

LVG in de GGZ

Specialistische geestelijke gezondheidszorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking



Masterthesis Arbeid, Zorg en Welzijn: beleid en interventies

Gertjan Veneberg, 3227529

Juli 2010

Afstudeerbegeleider: Prof. dr. RM Maier

Tweede beoordelaar: Dr. WAW de Graaf



Netherlands Institute of Mental Health and Addiction



Universiteit Utrecht

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	5
1.1.	Aanleiding	5
1.2.	Probleemstelling.....	7
1.3.	Doelstelling	7
2.	LVG en complexe problematiek.....	9
2.1.	Paradigma wisseling	9
2.2.	Integratieve benadering	10
2.3.	Definitie en prevalentie	11
2.4.	Psychiatrie.....	13
2.5.	Gedragsproblematiek	14
2.6.	Instellingen in de zorg aan LVG-ers	14
3.	Etiologie psychiatrische problematiek	16
3.1.	Achtergrond.....	16
3.2.	Biologische risicofactoren	17
3.3.	Psychologische risicofactoren	18
3.4.	Sociale risicofactoren	20
3.5.	Ontwikkelingsperspectief	21
3.6.	Conclusies	21
4.	Behandeling	23
4.1.	Evidence Based Practices.....	23
4.2.	Aanbevelingen vanuit de literatuur	24
5.	Voorkomende methoden of behandelinterventies	28

6.	Onderzoeksopzet	34
6.1.	Onderzoeksvraag	34
6.2.	Onderzoeksmethoden	34
7.	Onderzoeksbevindingen: quickscan	36
8.	Onderzoeksbevindingen: interviews.....	39
8.1.	Organisatie en beleid	39
8.2.	Samenwerking en ketenzorg.....	41
8.3.	Intake en IQ.....	43
8.4.	Over LVG-ers	45
8.5.	Begeleiding, behandeling en zorg	47
8.6.	Perspectief	51
9.	Conclusies en aanbevelingen	52
9.1.	Antwoorden	52
9.2.	Reflectie.....	55
9.3.	Aanbevelingen	56
	Literatuur.....	57
	Bijlage 1: quickscan vragenlijst.....	63
	Bijlage 2: quickscan totale lijst benaderde instellingen (RIBW, MO GGZ).....	64
	Bijlage 3: respondenten specialistische GGZ Zorg voor LVG-ers	65
	Bijlage 4: topiclijst interviews	66
	Bijlage 5: verklarende afkortingen.....	68

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 Genneep, 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 betreffende 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 bemoezorg, 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 deze scriptie ligt de focus op de verkenning en de resultaten van het project voor de GGZ-instellingen met specialistische zorg voor de LVG-ers met psychiatrische problemen.

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 wordt mede bepaald door de heersende opvattingen over mensen met een verstandelijke beperking. In de vorige eeuw is onderscheid tussen de verschillende tijdvakken 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 de omvang van de doelgroep worden belicht. 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 Genneep, 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 *burgerschapsparadigma*. 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 Genneep, 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 Genneep, 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 Genneep, 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, suicidaliteit, zelfverwonding, seksueel probleemgedrag, vermogensproblematiek, middelenmisbruik, aandachtsgelateerde 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 enigszins aanverwante hulpverleningsvormen in zorg is. Deze zijn: de Maatschappelijk Opvang, de Regionale Instellingen voor Begeleid Wonen, dubbele diagnose afdelingen, behandelafdeling, ACT-teams, forensische psychiatrische afdeling, instellingen voor de verstandelijk gehandicapten zorg en gespecialiseerde GGZ afdelingen voor LVG-ers.

Deze laatste type afdelingen staat in deze thesis centraal. Over de organisatie en vormgeving van deze afdelingen is relatief weinig bekend. Voor zover duidelijk lijken over het land verspreid verschillende van dit soort afdelingen met specialistische GGZ zorg voor LVG-ers te bestaan. Gezien het specialistische karakter van deze afdeling is er voor gekozen om deze apart te onderzoeken en diepgravend de specialistische zorg aan LVG-ers te bestuderen.

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 Genneep, 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 slaapproblemen, 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. Strøme & 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 gehechtheidsignalen 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 algehele 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 betreffende 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 behandellijn 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 omstreden. 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 uitgangspunt. 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 van luidt:

Wat is het huidige zorgaanbod voor licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in de specialistische afdelingen in de geestelijke gezondheidszorg voor deze doelgroep en wat zijn hierin de leemtes en knelpunten?

De deelvragen:

- Wat is de omvang van de populatie lichtverstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in de geestelijke gezondheidszorg?
- Wat zijn de zorgbehoeftes van deze 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 over 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 de informatie van 29 respondenten in 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 mogelijke 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 evenals over het zorgaanbod voor de doelgroep. Deze leemte heeft geleid tot het opzetten van een quickscan. Met behulp van dit instrument wordt een eerste oriëntatie op het onderzoeksveld uitgevoerd. Deze globale informatie dient als basis voor het vervolg van het onderzoek.

