiatrische stoornissen, een medische problematiek en problemen in de sociale context (Mutsears et al., 2007). Een groot aantal van de LVG-cliënten met psychiatrische problematiek kampt met gedragsproblematiek. Gedragsproblemen kunnen samen voorkomen met psychiatrische stoornissen. Het hanteren van een strikt onderscheid tussen psychiatrische problematiek en gedragsproblemen is niet houdbaar. Recente cijfers tonen aan dat een sterke samenhang bestaat tussen psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen. 69% van de LVG-ers met gedragsproblemen scoorden namelijk hoog op één of meerdere psychopathologie subschalen. Toch is

psychiatrische problematiek niet causaal verbonden met gedragsproblematiek (Allen & Davies, 2007). Enerzijds is het mogelijk dat de aanwezigheid van een psychiatrische stoornis wordt afgeleid uit de gedragsproblemen die een cliënt vertoont. Terwijl het anderzijds geen vaststaande gegevens zijn (Didden & Moonen, 2007). De aanwezigheid van gedragsproblematiek moet niet gelden als een primair symptoom van de psychiatrische stoornis. Het moet beschouwd worden als een mogelijk secundair gevolg van de psychiatrische ziekte en moet gelden als een signaal dat professionele interventie vereist is (Došen et al., 2008). Het gedrag kan zich op allerlei manieren uiten. Bijvoorbeeld: fysieke agressie, oppositioneel gedrag, delinquent gedrag, suïcidaliteit, zelfverwonding, seksueel probleemgedrag, vermogensproblematiek, middelenmisbruik, aandachtsgerelateerde problemen, impulsregulatie problemen, stemmingsgerelateerde problemen, angstgerelateerde problemen, psychose gerelateerde problemen, aan autisme gerelateerde problemen, problemen met school / werk, problemen binnen gezin en maatschappelijke problemen (Tenneij & Koot, 2007; Nieuwenhuijzen, Orobio de Castro, Valk, Wijnroks, Vermeer & Matthys, 2006)

2.6. Instellingen in de zorg aan LVG-ers

Uit de voorgaande paragrafen blijkt dat er een behoefte is aan zorg- en hulpverlening aan LVG-ers met bijkomende problematiek. Deze behandeling en begeleiding gebeurt in uiteenlopende instellingen en organisaties (Bouwcollege, 2002). Ten tijde van de institutionalisering (eerste helft 20^e eeuw) werd zeer weinig aandacht besteed aan de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking. Nu vindt de zorg op veel kleiner schaalniveau plaats en worden de LVG-ers ondersteund in reguliere situaties in de samenleving. Dit komt overeen met het meest recente paradigma, het emancipatoire model. Verder is recentelijk meer onderzoek verricht naar deze doelgroep. Daaruit blijkt dat de doelgroep behoefte heeft aan een beter passende geestelijke gezondheidszorg (Hatton, 2002). De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek begint vaak op jonge leeftijd met een diagnose door de kinderpsychiater. Vanuit de reguliere psychiatrie komt er meer belangstelling en aandacht voor verstandelijk beperkten. Eind jaren '90 waren al een aantal initiatieven ontstaan voor specialistische afdelingen in psychiatrische ziekenhuizen en instellingen in de verstandelijk gehandicapten zorg (Scheers & Minderaa, 2000).

Het huidige zorgaanbod voor volwassenen met een lichte verstandelijke handicap en psychiatrische problematiek is nog steeds divers. In deze thesis komt een deel van de zorg die in het onderzoeksproject van het Trimbos Instituut wordt onderzocht naar voren. Op basis van de expertise van professionals is bekend dat deze doelgroep binnen verschillende deelsectoren van de GGZ of andere aangrenzende sectoren in zorg is. In deze thesis staan de aangrenzende sectoren centraal. De sectoren die in het onderzoek worden onderscheiden zijn de maatschappelijke opvang en de verstandelijk gehandicaptenzorg.

3. Etiologie psychiatrische problematiek

Afgelopen decennia is de belangstelling voor de psychopathologie van mensen met een lichte verstandelijke beperking aanmerkelijk toegenomen. In het wetenschappelijk onderzoek is de aandacht voor een deel gericht op de ontstaansgeschiedenis van de psychiatrische problematiek bij deze doelgroep. De analyse van de etiologie bij LVG-ers met psychiatrische problematiek geeft inzicht in de samenhang van de werkzame factoren die op de problematiek van invloed zijn (Hazel, Didden & Korzilius, 2009). Om de achtergrond van de problematiek in kaart te brengen komt deze thematiek aan bod. Allereerst volgt een beschrijving van de ontstaans- en risicofactoren van de stoornissen. Achtereenvolgens zullen de biologische, psychologische en sociale risicofactoren worden uiteengezet. Tot slot worden deze factoren in een ontwikkelingsperspectief geplaatst.

3.1. Achtergrond

De in de literatuur genoemde ontstaansmechanismen van psychiatrische problematiek bij LVG-ers zijn talrijk. De meeste auteurs beschouwen de problematiek als het resultaat van een ongunstige interactie tussen de LVG-ers (met hun biologische en psychische achtergrond) en de fysieke en sociale omgeving. Dit behelst een breed scala aan mogelijke biologische en psychosociale condities die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van psychiatrische problematiek. Voor een optimale hantering van dergelijke problematiek is een allesomvattende en gecoördineerde keten van de op de kern van het probleem gerichte diagnose, behandeling en ondersteuning nodig (Došen et al., 2008). Inzicht in de etiologie van de psychiatrische problematiek is daarbij relevant.

Bij de huidige begeleiding en behandeling van LVG-ers met psychiatrische problematiek is het al eerder genoemde integratieve model een belangrijk uitgangspunt. Het integratieve model sluit aan op de vier dimensies – biologisch, psychologisch, sociaal en ontwikkeling- die door Došen (2008) zijn geïntroduceerd. Om inzicht te verkrijgen in de etiologie van de psychische problematiek wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van het integratieve model. Dit model stelt dat psychiatrische problematiek het resultaat is van een complex samenspel van biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsfactoren. De vier factoren hebben een verschillende invloed, en fluctueren per situatie en moment in een individu. Het in kaart brengen van het ontstaan van de problematiek kan door de factoren te onderzoeken. In sommige gevallen is het echter niet eenduidig welke invloed de diverse factoren hebben. Dit laat zien dat het achterhalen van de werking van de factoren in sommige situaties moeilijk is. In veel gevallen gaat het om een aantal oorzakelijke factoren die een rol spelen in het ontstaan en in stand houden van de psychiatrische problematiek (Van Gennep, 2000). Op basis van de uitgangspunten van Došen worden achtereenvolgens de relevante biologische, psychologische, sociale en ontwikkelings risicofactoren voor het ontstaan van psychiatrische problematiek bij licht verstandelijk beperkten weergegeven.

3.2. Biologische risicofactoren

De biologische factoren in het model hebben betrekking op de genetische risico's en abnormale functies van het lichaam en de fysieke beperkingen. Uit de literatuur blijkt dat psychiatrische problematiek vaker voorkomt bij verstandelijk beperkten met biologische risicofactoren. LVG-ers die een specifieke organische afwijking hebben van het centrale zenuwstelsel en genetische stoornissen hebben meer kans op psychiatrische problematiek in vergelijking met personen zonder deze biologische afwijkingen. Dit geeft een mogelijke biologische verklaring voor het ontstaan van psychiatrische problematiek bij LVG-ers. De verklaring is dat biologische en genetische syndromen kunnen resulteren in een aantal neurologische en bijbehorende psychische kenmerken die diverse rollen spelen in het verhoogde risico op probleemgedrag. Verschillende gedrags- en emotionele kenmerken komen vaker voor bij deze personen met een organische afwijking van het centrale zenuwstelsel en genetische stoornissen. Het gaat dan om condities zoals pervasieve hyperactiviteit, ritualistische gedragingen, impulsiviteit, vermoeidheid en hiermee verband houdende prikkelbaarheid die samengaan met slaapstoornissen, angst, aandachtstekorten, over-arousel in reactie op lichte omgevingsstimuli en emotionele instabiliteit met cycli van positief en negatief affect. Deze kenmerken variëren zowel in de grootte van de effecten op het voorkomen en de ernst van probleemgedrag alsmede in de manier waarop ze interacteren met andere fysieke ziekten en met andere psychiatrische, psychische en omgevingscondities (Dykens, 1996).

Naast de voorgaand beschreven gevolgen van afwijkingen van het centrale zenuwstelsel kunnen eveneens andere disfuncties voorkomen als gevolg van biologische afwijkingen. Het betreft problemen met de waarneming, uitvoeringsfuncties, taal, controle op beïnvloeding en opwinding. De mogelijke consequentie is dat er moeilijkheden optreden in de interactie tussen de persoon en de omgeving. Dit kan gevolgen hebben voor het begrijpen van de interactie en heeft mogelijk probleemgedrag tot gevolg (Charlot, 2003; Van Praag, 2000; Bradley, 2000; Sovner & Lowry, 2001). De wetenschap is echter niet eenduidig over de biologische verklaring voor het ontstaan van psychiatrische problematiek. Dit heeft mede te maken met de ontwikkeling van het defectparadigma naar het ontwikkelingsparadigma. Dit heeft geleid tot een sceptische houding jegens de medische verklaring van de problematiek. Sommige onderzoeken tonen aan dat medische condities van licht verstandelijk beperkten kunnen bijdragen aan het ontstaan van psychiatrische problematiek (Došen et al., 2008). Anderzijds zetten een aantal onderzoekers hun vraagtekens bij deze conclusie. Strømme & Hagberg (2000) hebben bijvoorbeeld weinig organische oorzaken gevonden voor de psychopathologie bij LVG-ers.

3.3. Psychologische risicofactoren

Eén van de drie risicofactoren uit het model om de etiologie van psychiatrische stoornissen te onderzoeken zijn de psychologische factoren. Zo laat een onderzoek het verband zien tussen het

gebrek aan sociale vaardigheden, psychische problemen en gedragsproblemen (Didden, 2006). In de literatuur komen bepaalde psychologische risicofactoren regelmatig terug. Coping, hechtingsstoornissen, onrealistisch zelfbeeld en sociale informatieverwerking zijn veelvoorkomende aspecten die te maken hebben met de manifestatie van psychiatrische stoornissen bij licht verstandelijk beperkten (Došen et al., 2008). Deze psychologische risicofactoren zullen achtereenvolgens nader aan bod komen.

Het eerste aspect wat in relatie staat met een verhoogd risico is de coping van een persoon. Dit heeft betrekking op de reactie bij de blootstelling aan stress. Uit een uitgebreide literatuurstudie van Janssen, Schuengel en Stolk (2002) blijkt dat LVG-ers een grote hoeveelheid stress in hun leven ervaren. Enerzijds worden aan hen (te) hoge eisen gesteld en anderzijds stellen ze (te) hoge eisen aan zichzelf. LVG-ers lopen tegen situaties aan die voor hen oncontroleerbaar en stressvol zijn. Daardoor raken zij hulpeloos. Het geeft hen een perceptie van onontkoombare stress. Het is mede de oorzaak van de gedragsproblematiek en psychopathologie. De ervaren stress is in veel gevallen gerelateerd aan depressieve gevoelens en somatische klachten (Lunsky & Benson, 2001).

Naast het feit dat LVG-ers veel stress ervaren, blijkt dat in veel gevallen het omgaan met stress bij LVG-ers niet effectief is. De coping is vaak negatief geladen en uit zich in agressief of ontwijkend gedrag. Het is voor LVG-ers moeilijk om zelfstandig met de ervaren stress om te gaan. Gedragsproblemen en psychopathologie manifesteren zich in reactie op de hopeloosheid en de stressgevoelens (Janssen & Schuengel, 2006).

Ook een verstoorde hechtingsrelatie kan een mogelijke invloed hebben op het ontstaan van psychische problematiek. De ontwikkeling van de hechtingsrelaties in de opvoeding spelen een belangrijke rol in het omgaan met ongunstige omstandigheden. Problemen met de ontwikkeling van veilige hechtingen worden vaak gezien als kenmerken die kunnen leiden tot ernstige en langdurige problematiek. De mate waarin een ouder het kind ondersteunt, beschermt en troost bij stresssituaties hangt samen met de ontwikkeling van een veilige hechting. Bij ouders die vaak zelf een bron van angst en stress zijn is geen sprake van een veilige basis en ook geen veilige haven (Došen et al., 2008). De oorzaak hiervoor zou kunnen zijn dat ouders moeite hebben om sensitief te zijn. Dit kan te maken hebben met een moeilijke opvoeding, alsook verwerkings- of acceptatieproblemen van ouders ten opzichte van hun LVG-kind(eren) (Schuengel & Janssen, 2006).

Het gevolg is dat het kind geen enkele coherente strategie vindt om op de ouders terug te vallen. Deze vorm van inconsistent oudergedrag kan bij het kind een maximaliseren van gehechtheidssignalen in stresssituaties tot gevolg hebben en het hanteren van afwerend gedrag als strategie om met stress om te gaan. Het is mogelijk dat dit tot uiting komt in gedesorganiseerde gehechtheid. Dit is de ernstigste vorm van onveilige hechting en maakt kinderen het meest kwetsbaar. Het vormt het grootste risico op het ontwikkelen van psychopathologische gedragspatronen. Onderzoek laat zien dat er bij kinderen

met een verstandelijke beperking vaker sprake is van een minder veilige hechting. Deze kinderen lopen een groter risico tot het ontwikkelen van een gedesorganiseerde gehechtheid. Dit vergroot de kans op psychiatrische problematiek in latere levensfasen. Er is tot op heden echter geen specifiek onderzoek gedaan naar de gehechtheid bij LVG-ers. Het is niet onwaarschijnlijk dat LVG-ers dezelfde risico's lopen als de andere mensen met een verstandelijke beperking (Schuengel & Janssen, 2006).

Een derde aspect van de psychologische risicofactoren is dat bij LVG-ers sprake kan zijn van een onrealistisch zelfbeeld. Het overschatten en onderschatten van zichzelf is hierbij een veelvoorkomend verschijnsel. Aan de ene kant schatten LVG-ers hun eigen mogelijkheden en beperkingen dikwijls niet realistisch in. Ze zien zichzelf vaak niet als gehandicapt. Terwijl LVG-ers anderzijds in veel gevallen een negatief zelfbeeld hebben en men zichzelf onderschat (Van der Wielen, 2006). Mogelijk is dit veroorzaakt doordat ze vaker met tegenslagen en negatieve ervaringen te maken hebben gekregen.

Uit de tegenstelling tussen het overschatten en onderschatten van hun zelfbeeld door LVG-ers kan opgemaakt worden dat het zelfbeeld in veel gevallen onrealistisch is. Waarschijnlijk is dit te verklaren door een slechte zelfmonitoring en een gebrek aan vermogen om naar zichzelf te kijken. Het onrealistische zelfbeeld kan een kloof veroorzaken dat tot uiting komt in gevoelens van minderwaardigheid en frustraties (Durinck & Racquet, 2003).

Het laatste psychologische aspect wat invloed heeft op de manifestatie van de psychiatrische problematiek is de wijze waarop LVG-ers sociale informatie verwerken. Van Nieuwenhuijzen e.a. (2006) hebben onderzoek gedaan naar de informatieverwerking bij LVG-ers op basis van de theorie van het sociaal informatieverwerkingsmodel. Vanuit het sociaal informatieverwerkingsmodel wordt verklaard hoe de informatie verwerking plaatsvindt. Het geeft inzicht in de (mentale) stappen die worden gezet om een respons of actie te krijgen. Het vermoeden bestaat dat LVG-ers de laatste stappen van het model overslaan. Ze denken minder na over mogelijke oplossingen, maar kiezen wat het eerst in hun hoofd opkomt. De oplossingen van LVG-ers zijn minder adequaat en ook waarderen ze agressieve en passieve oplossingen hoger dan andere oplossingen (Van Nieuwenhuijzen et al., 2006). Daarbij kennen LVG-ers door de verstoorde informatieverwerking in sommige gevallen verkeerde verklaringen aan hun gedrag toe. Dit heeft voornamelijk betrekking op het adequaat duiden van sociale signalen, in het bijzonder op signalen met een positieve emotionele lading. LVG-ers hebben moeite met het benoemen en herkennen van emoties. Dit heeft tot gevolg dat anderen negatiever ingeschat worden dan op grond van de werkelijkheid aannemelijk is. De kans op een negatieve oplossing is daarom het meest voorkomend. De negatieve reacties als bevestiging op de negatieve oplossingen leidt mogelijk tot een negatieve spiraal (Ponsioen, 2001).

3.4. Sociale risicofactoren

De sociale factoren in het integratieve model hebben betrekking op de omgevingscondities die een belangrijke rol spelen in het ontstaan van psychiatrische problematiek. De factoren gaan over de over- en onderstimulering van de omgeving, conflicten met anderen, gebrek aan sociale ondersteuning, moeilijkheden bij het opbouwen van relaties, fysieke en psychische mishandeling, ernstige levensgebeurtenissen en een gebrek aan integratie in de samenleving. Tevens is bij LVG-ers regelmatig sprake van slechte ervaringen in het contact met de omgeving. Deze ervaringen zijn mogelijk van invloed op een verstoring van de sociale interactie en resulteren in maladaptief gedrag. Daarbij zijn onjuiste verwachtingen en eisen van de omgeving mogelijke voorbeelden die reacties in de persoon veroorzaken die sociaal ongewenst zijn (Došen et al., 2008). LVG-ers kiezen namelijk vaker voor negatief gedrag en negatieve reacties in plaats van prosociaal gedrag (Dekker et al., 2006). Dit heeft tot gevolg dat zij anderen van zich vervreemden en een relatief klein sociaal netwerk overhouden (Van der Wielen, 2006).