De opzet en resultaten van de quickscan worden in dit hoofdstuk beschreven en geanalyseerd. De quickscan geeft een inzicht in de omvang van en het beleid omtrent het zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische problematiek. Door de onderzoekers van het Trimbos Instituut zijn 67 instellingen telefonisch benaderd. Dit leverde een responsrate op van meer dan 70%. Iets minder dan de helft van de onderzochte instellingen biedt specialistische GGZ zorg voor LVG-ers en is relevant voor dit deelonderzoek.

De functie van de respondenten is verschillend per instelling. De vragen zijn gesteld aan beleids- en kwaliteitsmedewerkers, managers, behandelaren en teamleiders. Dit verklaart in sommige gevallen het verschil in informatie die 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. Voor de quickscan zijn 38 verschillende geïntegreerde GGZ-instellingen en RIAGG's benaderd. 13 organisaties reageerden afwijzend of waren niet te bereiken. De geraadpleegde instellingen hebben een veelomvattend en zeer divers hulpaanbod en bieden hulp in klinische en ambulante settings. Een klein aantal respondenten werkt in een categorale instelling. Deze informatie vertoont geen afwijking van het algemene beeld wat de quickscan oplevert en de categorale voorzieningen zullen daarom niet apart worden behandeld.

Het meest in het oog springende onderscheid tussen de GGZ-instellingen is de mate waarin LVG-ers als een specifieke doelgroep worden beschouwd. Het niveau waarop een specifiek zorgaanbod voor de betreffende doelgroep functioneert is variabel. Er is grofweg een drietal verschillende type instellingen te onderscheiden welke min of meer hetzelfde beeld laten zien.

De eerste categorie zijn de organisaties die zich onderscheiden doordat zij een specifiek zorgaanbod voor LVG-ers hebben. Dit kan zijn een poli, een kliniek en vaak hebben deze instellingen een adviserende rol naar andere regionale (vg)instellingen. Bij meerdere instellingen gaat dit samen met het aangaan van een samenwerkingsverband. In veel gevallen wordt samengewerkt met een VG-instelling uit de omgeving. Deze instellingen ontwikkelen kennis en een specifiek zorgaanbod voor de grensvlakproblematiek. Een aantal van deze instellingen presenteert zich daarbij als expertisecentrum. Iets minder dan helft van de respondenten voldoet aan dit beeld.

Daarnaast zijn er instellingen waar op organisatieniveau nog geen officieel beleid is gemaakt ten aanzien van LVG-ers. Dit betreft het grootste deel van de onderzoeksgroep. In deze groep is een categorie die de relevantie van een specifiek zorgaanbod voor deze doelgroep niet onderkend, dit geldt voor 16% van de GGZ-instellingen. De reden die de respondenten hiervoor aanvoeren is dat men zich primair richt op de psychiatrische problematiek. Indien geen sprake is van een psychiatrische grondslag past een cliënt, volgens deze organisaties, niet binnen de instelling. De derde categorie bestaat uit instellingen die geen specifiek beleid hebben voor deze doelgroep maar waar wel initiatieven worden ontplooid en waar hulpverleners belangstelling voor dit onderwerp tonen. Een aantal respondenten heeft aangegeven dat hun organisatie bezig is met interne onderzoeken. De intentie van de onderzoeken is om de doelgroep en hun zorgbehoeften beter in kaart te brengen. Deze initiatieven worden aangejaagd door personen binnen de organisatie die in hun werk met deze cliënten worden geconfronteerd.

De instellingen die geen specifiek aanbod hebben voor deze doelgroep verwijzen veel cliënten door naar instellingen in de verstandelijke gehandicaptenzorg. Daarbij geven instellingen aan dat het doorverwijzen vaak problematisch verloopt aangezien de

wachlijsten lang zijn en het zorgaanbod voor deze specifieke doelgroep beperkt is.

"Het aantal is moeilijk in getallen uit te drukken maar er is een grote vraag... We hebben 20 bedden die permanent vol zijn. De opname duur is gemiddeld twee jaar en de wachlijst gemiddeld 18 maanden."

Over de omvang van de populatie LVG-ers in GGZ-organisaties is doorgaans weinig bekend. Slechts een viertal instellingen is in staat een globale indicatie te geven van het aantal LVG-clianten. Dit betreft de instellingen met een specialistische LVG-afdeling, de voorlopers. Deze specialistische LVG-afdelingen hebben op

de klinische afdeling tussen de 14-20 bedden beschikbaar. De poliklinische zorg heeft tussen de 100-450 cliënten in behandeling. Het merendeel van de instellingen zonder specifiek aanbod durft geen inschatting te maken van het aantal LVG-ers in hun

organisatie. Degenen die zich hier wel over uitlaten komen met uiteenlopende antwoorden: *"Het vermoeden is dat nu ongeveer een derde van de cliënten onder deze doelgroep valt"* tot *"er zijn geen mensen met een verstandelijke beperking..."*.

Rondom de intake of opname is het gebruik van IQ testen bij deze doelgroep een veel bediscussieerd onderwerp. De instellingen verschillen enigszins in het gebruik van en de waarde die zij hechten aan het testen van het intelligentiequotiënt. Uit de quickscan komt het beeld van twee stromingen inzake het omgaan met het IQ bij deze doelgroep. Enerzijds zijn er instellingen die wel een specifiek aanbod voor deze doelgroep hebben en waar een beperkt IQ een voorwaarde is. Deze organisaties richten zich meestal op de gehele LVG-groep en een klein aantal organisaties maakt een nadere specificatie voor cliënten met een IQ tussen de 50 en 65. Als reden voor deze differentiatie komt naar voren dat de afwijking in de cognitieve vaardigheden binnen de LVG doelgroep omvangrijk is. De uitersten vragen om een eigen zorgaanbod. Anderzijds bestaan er organisaties die cliënten bij binnenkomst meestal niet op het IQ testen. Opvallend vaak zijn dit organisatie die geen zorgaanbod voor LVG-ers hebben. In situaties waar het vermoeden van een laag IQ bestaat wordt soms een intelligentietest afgenomen. De informatie wordt mogelijk gebruikt om iemand af te wijzen. Daarnaast is bij veel cliënten het IQ al bekend via de verwijzer.

Sommige van de instellingen staan vanwege andere redenen terughoudend ten opzichte van het gebruik van IQ-testen bij deze doelgroep: *"Mensen komen bij ons binnen wanneer het niet goed met hen gaat. Dit kan de test of hun cognitieve vermogens ernstig beïnvloeden. Het functioneren moet veel breder onderzocht worden, ook in iemands verleden."*

Wat betreft de behandel- en begeleidingsmethodieken kent het merendeel van de instellingen geen specifieke zorgprogramma's voor LVG-ers. Het aanbod komt in veel gevallen overeen met de behandeling van reguliere cliënten. Door verschillende behandelaren wordt hierbij opgemerkt dat overvraging van de cliënt een grote valkuil is. De instellingen met specifieke zorgprogramma's voor deze doelgroep benadrukken dat binnen de begeleiding en behandeling op het niveau van de LVG-er gecommuniceerd moet worden. Hierbij signaleren enkele respondenten dat 'praattherapieën' vaak in mindere mate aanslaan dan 'doetherapieën'. Met psychomotorische therapie of EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) bij LVG-ers hebben hulpverleners goede ervaringen.

8. Onderzoeksbevindingen: interviews

Dit hoofdstuk is een weergave van de resultaten van de semigestructureerde interviews die met allerlei professionals zijn gevoerd. 28 respondenten zijn gevraagd naar hun ervaringen. Het gaat onder andere om managers, psychiaters, (gz-)psychologen, (hoofd)behandelaars, orthopedagogen, AVG-artsen en gedragswetenschappers die werkzaam zijn in de organisaties en afdelingen voor specialistisch GGZ zorg aan LVG-ers. De verschillende functies geven een brede kijk op deze zorg.

De bevindingen uit de literatuurstudie en de quickscan hebben de basis gevormd voor de onderwerpen die in de interviews aan bod kwamen. Deze zijn verwoord in de topiclijst (bijlage 4). De topics die in de interviews de leidraad vormden zijn ook in dit hoofdstuk de rode draad. Achtereenvolgens wordt aandacht besteed aan de organisatorische aspecten van de zorg, samenwerking en ketenzorg, de intake en de functie van het IQ, De LVG-er en zijn problematiek, de behandeling en het toekomstperspectief. Dit alles om een duidelijk beeld te verkrijgen van hoe de specialistische GGZ zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking is vormgegeven en de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden.

8.1. Organisatie en beleid

De vragen rondom organisatie en beleid gingen over het beschikbare zorgaanbod, het ontstaan van de specialistische zorg en andere zaken rondom het beleid van deze afdelingen.

Alle interviews zijn begonnen met een oriëntatie op de organisatie. Wat is de inhoud van het zorgaanbod en hoe is dit tot stand gekomen? Dit om een beeld te krijgen van de organisatie. In eerste instantie leek het ingaan op de wijze waarop de specialistische zorg is ontstaan en is vormgegeven niet meer dan een formaliteit waarmee het interview geopend zou kunnen worden. Gaandeweg werd duidelijk dat hier een duidelijke lijn in te ontdekken is waar het een en ander over vermeld moet worden.

Een groot deel van respondenten geeft aan dat de organisatie of afdeling voor specialistische GGZ zorg aan LVG-ers ongeveer 10 tot 15 jaar terug is ontstaan. Een kleiner aantal is van meer recente datum. Over het waarom van het ontstaan van een specialistische afdeling of organisatie zijn twee hoofdlijnen te ontdekken. Enerzijds zijn er regio's of steden waarin door verschillende organisaties al langere tijd wordt samengewerkt. Vaak betreft dit organisaties die zich of in de verstandelijke gehandicaptenzorg of in de geestelijke gezondheidszorg ophouden. Beide sectoren kampen al enige tijd met cliënten met grensvlakproblematiek en steeds duidelijker werd dat specialistische zorg nodig was. Anderzijds zijn veel specialistische afdelingen

ontstaan omdat een individuele psychiater of bestuurder zich met de doelgroep begaan voelde. Deze werd geconfronteerd met de positie van verstandelijk beperkten in de GGZ. Een psychiater vertelt: *"De afdeling bestaat al een jaar of 30. Destijds zijn alle gehandicapten van de instelling bij elkaar gezet, dit had een verblijfsfunctie. Daarna werd ontdekt dat deze mensen nog best wel te behandelen zijn. Zodoende de ontwikkeling naar specialistische zorg"*.