Onderzoek heeft aangetoond dat sociale risicofactoren van invloed zijn op het ontstaan van psychiatrische problematiek. Zo blijkt dat een psychiatrische stoornis wordt voorspeld door eerdere gedrags- en emotionele problemen. Het lage opleidingsniveau van de ouders een ook voorspellende rol. Andere risicofactoren die worden genoemd zijn: leerproblemen, stressvolle levensgebeurtenissen, lichamelijke aandoeningen, psychopathologie bij de ouders, vaderlijke delinquentie, disfunctioneren van het gezin, één-ouderschap en laag inkomen van de ouders (Dekker et al., 2006)

3.5. Ontwikkelingsperspectief

Došen (2008) pleit bij de analyse van de etiologie van psychiatrische problematiek aan de hand van de voorgaande risicofactoren voor een combinatie van de voorgaande risicofactoren met het ontwikkelingsperspectief. De biopsychosociale dimensies worden geplaatst in een nieuwe context die is afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking. Binnen dit perspectief is iedere LVG-er een individu met ontwikkelingsmogelijkheden die benut moeten worden door de omgeving. De omgeving speelt namelijk een belangrijke rol in de ontwikkeling van verstandelijke en emotionele aspecten. Vanuit het ontwikkelingsperspectief is het algemene doel dat voor de LVG-ers sprake moet zijn van een veelzijdige zelfontplooiing. Daarbij moet aandacht zijn voor mondigheid, vervulling, competentie, leervaardigheid en integratie (Došen et al., 2008). Dit ontwikkelingsperspectief dient geïndividualiseerd en persoonsgericht te zijn. Došen stelt dat de problematiek het best gezien kan worden in de context van de gehele ontwikkeling van een persoon. Dit betekent dat het integratieve model in de context van de biologische ontwikkeling en in specifieke gebieden van de psychische ontwikkeling zoals het cognitieve, sociale, emotionele functioneren en de persoonlijkheidsontwikkeling geplaatst moet worden. Het ontwikkelingsniveau is een overkoepelend geheel van persoonlijke kenmerken die bepalen wat iemand als schadelijk ervaart en omgaat met de

schade. De nadruk ligt op het versterken van de persoonlijke competenties van de persoon die te maken heeft met een dergelijke problematiek. In de dagelijkse praktijk van de zorg kan het ontwikkelingsperspectief, samen met de risicofactoren, helpen bij de beoordeling, diagnose en behandeling van personen met een verstandelijke beperking (Došen et al., 2008).

3.6. Conclusies

In de voorgaande paragrafen is beschreven welke invloed de biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsrisicofactoren hebben op het ontstaan van psychiatrische problematiek bij LVG-ers. De betekenis en zwaarte die aan een specifiek risicogebied wordt toegekend hangt samen met de visie op zorg, zoals weergegeven door het heersende paradigma. Dat naast de medische blik, de biologische aspecten, de etiologie in verschillende facetten wordt benaderd heeft te maken met het eerder besproken burgerschapsparadigma. De persoon wordt in al zijn kenmerken benaderd. Dit is onder andere terug te vinden in de toevoeging van het ontwikkelingsperspectief. Het integratieve model wat hier in naar voren komt sluit direct aan bij de visie op zorg die vanuit het heersende emancipatoire model wordt gepropageerd.

In dit hoofdstuk zijn een aantal kenmerken van de LVG-groep onderzocht. Daarbij zijn aan de hand van het integratieve model in combinatie met het ontwikkelingsperspectief enkele aanzetten gegeven voor de oorzaken van psychiatrische problemen bij LVG-ers. Dit heeft echter nog niet geleid tot een algemeen geaccepteerde verklaring. In onderzoek zijn wel verbanden gevonden die een voorspellende waarde hebben. In het hoofdstuk is naar voren gekomen dat ook tussen de LVG-ers met psychiatrische problematiek verschillende etiologische achtergronden bestaan. Door de nadruk te leggen op het bestaan van een individuele etiologie is de conclusie dat deze in al zijn facetten onderzocht moeten worden voordat de problematiek kan worden begrepen en een passende behandeling kan worden ingezet.

4. Behandeling

Vanuit de wetenschappelijke literatuur zijn een aantal uitgangspunten te noemen die van belang zijn voor een passend zorgaanbod aan LVG-ers met psychiatrische problematiek. Dit heeft betrekking op verschillende aspecten van de zorgverlening aan deze doelgroep. Op basis van deze aspecten wordt een verbinding gemaakt tussen de etiologie, wetenschappelijke onderzoeksresultaten en het zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Het onderzoek geeft inzicht in het vormgeven van een goede en effectieve behandelingen en begeleiding van de doelgroep. Dit hoofdstuk begint met een uiteenzetting van de theorie omtrent goede en effectieve behandelmethoden. Een belangrijk aspect hierbij zijn de *evidence based practices*. Vervolgens wordt uiteengezet welke uitgangspunten en aanbevelingen de literatuur geeft voor een goede behandeling.

4.1. Evidence Based Practices

De termen *evidence based practices* (EBP) of *empirically supported treatment's* (EST) slaan op methoden en behandelingen die getest zijn met wetenschappelijke onderzoek. Het aantonen dat een behandeling effect heeft gebeurd door middel van effectonderzoek. Randomised controlled trials (RCT) vormen het ideale effectonderzoek voor de beoordeling van een behandeling. De uitkomsten van dergelijk effectonderzoek levert EBP's op, die een standaard kunnen worden voor de behandelpraktijk. In het kader van kostenbesparing en kwaliteit van zorg wordt in de medische wereld en ook in de geestelijke gezondheidszorg steeds meer de nadruk gelegd op het gebruik van de deze EBP's. Het voordeel van deze werkwijze is dat een behandelaar kan beschikken over methoden die in detail beschreven zijn. Daardoor is er goed op te trainen. Het protocol helpt bij het bepalen van de behandelijn en het maken van keuzes (Vandereycken & Van Deth, 2009; Keijsers, Vissers, Hutschemaekers, Giel & Witteman, 2010).

Bij het uitvoeren van een RCT naar een reguliere begeleidingmethodiek streven onderzoekers naar een homogene onderzoekspopulatie. Dit is voor de LVG-doelgroep echter problematisch aangezien het voorkomen van een verstandelijke beperking daarbij functioneert als een exclusie criterium. Tevens hebben veel cliënten met een verstandelijke beperking een somatische en psychiatrische comorbiditeit wat eveneens een uitsluitend criterium is. Een tweede probleem is de onzekerheid over generalisering van een RCT onder de normaal begaafde populatie naar mensen met een verstandelijke beperking. Dit betekent dat resultaten van effectonderzoek naar behandelingen niet zonder meer doorgetrokken mogen worden naar deze doelgroep (Stolker, Scheifes & Heerdink, 2007).

In het kader van de zorg aan de specifieke LVG doelgroep is weinig effectonderzoek, zoals een RCT, gedaan. Daardoor is er nog maar weinig bekend over de effectiviteit van interventies en behandelingen die op deze doelgroep zijn gericht. Opvallend is dat ongeacht dit gebrek aan effectstudies wel veel therapieën gegeven worden aan LVG-ers. Ondanks het ontbreken van

wetenschappelijke onderbouwing wordt op het niveau van instellingen actief gewerkt aan behandelingen voor deze doelgroep. De publicaties die hier op ingaan geven aan dat er goede resultaten mee worden behaald (Orobio de Castro et al., 2008).

Wanneer een type behandeling of begeleiding (nog) niet is getest door middel van een RCT, betekent dit niet dat het geen effectieve methode is. Door onderzoek of een consensus onder betrokkenen kan een behandeling nog altijd als een *richtlijn* of *aanbeveling* worden beschouwd (Vandereycken & Van Deth, 2009). Dit gebeurt bijvoorbeeld door meta-analyses. Door alle tot nu toe beschikbare resultaten en onderzoeken te bestuderen kunnen (voorlopige) conclusies getrokken worden over de effectiviteit en betrouwbaarheid van een behandeling of methode. Dit is bijvoorbeeld het geval in het onderzoek naar de effectiviteit van behandeling van ernstige gedragsproblemen bij LVG-ers. Een meta-analyse toont aan dat zowel toegepaste gedragsanalyse als cognitieve gedragstherapie in meer of mindere mate effectief zijn in de behandeling van gedragsstoornissen bij LVG-ers (Didden, 2006). De tot nu toe uitgevoerde onderzoeken (veelal casusstudies) hebben positieve uitkomsten. Van het onderzoek dat is toegepast op mensen met psychiatrische problematiek en een verstandelijke beperking gaat het merendeel over behandelingen die de basis hebben in de cognitieve gedragstherapie (Didden, 2006). De validiteit van deze uitkomsten is echter omstreven. Whitaker (2001) beschrijft in een meta-analyse dat de verschillende onderzoeken die de effectiviteit van anger-management therapieën bij LVG-ers bestuderen dubbelzinnige uitkomsten of een slecht experimenteel ontwerp hebben. De discussie is in welke mate deze informatie geschikt is als richtlijn voor behandeling.

4.2. Aanbevelingen vanuit de literatuur

Hoewel het *evidence based* onderzoek naar daadwerkelijke behandelingen minimaal is, zijn vanuit de literatuur enkele algemene richtlijnen te geven voor een goed en effectief zorgaanbod aan deze doelgroep. Daarbij gaat het onder andere in op knelpunten die bekend zijn vanuit de literatuur over de zorg aan deze doelgroep. De aanbevelingen vanuit de literatuur hebben betrekking op diverse aspecten.

Cognitieve mogelijkheden en diagnostiek

Een goede of effectieve behandeling wordt mede bepaald door het cognitief functioneren van een cliënt. Voor de toepassing van een behandeling of begeleiding is het van belang om zicht te hebben op het cognitief niveau (begrijpen en redeneren) van een cliënt. Een IQ score is een manier om inzicht te krijgen in het niveau van functioneren. In de literatuur rondom LVG is de functie van het IQ echter een veel bediscussieerd onderwerp. Het IQ heeft de plaats van een stabiel en onveranderbaar persoonskenmerk verloren. De constatering dat LVG wordt vastgesteld door een IQ score is te globaal om concrete aanknopingspunten te bieden voor een effectieve behandeling en begeleiding. In de huidige benadering komt de nadruk steeds meer te liggen op het inzicht in de cognitieve vaardigheden en leerprocessen. Vanuit de literatuur blijkt dat nog wordt gezocht naar alternatieve instrumenten voor

een ruimere diagnostiek van leermoeilijkheden (Ponsioen & Molen, 2002). Daarnaast zijn ook andere problemen te noemen die de diagnostiek bij LVG-ers tot een complex geheel maken. De verstoorde communicatie, het lage sociaal-emotionele niveau, het voorkomen van atypische symptomen en de grote invloed van de kennis en ervaringen van hulpverleners bemoeilijken de diagnosestelling. Doordat LVG-ers verbaal sterk overkomen is de kans op een overschatting van hun vermogens groot (Verberne, 2009).

Vanuit de (internationale) richtlijn voor de diagnostiek van LVG-ers met probleemgedrag zijn in aansluiting hierop enkele aanbevelingen gedaan voor het gebruik van een integratieve diagnose. Om een goede behandeling te geven aan LVG-ers met psychiatrische problematiek is het toepassen van integrale diagnostiek noodzakelijk. Allereerst is het van belang dat verschillende beoordelingsbevindingen worden meegenomen in de diagnose die te maken hebben met de biologische, somatische, neurofysiologische, cognitieve en leeraspecten, persoonlijkheid, copingproblemen, omgevingsaspecten en psychiatrische bevindingen. Verder moeten de ontstaansmechanismen en de dynamiek van het huidige gedrag worden beschreven. Daarbij hoort een korte beschrijving van de processen die hebben geresulteerd in het huidige probleemgedrag. Ook de onderliggende condities van het probleemgedrag en de psychiatrische stoornissen moeten worden omschreven. De keuze voor een bepaalde behandelingsstrategie moet gebaseerd zijn op de voorgaande integratieve diagnostische overwegingen (Došen et al., 2008).

Aansluiting op etiologie

Uit de bestudering van de etiologie van de psychische problematiek bij LVG-ers blijkt dat het ervaren van stress, de problematische coping en gehechtheidsproblemen een mogelijke verklaring bieden voor de problematiek. In de meeste gevallen leidt het vertalen naar interventies tot een integratieve benadering, waarbij aan deze oorzaken aandacht wordt besteed (Didden, 2006).

Uit onderzoek van Sterkenburg, Jansen en Schuengel (2008), naar het effect van de verwerking van deze drie oorzaken in een interventie, blijkt dat de ontwikkeling van een gehechtheidsrelatie tussen de therapeut en de cliënt effectief is. De resultaten van het onderzoek wijzen uit dat het gehechtheidsgedrag tot gevolg heeft dat de fysiologische stressreactie afneemt, de stress wordt gebufferd en de emoties nemen af. De attitude van de hulpverlener die gericht is op een gehechtheidsrelatie gaat op een effectieve wijze in op de mogelijke oorzaken van de problematiek bij LVG-ers.

Het versterken van sociale vaardigheden blijkt een aanknopingspunt te zijn op de theorie van de sociale informatieverwerking. Het beïnvloeden van de verwerking van de sociale informatie kan door het versterken van concrete vaardigheden die aan het problematische gedrag vooraf gaan. Deze vaardigheden zijn heel concreet te oefenen, en door de directe koppeling aan gedrag is het voor cliënten direct duidelijk waarom juist deze vaardigheden belangrijk zijn. Toch blijkt uit de literatuur dat dergelijke reguliere sociale vaardigheidstrainingen bij LVG-ers, gezien de cognitieve beperkingen,

niet zonder ingrijpende aanpassingen kunnen worden toegepast. Het is van belang om te oefenen met de specifieke en essentiële vaardigheden waar LVG-ers moeite mee ervaren. Onderzoek toont aan dat in dat geval het verbeteren van sociale vaardigheden doorgaans de gedrags- en psychische problemen verbetert (Matson, Fee, Coe & Smith, 1991). Verder blijkt dat tot voorkort weinig aandacht werd besteed aan het verwerken van sociale informatie op zichzelf. Uit onderzoek blijkt dat het verbeteren van de interpretatie van de sociale situatie, het kunnen verplaatsen in de belevingswereld van iemand en het herkennen van emoties, voorwaarden zijn voor het verbeteren van het sociale functioneren (Collot d'Escury, Ebbekink en Schijven, 2009).

Interactie met omgeving

Naast een individueel zorgaanbod is het van groot belang is om de inter-persoonlijke processen mee te nemen in de behandeling. De omgeving van de cliënt speelt een belangrijke rol in het zorgaanbod (Jahoda & Embregts, 2009). De behandeling van de psychiatrische problematiek is doorgaans multidisciplinair. Deze grijpt ook in op het systeem en de sociale context. Enerzijds zijn begeleiders en opvoeders onderdeel van het therapeutisch traject. Zij dienen te zorgen voor voldoende generalisatie van de vaardigheden die de cliënt in de individuele therapie heeft geleerd. Anderzijds vormen begeleiders en opvoeders ook een element waar de training op gericht is. Een verandering bij de cliënt moet bewerkstelligd worden door het veranderen van het gedrag van de begeleider of opvoeder (Didden, 2006).

Context van de hulpverlening

Voor de bejegening van de LVG-ers binnen de context van de hulpverlening geeft de literatuur eveneens enkele uitkomsten. Zo blijkt dat de beleving van de cliënt moet dienen als basis voor een effectieve behandeling. De effectiviteit van de hulpverlening vergroot wanneer er bij professionals kennis is van de beleving, motieven en drijfveren van de cliënt. Het doel is dat een gezamenlijke, gedeelde analyse van de problemen die behandeld moeten worden ontstaat en een gedeelde visie op het behandeltraject komt. Uit het onderzoek 'Matching needs en services' (Moonen, 2006) blijkt dat een goed contact tussen de diverse betrokken hulpverleners van belang is bij het delen van kennis en ervaringen. Wanneer de ervaringen niet worden gedeeld komt de effectiviteit van de hulpverlening in gevaar. Een conclusie uit het onderzoek is dat het actief betrekken van de cliënt een positief resultaat heeft.

Ook de manier waarop de hulpverleners omgaan met de LVG-ers is van cruciaal belang voor de ontwikkeling en het voortduren van de gedragsproblemen. Een stabiel team van hulpverleners is van wezenlijk belang. Het team dient niet te veel te wisselen en moet gekwalificeerde begeleiders op het gebied van kennis, vaardigheden en emotionele kwalificaties hebben (Embregts & Gerrits, 2006). Naast de rol die professionals spelen dient het sociale systeem van de cliënt duidelijk betrokken te worden. De behandeling en begeleiding kan niet los worden gezien van deze context. Onderscheidend van de reguliere GGZ dient bij behandeling aan LVG-ers een groot beroep gedaan te worden op de

begeleiders en opvoeders van de persoon (Didden & Moonen, 2007). Het is de ervaring van de hulpverleners dat behandeling van de problematiek bij LVG-ers in een ongunstige omgeving resulteert in een onbevredigende uitkomst. Het scheppen van gunstige omgevingscondities is een voorwaarde voor de behandeling van de cliënt (Došen et al., 2008).

Beoordeling van een interventie

Vanuit de wetenschappelijke onderzoeksresultaten zijn in het voorgaande een aantal conclusies en aanbevelingen voor het zorgaanbod beschreven. Het blijft echter moeilijk om een aantal generaliseerbare conclusies te maken voor het totale zorgaanbod voor een wetenschappelijke beoordeling van de effectiviteit. Daarom is voor de praktijk van de hulpverlening practices based kennis over de behandelingen relevant. De beschrijving van bepaalde methodieken in vakbladen en de goede ervaringen uit de praktijk geven aanwijzingen voor effectieve interventies.

Volgens Došen et al. (2008) zijn succesvolle en effectieve interventies gericht op een drietal aspecten. Hij neemt voor de beoordeling de integratieve benadering als uitgangpunt. Allereerst zal een effectieve interventie leiden tot een reductie of eliminatie van de condities die psychisch leed veroorzaken. Ten twee zal een interventie gericht zijn op het aanleren van nieuwe of versterken van bestaande alternatieve vaardigheden voor het omgaan met psychische leed. Het derde aspect gaat om het tegemoet komen aan iemands basale behoeften door veranderingen in de fysieke en sociale omgeving.

5. Voorkomende methoden of behandelinterventies

In de zorg aan LVG-ers met psychiatrische problematiek zijn verschillende behandelingen en begeleidingsmethodieken bruikbaar. De keuze voor het gebruik van een bepaalde therapie wordt onder andere bepaald door de werkzaamheid in de praktijk en de wetenschappelijke onderbouwing van een bepaalde behandeling of interventie. Daarom zijn de behandelingen en begeleidingsmethodieken die in de hedendaagse zorgpraktijk aan LVG-ers veel worden gebruikt een combinatie van de huidige evidence- en practices-based inzichten (zie hoofdstuk 4). Deze evidence- en practices-based inzichten zijn onder invloed van de maatschappelijke visie op de zorg aan deze doelgroep. De keuze voor bepaalde behandelingen en begeleidingsmethoden is afhankelijk van het heersende paradigma. Paradigma's zijn in beweging en hebben gevolgen voor de geboden zorg. Bepaalde therapieën en methodieken raken in onbruik door voortschrijdend inzicht en andere visies op de juiste vormgeving van zorg. Zo is in het verleden twijfel ontstaan over de werkzaamheid van psychotherapie bij mensen met een verstandelijke beperking en wordt deze behandeling niet meer toegepast. Andere behandelingen en begeleidingsmethodieken zijn hiervoor in de plaats gekomen. Deze sluiten beter aan bij de huidige zorgvisie op LVG-ers met complexe problematiek (DesNoyers Hurley, 1989).

Het huidige zorgaanbod is ingebed in het meest recente paradigma. De verwachting is dat het huidige zorgaanbod voor de doelgroep in overeenstemming is met dit burgerschapsparadigma. Dit betekent dat de behandelingen en begeleidingen gericht zijn op de integratie en inclusie van de cliënt in de samenleving. De cliënt wordt ondersteund om een gewoon leven te leiden en deel te nemen aan het dagelijks leven.

Dit hoofdstuk bevat een inventarisatie van onder meer behandelingen, begeleidingsmethodieken en benaderingen van zorg aan LVG-ers. In dit verkennende onderzoek staat onder andere de vraag centraal wat nu goede zorg is. Daarom wordt een overzicht gegeven van het vanuit de literatuur bekende zorgaanbod voor LVG-ers. De gegevens dienen als uitgangspunt bij het afnemen van de interviews met de professionals. Op basis van de literatuur en de praktijk wordt op deze wijze een zo compleet mogelijk beeld van de zorgpraktijk gemaakt. De informatie in dit hoofdstuk is (indien aanwezig) afkomstig uit wetenschappelijke publicaties. Daarnaast zijn de gegevens afkomstig uit de quickscan die is afgenomen onder 50 verschillende instellingen en interne publicaties van de betreffende organisaties. Aangezien de beschrijving van de behandelingen en begeleidingen inventariserend van aard is, is gekozen voor een presentatie van de bevindingen aan de hand van een aantal topics. Deze zijn: een omschrijving van de inhoud, toepassing op de LVG-doelgroep en hierbij wordt (indien aanwezig) de wetenschappelijke bewijslast voor de betreffende methodiek of therapie weergegeven.

Sociaal competentie model:

Inhoud

Het sociaal competentiemodel is een begeleidingsmethodiek die gericht is op het verminderen van problemen in het dagelijks leven en op het versterken van aanwezige ontwikkelingsmogelijkheden en competenties door aan te sluiten bij de behoeften en belangen van de cliënt (Ponsioen, 2007).

Toepassing op LVG-doelgroep

Een aantal expertisecentra en instellingen met een zorgaanbod voor LVG-ers geven aan dat gewerkt wordt vanuit het sociaal competentie model. Vanuit de quickscan komt het beeld naar voren dat het sociaal competentie model een bruikbaar uitgangspunt is voor de zorg aan LVG. Desondanks blijkt vanuit de literatuur dat de hantering van het model problematisch kan zijn bij deze doelgroep. De verhoogde mate van stress, wat bij veel LVG-ers het geval is, belemmert de mogelijkheid om te leren (Janssen et al., 2002).

Holistische benadering

Inhoud

De holistische benadering is gericht op de persoon en de interactie met de fysieke en sociale omgeving. De persoon krijgt de ondersteuning die nodig is om het psychisch leed te elimineren door tegemoet te komen aan zijn/haar basale psychosociale behoeften. De ondersteuningsmodaliteiten worden geselecteerd om de gevoelens van welzijn van de persoon te bevorderen. Daarbij moet de omgeving worden aangepast om responsief te zijn ten opzichte van de basale behoeften van de persoon teneinde een adequate interactie tot stand te brengen (Došen et al., 2008).

Community Reinforcement Approach:

Inhoud

De Community Reinforcement Approach (CRA) is een benadering die als doel heeft om samen met de cliënt te werken aan een vervangende, nieuwe leefstijl die hen meer voldoening geeft dan het middelengebruik. CRA is een actieve behandeling waarin goed gedrag wordt beloond (Meyers & Miller 2001).

Toepassing op LVG-doelgroep

Bij de toepassing van CRA bij de LVG doelgroep wordt er van uitgegaan dat intensief getraind moeten worden in het vertalen van het geleerde naar de dagelijkse situaties (Didden & Moonen, 2007). CRA kan een werkzame methodiek zijn aangezien er vanuit wordt gegaan dat mensen eerder hun gedrag veranderen als daar veel waardering en bevrediging tegenover staat. Deze methodiek lijkt goed bij de doelgroep aan te sluiten (Kaal, 2009). Het is een bruikbare basis om integratie van zorg en begeleiding te kunnen bewerkstelligen voor cliënten met een licht verstandelijke beperking (Clerkx & Trentelman, 2007).

Presentiebenadering

Inhoud

Bij de presentiebenadering wordt het zorgaanbod in hoge mate bepaald door de cliënt, en is gericht op het gehele leven van de cliënt, in tegenstelling tot een uitsluitende gerichtheid op diens problemen (Lohuis, Schilperoort & Schout, 2002).

Toepassing op LVG-doelgroep

Een onderdeel van de presentiebenadering die wordt toegepast in de zorg aan LVG-ers is de bemoeizorg. De bemoeizorg richt zich op de cliënten met complexe problematiek op meerdere levensgebieden en cliënten die tussen wal en schip vallen in het huidige zorgaanbod. De LVG-ers zijn een onderdeel van deze doelgroep. Het belangrijkste kenmerk van de bemoeizorg is een actieve betrokkenheid op de behoeftige door middel van outreaching, bereikbaar zijn en het regelen van praktische zaken (Baart, 2001).

Rehabilitatiebenadering

Inhoud

De psychiatrische rehabilitatie is bedoeld om de situatie van de cliënt te verbeteren in zijn specifieke situatie, en staat in het teken van persoonlijke ontwikkeling en ontplooiing. De cliënt bepaald daarom zelf welke doelen er in de hulpverlening worden gesteld (Swildens, Busschbach, Michon & Kroon, 2007).

Toepassing op LVG-doelgroep

De rehabilitatie-interventie van Anthony wordt (blijkens de quickscan) in meerdere gevallen toegepast in de zorg aan LVG-ers. Deze interventie vertrekt vanuit een wens of behoefte van een cliënt en richt zich op de vaardigheden die een cliënt nodig heeft om zijn wensen en doelen in een specifieke omgeving te kunnen bereiken (Anthony, Cohen & Farkas, 1990). In de literatuur zijn geen onderzoeksresultaten te vinden die erop wijzen dat het effect van deze benadering is getest voor de LVG-doelgroep.

Assertieve outreachende benadering

Inhoud

Assertive community treatment (ACT) is een organisatievorm waarin de zorg wordt aangeboden met een zeker mate van dwang. Het wordt toegepast op de meest problematisch functionerende psychiatrische patiënten die een breed scala van problemen kennen. De zorg kenmerkt zich door multidisciplinaire bemoeizorg op alle facetten van het leven (Stuurman et al., 2008).

Toepassing op LVG-doelgroep

De ACT-teams werken met multi-problem cliënten waaronder ook LVG-ers. Er zijn enkele empirische gegevens beschikbaar die het effect op deze doelgroep hebben onderzocht. Hoewel de data beperkt is en de gegevens vaak binnen een inadequaat design zijn verkregen, zijn er aanwijzingen dat

het een goede uitwerking heeft op deze doelgroep. De empirische uitkomsten geven aan dat ACT programma's even effectief zijn als klinische interventies (Gomory & Kirk, 2005).

Cognitieve gedragstherapie

Inhoud

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een behandelvorm die zich richt op het veranderen van gedrag waarin vooral gebruik wordt gemaakt van gespreksvoering.

Toepassing op LVG-doelgroep

Het uitgangspunt van deze therapie bij deze doelgroep is het tegengaan van (ernstige) gedragsproblemen. In de praktijk is al veel practice-based kennis opgedaan over de werking van CGT. Literatuurstudie geeft echter aan dat het formele bewijs nog nauwelijks aanwezig is om de effectiviteit van CGT bij mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen. Verschillende meta-analyses hebben echter al wel aangetoond dat zowel toegepaste gedragsanalyse als CGT in meer of mindere mate effectief zijn in de behandeling van gedragstoornissen bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (Didden, 2006). De werkzaamheid is afhankelijk van diverse factoren, zoals expressieve en receptieve taalvaardigheden, herkennen en benoemen van emoties, het in volgorde kunnen plaatsen van gebeurtenissen en het kunnen onderscheiden van cognities, emoties, gedachten en gebeurtenissen (Didden, 2007). Grotere en beter ontworpen klinische studies die ingaan op LVG-ers zijn nodig om de ervaringen te formaliseren. Dan pas kunnen de ervaringen gegeneraliseerd worden (Hatton, 2002; Willner, 2005; Hatton & Willner, 2006; Didden, 2006).

Psycho-educatie

Inhoud

Psycho-educatie is een behandelvorm waarin het overbrengen van de basiskennis over de gestelde diagnose en de implicaties hiervan aan de cliënt en omgeving centraal staat. Het belangrijkste doel voor de cliënt en zijn omgeving is om (beter) te leren omgaan met de beperkingen (MFC, 2009; Kroon & Neijmeijer, 2008).

Toepassing op LVG-doelgroep

Bij de behandeling van LVG-ers wordt regelmatig psycho-educatie toegepast. Psycho-educatie komt in de literatuur naar voren als een evidence-based-practise voor mensen met psychiatrische problematiek. In de literatuur komen effectstudies van psycho-educatie bij mensen met een verstandelijke beperking niet aan bod.

EMDR

Inhoud

EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) is een behandeling die kan worden ingezet om traumatische ervaringen zoals seksueel misbruik en mishandeling te verwerken (Van der Velden, 2003).

Toepassing op LVG-doelgroep

EMDR is in verschillende gerandomiseerde, gecontroleerde studies onderzocht. Het blijkt dat er wetenschappelijke onderbouwing is voor de werking van een EMDR behandeling (GGZ Richtlijn, 2003). Voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking kan EMDR eveneens een goede aanvulling zijn op de bestaande therapieën. EMDR kent een kleiner en meer gestructureerd cognitief deel in vergelijking tot andere therapieën. EMDR heeft een minder verbaal karakter en het werkt sneller. Daarbij is het mogelijk de therapie aan te passen op het niveau van de cliënt, bijvoorbeeld met foto's en tekeningen. Bij mensen met een verstandelijke beperking komen trauma's veel voor. Aangezien dit steeds meer wordt onderkend, kan een aansluitende behandeling zoals EMDR worden toegepast. Overigens zijn er geen goede effectstudies uitgevoerd naar het resultaat van EMDR bij mensen met een verstandelijke beperking (Didden, 2006).

Psychofarmaca

LVG-ers gebruiken soms jarenlang psychofarmaca zonder dat duidelijk is waarvoor deze middelen worden voorgeschreven. De meest voorkomende redenen zijn problemen met de diagnostiek en het gebrek aan wetenschappelijk bewijs over de werking van medicatie bij deze doelgroep. De uitgevoerde onderzoeken zijn in het algemeen van onvoldoende kwaliteit en grootte om algemene conclusies over de werkzaamheid en veiligheid te trekken (Stolker, Scheifes & Heerdink, 2007).

In de literatuur en de gegevens van de quickscan worden diverse andere behandelingen en begeleidingen genoemd die in het huidige zorgaanbod voor de doelgroep een plaats hebben. Deze komen beduidend minder vaak naar voren dan de hierboven beschreven benaderingen en interventies. Ook is weinig tot geen informatie beschikbaar over de relatie tot de LVG-doelgroep. Daarom worden deze niet verder uitgewerkt. Het gaat om: video-home training, weerbaarheidstraining, arbeidshulpverlening, mentaliseren en motiverende gespreksvoering. Er zijn in de literatuur geen (nieuwe) behandelingen of begeleidingsmethodieken gevonden die enkel worden gebruikt voor de LVG-doelgroep.

Ondanks de genoemde behandelingen en begeleidingsmethodieken is weinig bewijs geleverd over de werking van behandelingen bij mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. Verder kan opgemerkt worden dat de beperkte onderzoeken die zijn uitgevoerd zich grotendeels richten op de doelgroep LVG-kinderen (Didden, Korzilius, Oorsouw & Sturmey, 2006). Wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van het zorgaanbod aan LVG-ers met psychiatrische problematiek is daarom gewenst.

6. Onderzoeksopzet

6.1. Onderzoeksvraag

Dit explorerende onderzoek gaat over de behandeling van licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek. De onderzoeksvragen uit dit onderzoek zijn gebaseerd op het onderzoeksproject vanuit het Trimbos Instituut en het voorgaande theoretisch kader. De onderzoeksvraag bevat vijf deelvragen die in het onderzoeksproject naar voren komen. Deze vragen zijn de verwoording van een uitgebreide veldverkenning van de bestaande situatie omtrent deze problematiek en zijn gericht op de verbetering van het zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische problematiek.

De hoofdvraag van het onderzoek:

Wat is het huidige zorgaanbod voor licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in aangrenzende sectoren van de GGZ, en wat zijn hierin de leemtes en knelpunten?

De deelvragen:

- Wat is de omvang van de populatie lichtverstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in de aangrenzende sectoren?
- Wat zijn de zorgbehoeftes van de doelgroep?
- Welke evidence en practice based behandel- en begeleidingsmethodieken worden voor deze cliënten gebruikt?
- Wat ervaren professionals als knelpunten en leemtes in het gebruik van het huidige zorgaanbod aan deze doelgroep?
- Welke ideeën hebben professionals over de verbetering van deze zorg?

6.2. Onderzoeksmethoden

Kenmerkend voor dit project is dat het verkennend van aard is. De recente wetenschappelijke interesse voor LVG-ers met psychiatrische problematiek laat zien dat er weinig specifieke theoretische inzichten over het zorgaanbod voor deze doelgroep bestaat. Vanuit de praktijk van de hulpverlening blijkt echter de behoefte van het wetenschappelijke onderzoek naar de zorgpraktijk. In dit onderzoek is het theoretisch kader het uitgangspunt geweest voor de verkennende studie naar goede behandelingen en begeleidingsmethodieken aan deze doelgroep. Het empirische deel van het onderzoeksproject is aan de hand van de theoretische inzichten ingegaan op de veldverkenning van de zorgpraktijk.

Dit onderzoek is begonnen met het in kaart brengen van de aard en omvang van de problematiek. Aan de hand van een quickscan is de data voor dit onderdeel verzameld. Telefonisch zijn vijftig instellingen die deze doelgroep in hun clientèle hebben benaderd. Aan de managers, behandelaren of beleidsmedewerkers zijn een aantal vragen gesteld omtrent de doelgroep, problematiek en het zorgaanbod (bijlage 1 en 2). De informatie uit de quickscan is (samen met het theoretisch kader) bepalend voor het onderzoeken van de deelvragen. De quickscan heeft tevens tot gevolg gehad dat het eerste contact met het onderzoeksveld is gelegd. Dit was behulpzaam voor het vervolg van het onderzoeksproces bij het zoeken van respondenten.

Met alle opgedane kennis uit het literatuuronderzoek, zijn aan de hand van kwalitatief onderzoek de ervaringen van professionals in kaart gebracht. Met behulp van diepte-interviews is inzicht verkregen in de deelvragen. De interviews zijn afgenomen bij behandelaren, psychiaters, managers en gedragswetenschappers (bijlage 3). De ervaring vanuit de praktijk van de hulpverlening staat hierbij centraal. Bij het afnemen van deze semigestructureerde interviews is een topiclijst het uitgangspunt geweest. Deze topiclijst is opgesteld met behulp van de inzichten uit de quickscan en het theoretisch kader.

In het onderzoeksproject van het Trimbos Instituut zijn in totaal 50 semigestructureerde interviews afgenomen waarvan een deel van de informatie voor dit deelonderzoek is gebruikt. Het afnemen van de interviews is door enkele onderzoekers gedaan. Voor het waarborgen van de betrouwbaarheid is een afstemming gemaakt tussen de verschillende interviewers. In de beginfase hebben de interviewers enkele keren gezamenlijk een interview afgenomen.

De analyse van de deelvragen is gebeurd met behulp van het kwalitatieve analyseprogramma MaxQda. Deze analyse is gestart tijdens de fase van de dataverzameling. Op basis van de deelresultaten was het mogelijk om enkele details aan te passen voor het vervolg van de dataverzameling.