De specialistische zorg die door deze afdelingen wordt verstrekt is verschillend van aard en bestrijkt alle reikwijdten van de "normale" GGZ zorg. De respondenten geven een evenwichtig beeld van de verschillende zorgsettings. Het gaat om poliklinische zorg, ambulante zorg, deeltijdbehandeling maar ook verblijfsafdelingen voor mensen met ernstige problematiek. De zorg is meestal tweedelijns maar een aantal instellingen wordt gezien als derdelijnszorg of werkt hier naar toe: *"Officieel zijn we een derdelijns voorziening. Zodoende kunnen we expertise hooghouden. Daarmee hebben we wel duidelijk een drempel, doordat we de doelgroep duidelijk definiëren"* (psychiater). Naast de daadwerkelijke behandeling en begeleiding van cliënten bieden veel organisaties ook advies, consultatie en (ambulante) diagnostiek. Meestal gebeurt dit bij een VG instelling.

Vanwege de grensvlakproblematiek tussen de verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek rijst er de vraag welke sector nu primair verantwoordelijk is voor de zorg aan deze doelgroep. Uit de interviews komt naar voren dat de twee sectoren duidelijk een eigen focus hebben. Waar bij de GGZ de behandeling, *cure*, voorop staat heeft de VG het vizier op de (dagelijkse) zorg, *care*. Een manager zegt hierover: *"De reguliere artsen, psychiaters en psychologen willen genezen, ze willen resultaat zien. Die zitten op cure. Bij deze mensen duurt dat langer en is het soms slecht zichtbaar. Dan is het afschuiven erg makkelijk"*. De sectoren hebben zich na de scheiding in de jaren '70 ontwikkeld in een eigen richting. Opvallend is de kritische houding naar elkaar. Regelmatig komen de zelfde (voor)oordelen terug. Over de VG zeggen respondenten dat ze de psychiatrie/ gedragsproblemen oplossen door iemand veel te veel medicatie te geven. Over de GGZ is het commentaar dat men neerkijkt op de verstandelijk gehandicapten sector: *"De GGZ heeft van oudsher een soort dedain jegens verstandelijk gehandicapten... Wat moeten ze daar nou mee, een beetje mooie therapie kun je al niet bedrijven"* (manager). Wat opvalt, is dat op de vraag hoe de zorg eigenlijk zou moeten worden vormgegeven alle respondenten het er over eens zijn dat de beide sectoren moeten samenwerken. De LVG-ers met psychiatrische problematiek hebben multidisciplinaire zorg nodig vanuit beide hoeken en manieren van werken.

Hoe de financiering van de specialistische GGZ zorg wordt vormgegeven is een heikel punt. De meeste afdelingen hebben moeite met het rondkomen van de beschikbare budgetten. Een aantal geeft openlijk toe deze elk jaar te overschrijden. De reden voor deze overschrijding is de intensiteit en frequentie van de begeleiding en behandeling. De DBC's (diagnose behandelcombinaties), waaruit, onder andere, de financiering van behandeling in de GGZ voortvloeit is onvoldoende. Het gevolg is dat bij een aantal afdelingen niet uitgebreid kan worden terwijl dit gezien de wachtlijsten wenselijk zou zijn. De afdelingen horen bij de duurste binnen de GGZ instellingen. Er moet dan ook veel geld bij om de afdelingen draaiende te houden.

Een aantal respondenten geeft aan dit op te lossen in relatie met de zorgverzekeraar. Het blijkt mogelijk dat deze intensiever betrokken wordt bij de specialistische zorg en overtuigd raakt van de noodzaak. Waar mogelijk geeft die meer speelruimte: *"Met de zorgverzekeraar is afgesproken dat we voor deze doelgroep tien minuten extra vergoed krijgen"* (AVG arts). Maar ook eigen initiatieven lijken te werken. Een manager geeft aan dat het zoeken naar mogelijkheden een hoop geld kan opleveren: *"Je diagnostisch onderzoek moet je slim registreren. Bijvoorbeeld een psychologisch onderzoek duurt vaak wel 20 uur mankracht en je krijgt er maar 400 euro voor. Dan ben je altijd verkeerd. Op het moment dat je dat opknipt in neurologisch, psychologisch en intelligentieonderzoek, en je doet dat fasegewijs, is dat veel slimmer en krijg je 1200 euro"*.

8.2. Samenwerking en ketenzorg

De thema's die vanuit dit topic aan bod komen gaan in op de wijze waarop de relatie met andere professionals en andere organisaties wordt vormgegeven. Het gaat over de samenwerking op lokaal niveau en over wat bekend is over de zorgketen en doorstroom van cliënten.