7. Onderzoeksbevindingen: quickscan

Veel is onbekend omtrent het zorgaanbod voor de LVG-ers met psychiatrische problematiek. Hoewel de laatste jaren de aandacht voor de problematiek van deze doelgroep is toegenomen, ontbreken exacte gegevens over de aard en omvang van de doelgroep alsmede over het zorgaanbod voor de doelgroep. Deze leemte heeft geleid tot het opzetten van een quickscan. Het doel van de quickscan is om een eerste oriëntatie op het onderzoeksveld uit te voeren. Deze globale informatie dient als basis voor het vervolg van het onderzoek. De quickscan leidt tot een overzicht van de behandeling en begeleiding aan LVG-ers met psychiatrische problematiek. In dit hoofdstuk volgt allereerst een beschrijving van de werkwijze van de quickscan om vervolgens aan de hand van de resultaten een globaal inzicht te geven van de zorg aan de LVG-ers met psychiatrische problematiek in de aangrenzende sectoren van de GGZ.

Voor de quickscan zijn 67 instellingen telefonisch benaderd. In de quickscan zijn de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de maatschappelijke opvang (MO) als sectoren onderscheiden. De keuze voor de GGZ en MO-voorzieningen heeft plaatsgevonden op basis van de focus van het onderzoeksproject vanuit het Trimbos. De resultaten uit de quickscan voor de GGZ-sector zijn voor het voorliggende onderzoek minder relevant en worden daarom niet als dusdanig geanalyseerd. De uitkomsten vanuit de MO daarentegen zijn wel bruikbaar aangezien het één van de aangrenzende sectoren uit dit onderzoek is. Op basis van de resultaten wordt een globaal inzicht verkregen van het zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische problematiek in de MO.

Voor de quickscan in de MO is een zestal grote voorzieningen benaderd. Uit de organisaties met een omvangrijk aantal cliënten en grote bekendheid in Nederland zijn zes MO-voorzieningen gekozen. Deze selectie heeft plaatsgevonden op basis van de expertise van het Trimbos. Aangezien de MO-voorzieningen in dit project fungeren als een aangrenzende sector van de GGZ is gekozen voor een relatief kleine selectie.

De functies van de benaderde respondenten zijn verschillend per instelling. De vragen zijn gesteld aan beleids- en kwaliteitsmedewerkers, managers, behandelaren en teamleiders. Dit verklaart in sommige gevallen het verschil in informatie dat is verkregen. Een beleidsmedewerker heeft doorgaans minder inzicht in de zorgpraktijk aan de doelgroep dan een behandelaar. Terwijl een hulpverlener uit de praktijk de bredere context over het algemeen minder belicht.

Het is opvallend dat uit de quickscan blijkt dat bij alle MO-instellingen sprake is van een grote bekendheid met LVG-ers. Bijna alle voorzieningen merken op dat de doelgroep zich binnen de

instelling bevindt. Hoewel de precieze omvang van de doelgroep niet bekend is, leeft bij veel instellingen de gedachte dat het aantal groter is dan aanvankelijk door de organisaties is ingeschat. Een precieze bepaling van de omvang van de doelgroep is echter onmogelijk aangezien er geen registratiegegevens aanwezig zijn. Verder is uit de quickscan het globale beeld ontstaan dat de meeste MO-voorzieningen geen specifiek beleid hebben voor de doelgroep LVG-ers. De urgentie voor het ontwikkelen van een speciaal beleid wordt daarentegen wel onderkend. Alle instellingen merken op dat het reguliere aanbod voor de doelgroep niet adequaat is. Dit veroorzaakt dat men binnen de organisatie tegen een aantal moeilijkheden omtrent de bruikbaarheid van het bestaande zorgaanbod aanloopt. Het uitgangspunt van de hulpverlening in de MO wordt kenmerkend weergegeven door een respondent uit een MO-voorziening: *We gooien de mensen heus niet zomaar op straat!* Deze houding waarbij de zorg aan de cliënt centraal staat is karakteristiek voor de hulpverleners ten aanzien van de doelgroep. De instellingen zijn zich bewust van het tekortschieten van de huidige methodieken en signaleren dat een verbetering van de hulpverlening aan LVG-ers gewenst is.

In de quickscan is de VG niet als een aparte sector onderscheiden. De voornaamste reden hiervoor is dat de onderzoekers van het Trimbos aanvankelijk de VG-sector niet wilden opnemen in het onderzoek. Het Trimbos-instituut richt de focus namelijk op de GGZ-sector. Voortschrijdend inzicht heeft echter geleid tot het toevoegen van de VG-sector voor het vervolg van het onderzoek. De reden hiervoor valt af te leiden uit de resultaten van de quickscan in de GGZ-sector. Uit deze resultaten is naar voren gekomen dat de VG-sector eveneens van belang is voor het zorgaanbod aan deze doelgroep. Uit deze gegevens blijkt dat de VG een relevante rol vervult in het zorgaanbod aan LVG-ers met psychiatrische problematiek.

Vanuit de quickscan onder de GGZ-instellingen blijkt dat ongeveer de helft van de instellingen een specifiek zorgaanbod voor de LVG-doelgroep heeft. Vaak hebben deze instellingen een adviserende rol naar andere regionale (VG)instellingen. Bij meerdere instellingen gaat dit samen met het aangaan van een samenwerkingsverband tussen GGZ en VG. In veel gevallen wordt samengewerkt met een VG-instelling uit de omgeving.

Ook heeft de GGZ te maken met de VG-sector bij het doorverwijzen van LVG-cliënten. Voornamelijk de instellingen die geen specifiek aanbod hebben voor de doelgroep verwijzen veel cliënten door naar instellingen in de VG. Dit geldt onder andere voor het merendeel van de RIBW-instellingen die alleen samenwerken met VG-instellingen in het doorverwijzen van cliënten met LVG-problematiek.

8. Onderzoeksbevindingen: interviews

Dit hoofdstuk geeft een analyse van de bevindingen die uit de interviews naar voren zijn gekomen. De weergave heeft tot doel om antwoord te geven op de hoofd- en deelvragen. Alvorens de weergave van de bevindingen volgt, zal een beknopte beschrijving volgen van de twee onderscheiden sectoren waaruit de respondenten komen. Het gaat in deze analyse om de twee sectoren die aangrenzend zijn aan de GGZ instellingen en bekendheid hebben met LVG-ers met psychiatrische problematiek. De aangrenzende sectoren van waaruit de respondenten zijn geselecteerd voor de interviews zijn de VG-sector en de MO. Het onderzoek gaat verder op het verkregen inzicht vanuit de quickscan. Deze resultaten hebben onder andere als uitgangspunt gediend voor de samenstelling van de topiclijst (zie bijlage 3).

Vanuit de VG-sector zijn 7 respondenten geselecteerd vanuit 5 verschillende instellingen. Bij de selectie van de respondenten is aanvankelijk geprobeerd een verdeling te maken tussen instellingen met en zonder een specifiek beleid voor de doelgroep. Het inzicht in VG-instellingen met een specifiek aanbod is echter niet bekend bij overkoepelende centra binnen de VG-sector en daarom bleek het moeilijk dit onderscheid te maken. De selectie van de VG-instellingen voor dit onderzoek is gebaseerd op basis van de verkregen kennis uit de quickscan en de aanwezige contacten met de VG-sector. In de selectie zijn drie instellingen opgenomen die de doelgroep signaleren binnen de organisatie, maar geen specifiek beleid hebben. Één geselecteerde instelling heeft een specifieke woonvoorziening voor LVG-ers met complexe problematiek. De laatste instelling heeft een netwerkverband waarbij VG-organisaties, GGZ-instellingen en verslavingszorginstellingen zijn aangesloten.

De deelnemende respondenten hebben verschillende functies. De functies van de respondenten zijn behandelaar, gedragswetenschapper en teammanager. Daarnaast zijn voor de analyse van de VG de verkregen data aangevuld met de informatie uit de interviews met gespecialiseerde GGZ instellingen. Dit betreffen 10 interviews met instellingen die in het verleden zijn ontstaan vanuit een samenwerking met de VG. Het doel van het opnemen van deze interviews dient om het begrip van de samenwerking tussen de GGZ en de VG te begrijpen en te interpreteren. In deze interviews volgt een beschrijving van het verloop van het proces om tot een samenwerking tussen de GGZ en de VG te komen. De focus van dit onderzoek is echter vanuit de aangrenzende sectoren.

Op basis van de contacten uit de quickscan zijn 4 verschillende MO-instellingen geselecteerd. Bij deze instellingen zijn 9 respondenten geïnterviewd. De respondenten zijn werkzaam bij verschillende zorgvormen binnen de MO waaronder de crisisopvang, sociale pensions, dag- of nachtopvang en (ambulante) woonbegeleiding. Ook binnen de MO zijn respondenten met verschillende functies

geïnterviewd. De functies van de respondenten zijn groepsleiders, gedragswetenschappers, teammanagers en een beleidsmedewerker.

Door de diversiteit in de functie van de respondenten is een gevarieerd beeld ontstaan in het soort informatie dat is verkregen. In sommige interviews wordt daardoor meer de nadruk gelegd op het niveau van de zorgpraktijk, terwijl andere meer vanuit beleidsmatig niveau insteken. Verder is een onderscheid waar te nemen in de wijze waarop het interview is afgenomen. De verkregen informatie van een interview waarbij meerdere respondenten aanwezig waren verschilt met de individuele interviews. De groepsinterviews geven een meer strategisch beeld, terwijl de individuele interviews meer diepgaande informatie geven over enkele topics.

Het vervolg van het hoofdstuk geeft een beschrijving van de bevindingen uit de interviews aan de hand van de onderwerpen uit de topiclijst. De paragrafen beschrijven achtereenvolgens het beleid en het zorgaanbod; de gehanteerde definitie; het diagnosticeren; de omvang; kenmerken en zorgbehoeften; huidig zorgaanbod; samenwerking; good practices; knelpunten en ontwikkelingen voor de toekomst.

8.1. Organisatie en beleid

Één van de eerste onderwerpen tijdens de interviews gaat over het beleid dat binnen de aangrenzende sector gevoerd wordt voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Daarna volgt een weergave van het beleid van de VG en de MO voor de doelgroep.

Binnen de VG zijn de verstandelijk beperkten lange tijd gezien als één doelgroep. Sinds kort zijn er enkele initiatieven ontstaan waarin gezocht wordt naar een specifiek aanbod voor de LVG-ers. De VG krijgt hiervoor een stimulans van de toonaangevende organisaties, namelijk MEE en de gemeente. Deze organisaties vergroten de bewustwording van de aanwezigheid van de doelgroep binnen de VG-sector. Ook een aanleiding voor het ontwikkelen van een specifiek aanbod zijn de knelpunten in de huidige zorgpraktijk. De complexiteit van de psychiatrische problematiek en LVG leidt tot handelingsverlegenheid bij hulpverleners binnen VG-instellingen. Bij sommige van de VG-instellingen is de aandacht voor de problematiek voornamelijk ontstaan door de inzet van een individuele hulpverlener. Deze individuele hulpverleners hebben aandacht gevraagd voor de doelgroep op beleids- en organisatieniveau.

Afgelopen jaren is tussen verschillende VG- en GGZ-instellingen een samenwerking gezocht voor de zorg aan de doelgroep. Uit deze samenwerking zijn aan het eind van de jaren negentig in Nederland ruim tien gespecialiseerde instellingen voor deze doelgroep ontstaan. Bij veel van deze instellingen is de GGZ en de VG samengevoegd tot een nieuwe zorginstelling. De nieuwe zorginstellingen zijn

gespecialiseerde GGZ-instellingen voor LVG-ers en psychiatrische problematiek. Deze instellingen worden niet geanalyseerd in het onderzoek. Op sommige punten kan de informatie uit deze interviews als achtergrondinformatie gebruikt worden. Daarnaast zijn er ook VG-instellingen die op consultatieve basis ondersteuning krijgen van de GGZ. Verder zijn recentelijk ook enkele VG-instellingen een specifiek aanbod gaan ontwikkelen voor de doelgroep. Een analyse van dit specifieke beleid volgt later in het hoofdstuk. Daarnaast zijn er ook instellingen die constateren dat de doelgroep zich binnen de cliëntèle bevindt, maar hebben daar nog geen specifiek beleid voor ontwikkeld.

Achter de opstelling van de VG-instellingen ten opzichte van de GGZ ligt de visie op de verantwoordelijkheid voor deze doelgroep ten grondslag. De VG-instellingen die samenwerken met de GGZ zijn van mening dat bij een psychiatrische problematiek de cliënten beter op hun plaats zitten in de psychiatrie. Andere VG-instellingen menen echter dat de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de VG en GGZ niet van belang is. In deze opvatting gaat het erom dat per cliënt een zorgvuldige afweging gemaakt moet worden welke setting voor de cliënt het meeste baat heeft. De doelgroep moet gezien worden als een gemeenschappelijke uitdaging van diverse sectoren. De samenwerking tussen VG en GGZ is volgens deze respondenten van belang. Ook zijn sommige respondenten van mening dat de VG-sector de primaire verantwoordelijkheid moet hebben. De reden die hiervoor wordt gegeven is dat de verstandelijke beperking chronisch is, en de psychiatrische problematiek tijdelijk van aard is. Deze instellingen vinden dat de doelgroep het best onder de verantwoordelijkheid van de VG-sector kan blijven.

Een medewerker van een VG-instelling met jarenlange ervaring merkt het volgende op over het onderscheid in de visie over de primaire verantwoordelijkheid bij de VG: *Hoe binnen het beleid wordt omgegaan met de verantwoordelijkheid van de problematiek is afhankelijk van de geschiedenis van de instelling. Daarom zul je per regio andere verhalen en andere oplossingen moeten maken.* Het is daarom niet mogelijk om een eenduidige uitspraak te doen over de opvattingen van de respondenten over de primaire verantwoordelijkheid voor deze doelgroep.

Ook binnen de MO is de afgelopen jaren sprake van een groeiende bewustwording van de LVG-doelgroep binnen de cliëntèle. Alle respondenten uit de MO geven aan zich bewust te zijn van de LVG-doelgroep in hun voorziening.

Het beleid van de geïnterviewde MO-instellingen is echter nog niet aangepast op de specifieke doelgroep. Uit de quickscan is naar voren gekomen dat één van de ondervraagde MO-voorzieningen een traject heeft voor het begeleid-wonen van LVG-ers. De reden van deze voorziening is dat daardoor beter maatwerk geleverd kan worden voor de uiteenlopende zorgbehoeften van LVG-ers. Daarnaast is bij één voorziening in samenwerking met een VG-instelling recentelijk een werkgroep opgestart die zorgverbetering voor deze doelgroep op het oog heeft. Dit project is voornamelijk oriënterend van aard. De overige MO-voorzieningen hebben geen specifiek zorgaanbod voor LVG-ers

met psychiatrische problematiek.

8.2. Afbakening en diagnostiek van de doelgroep

Een volgend topic gaat over de hantering van de definitie van LVG. Uit de quickscan is duidelijk geworden dat bij de verschillende instellingen geen eenduidige hantering van het begrip is. De spraakverwarring omtrent de definitie van LVG blijkt ook uit de interviews in de VG sector. Bij de meeste instellingen worden de grenzen van het IQ niet strikt gehanteerd. In de VG instellingen wordt bij de voordeur geen ondergrens gehanteerd wat betreft IQ, aangezien de instellingen in alle gevallen ook een aanbod hebben voor matig (en ernstig) verstandelijk beperkten. Ook is de bovengrens bij veel instellingen niet vaststaand. De respondenten zijn van mening dat naast een beperkt IQ ook andere problemen in het sociale systeem om de cliënt heen aanleiding kunnen zijn tot behandeling of begeleiding. De VG hanteert dus geen strikte definitie voor het afbakenen van hun cliëntendoelgroep. De toelating van cliënten is veel meer gebaseerd op pragmatische gronden, namelijk of de instelling kan voorzien in de zorgvraag van de cliënt.

Aanvankelijk was de zwakbegaafde doelgroep, dus cliënten met een IQ tussen 70 en 85, geen doelgroep van de VG-sector. Als gevolg van maatschappelijke en politieke ontwikkelingen behoort de zwakbegaafde doelgroep echter een zorgaanbod te ontvangen in de VG-sector. Een respondent geeft aan dat deze ontwikkeling is ontstaan door de bewustwording dat het bij deze doelgroep om een grensvlakproblematiek gaat. *Daardoor vielen cliënten regelmatig tussen wal en schip en werden ze van de ene naar de andere organisatie gestuurd.* Daardoor is een verandering gekomen in de doelgroep van de VG, aangezien deze traditioneel was gericht op cliënten met een IQ onder de 70. Een psychiater uit een VG instelling merkt over deze beleidswijziging wat betreft de doelgroep het volgende op: *Door deze wijziging is de potentiële doelgroep opeens uitgebreid met 2,5 miljoen Nederlanders. Maar de VG weet hier nauwelijks raad mee en de GGZ kan het IQ gebruiken als contra-indicatie.*

Verder wordt over de uitbreiding van de doelgroep opgemerkt dat het onderscheid tussen cliënten met een IQ van 50 en een IQ van 85 groot is. Uit de interviews blijkt dat de cliënten met een IQ rond de bovengrens van 85 het verschil met cliënten met een lager IQ opmerken. Daarom wordt het door sommige cliënten als problematisch ervaren om op volwassen leeftijd het label LVG te ontvangen. Dit heeft tot gevolg dat de zwakbegaafde doelgroep sceptisch staat ten opzichte van het ontvangen van zorg in de VG-sector.

De IQ-grenzen van LVG zoals deze bekend zijn vanuit de literatuur worden ook binnen de MO-voorzieningen veelal niet toegepast in de praktijk. Omdat bij de cliënten sprake is van een complexe problematiek is het onderscheid in problematiek bij de toelating tot een MO-voorziening moeilijk te maken. De psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek en de gevolgen van een

verstandelijke beperking lopen door elkaar heen binnen de MO-cliëntèle. Als gevolg hiervan geven de respondenten aan dat een theoretische definitie van LVG niet is toe te passen op de praktijk.

Een aantal VG- en MO-voorzieningen merken over het definiëren van een verstandelijke beperking op dat de onderscheiding van een extra dimensie van toegevoegde waarde is. Volgens een aantal respondenten is het van belang om onderscheid te maken tussen aangeboren en verworven LVG. De cliënten met een verworven LVG hebben een verminderd cognitief vermogen als gevolg van een niet aangeboren hersenletsel, chronische psychiatrische problematiek of verslaving. Het onderscheid tussen aangeboren en verworven LVG is volgens de respondenten relevant omdat het gevolgen heeft voor de manier waarop cliënten omgaan met hun omgeving en problematiek. De capaciteiten en zorgbehoeften van de cliënten met een aangeboren en niet-aangeboren beperking verschillen. Zo zijn de reflexieve vermogens van cliënten met een niet aangeboren beperking hoger, maar is het plannen en vooruitdenken bij deze cliënten veel moeilijker. Hoewel het verschil tussen een aangeboren en verworven beperking voor de respondenten moeilijk is weer te geven, vraagt het volgens hen een andere benadering van de hulpverlening die verder onderzocht dient te worden. Het is volgens de respondenten relevant om het onderscheid binnen de LVG-doelgroep mee te nemen bij het inzichtelijk maken van de zorgbehoeften en de aansluiting van het zorgaanbod. Een medewerker van een VG-instelling merkt op: *Alleen al de situatie hoe mensen hebben geleefd voordat ze bij onze instelling zijn gekomen, maakt een groot verschil. Of iemand eerst een vrouw en kinderen heeft gehad, heeft namelijk wel gevolgen voor de zorgbehoeften van deze cliënt. De bewustwording hiervan is relevant.* Deze zelfde medewerker geeft daarbij aan dat recentelijk een werkgroep is opgestart om inzichtelijk te maken wat het precieze onderscheid is tussen de beide doelgroepen.

De diagnostiek en het herkennen van de doelgroep is eveneens een belangrijk onderdeel van de interviews. Binnen de VG geven de respondenten aan dat de procedure en het beleid rondom de diagnostiek en intake in veel gevallen nog onduidelijk is. De verklaring van een respondent is dat het in medische termen denken over diagnostiek en behandeling nieuw is in de VG. De meeste instellingen zijn daarom bezig met het ontwikkelen van een passend beleid omtrent de diagnostiek. Op dit moment geven een aantal instellingen aan dat het voor hen onder andere onduidelijk is waar ze terecht kunnen voor het afnemen van een juiste test om de complexe problematiek te diagnosticeren.

Een aantal VG-instellingen hebben het beleid rond de diagnostiek al meer ontwikkeld. Deze instellingen zeggen beter in staat te zijn om te diagnosticeren dan een reguliere GGZ afdeling aangezien het een specifieke expertise vergt. De respondenten benadrukken hierbij het belang van hun ervaringen met de doelgroep. Deze instellingen geven aan zich bewust te zijn van de veelomvattendheid van de diagnostiek bij de doelgroep. Reguliere tests moeten daarom aangepast worden op de doelgroep. Dit betekent onder andere dat het niveau van de tests moet worden

vereenvoudigd. Verder is het van belang om meer tijd uit te trekken voor het afnemen van de test. Ook moet volgens een respondent de situatie van de cliënt worden betrokken bij de interpretatie van een test. Daarbij merkt hij op dat het bij de diagnostiek van de complexe problematiek niet mogelijk is om alleen af te gaan op de gegevens van de cliënt, maar ook de omgeving betrokken dient te worden. Aanvullende informatie kan worden verkregen van de familie, de dagbesteding of (vorige)woonomgeving.

Het afnemen van een IQ test kan volgens de respondenten een behulpzaam onderdeel zijn van de diagnostiek. Het doel is dan voornamelijk om een begrip te krijgen van het cognitieve niveau waarop de cliënt functioneert. Het IQ cijfer is binnen de VG-sector echter niet alles bepalend. Alle instellingen benadrukken dat het om het algemene functioneren van de cliënt gaat. Naast het afnemen van een WAIS wordt bij een aantal instellingen ook gebruik gemaakt van de door Došen ontwikkelde SEO. Op deze wijze wordt de sociaal-emotionele ontwikkeling van een cliënt meegenomen in het proces.

Een respondent merkt op dat de diagnostiek in de VG moeizamer is als gevolg van de complexiteit van de problematiek bij de doelgroep. De psychiatrische problematiek en de gevolgen van de verstandelijke beperking lopen namelijk in elkaar over. Een respondent merkt hierover op dat binnen de VG sector de problematiek vaak wordt toegeschreven aan de verstandelijke beperking en niet aan een eventueel onderliggend psychiatrisch ziektebeeld. Volgens de respondent verschilt hierin de focus van een VG sector met een behandelinstituut dat gericht is op de psychiatrie. Daarbij merkt een hulpverlener uit de VG op dat het binnen de VG niet gebruikelijk is om te spreken in termen van psychiatrie. Psychiatrische problematiek van de doelgroep wordt binnen de aangrenzende sectoren vaak omschreven als gedragsproblematiek. De hulpverlener illustreert het als volgt: *Als een groepsleider aangeeft dat een cliënt niet lekker in z'n vel zit, geeft de groepsleider daarmee aan dat er sprake is van een summum voor de problematiek. En dan kan bij verder onderzoek blijken dat het om een zware depressie zijn.*

Ook het herkennen van de LVG-doelgroep in de MO-voorzieningen is een moeizaam punt. De hulpverleners geven aan dat binnen de cliëntèle een complexe problematiek speelt. In de praktijk blijkt het niet gemakkelijk te zijn om een inzicht te hebben in de precieze oorzaak en aard van de problematiek. Één hulpverlener omschrijft de mogelijke knelpunten bij het herkennen van de LVG-ers in de cliëntèle als volgt: *Bij onze cliënten zie je eerder de psychiatrie dan de LVG. Daarom wordt weleens vergeten dat het ook mogelijk is dat er een verstandelijke beperking achter de problematiek schuilgaat.* De hulpverlener geeft aan dat de bewustwording van de verstandelijke beperking bij hem vaak komt als de cliënt ongemotiveerd gedrag vertoont.

De meeste respondenten uit de MO-voorzieningen erkennen de complexiteit bij het herkennen van de doelgroep en zien de noodzaak van het inschakelen van de expertise van de GGZ. Deze MO-voorzieningen maken hier onder andere gebruik van door het laten afnemen van een IQ test. Het

afnemen van een IQ-test wordt enkel gedaan bij een sterk vermoeden van LVG. Het vermoeden ontstaat in veel gevallen door het vastlopen van het reguliere zorgaanbod. Andere MO-voorzieningen benadrukken dat veel van hun cliënten echter nog niet in het stadium zitten dat ze een diagnosestelling door de GGZ kunnen ondergaan.

Cliënten krijgen in de MO niet standaard een IQ test aangezien hun situatie volgens de respondenten niet stabiel genoeg is. De respondenten zien binnen de MO een beperkte rol weggelegd voor de screening van cliënten. De betekenis het IQ cijfer voor deze cliënten is ook divers binnen de MO. Enerzijds is een IQ-score volgens respondenten relevant om inzichtelijk te maken op welk cognitief niveau een cliënt functioneert. Op deze manier is het voor de hulpverlening mogelijk om de behandeling en begeleiding van de cliënt aan te passen op zijn of haar niveau. Ook geeft één instelling aan dat het IQ cijfer voordelen kan geven voor de financiering. Wanneer een cliënt aangemerkt wordt als verstandelijk beperkt, is het namelijk mogelijk om aanspraak te maken op een AWBZ financiering. De medewerker van de MO-voorziening omschrijft het als volgt: *Het hele financiële systeem gaat over hoe ziek je bent. Ik heb dus ook liever dat iemand een labeltje LVG krijgt, want dan is de indicatie hoger, en kunnen we ze weer beter helpen.*

Anderzijds heeft het afnemen van een IQ test volgens de respondenten ook negatieve kanten. Een IQ score geeft namelijk maar een zeer beperkt beeld van de cliënt. De ontwikkeling van de cliënt staat in een IQ test namelijk niet centraal, terwijl de sociale redzaamheid een belangrijk onderdeel is voor het functioneren van de cliënt. Het afnemen van een standaard IQ test wordt niet als toereikend ervaren om de cliënt te diagnosticeren. *Een simpele IQ test alleen is niet voldoende. Het moet ook gaan om het sociaal emotioneel functioneren. Maar ja, al deze testen afnemen kost natuurlijk veel te veel geld.* Verder komt uit de interviews naar voren dat het zeker bij het type cliënten uit de MO-voorzieningen problematische gevolgen kan hebben omdat een test een momentopname is. De psychiatrische en verslavingsproblematiek kan het beeld vertekenen.

8.3. Omvang

Een deelvraag uit het onderzoek heeft betrekking op het inzichtelijk maken van de omvang van de doelgroep. Helaas zijn de huidige beschikbare gegevens ontoereikend om hier een antwoord op te kunnen geven.

Binnen de VG-sector wordt de LVG-doelgroep steeds meer onderkend. Bij een aantal VG-instellingen zijn gegevens bekend over het aantal LVG-ers in hun cliëntèle. Gegevens over het aantal cliënten met een psychiatrische problematiek binnen deze doelgroep is echter onbekend. Daarbij merken een aantal instellingen op dat het aantal waarschijnlijk hoger is dan aanvankelijk verondersteld.

Ook binnen de MO zijn geen exacte aantallen te noemen. Omdat veel cliënten binnen de MO-voorzieningen geen duidelijke diagnose hebben, is het niet mogelijk om de omvang van de LVG-ers met psychiatrische problematiek te bepalen. Bij één voorziening worden cliënten wel standaard

gescreend door een psychiater. Deze organisatie weet dat minimaal 8% van hun cliënten een verstandelijke beperking heeft. Wanneer aan de hulpverleners van de andere MO-voorzieningen gevraagd wordt naar een schatting van de doelgroep, loopt dit uiteen van 10% tot 40% van de doelgroep. De schattingen worden echter met terughoudendheid uitgesproken. Één hulpverlener verklaart dit als volgt: *Het is heel moeilijk om een inschatting te maken, want ik denk dat de doelgroep groter is dan we denken.*

8.4. Kenmerken en zorgbehoeften

Voor het laten aansluiten van het zorgaanbod op de doelgroep is het van belang om de zorgbehoeften van de doelgroep inzichtelijk te maken. Vanuit de VG en de MO zijn uit de interviews een aantal kenmerken van de LVG-ers met psychiatrische problematiek aangewezen.

Respondenten uit de VG-sector omschrijven de problematiek van de doelgroep als complex. De problematiek strekt zich uit over meerdere levensgebieden en is moeilijk van elkaar te onderscheiden.

Een ander kenmerk van de cliënten is de overschatting van hun capaciteiten. Veel cliënten zijn streetwise en kunnen sociaal wenselijk reageren op de hulpverlening. Een groepsleider van een MO-voorziening merkt op dat dit een steeds terugkerend aspect is. Zeker wanneer ketenzorg niet is gewaarborgd, kan het voorkomen dat een cliënt in een volgende setting weer opnieuw wordt overschat. Daarom is het van belang om de cliënt over te dragen aan andere hulpverleners door goede nazorg te verlenen.

Verder kan opgemerkt worden dat er in veel gevallen sprake is van een verzwakt sociaal systeem. Het is een erg kwetsbare groep. De prikkels uit de omgeving zijn van grote invloed op de doelgroep. Een gedragswetenschapper bij een VG-instelling uit de stad omschreef het als volgt: *De verleidingen van het stadsleven zijn zo groot. Het drank- en drugsleven lonkt. De koeriers weten onze cliënten wel te vinden. Ze zijn gemakkelijk te koop. En dan beginnen de problemen.*

Ook een andere hulpverlener uit een VG-instelling onderschrijft dit. De zorgbehoeften van LVG-ers worden door haar daarom als volgt omschreven: *De doelgroep vraagt om een pro-actievere houding van de hulpverleners.* Volgens de respondent is ondersteunende bemoeizorg nodig voor de doelgroep. Één instelling is echter van mening dat deze houding van bemoeizorg bij deze doelgroep ook schaduwzijden kent. De cliënt kan het interpreteren als beschermend en betuttelend, en als gevolg daarvan een gemakzuchtige houding krijgen.

Volgens de respondenten van de interviews is de problematiek van de LVG-ers binnen de MO-voorzieningen nog complexer dan in de VG-sector. In de MO-voorzieningen is de ernst van de verslaving, psychiatrie en sociaal-emotionele problematiek groter. De meeste cliënten zijn afkomstig van de straat en zijn op allerlei gebieden verzwakt. Naast lichamelijke verwaarlozing is het sociale systeem rond deze cliënten nog verder afgebroken. Bij binnenkomst in een MO-instelling kunnen de cliënten niet veel aan. Een maatschappelijk werker omschrijft: *Als de cliënt hier binnenkomt, kun je de*

cliënt niet bereiken. De problematiek is te heftig. Daarnaast is het voor de doelgroep moeizaam om het geleerde te generaliseren naar andere gebieden van het leven. Daarom moet volgens een hulpverlener bij deze cliënten meer aandacht worden geschonken aan het netwerk van de cliënt. Terwijl het sociale systeem van de cliënten in de MO sterk verzwakt is. Daarbij komt dat het bij de doelgroep moeilijk is om afspraken te maken. Een medewerker illustreert dit aspect als volgt: *Voordat de cliënt de deur uitloopt is het alweer anders. Want wat bij deze doelgroep voorop staat, gebeurt. Stel dat je ze vijftig euro geeft om een paspoort te gaan halen. Maar ze komen onderweg de mediamarkt tegen, dan worden er drie CD-tjes voor gekocht.*

8.5. Huidig zorgaanbod

In de huidige zorg voor de psychiatrische problematiek van de LVG-doelgroep zijn een aantal instellingen met een specifiek aanbod. Dit betreffen zowel de gespecialiseerde GGZ-instellingen als enkele VG-instellingen. Binnen deze instellingen blijkt de vraag groot te zijn en is het de bedoeling om het aanbod verder uit te breiden. Enkele VG-instellingen hebben op consultatieve basis ondersteuning van de GGZ-instellingen met een specifiek aanbod voor de doelgroep. Deze VG-instellingen willen de cliënten niet uit hun systeem halen en geven de voorkeur aan ambulante begeleiding op de woonlocatie binnen de VG-sector. Één instelling vindt dat de cliënten teveel schade oplopen wanneer ze opgenomen worden in een GGZ-instelling. De teammanager omschrijft het als volgt: *Het overplaatsen naar een behandelcentrum vind ik een abnormale situatie. Verander liever het systeem in plaats van een cliënt door zo een mallemolen te halen. Anders wordt de stap naar een normale woonsituatie alleen maar groter.*

Een VG-instellingen uit het onderzoek maakt in hun zorgaanbod gebruik van een multidisciplinair expertiseteam. Binnen dit team wordt de deskundigheid ingebracht door VG- en GGZ-organisaties. In de teams wordt casuïstiek besproken van cliënten met een complexe problematiek.

Verder zijn bij een aantal VG-instellingen die de noodzaak van een aanpassing op de problematiek signaleren, plannen om voor de toekomst een aanbod voor de doelgroep te gaan creëren. De initiatieven hebben betrekking op de ontwikkeling van woonvormen, kennisvermeerdering en samenwerking met GGZ-instellingen.

De MO-voorzieningen bieden begeleiding en ondersteuning in wat de cliënt nodig heeft. Bijvoorbeeld het geldbeheer is een belangrijk onderdeel bij de LVG-doelgroep. Een aantal instellingen geeft ook diverse trainingen. De trainingen die in de interviews zijn genoemd zijn: budgettraining, sociale vaardigheidstraining en Liberman modules.

Voor behandeling van de psychiatrische problematiek geeft een aantal MO-instellingen aan dat ze verwijzen naar de plaatselijke GGZ. Deze GGZ behandeling heeft dan vaak betrekking op het omgaan met agressie en verslaving. Hierbij wordt door de hulpverleners de kanttekening geplaatst dat het voor veel cliënten echter niet mogelijk is om in behandeling te gaan in de reguliere GGZ. Een respondent

verklaart dit door te wijzen op de therapieontrouw en onmogelijkheid om een afspraak te maken met deze cliënten.

Evenals in de VG-sector, is ook binnen de MO medicatie een onderdeel van het huidig zorgaanbod. Een hulpverlener in de MO merkt hierbij op dat: *Er moet bij LVG-cliënten veel meer geoefend worden met het innemen van medicijnen. Je moet de cliënt overtuigen dat het goed voor ze is.* Ook wordt opgemerkt dat de cliënten als gevolg van de gedragsproblemen eerder medicatie ontvangen die de impulsen dempt.

De zorgvisie binnen de MO is vergelijkbaar met de VG-sector. De benadering van de cliënten vanuit een generalistische invalshoek is volgens de respondenten van groot belang. *We willen ons niet gaan specialiseren op een bepaald aspect. Dat is niet de aard van ons werk. Dus dat is vaak een (dreigende) dakloosheid in combinatie met een ernstige sociale problematiek.* De hulpverleners stellen de cliënt in alle levensgebieden centraal.

Vanuit de VG en de MO wordt aangegeven dat de psychiatrische problematiek van deze doelgroep een grensvlakproblematiek is tussen de verschillende sectoren. Daarom is zowel binnen de VG als de MO-voorzieningen een grote bereidheid om de expertise van de aangrenzende sectoren in te schakelen. De VG-sector is voornamelijk gericht op een samenwerking met de GGZ. Een hulpverlener uit de VG vindt dat het *voor beiden een boeiende en interessante speurtocht moet worden.*

Ook de MO-voorzieningen staan open voor het inschakelen van de expertise uit diverse instellingen. Bij één MO uit het onderzoek gaat men samenwerken bij de intake van cliënten. Bij de keuze voor een passend zorgaanbod wordt de expertise van diverse sectoren ingeschakeld. Op deze wijze kan de cliënt geplaatst worden in de instelling die het best aansluit op zijn/haar problematiek. Naast de kennis die ze willen delen met de VG-sector is voornamelijk met de laagdrempelige GGZ zorg een goede samenwerking. Twee respondenten vanuit de MO geven aan dat ze goede ervaringen hebben met het ACT-team van de plaatselijke GGZ. Het outreachende karakter slaat aan bij de doelgroep en het huidig zorgaanbod van de MO-voorzieningen. Verder merken alle MO-voorzieningen en de meeste VG-instellingen op dat ze graag op de hoogte worden gehouden van ontwikkelingen in het zorgaanbod voor LVG-ers.