De samenwerking tussen verschillende organisaties blijkt een essentieel punt in het succes van de hulpverlening. Instellingen uit de verslavingszorg, GGZ, MEE, VG instellingen, bureau jeugdzorg, GGD en allerlei andere lokale overlegorganen. Alle betrokkenen geven aan dat de relaties met andere professionals voor de cliënt van belang zijn. Rondom dit thema staat vooral de relatie tussen de VG en GGZ instellingen centraal. Over de vraag wie wat doet zegt een psychiater: *"We proberen ons wel heel erg te beperken tot het psychiatrisch deel. Andere zorgaanbieders, vooral VG instellingen uit de regio, doen het woondeel"*. Meer respondenten geven aan dat zij deze afbakening aanhouden. Zij ervaren dat iedereen dan doet waar hij goed in is, begeleiden of behandelen.

Ondanks de noodzakelijke samenwerking verloopt dit nog vaak zeer stroef. Respondenten geven aan dat er in de VG een gebrek is aan openheid en kennis: *“In de praktijk van de hulpverlening zijn de schotten tussen de verschillende instellingen nog erg hoog. Er wordt veel in hokjes gedacht en indien mogelijk worden de cliënten doorgeschoven naar een andere instelling”* (AVG arts). Waar de samenwerking wel op gang is gekomen zijn het de GGZ instellingen die een adviserende en coachende rol innemen. Dit is volgens respondenten vaak noodzaak omdat anders het vervolgtraject en de overdracht naar bijvoorbeeld de VG instelling niet goed verloopt. De advisering betreft vaak informatie over psychiatrische stoornis en ernstige gedragsproblematiek en vindt plaats zowel op de woongroepen als op managementniveau.

Een belangrijk element in de zorg aan deze doelgroep, na behandeling, is de doorstroom. Het draait om de vraag wat de juiste vervolgbehandeling of woonomgeving is voor de cliënt. Een deel van de mensen kan in een eigen woonomgeving met ambulante ondersteuning weer verder maar vanuit de interviews is het beeld ontstaan dat een groot deel van de cliënten naar een VG instelling gaat. Het merendeel van de respondenten geeft aan een goede vervolgplek een essentieel onderdeel te vinden van de hulpverlening. Om de resultaten van de specialistische behandelingen en begeleiding te waarborgen moet het vervolgtraject goed in elkaar steken.

De respondenten hebben de ervaring dat het hier vaak misgaat. Het vinden van de juiste vervolgplek is voor deze doelgroep geen sinecure. De plannen en afspraken die eerder zijn gemaakt worden vaak niet (voldoende) nagekomen. Tevens is het problematisch om het voor elkaar te krijgen dat een instelling een cliënt opneemt. Voor veel organisaties is de psychiatrische achtergrond van de cliënt een contra-indicatie: *“Omdat het psychiatrische problematiek betreft willen veel instellingen de mensen niet hebben. Als ze daar al zaten is het geen probleem (zorgplicht) maar als mensen uit een eigen huis komen en ergens geplaatst moeten worden is dit heel moeizaam”* (gz-psycholoog). Het gevolg is dat steeds vaker door de verwijzer een terugkeergarantie voor de cliënt moet worden afgegeven. Dit moet voorkomen dat, zoals vaak gebeurt, de cliënt langer gebruik maakt van de specialistische GGZ zorg voor LVG-ers dan dat de bedoeling is: *“Patiënten blijven soms wel te lang. Dat proberen we van te voren in te schatten. We willen garantie van de verwijzer dat de cliënt kan worden teruggeplaatst. Soms moet je vanwege de psychopathologie iemand wel opnemen terwijl je weet dat dit een probleem gaat worden”*.

De instellingen die in organisatie al meer een mix zijn van VG en GGZ instellingen geven aan minder problemen te hebben met dit probleem. De lijntjes met de verschillende partijen zijn wat makkelijker te leggen.

8.3. Intake en IQ

Deze paragraaf gaat in op alle zaken rondom de intake van een cliënt. Het gaat onder meer over het beleid van opname en de rol en betekenis van het IQ.

De cliënten komen in aanraking met de specialistische GGZ zorg voor LVG-ers via een verwijzer. Alle respondenten werken bij een afdeling voor tweede of derdelijnszorg. Dit betekent dat cliënten op zijn minst een huisarts gezien moeten hebben die hem of haar doorverwijst. In sommige gevallen (derdelijnszorg) is het nodig dat een specialist de verwijzer is. Het gaat dan meestal om een behandelaar of psychiater binnen de GGZ instelling.

De binnenkomst van een cliënt begint, indien deze nog niet aanwezig is, vaak met een IQ test. De verstandelijke beperking is een voorwaarde voor het ontvangen van zorg. De testen die gebruikt worden zijn de WAIS en WISC. Er bestaan geen specifieke tests voor mensen met een verstandelijke beperking. Indien iemand toch, bijvoorbeeld vanwege het ziektebeeld, niet in staat is deze te maken wordt op andere wijze gezocht naar een indicatie van iemands functioneren. Bijvoorbeeld door te achterhalen of iemand speciaal onderwijs heeft gevolgd. Daarnaast begeven veel van de cliënten zich al langer binnen de hulpverlening en is er al het een en ander bekend over hun functioneren.