8.6. Uitgangspunten

Uit de gehouden interviews komen een aantal aspecten terug die goed werken bij de zorg aan deze doelgroep. Allereerst is de praktische zorgvisie van de VG-sector een belangrijk uitgangspunt. De hulpverlening moet aansluiten bij de meest dringende zorgvraag van de cliënt. Dit heeft in de meeste gevallen te maken met het stabiliseren van de leefomgeving. Alvorens met een behandeling wordt begonnen, is het van belang om de cliënt als een onderdeel van het geheel te zien. Een hulpverlener

omschrijft haar aanpak als volgt: *We moeten eerst maar eens beginnen met rotzooi opruimen, en bijvoorbeeld stapeltjes maken van de rekeningen. Daarna kunnen we eens na gaan denken over een mogelijke therapie.*

Verder lijkt het voor de doelgroep van belang om te beginnen met minimale verwachtingen van de cliënten. De verwachtingen van de hulpverlening naar de cliënten moeten laag zijn. Dit komt onder andere tot uiting in de aanpassing van de bejegening van de cliënten. Belangrijk is dat een hulpverlener aansluit op het niveau van de cliënt, veel geduld heeft en investeert in het opbouwen van een vertrouwensband. Één instelling geeft een omschrijving van het voordeel van de lage verwachtingen voor de cliënten. *Het voordeel is dat met deze insteek de cliënt alleen maar kan scoren en succes behalen. Dit staat tegenover de instelling van de GGZ waar juist een stap teruggegaan moet worden als het niet goed gaat.*

Het bieden van structuur is een ander belangrijk uitgangspunt voor deze doelgroep. De doelgroep heeft behoefte aan veiligheid en duidelijkheid. Een belangrijke onderdeel hiervan is de dagbesteding. Door een passende dagbesteding krijgen de cliënten structuur om hun dag door te brengen. Daarbij hebben ze het idee dat ze iets relevants toevoegen. Daarom pleit een hulpverlener in een interview: *Het liefst moeten ze een 'echte baan' krijgen.* De hulpverlener dient een pro-actieve houding aan te nemen in het bieden van veiligheid en structuur. De kaders moeten door de hulpverlening worden uitgezet. Volgens diverse hulpverleners is het van belang dat het grenzeloze ervan af gaat en een stukje bemoeizorg wordt toegepast op de doelgroep. Met behulp van het toepassen van bemoeizorg kan meer structuur aan de cliënten worden aangeboden.

Hoewel binnen de VG-sector niet veel therapie wordt gegeven, is het in de interviews toch enkele keren aan bod gekomen. Vooral bij de instellingen die een samenwerking hebben met de GGZ, leggen meer nadruk op de behandeling van de cliënten. Bij enkele instellingen wordt gebruik gemaakt van gedrags- en cognitieve therapie. Deze instellingen hebben een psychiater en/of psycholoog binnen de instelling die therapie geeft. Een veelgenoemde therapie die lijkt te werken voor de doelgroep is EMDR. De behandeling van trauma's lijkt namelijk een belangrijk punt, aangezien het seksueel misbruik veelvoorkomend is bij de doelgroep. Opgemerkt wordt dat deze reguliere therapie aangepast dient te worden aan de doelgroep. De aanpassing begint in de eerste plaats met het aanpassen van de communicatie aan het niveau van de cliënt. Het is van belang om de cliënt op een concrete wijze aan te spreken. Een goede ondersteuning van de communicatie is het non-verbale onderdeel. In het bijzonder omdat analfabetisme een voorkomend fenomeen is bij de doelgroep. In de praktijk van de hulpverlening komt dit erop neer dat gebruik gemaakt wordt van foto's en pictogrammen, het taalgebruik wordt aangepast, veel herhaling plaatsvindt en de therapie is opgedeeld in kleinere stapjes. Een medewerker reageert hierop door te stellen dat het geduldig blijven hierbij een basishouding moet zijn. Dit heeft tot gevolg dat de therapie een langere tijd in beslag neemt dan in de reguliere psychiatrie.

Verder gaat men in de VG vooral eclecticisch te werk in de keuze voor een methodiek of therapie. Vanuit psychomotore therapie, speltherapie, motiverende gesprekstheorie en psycho-educatie worden verschillende onderdelen aangewend. De keuze voor een dergelijke combinatie wordt veelal op pragmatische gronden gebaseerd.

Ook vanuit de MO-voorzieningen komt naar voren dat de aanpassing van de behandelingen en begeleidingen aan de doelgroep een belangrijk aspect is. De reguliere methodieken vanuit de GGZ dienen op het niveau van de cliënt te worden aangepast. Een hulpverlener stelt daarom: *Als je een praktische opdracht hebt, moet je het laten zien. En schema's kunnen behulpzaam zijn. Daar hebben ze houvast aan. Want ze hebben het zelf in hun hoofd niet meer allemaal op een rijtje. Dat is een grote brij, terwijl je overzicht moet creëren.*

Verder wordt binnen de MO meer de nadruk gelegd op een praktische zorg voor het dagelijks leven. Veel cliënten zijn volgens de respondenten binnen de MO nog niet in de staat om een behandeling binnen de GGZ te krijgen. Het is van belang dat de woon- en leefomgeving wordt gestabiliseerd. Volgens een hulpverlener: *Je kunt niet gaan hameren op de herstelgedachte. Cliënten kunnen hun eigen hulpvraag echt niet formuleren, terwijl dit in de reguliere GGZ wel wordt verwacht. (...) Je moet bij deze cliënten geen termen gebruiken als: wat heb ik ervan geleerd?* Bij deze cliënten is meer aandacht voor het motiveren noodzakelijk. De vertaalslag van het geleerde binnen de MO naar de maatschappij is een belangrijk punt van aandacht in het zorgaanbod.

Binnen de MO wordt een sterke nadruk gelegd op het aanbrengen van structuur. Enerzijds moet je volgens de hulpverleners respect hebben voor het leven dat ze nu hebben, maar anderzijds is het goed om hen te beschermen. *Daarom moeten er binnen de MO regels zijn, zodat de cliënten merken dat er sprake is van structuur.* Hiermee onderscheidt de MO zich van veel reguliere GGZ-afdelingen die terughoudender zijn in het toepassen van bemoeizorg. Hoewel ook de MO nog moeilijkheden ondervindt in het uitoefenen van bemoeizorg. Een medewerker geeft bijvoorbeeld aan dat de mogelijkheid om onder financiële curatele te kunnen stellen een toegevoegde waarde zou hebben.

Een MO-voorziening geeft aan dat hun zorgaanbod verbeterd kan worden door te leren van de VG-sector. Vanuit de VG-sector is expertise over de aanpassing op het niveau van de verstandelijke beperking. Ook noemt een respondent dat het aanbrengen van structuur en de meer visuele insteek leerpunten zijn voor de MO. Daarom is er binnen één instelling een project opgestart met als doel de kennis van de VG en de MO uit te wisselen.

8.7. Knelpunten

Uit de interviews blijkt dat het huidige zorgaanbod voor de LVG-ers met psychiatrische problematiek een aantal leemtes en knelpunten bevat. De knelpunten hebben betrekking op de organisatorische samenwerking, financiering, deskundigheid en complexiteit van de doelgroep. Deze zullen achtereenvolgens worden uitgewerkt.

De samenwerking tussen de GGZ en de VG is een belangrijk onderdeel van de zorgverlening aan deze doelgroep. De zorgverlening voor deze doelgroep bevindt zich namelijk op het snijvlak van de GGZ met de VG. Binnen de VG-sector is echter nog onvoldoende samenwerking met de aangrenzende sectoren. Dit komt onder andere tot uiting in een onbekendheid met elkaars kennis en kunde. Dat heeft tot gevolg dat sommige cliënten van de ene organisatie naar de andere organisatie worden overgeplaatst. De kans bestaat dat daardoor cliënten tussen wal en schip vallen. Vanuit de VG-sector worden verschillende verklaringen gegeven voor de knelpunten in deze samenwerking.

Het eerste knelpunt heeft betrekking op het minimale onderlinge contact tussen de GGZ en VG. Uit diverse interviews komt naar voren dat de bekendheid met elkaars vakgebied en expertise gering is. Daardoor weten de beide sectoren elkaar niet te vinden in het zorgaanbod voor deze doelgroep. De onderlinge samenwerking heeft daarom een vrijblijvend karakter. In sommige instellingen hebben hulpverleners op persoonlijk initiatief contact met experts uit andere instellingen. Dit is volgens een hulpverlener een knelpunt: *Om een effectief zorgaanbod te bereiken, hebben we elkaar nodig. En daarom is er een dwingend karakter nodig.*

Het knelpunt in de samenwerking heeft te maken met de cultuurverschillen tussen de VG-sector en de GGZ. Zeker bij de instellingen die weinig samenwerking hebben, heerst het idee dat deze verschillen sterk uiteenlopen. Dit wordt ook herkend bij de gecombineerde instellingen die een specifiek aanbod hebben voor de doelgroep. Het cultuurverschil heeft in hoofdzaak betrekking op het onderscheid tussen de begeleiding en behandeling van cliënten. Binnen de VG benadrukt men de ondersteuning van algemene dagelijkse levensbehoeften. Dit wordt gedaan vanuit een generalistische en holistische visie op de cliënt. Het gaat om het stabiliseren van de problematiek door het ondersteunen op de diverse levensgebieden. De VG heeft een praktische instelling en begint met het aanpassen van de leefomgeving op de cliënt. Terwijl de respondenten aangeven dat de GGZ primair op behandeling is gericht. Daarbij wordt meer aandacht besteed aan het praten en motiveren van cliënten. De visie binnen de GGZ is het ontwikkelingsgericht werken. Hierbij wordt uitgegaan van de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. Wanneer dus de GGZ betrokken wordt bij de aangrenzende sectoren kan dit tot moeilijkheden leiden. Het uitgangspunt voor een goed zorgaanbod is niet eenduidig.

Ook in de samenwerking tussen de MO en GGZ zijn een aantal organisatorische knelpunten aan de orde gekomen. Een eerste knelpunt heeft betrekking op de aard van de zorg. De MO-voorzieningen menen dat de GGZ in veel gevallen te formeel is voor hun cliëntèle. Voor een cliënt is het namelijk moeilijk om een afspraak te maken en na te komen. Daarbij zijn de respondenten vanuit de MO van mening dat de GGZ teveel is gericht op de psychiatrie. De MO benadrukt het belang van een praktische instelling en het centraal stellen van de situatie van de cliënt.

Verder is de achterdeurproblematiek een belangrijk knelpunt van de MO-voorzieningen. Door het onderscheiden van de nieuwe zorgdoelgroep ontstaan moeilijkheden met de doorstroom naar andere voorzieningen. Het vinden van een geschikte vervolgplaats is dus moeizaam. Verder is het ook niet eenduidig welke woonvorm voor de doelgroep het meest toereikend is.

Uit alle interviews komt naar voren dat de VG-instellingen onvoldoende financiële middelen hebben voor de complexe problematiek van de doelgroep. *De zorg aan deze doelgroep vergt veel expertise, waar we zelden of nooit naar betaald krijgen*, merkt een hulpverlener op. Verder hebben de instellingen vaak ook te maken met kortingen en bezuinigingen vanuit de instelling. Verder merkt een enkele instelling op dat het voor de VG voordelig is om een betere samenwerking aan te gaan met de GGZ. Het is financieel niet houdbaar voor de VG om alle zorg voor de psychiatrische problematiek in eigen beheer te houden. Voor het geven van therapie en behandeling is de expertise van de verschillende sectoren noodzakelijk. Daarbij komt dat de financiële middelen in de GGZ beter zijn. Hierop wordt instemmend gereageerd door de samengevoegde VG- en GGZ-instellingen met een specifiek aanbod. Deze instellingen vallen onder de DBC's en AWBZ. Één VG-instelling geeft aan niet op de hoogte te zijn van de financiële voordelen die gebaat zijn met een samenwerking met de GGZ maar hier in de toekomst wel mee aan de slag te gaan. Een andere instelling merkt op dat de huidige situatie voor een aantal knelpunten zorgt omdat een GGZ-instelling immers niets kan doen voor de VG als ze geen DBC kunnen aanvragen.

De deskundigheid van de hulpverleners binnen de VG-sector is een ander knelpunt dat uit de interviews naar voren komt. Het werk met de complexe problematiek leidt in een aantal instellingen tot handelingsverlegenheid bij het personeel. Een belangrijke oorzaak hiervoor wordt gevonden in de veelvoorkomendheid van agressie bij deze doelgroep. Een medewerker stelt: *Je weet 's morgens als je naar je werk rijdt gewoon dat je die dag vast een paar keer wordt geslagen*. Ook de verslavingsproblematiek is een genoemde reden voor handelingsverlegenheid.

Vanuit één VG-instelling komt een knelpunt over de grenzen van de zorg aan bod. Binnen de VG is het aangaan van een band met de cliënt een manier om de cliënt te ondersteunen. De valkuil hiervan wordt door de medewerker als volgt benoemd: *Je neemt mensen wel eens mee naar huis en vertelt over jezelf. Totdat het dan goed fout gaat met een borderline cliënt. Dan ben je niet meer professioneel*.

Verder geeft een instelling aan dat het onder andere ook te maken heeft met de afname van de competenties en deskundigheid van de hulpverleners. De meeste hulpverleners beschikken over een MBO opleiding en niet meer zoals voorheen een HBO opleiding. Dit heeft volgens een medewerker te maken met de visie binnen de VG-sector: *De opleiding van de hulpverleners is laatste jaren minder van belang. Het gaat meer om de handen aan het bed. Scholing maakte niet meer uit.*

Binnen de VG-sector zijn weinig uitgeschreven richtlijnen en behandelingen voor de doelgroep. Ook het werken volgens de Evidence based richtlijnen staat in de kinderschoenen. Enkele instellingen geven echter aan dat de behoefte aan het onderzoek naar Evidence based practices groot is. Één voorziening vindt dat in de VG pedagogen moeten komen die specifieke expertise hebben over de doelgroep. Daarbij zou het volgens de medewerkers van deze instelling handig zijn als iedere medewerker wat therapeutische vaardigheden heeft.

Verder wordt opgemerkt dat binnen de VG-sector de voorzieningen niet altijd toereikend zijn voor de complexiteit van de doelgroep. In de interviews zijn diverse hiaten genoemd, die volgens de hulpverleners noodzakelijk zijn in de zorgverlening. Zo wordt onder andere opgemerkt dat binnen de VG te weinig time-out voorzieningen zijn voor de cliënten die tot rust moeten komen. Ook missen een aantal organisaties woonplekken voor LVG-ers met aanvullende problematiek.

Vanuit een MO-voorziening ervaren ze de stereotypering vanuit de GGZ als een obstakel. De hulpverlener vindt dat in het beeldvorming van de GGZ de expertise van de MO wordt ondergewaardeerd. De medewerker formuleert: *Het feit dat we geen behandeling uitvoeren, wil nog niet zeggen dat we niet ontzettend veel kennis hebben van de praktische zorg die we geven aan de cliënten.* Deze respondent pleitte voor een meer egalitaire houding tussen de deskundigheid van hulpverleners uit de verschillende settings.

De complexiteit van de doelgroep kan eveneens knelpunten veroorzaken. De complexiteit van de problematiek vraagt namelijk om maatwerk voor deze cliënten. De hulpverleners moeten inzicht hebben in de specifieke zorgbehoeften van een cliënt en daarop aansluiten. Opgemerkt wordt dat de zorgbehoeften van de doelgroep voor mensen zonder specifieke expertise weinig zichtbaar is. Door dit gebrek aan kennis wordt er volgens de respondenten geen juiste inschatting gemaakt van de complexiteit van de zorgvraag. Uit de interviews blijkt dat de doelgroep om veel tijdsinvestering vraagt. Met de complexiteit van de problematiek hangt eveneens samen dat de grenzen van de problematiek moeilijk zijn te onderscheiden. Een versterkende factor hierbij is de transculturele problematiek. Zeker de instellingen in de steden worden met cultuurverschillen geconfronteerd. De kennis hiervan is binnen deze instellingen echter minimaal.

Een ander spanningsveld in de MO-voorzieningen is het toepassen van bemoeizorg. Enerzijds is het namelijk van belang om hen te begeleiden bij de dagelijkse handelingen. Anderzijds kan dit op de

doelgroep betuttelend overkomen. Ook een gemakzuchtige houding van de cliënten is een mogelijk gevolg. Ze leggen dan de verantwoordelijkheid bij de hulpverlening neer.

Het is opmerkelijk dat veel respondenten bij het benoemen van de knelpunten de complexiteit van de doelgroep als reden aanvoeren. Het ontbreken van een effectief zorgaanbod wijten de hulpverleners aan de veelomvattendheid van de problematiek. Ook de knelpunten over de organisatie en deskundigheid verklaren ze door de complexiteit van LVG-ers en psychiatrie. Dit beeld vindt tevens een bevestiging in de literatuur. Als onderzoeker kan hier echter een kritische kanttekening bij geplaatst worden. Het lijkt alsof de respondenten de complexiteit gebruiken als verzamelterm voor alle knelpunten en onkunde.