Ten aanzien van het IQ hanteren de organisaties verschillende grenzen. De bovengrens loopt tussen de 85 en de 75. De ondergrens verschilt sterker. Een enkele respondent geeft aan dat de afdeling geen ondergrens hanteert aangezien deze ook matig en ernstig verstandelijk beperkte cliënten behandelt. Anderen hanteren een ondergrens van 50 of 65. De reden om de grens bij 65 te leggen is dat professionals het verschil tussen cliënten met een IQ van 85 of van 50 te groot vinden om in één groep te behandelen. De cognitieve vermogens van tussen de cliënten verschilt dan zoveel, dit vraagt om meer specialistische groepen.

Het algemene beeld uit de interviews is dat de modus van de frequentieverdeling van de meeste afdelingen zo rond de 70 zal liggen. Harde cijfers zijn hier niet beschikbaar. Het merendeel van de organisaties kan niet direct een overzicht geven van de IQ cijfers van de cliënten die in zorg zijn. Deze worden niet centraal geïnventariseerd.

Over de kadering van de doelgroep aan de hand van het IQ zijn nog wel wat opmerkingen te plaatsen. Een aantal respondenten geeft aan dat het gebruik van de term verwarring oproept. Een lichte verstandelijke beperking betekent dat iemand een IQ heeft van minder dan 70 en iemand is zwakbegaafd bij een IQ tussen de 85 en de 70. In de praktijk is de term licht verstandelijke gehandicapt voor beide groepen in gebruik. Een aantal respondenten benadrukt het verschil vindt dat hier meer aandacht voor moet zijn.

De vraag die voortkomt uit de literatuur is, wat zegt dit nu eigenlijk? De respondenten geven aan dat het IQ niet zaligmakend is maar een indicatie geeft wat kan helpen bij de behandeling: *"Het IQ is een label dat de mogelijkheden weergeeft. Daar kun je veel aan hebben in je therapie"* (psycholoog). De meerwaarde van een reguliere IQ test is dat er een objectief cijfer uit komt. Belangrijk is wel dat het cijfer niet centraal staat maar dat de hulpverleners de hele test bekijken. Dit betekent dat de behandelaar de uitslagen van de test moet bekijken om te onderzoeken of er een harmonisch beeld ontstaat of dat de cliënt op specifieke onderdelen zeer slecht heeft gescoord.

Eén van de meest genoemde bezwaren is dat het constateren van zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking lang niet voor iedereen nodig is. Na het afnemen van een IQ test komt iemand daar nooit meer vanaf. Het kan een zwaar stempel zijn. Daarnaast kan het label door de reguliere GGZ worden gebruikt als exclusie criterium. Een andere punt is de betrouwbaarheid van de IQ meeting. Wanneer bij de intake een test wordt afgenomen gebeurt dit hoogstwaarschijnlijk in een periode dat een cliënt sterk last ondervindt van zijn psychiatrische ziektebeeld. Het is mogelijk dat dit de uitkomsten van de test sterk beïnvloedt en er geen valide conclusies mogen worden getrokken. Een verpleegkundig specialist vertelt: *"Bij het afnemen van IQ-testen is het van groot belang dat het goede moment wordt uitgekozen. [...] Cognitieve verflakking als gevolg van chronische aandoeningen zoals schizofrenie kan invloed hebben"*.

Naast de IQ bepaling wordt er met de cliënt en zijn verwijzer gesproken: *"We doen meestal drie intakes. Dokter, gedragskundige, verpleegkundige. Op basis daarvan wordt in het intakeberaad besloten wat er gaan gebeuren. [...] Maar soms is het zo duidelijk dat iemand bij ons hoort dat we, indien nodig, alvast beginnen met medicatie"* (behandelcoördinator). De respondenten bevestigen het beeld dat er bij deze doelgroep een zeer uitgebreide intake is vereist. De cliënt kan vaak zelf niet direct aangeven wat er aan de hand is, daarom wordt er breed ingezet. Een manager zegt: *"Wij kijken bij de intake dus veel breder. We kijken naar de neurologische, psychiatrische en persoonlijkheidsproblematiek. Hoe zijn de sociale factoren en hoe interacteren deze met bepaalde kwetsbaarheden? [...] Daarnaast moet de somatiek goed aan bod komen, dat wordt nog wel eens vergeten"*. Andere respondenten wijzen op het belang van de sociale context bij de intake. Een cliënt meldt zich meestal niet zelf aan. Ook kunnen de cliënten vaak niet goed aangeven wat ze voelen of er aan de hand is. Daarom is het vertrouwen van de cliënt winnen en het onderzoeken van het totale levensverhaal essentieel om een goed beeld van de problematiek te verkrijgen.

8.4. Over LVG-ers

Dit topic gaat over de kenmerken en de problematiek van de doelgroep. Hoe ontstaan deze problemen en hoeveel mensen kunnen eigenlijk tot deze groep worden gerekend?

De grootte van de cliëntenpopulatie verschilt sterk tussen de verschillende afdelingen en organisaties. De cijfers over LVG-ers met psychiatrische problematiek lopen erg uiteen. Net als in het theoretisch kader komen ook hier verschillende cijfers naar voren. Mede daarom zijn de cijfers niet te generaliseren maar geven wel een eerste indruk. Zes respondenten konden een indicatie geven van de grootte van de kliniek. Deze varieert tussen 12 en 80 plekken. Opvallend is dat twee klinieken binnenkort doorgroeien van 14 naar 34 en 32 bedden. De poli's zien voor zover aangegeven 50 tot 150 cliënten. De totale aantallen cliënten is door vijf organisaties aangegeven en verschilt tussen de 220 en 700-800 dossiers. Hoe dit wordt bijgehouden en welk deel daarvan actief in behandeling is niet bekend. Het is mogelijk dat een deel van de cliënten één of twee keer per jaar door een behandelaar wordt gezien of dat er overleg is omtrent medicatie. De meeste afdelingen zijn sterk gegroeid. Het aantal cliënten dat werd aangemeld is de afgelopen jaren steeds meer toegenomen. Een manager vertelt daarover: *"Deze poli is enorm gegroeid in korte tijd. De rem daarop ligt er vanuit de zorgverzekeraar en is financieel. Als we zouden kunnen zouden we zo twee keer zo groot kunnen zijn. We krijgen per jaar gewoon een vastgesteld bedrag. Als je dan klantvraag goed beschouwd zouden we nog veel kunnen groeien"*. De verwachting is dat binnen de GGZ nog veel potentiële cliënten zijn. Een tekort aan psychodiagnostisch onderzoek en onderdiagnostiek maakt dat cliënten en professionals niet direct de weg vinden naar de gespecialiseerd GGZ zorg voor LVG-ers: *"terugkijkend zie ik dan ook dat in overige delen van de psychiatrie de LVG doelgroep vaak is genegeerd. Met de kennis die ik nu heb, zie ik dat ik in het verleden ook veel van deze cliënten heb ontmoet. De overvraging van cliënten heb ik vaak genegeerd. En daarbij denk ik dat er veel meer LVG is dan we op het eerste gezicht denken"* (Coach).

De problematiek waar mensen met een verstandelijke beperking en een psychiatrische ziektebeeld mee kampen is divers maar laat een aantal thema's zien die vaak terugkomen. Om te beginnen moet duidelijk zijn dat de verschillende problemen niet los van elkaar staan, integendeel. Vaak gaat het om kluwen van problemen.

Een aantal respondenten gaat in op de ogenschijnlijk steeds groter wordende problematiek van deze doelgroep. In het heersende normalisatie en emancipatoire model van zorg, het burgerschapsparadigma, zijn steeds meer mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving komen te staan. De intentie is dat ze volwaardig meedoen. Door dit meedoen in de maatschappij wordt de groep steeds meer geconfronteerd met

waar het misgaat, hun onvermogens. De sociale *exposure* is veel groter dan vroeger. Het complexe leven van de maatschappij met al de hobbels en verleidingen is voor veel LVG-ers erg moeilijk om te hanteren, overvraging en de daarbij komende problemen liggen op de loer. Een hoofd zorgprogramma zegt: *"Ik denk dat de problemen steeds groter worden. Onze cliënten zijn minder opgewassen tegen verleidingen. [...] Dat is echt een groot probleem, de maatschappij is er niet bepaald eenvoudiger op geworden"*. Een manager van een andere instelling zegt: *"Door de normalisatie en integratie zijn er steeds meer van dit soort mensen met eigen gezinnen, veel van hen komen bij jeugdzorg terecht"*.

Hulpverleners signaleren dat de moeite van het leven in de samenleving versterkt door het gebrek aan begeleiding. Veel van deze cliënten ontvangen, in de ogen van de respondenten, te weinig begeleiding. Door lage CIZ indicaties ontvangen ze een paar uur per week aan zorg. De problemen die dan ontstaan zijn talrijk. Respondenten noemen een aantal zaken: middelen gebruik, veel moeite in het leggen van oorzaak en gevolg relaties, onaangepast gedrag en agressie wat daar uit voortkomt, verslavingsproblematiek, overschatting door de omgeving, niet kunnen omgaan met financiën en de grote schuldenlast die ze vaak opbouwen. Tijdens de adolescentie vallen deze mensen uit de boot, hun leeftijdsgenoten ontwikkelen zich wel verder. Zo komen ze in contact met hun grenzen en komen de bovenstaande problemen naar voren: *"Die botsing en onmacht leidt tot problemen, Gedragsproblemen maar ook wel stemmingsstoornissen of ze worden psychotisch. Het ontstaan van de psychiatrie"*.

Naast de bovengenoemde problemen is er nog een specifiek punt wat er bij een zeer groot deel van de interviews uitspringt. In gesprek over wat nu de problemen veroorzaakt en wat nu maakt dat de psychiatrie zich manifesteert gaat het vaak over trauma's. Met name seksueel misbruik wordt door veel respondenten genoemd. Binnen de groep jong volwassen LVG-ers heeft een relatief groot deel van hen te maken gehad met seksueel misbruik. Dat de cliënten op veel gebieden heel kwetsbaar zijn en makkelijk te beïnvloeden maakt ze hier slachtoffer van.