8.8. Ontwikkelingen voor de toekomst

De samenwerking tussen instellingen is volgens een aantal instellingen een punt van ontwikkeling voor de toekomst. De toegevoegde waarde van deze samenwerking wordt door de hulpverleners hoog ingeschat. De manieren waarop de geïnterviewden dit wensen te ontwikkelen is divers. Één instelling wil graag samenwerken om de kennis te bundelen en te delen. *Iedereen loopt tegen dezelfde dingen aan. Wij zouden de ontwikkeling van een platform zeer welkom heten!* Het gaat dan onder andere om het uitwisselen van hulpverlenersproducten die op de doelgroep zijn toegepast. Ook vanuit de MO voorzieningen zijn een aantal suggesties genoemd voor de verbetering van de kennis van het zorgaanbod. De hulpverleners willen graag een algemene handreiking voor de benadering van deze cliënten. Een respondent vertelt: *Ik hoop dat er een globale aanpak komt. Een rode draad die iedereen kan volgen. Maar ik denk ook dat het handig is als je weet hoe je de doelgroep herkent, en waar je rekening mee moet houden. Dat je wat vuistregels hebt. Dat soort kennis is gewoon goed.* Verder gaat het ook om het ontwikkelen van Evidence based materiaal. De instellingen benadrukken dat het ook hierbij van belang is om samen op te trekken. Hierbij wordt ook de ontwikkeling van zorgconcepten genoemd als mogelijkheid tot verbetering. Daarbij wordt onderkend dat de zorg voor deze doelgroep maatwerk blijft en de verschillen tussen cliënten groot zijn.

Een ander punt is dat volgens een hulpverlener de toegang van de VG naar de GGZ wordt ontsloten. Één van de geïnterviewden doet de optie om een VG-instelling te koppelen aan een plaatselijke GGZ-instelling. Op deze wijze wordt de bekendheid met elkaar vergroot. Een aanvulling hierop wordt gedaan door een medewerker uit een andere instelling. Volgens haar is jobrotation met een verplichtend karakter een goede manier om kennis te krijgen van elkaars expertise.

Verder geven de meeste VG-instellingen aan dat ze het zorgaanbod voor de toekomst graag zouden willen uitbreiden. Belangrijke ontwikkelingen zijn woonvoorzieningen voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Deze ontwikkeling wordt eveneens ondersteund door de MO. Ook wordt het belang ingezien van het toebrengen van de zorg naar de cliënt. Daarom noemt een medewerker van een VG-instelling het belang van het toepassen van een behandeling in de VG-sector.

9. Conclusies en aanbevelingen

Dit laatste hoofdstuk geeft de conclusie van het onderzoek weer. Allereerst volgt een korte omschrijving van het onderzoek. Deze conclusie zal vervolgens een plaats krijgen in de bredere maatschappelijke en institutionele discussie. Het volgende onderdeel vormt een koppeling met de theoretische noties uit het literatuuronderzoek. De afsluiting van het hoofdstuk is een discussie van de methodologische beperkingen van dit onderzoek.

Dit onderzoek is een verkenning van de behandeling en begeleiding van licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek binnen de VG en MO. Het onderzoek maakt deel uit van een project van het Trimbos-instituut. Het onderzoek behelst een literatuurstudie en een kwalitatief empirisch gedeelte met een quickscan en interviews.

In de literatuurstudie is een omschrijving gegeven van de huidige visie en benadering van deze doelgroep. Vervolgens is aan de hand van het integratieve model van Došen een omschrijving gemaakt van het ontstaan van de problematiek. Ook zijn vanuit de literatuur enkele handvatten voor een goede behandeling en begeleiding van LVG-ers gegeven. Deze verkennende literatuurstudie vormt de basis voor het kwalitatieve onderzoeksgedeelte.

9.1. Beantwoording centrale vraagstelling

In het empirisch gedeelte is onderzoek gedaan naar het huidige en wenselijke zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Met dit onderzoek wordt aan de hand van deelvragen een antwoord gegeven op de hoofdvraag: *Wat is het huidige zorgaanbod voor licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in de aangrenzende sectoren van de GGZ, en wat zijn hierin de leemtes en knelpunten?* Hieronder volgt een korte uiteenzetting van de verkregen resultaten. De eerste deelvraag uit het onderzoek heeft betrekking op het inzichtelijk maken van de omvang van de doelgroep. Helaas zijn de huidige beschikbare gegevens vanuit de literatuur en het onderzoeksveld ontoereikend om de omvang te bepalen. Hoewel binnen de MO en VG de doelgroep steeds meer wordt onderkend zijn de gegevens over het aantal cliënten met een psychiatrische problematiek niet bekend en/of geregistreerd. De schattingen die de respondenten geven lopen uiteen van 10% tot 40%. Daarbij hebben een aantal respondenten opgemerkt dat de doelgroep waarschijnlijk groter is dan aanvankelijk verondersteld werd.

Een overzicht van de kenmerken en zorgbehoeften van de doelgroep is het antwoord op de tweede deelvraag. Door de respondenten uit de VG en de MO zijn een aantal kenmerken van de LVG-ers met psychiatrische problematiek aangewezen. Beide sectoren omschrijven de problematiek van de doelgroep als complex. Volgens de respondenten is de problematiek van de LVG-ers binnen de MO-voorzieningen nog complexer dan in de VG-sector. De problematiek strekt zich uit over meerdere

levensgebieden en is moeilijk van elkaar te onderscheiden. Verder kan opgemerkt worden dat in veel gevallen sprake is van een verzwakt sociaal systeem. De prikkels uit de omgeving zijn van grote invloed op de doelgroep. In overeenstemming met de literatuur concluderen de respondenten dat het een kwetsbare doelgroep is. De respondenten zijn het er over eens dat ondersteunende bemoeizorg noodzakelijk is bij deze doelgroep.

Uit de gehouden interviews volgen als antwoord op de derde deelvraag een aantal uitgangspunten voor deze doelgroep. Allereerst merken de respondenten op dat de hulpverlening moet aansluiten bij de meest dringende zorgvraag van de cliënt. Dit heeft in de meeste gevallen te maken met het stabiliseren van de leefomgeving. Verder is het voor de doelgroep van belang om te beginnen met lage verwachtingen van de hulpverlening naar de cliënten. Dit komt onder andere tot uiting in de aanpassing van de bejegening van de cliënten. De aanpassing begint in de eerste plaats met het afstemmen van de communicatie op het niveau van de cliënt. Het is van belang om de cliënt op een concrete wijze aan te spreken. Ook het herhalen is een terugkerend onderwerp. Een goede ondersteuning van de communicatie is het non-verbale onderdeel. Verder is het opdelen van de inhoud van de zorg in kleine stukken van belang om het overzichtelijk te houden voor de cliënt. Het bieden van structuur is ook een belangrijk uitgangspunt voor deze doelgroep. De doelgroep heeft behoefte aan veiligheid en duidelijkheid. Een belangrijk onderdeel hiervan is de dagbesteding. Door een passende dagbesteding krijgen ze structuur om hun dag door te brengen.

De derde deelvraag gaat eveneens over de gebruikte behandelmethodieken voor de LVG-clieñten met psychiatrische klachten. Uit de interviews blijkt dat binnen de VG en MO-sector niet veel therapie wordt gegeven. Bij enkele instellingen wordt gebruik gemaakt van gedrags- en cognitieve therapie. Soms wordt daarbij de expertise van een GGZ-instelling ingeschakeld. Verder gaat men in de MO en VG vooral eclecticisch te werk in de keuze voor een methodiek of therapie. De respondenten uit de VG geven aan verschillende onderdelen vanuit de psychomotore therapie, speltherapie, motiverende gesprekstheorie en psycho-educatie aan te wenden. De keuze voor een dergelijke combinatie is veelal op pragmatische gronden gebaseerd.

In antwoord op de vierde deelvraag zijn de knelpunten in het huidig zorgaanbod geanalyseerd. Deze knelpunten en leemtes hebben betrekking op de samenwerking met andere instellingen, de deskundigheid van de hulpverleners en de complexiteit van de doelgroep. Het belangrijkste knelpunt in de samenwerking heeft betrekking op de onvoldoende samenwerking. Daarbij spelen de cultuurverschillen tussen de VG-sector en de GGZ een belangrijke rol. Het cultuurverschil heeft in hoofdzaak betrekking op het onderscheid tussen de nadruk op begeleiding of behandeling van cliënten. Binnen de VG en MO benadrukt men de ondersteuning van algemene dagelijkse levensbehoeften. Terwijl de GGZ primair op behandeling is gericht. Het knelpunt met betrekking tot de deskundigheid heeft vooral betrekking op de handelingsverlegenheid. Een instelling geeft aan dat het onder andere ook te maken heeft met de afname van de competenties en deskundigheid van de hulpverleners. Ook de complexiteit van de doelgroep veroorzaakt knelpunten. De complexiteit van de

problematiek vraagt namelijk om maatwerk voor deze cliënten. Hier hangt mee samen dat de complexiteit ook tot gevolg heeft dat de grenzen van de problematiek moeilijk zijn te onderscheiden. Voor het beantwoorden van de vijfde deelvraag zijn vanuit de respondenten diverse mogelijkheden tot verbetering van de zorg genoemd. Een eerste ontwikkeling is de samenwerking tussen instellingen. De manieren waarop de geïnterviewden dit wensen te ontwikkelen is verschillend. Sommige instellingen willen graag samenwerken om de kennis te bundelen en te delen. Een ander verbeterpunt gaat over het ontsluiten van de toegang van de VG naar de GGZ. Verder geven de meeste VG-instellingen aan dat ze het zorgaanbod voor de toekomst graag zouden willen uitbreiden. Een belangrijke ontwikkeling die wordt genoemd door de VG en MO is het vinden van geschikte woonvoorzieningen voor LVG-ers met psychiatrische problematiek.

9.2. Discussie

In de literatuur is naar voren gekomen dat afgelopen decennia een aantal paradigmaveranderingen is opgetreden over de positie en rol van mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Met het huidige burgerschapsparadigma is in theorie de mogelijkheid ontstaan om in discussie te gaan over sociale integratie en inclusie. Het emancipatoire model (dat ten grondslag ligt aan het huidige paradigma) stelt de totale inclusie in de samenleving van de persoon met zijn beperkingen centraal.

Veel respondenten uit de interviews staan echter sceptisch tegenover deze heersende visie voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Diverse hulpverleners zijn van mening dat de inclusie in de samenleving tot gevolg heeft dat de problematiek bij de doelgroep versterkt wordt. De LVG-ers met psychiatrische problematiek kunnen de vrijheid niet aan. Volgens experts van deze doelgroep is integratie en burgerschap niet voor de totale doelgroep weggelegd. Een gedeelte van de doelgroep kan niet zonder adequate (bemoei)zorg en begeleiding. Wellicht zal dit inzicht leiden tot de overgang naar een nieuw paradigma.

In het literatuurgedeelte van dit onderzoek is de context geschetst waarbinnen de veldverkenning heeft plaatsgevonden. Bij deze literatuurstudie is gebleken dat de beschikbare theorie over dit onderwerp nog vele hiaten bevat. Naast de theoretische bijdrage van enkele experts zijn veel aspecten onvoldoende of niet onderzocht. Enkele belangrijke leemtes in de theoretische verkenning betreffen de omvang, complexiteit, behandeling en begeleiding van de doelgroep.

Vanuit de literatuur zijn geen eenduidige cijfers bekend omtrent de omvang van de doelgroep LVG-ers met psychiatrische problematiek. De prevalentiecijfers lopen uiteen van 10% tot 39%. Aanvankelijk werd verondersteld dat vanuit het experimentele onderdeel van het onderzoek de cijfers uit het literatuuronderzoek gespecificeerd konden worden. Maar ook op basis van de gegevens uit het veld blijkt het onmogelijk om de meer exacte omvang van de doelgroep weer te geven aangezien registratiegegevens niet aanwezig zijn. De belangrijkste reden hiervoor is het ontbreken van juiste meetinstrumenten om de complexiteit van de doelgroep in kaart te brengen. De reguliere (IQ-) tests

zijn volgens de respondenten niet toereikend om de complexiteit van de doelgroep te meten. Andere instrumenten die meer recht doen aan de complexiteit van de problematiek zijn noodzakelijk om de aard en omvang van de doelgroep te bepalen.

De analyse van de interviews benadrukt dat er sprake is van een complexe problematiek bij de doelgroep. Dit komt overeen met de genoemde aspecten in de literatuurstudie. De respondenten stellen dat de problematiek benaderd moet worden vanuit diverse dimensies. Dit sluit aan bij de integratieve benadering van Došen. Vanuit de praktijk wordt bevestigd dat de problematiek samenhangt met het biologisch-, psychologisch-, sociaal- en ontwikkelingsaspect uit het model. Tegelijkertijd laat het model zien dat de verschillende aspecten met elkaar interacteren. De uitkomsten van de interviews bevestigen de interactie van de diverse aspecten. Voor de respondenten blijkt echter dat het verkrijgen van inzicht in de aspecten van het model vaak met moeilijkheden gepaard gaat. Het is moeilijk om een onderscheid tussen de verschillende aspecten uit het model te analyseren. In de praktijk van de hulpverlening loopt het biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsaspect door elkaar. De resultaten bevestigen hiermee het theoretisch model van Došen.

Op het gebied van behandel- en begeleidingsmethodieken voor LVG-ers met psychiatrische problematiek bestaat weinig onderzoek. Het weergeven van evidence based methodieken is daardoor in zeer beperkte mate mogelijk. De effectiviteit van veel interventies en therapieën is niet onderzocht voor deze doelgroep. Dit is een gebrek in de wetenschappelijke kennis over de behandeling en begeleiding van LVG-ers met psychiatrische problematiek.

Wat betreft een methodische discussie dient allereerst gesteld te worden dat het voorliggende onderzoek oriënterend van aard is. De manier waarop te werk is gegaan heeft een globaal inzicht gegeven in de huidige kennis en praktijk van het zorgaanbod in de aangrenzende sectoren van de GGZ. De consequentie hiervan is dat nuanceverschillen mogelijkwijs onderbelicht zijn gebleven. De respondenten en instellingen in het onderzoek zijn niet geanalyseerd op verschillen in achtergrondfactoren zoals de diversiteit in functies, hoeveelheid ervaring en affiniteit met de doelgroep. Voor een eventueel vervolgonderzoek is het relevant om deze diversiteit nader te onderzoeken. Dit kan door het aantal respondenten en instellingen uit de beide aangrenzende sectoren te vergroten. Het heeft een toegevoegde waarde om de verscheidene topics op deze wijze verder te onderzoeken.

Verder moet bij het afnemen van de interviews aandacht zijn voor de manier waarop een interview wordt afgenomen. Bij de analyse van dit onderzoek is het onderscheid in informatie tussen een groeps- en individueel interview waarneembaar. De aard van de verkregen informatie uit een groepsgesprek is veel strategischer, terwijl een individueel gesprek meer de diepte ingaat. Beide manieren van interviewen geven relevante informatie voor het onderzoek. Daarom zou het een

toegevoegde waarde hebben gehad om bij iedere instelling een groeps- en individueel interview af te nemen.

9.3. Aanbevelingen

Op basis van het voorliggende onderzoek zijn een aantal aanbevelingen te geven voor de verbetering van de zorg aan LVG-ers met psychiatrische problematiek. De drietal aanbevelingen sluiten aan bij de genoemde knelpunten uit het empirisch deel van het onderzoek. Achtereenvolgens wordt een aanbeveling gemaakt voor de organisatie, deskundigheid en complexiteit van de problematiek.

Op organisatorisch niveau is het aanbevelenswaardig om in te zetten op een betere samenwerking tussen de verschillende instellingen en sectoren. Voor de verbetering van de zorg is het van belang om continuïteit in het zorgaanbod te waarborgen. Dit kan door middel van het ontwikkelen van ketenzorg. Een goede samenwerking tussen de betrokken hulpverlening geeft de mogelijkheid om een aaneengeschaakt en langdurig zorgaanbod aan te bieden.

Voor het verbeteren van de deskundigheid van hulpverleners verdient het aanbeveling om de kennis te vergroten. Dit kan worden vormgegeven door middel van kennisdeling. Hiervoor dient de bekendheid van elkaars expertise vergroot te worden. Het creëren van een platform waar expertise en hulpverlenersproducten uitgewisseld kunnen worden geeft een toegevoegde waarde. Het Trimbos-instituut kan mogelijk in deze behoefte voorzien door de samenwerking te faciliteren. Ook jobrotation tussen instellingen en sectoren is een manier waarop hulpverleners in aanraking kunnen komen met elkaars kennis en kunde.

Om recht te doen aan de complexiteit van de problematiek is het een aanbeveling om meer specifiek onderzoek naar de doelgroep uit te voeren. Het effectonderzoek van gebruikte therapieën en methodieken bij deze doelgroep verdient daarbij aanbeveling. Ook het ontwikkelen van specifieke tools voor hulpverleners van LVG-ers met psychiatrische problematiek is relevant. De behoefte uit het veld heeft onder andere betrekking op het maken van instrumenten voor de diagnostiek van de doelgroep. Te denken valt aan het ontwikkelen van specifieke tests waardoor het mogelijk is de doelgroep te herkennen.

Literatuur

- Allen, D. and Davies, D. (2007). Challenging behavior and psychiatric disorder in intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 450-455.
- Anthony, W. A., Cohen, M., and Farkas, M. (1990). *Psychiatric Rehabilitation*. Boston: Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Baart, A. (2001). *De theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Bradley, S.J. (2000). *Affect regulation and the development of psychopathology*. New York: The Guilford Press.
- Bransen, E., Schipper, H., Mutsaers, K., Haverman, M. en Blekman, J. (2008). *Aard en omvang van middelengebruik bij licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Een eerste verkenning bij jongeren zelf en hun begeleiders*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Beltman, H. (2001). *Buigen of barsten? Hoofdstukken uit de geschiedenis van de zorg aan mensen met een verstandelijke handicap in Nederland 1945-2000*. Proefschrift Universiteit Groningen.
- Bögels, S.M. (2007). *Onderzoek naar behandeling van angststoornissen in de kindertijd*. Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.
- Charlot, L.R. (2003). Mission impossible? Developing an accurate classification of psychiatric disorders for individuals with developmental disabilities. *Mental health Aspects of Developmental Disabilities*, 6(1), 26-35.
- College Bouw ziekenhuisvoorzieningen (2004). *Licht verstandelijk gehandicapte jongeren met probleemgedrag*. Utrecht: Bouwcollege.
- Collot d'Escury, A., Ebbekink, K. en Schijven, E. (2009). *Kwaliteit van de behandeling met psychofarmaca van mensen met een verstandelijke beperking*. In Didden, R. & Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling 2: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 101-112). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Dekker, M., Douma, J., Ruiter, K. de en Koot, H. (2006). *Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking*. In Didden, R. (Red.), *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 67-83). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- DesNoyers-Hurley, A. (1989). Individual psychotherapy with mentally retarded individuals: a review and call for research. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 261-275
- Didden, R. (2006). *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap*. Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.
- Didden R. (2007). *Effectieve behandeling van jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking: een beschouwing*. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op*

- behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 129-135). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Didden, R. en Moonen, X. (Red.)(2007). *Met het oog op behandeling. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Groningen: De Borg.
- Didden, R. en Moonen, X. (Red.)(2009). *Met het oog op behandeling 2. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Groningen: De Borg.
- Dixon, L., McFarlane, W.R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., Mueser, K., Miklowitz, D., Solomon, P. and Sondheimer, D. (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. *Psychiatric Services*, 52, 903-910
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. en Lapointe, A. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Nederlandse bewerking: Ad van Gennep. Utrecht: Vilans/LKNG.
- Durinck, K. & Racquet, L. (2003). *Opvoedingsondersteuning: Een leidraad voor ouderbegeleiders*. Apeldoorn: Garant.
- Dykens, E.M. (1996). DNA meets DSM: The growing importance of genetic syndromes in dual diagnoses. *Mental Retardation*, 34, 125-127.
- Embregts, P. en Gerits, L. (2007). *Emotionele Intelligentie en training van begeleiders*. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 83-86). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Gennep, A., van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.
- Gennep A van (2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG.
- Geus, R. (2005). *Leidraden beeldvorming, begeleiding en behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NVO / NIP.
- Gomory, T. (2005). *Assertive community treatment (ACT): The case against the "best tested" evidence-based community treatment for severe mental illness*. In Kirk, S. A. (Ed.), *Mental disorders in the social environment: Critical perspectives*. Foundations of social work knowledge (pp. 165-189). New York, NY: Columbia University Press.
- Hatton, C. (2002). Psychosocial interventions for adults with intellectual disabilities and mental health problems: a review. *Journal of Mental Health*, 11(4), 357-373.
- Hazel, T. van den., Didden, R. and Korzilius, H. (2009). Effects of Personality Disorder and Other Variables on Professionals' Evaluation of Treatment Features in Individuals with Mild

- Intellectual Disabilities and Severe Behavior Problems. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 30 (3), 547-557.
- Jahoda, A. and Embregts, P. (2009). *Individual therapeutic interventions with clients and working through staff: moving forward together*. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling 2: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 33-40). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Janssen, C., C. Schuengel en Stolk, J. (2002). Gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, gehechtheidsproblemen en psychologische stress: een verklaringsmodel met implicaties voor onderzoek en praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 28, 3-20.
- Janssen, C., en Schuengel, C. (2006). *Gehechtheid, stress, gedragsproblemen en psychopathologie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Aanzetten voor een interventie*. In R. Didden (Red.), *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 67-83). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kaal, H.L., Ooyen-Houben, M.M.J. van, Ganpat, S. en Wits, E. (2009). *Een complex probleem: passende zorg voor verslaafde justitiabelen met co-morbide psychiatrische problematiek en een lichte verstandelijke handicap*. Den Haag: WODC.
- Keijsers, G.P.J., Vissers, W., Hutschemaekers, G.J.M. en Witteman, C.L.M. (2010). Empirische ondersteunde psychologische behandelingen: moeten we dat nu wel doen? *Maandblad Geestelijke Gezondheid*, 10(3), 364-376.
- Kroon, H. en Neijmeijer, L. (2008). *Zorgprogramma's voor gedetineerden met psychiatrische problematiek*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Lohuis, G., Schilperoort, R. en Schout, G. (2002). *Van bemoei- naar groeizorg, methodieken voor de OGGz*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Lunsky, Y. and Benson, B.A. (2001). Association between perceived social support and strain, and positive and negative outcome for adults with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45 (2), 106-114.
- Marle, H. van (2004). *Hulpverlening of justitie: keuzes in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. In R. Geus en L. Roelvink (red). *Verstandelijk gehandicapten in aanraking met politie en justitie. Verslag van een congres*. Utrecht: Borne.
- Matson, J.L., Fee, V.E., Coe, D.A. and Smith, D. (1991). A social skills program for developmentally delayed preschoolers. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 20(4), 428-433.
- Meyers, R.J. and Miller, W.R. (2001). *A Community Reinforcement Approach to Addiction Treatment*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Minderaa, R.B. (2000). *Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Assen: Uitgeverij Van Gorcum.

- Moonen, X.M.H. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking*, Proefschrift Universiteit Utrecht.
- Mutsaers, K, Blekman J.W. en Schipper H.C. (2007). *Licht verstandelijk gehandicapten en middelengebruik*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Nieuwenhuijzen, M. van, Orobio de Castro, B., Valk, I. van der, Wijnroks, L., Vermeer, A. and Matthys, W. (2006). Do social information-processing models explain aggressive behaviour by children with mild intellectual disabilities in residential care? *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(11), 801-812.
- NVGz-notaa (1995). *Vorm en kleur. Beleidsnota van de orthopedagogische centra voor licht verstandelijk gehandicapte jongeren*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Gehandicaptenzorg.
- Oorsouw, W. van, Embregts, P., Bosman, A. and Jahoda, A. (2009). Training staff serving clients with intellectual disabilities: A meta-analysis of aspects determining effectiveness. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 503-511.
- Orobio de Castro, B., Embregts, P., Nieuwenhuizen, P. van en Stolker, J.J. (2008). Samen op zoek naar effectieve behandeling van gedragsproblemen bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 6(1), 2-13.
- Platform Multifunctionele Centra/ MFC, (2009). *Modulenboek*. Utrecht: MFC
- Ponsioen, A.J.G.B. (2001). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren*. Amsterdam: Academisch Proefschrift.
- Ponsioen, A.J.G.B. en Molen, M.J. van der (2002). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren. Een onderzoek naar mogelijkheden*. Ermelo: Landelijk Kenniscentrum LVG.
- Praag, H.M. van (2000). Nosologomania: A disorder of psychiatry. *The World Journal of Biological psychiatry*. 1, 151-158.
- Rooijen, R. van en Neijmeijer, L. (2009). *Projectvoorstel Licht Verstandelijk Gehandicapten (LVG) in de GGZ*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. van, Heurn-Nijsten E.W.A. van en Wullink M. (2002). *Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland*. Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Sovner, R. and Lowry, M. (2001). *Mood and affect as determinants of psychotropic drug therapy: Response in mentally retarded persons with organic mental syndromes*. In Došen, A. & Day, K. (eds.): *Treating mental illness and behavioral disorders in children and adults with mental retardation* (pp.265-282). Washington: Am. Psychiatric Press, 265-282.

- Sterkenburg, P., Janssen, C. and Schuengel, C. (2008). Developing a therapeutic relationship with a blind client with a severe intellectual disability and persistent challenging behavior. *Disability & Rehabilitation*, 30(17), 1318-1327.
- Stolker, J.J., Scheifes, A. en Heerdink, R. (2007). *Kwaliteit van de behandeling met psychofarmaca van mensen met een verstandelijke beperking*. In Didden, R. & Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 101-112). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Strømme, P. and Hagberg, G. (2000). Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (2), 76-86.
- Stuurman, S., Mulder, A., Straaten, B. van, Kruijt, P., Baan, M. de en Mulder, N. (2008). *Intelligentieonderzoek bij patiënten van Assertive Community Treatment (ACT)-teams*. Rotterdam: Bavo Europepoort.
- Swildens, W., Busschbach, J.T. van, Michon, H. en Kroon, H. (2007). *Individuele rehabilitatiebenadering (IRB) bij ernstige psychiatrische stoornissen: effect op rehabilitatiedoelen en kwaliteit van leven*. In *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2007-2008* (pp. 335-352). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Tenneij, N.H. and Koot, H.M. (2007). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 114-124.
- Vandereycken en Van Deth (2009) *Psychiatrie: van diagnose tot behandeling*. Houten: Bohn, Stafleu, van Lochum.
- Velde, V. van der (2003). *Samenvatting multidisciplinaire richtlijn angststoornissen: richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen cliënten met een angststoornis*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Verberne, G.J. (2007). *Enkele gedachten over moderne psychologische diagnostiek bij mensen met een lichte verstandelijke handicap en ernstige gedragsproblemen*. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 87-94). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.
- Verstegen, D. (2005). Indicatiecriteria LVG-jeugd met meervoudige problematiek. *Onderzoek & Praktijk, jaargang 3 (1)*. Tijdschrift van het Landelijk Kenniscentrum LVG Utrecht. pp: 5-8.
- Wielen, H. van der (2006). *Een paar apart*. Spreekbeurt bij de werkconferentie 'Samenhang en Kwaliteit ondersteuning', georganiseerd door MEE Noordwest-Holland, 24 januari 2006, Hoorn.

- Willner, P. (2005). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for people with learning disabilities: a critical overview. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 73-85.
- Willner, P. and Hatton, C. (Eds.) (2006). Special issue: cognitive behavioural therapy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 1-129.
- Whitaker, S. (2001). Anger control for people with learning disabilities: a critical review. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*. 29(3), 277-293.

Bijlage 1: quickscan vragenlijst

Algemene vragen

Naam instelling en afdeling: _____

Soort instelling: _____

Naam geïnterviewde: _____

Functie geïnterviewde: _____

Vragen over de organisatie

1. Welk beleid voeren jullie t.a.v. licht verstandelijk gehandicapten? Is LVG een contra-indicatie? Welke definitie hanteren jullie t.a.v. LVG? ((ondergrens) IQ)?

2. Hoe groot schat u de populatie LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek in uw organisatie? Registratiegegevens aanwezig? In hoeverre wordt er standaard getest op IQ?

3. Bestaat binnen uw organisatie een speciaal zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek?

4. Waar bestaat het aanbod uit? Zijn er samenwerkingsverbanden met andere organisaties? Is er schriftelijke informatie over hun zorgaanbod aan LVG-ers beschikbaar?

5. Kunnen wij gegevens krijgen van een contactpersoon binnen de organisatie waar een interview mee afgenomen kan worden? (per setting een contactpersoon (behandelaar / gedragswetenschapper of een goed ingevoerde teamleider))

Overige vragen/opmerkingen:

Bijlage 2: quickscan totale lijst benaderde instellingen (RIBW, MO GGZ)

Altrecht	RIAGG Maastricht
Arkin	RIAGG Rijnmond
Bouman GGZ	RIAGGZuid
Cordaan RIBW	RIBW Arnhem en Veluwevallei
Delta Psychiatrisch Centrum	RIBW Fonteyenburg
Dimence	RIBW Gooi en Vechtstreek
Eleos, Stichting Gereformeerde GGZ	RIBW Heuvelland en Maasvallei
Emergis, Centrum voor GGZ	RIBW IJssel-Vecht
GGNet	RIBW Kennemerland/ Amstelland en de Meerlanden
GGZ Breburg Groep	RIBW Midden-Brabant
GGZ Delfland	RIBW Nijmegen & Rivierenland
GGZ Drenthe	RIBW Twente
GGZ Eindhoven en de Kempen	RIBW Zaanstreek/Waterland en West-Friesland
GGZ Friesland	SBWU
GGZ Groep Noord- en Midden-Limburg	Sinai Centrum
GGZ inGeest	Stichting Anton Constandse
GGZ Noord-Holland Noord	Stichting De Hoop
GGZ Oost-Brabant	Stichting in de Bres
GGZ Westelijk Noord-Brabant	Stichting Pameijer sociale psychiatrie
HVO / Querido	Stichting Rivierduinen
Kwintes	Stichting Riwis Zorg & Welzijn
Lentis	Stichting RMPI-De Grote Rivieren
Lievegoed Zorggroep	Stichting Streetcornerwork
Mediant geestelijke gezondheidszorg	Symfora Groep
Meerkanten, GGZ Flevo-Veluwe	RIBW de Lichtboei
Mensana, RIBW Noord- en Midden-Limburg	Leger des Heils
Mondriaan Zorggroep	Iriszorg
Orbis Geestelijke Gezondheidszorg	Rimo Parkstad
Parnassia Bavo Groep	Binnenvest
Pro Persona/ Gelderse Roos	CMO Marestaete, Emergis
Promens Care	Humanitas
Reinier van Arkel Groep	
RIAGG Amersfoort & Omstreken	

Bijlage 3: topiclijst interviews

Topic 1 Beleid en visie

Introductie vraag: In hoeverre worden LVG-ers als specifieke doelgroep beschouwd binnen de instelling / afdeling, en hoe vertaalt zich dat in het beleid?

- Herkennen/signaleren van de doelgroep in de organisatie
 - Functie van IQ-testen
 - diagnosticeren
 - uitsluiten/ondergrens t.a.v. IQ
 - beleid rondom intelligentietesten: zin/onzin en mogelijkheden/onmogelijkheden
- Het behandel en begeleidingsaanbod van de organisatie/ afdeling

Topic 2 Aard en omvang doelgroep

Introductie vraag: Wat maakt de doelgroep van LVG-ers 'anders' dan normaal begaafde cliënten met psychiatrische problematiek?

- Bepalen van de omvang
 - inzicht in de omvang van de doelgroep: specifieke afdeling en totale organisatie
- onderzoeks-/ registratiegegevens of inschattingen Kenmerken en achtergrond van de doelgroep en aansluitende zorgbehoeften (visie van respondent op LVG-ers)
- Specifieke zorgbehoeften. Mogelijk belangrijke factoren:
 - Biologische factoren (: medicatie)
 - Psychologische factoren (: coping, sociale informatieverwerking; zelfbeeld; hechtingsstoornis)
 - Sociale factoren (: omgeving; maatschappij)
 - Ontwikkelingsperspectief (: benadering en bejegening van LVG-ers)

Topic 3 (Knelpunten en leemtes in) huidig aanbod en huidige praktijk

Introductie vraag: In hoeverre krijgen LVG-ers andere behandeling / begeleiding dan de reguliere?

- Aansluiting van zorgbehoeften van doelgroep op huidige behandel en begeleidingsaanbod (bruikbaarheid bestaande zorgaanbod)
 - Wat gebruikt men nu
 - Benaderingen
 - Behandelingen/ trainingen
 - begeleidingsmethodieken
- Veelvoorkomende knelpunten van de behandeling en begeleiding aan LVG-ers (zowel inhoudelijk als organisatorisch)
 - Ervaren knelpunten bij LVG-ers

- Ervaren knelpunten bij hulpverleners
- Leemtes in reguliere aanbod (:ervaren gemis in huidige zorgaanbod aan de doelgroep)
- Samenwerkingsverbanden met andere instellingen (VG) (In hoeverre werkt men al samen; hoe ziet de samenwerking eruit)

Topic 4 Wenselijk zorgaanbod

Introductie vraag: Hoe zou de zorg aan deze doelgroep er idealiter uit moeten zien?

- Wenselijkheid van specifiek behandeling of begeleiding voor deze doelgroep
 - Belangrijke aandachtspunten voor zorg aan deze doelgroep
 - Concrete behandelinterventies, trainingen, begeleidingsmethodieken die wenselijk zijn voor de doelgroep
 - Samenwerking met andere instellingen
 - Achterdeurproblematiek (uitstroom mogelijkheden)
- Vormgeving van het specifieke behandelaanbod
 - Wenselijkheid van apart circuit/organisatievorm
 - Primaire verantwoordelijkheid

Topic 5 Good practices (inzoomen op specifieke methoden)

Introductie vraag: Hebben jullie voorbeelden van good practices voor deze doelgroep?

- Goed werkende behandel- en begeleidingsmethodieken (:specifiek benoemen van good practices)
 - Zowel binnen als buiten de organisatie
- Werkzame elementen uit interventies en methodieken

Topic 6 Kennisverspreiding en implementatie

Introductie vraag: Wat vinden jullie van belang rondom de implementatie van good practices in de organisatie?

- De mogelijkheid om 'good practices' en ervaringen van organisatie/ deelsector toe te passen in andere organisatie en deelsectoren (te generaliseren)
 - Mate van integratie in de bestaande GGZ of VG-zorg
- Behoeften van instellingen bij het invoeren van 'good practices' (hulp, ondersteuning etc.)

Afsluitende vragen:

- Heeft u nog aanvullende vragen of opmerkingen?
- Belangrijke punten die niet aan de orde zijn geweest in dit interview?
- Ideeën over een mogelijk vervolg van project?
- Heeft u informatie op schrift (zorgprogramma's, beleidsnota's, behandelmodules) die we kunnen gebruiken?

Bijlage 4: verklarende afkortingen

ACT	: Assertive Community Treatment
CGT	: Cognitieve gedragstherapie
CRA	: Community Reinforcement Approach
DD	: Dubbele diagnose
DSM	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EBP	: Evidence based practice
EMDR	: Eye Movement Desensitization and Reprocessing
EST	: Empirically supported treatment
FPA	: Forensische psychiatrische afdeling
GGZ	: Geestelijke gezondheidszorg
LVG	: Licht verstandelijk gehandicapten
MO	: Maatschappelijke opvang
SGLVG	: Sterk gedragsgestoorde (licht) verstandelijk gehandicapten
VG	: Verstandelijk gehandicaptenzorg