Ook het gezin van herkomst wordt genoemd als een belangrijke factor. Het merendeel van de cliënten lijkt afkomstig uit een gebroken gezin en/ of een zwak sociaal milieu.

Wanneer cliënten dan daadwerkelijk zijn gediagnosticeerd is een hele reeks aan stoornissen te signaleren. De respondenten leggen soms een wat andere nadruk maar dat psychiatrische ziektebeelden en problemen in grote verscheidenheid voorkomen is duidelijk. De respondenten noemen: persoonlijkheidsstoornissen, schizofrenie, psychoses, depressiviteit, assertiviteitsproblemen, angststoornissen, aanpassingsstoornissen, agressieregulatie problematiek, acceptatieproblematiek, verslavings-

problematiek, ontwikkelingsstoornissen, autisme en autistiforme stoornissen, ADHD achtige klachten, stemmingsstoornissen en vaak een disharmonisch profiel.

Ondanks dat de diagnose tussen een normaal begaafde cliënt en een LVG-er niet hoeft te verschillen is de uiting ervan soms wel verschillend: *De psychische problematiek uit zich bij onze doelgroep anders. Ze hebben een beperkt gedragsrepertoire, beperkte cognitieve en verbale vermogen. Daarom laat de psychiatrie zich vaak op een meer indirecte manier zien*" (gedragswetenschapper). Het onderscheiden wat nu de psychiatrie is en wat te maken heeft met de verstandelijke beperking ervaren meerdere respondenten als een lastige opgave.

8.5. Begeleiding, behandeling en zorg

Dit topic begint met de vraag waarom specialistische zorg eigenlijk nodig is, wat gaat er dan niet goed in de reguliere GGZ? Het doel is een beeld te krijgen van de knelpunten in het reguliere zorgaanbod. Het tweede deel van de paragraaf gaat in op de daadwerkelijke behandeling. Afsluitend komt het werken volgens evidence based richtlijnen aan bod.

Op de vraag wat de noodzaak is van specialistische zorg noemen de professionals een aantal aspecten. Verreweg het meest genoemde onderwerp is de aansluiting bij het niveau van de cliënt door de hulpverlening. In verschillende bewoordingen wordt duidelijk gemaakt hoe belangrijk de afstemming op het niveau van de cliënt is. Het gaat om de sociaal emotionele leeftijd, de ontwikkelingsleeftijd of het sociaal emotionele ontwikkelingsniveau. Een orthopedagoog zegt hierover: *"Wij werken vanuit het idee dat mensen met een verstandelijke beperking een lagere emotionele ontwikkelingsleeftijd hebben. Dit verschilt heel sterk per persoon. Op basis van deze emotionele leeftijd begeleiden we en duiden we het probleemgedrag. [...] De verstandelijke beperking kleurt de psychiatrie"*. Het gevolg van het ontbreken van de gerichtheid op waar de cliënt toe in staat is, in de reguliere GGZ, is overvraging van de cliënt. Er wordt meer van hem verwacht dan dat hij kan. Een aantal respondenten is van mening dat een deel van de klachten hier een direct gevolg van zijn. De cliënten begrijpen de behandeling niet. Hulpverleners herkennen dat LVG-ers zich vaak sociaal wenselijk opstellen en verbaal enigszins mee kunnen komen maar niet vatten wat in een behandeling de bedoeling of wat de relevantie is. Daarnaast wordt in de reguliere GGZ een groot beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt. Het gevolg is dat de therapie slecht aanslaat en vooral dat cliënten niet therapietrouw zijn en weglopen. Een AVG-arts zegt: *"Onze cliënten zitten tijdens deze gesprekken akkoord te knikken en sociaal wenselijk te doen, maar gaan naar buiten en denken: wat heb ik hier eigenlijk aan?"*.

In het verlengde hiervan komen nog twee thema's aan bod. Deze gaan in op de knelpunten in de reguliere GGZ. Ten eerste spreken de respondenten over het gebrek aan kennis en kunde in de begeleiding aan LVG-ers. Met name op het niveau van de uitvoerende begeleiding is dit een probleem. De gedragsproblematiek van de populatie zet de begeleiders onder druk. Mede door een gebrek aan kennis over wat nu voortkomt uit de psychiatrie en wat de verstandelijke beperking is weet men zich hier geen raad mee. Het gevolg van de, door professionals ervaren, zwaarte van de problematiek is handelingsverlegenheid. Niet door onwil maar door onkundigheid. Een hoofd zorgprogramma zegt hierover: *“Wat we missen is een goede psychiatrische knowhow. Veel psychiaters zijn niet goed op de hoogte van de doelgroep. Het wordt niet als de meest sexy doelgroep gezien”*. Ten tweede spreken de respondenten over reikwijdte van de zorg aan de doelgroep. LVG-ers hebben ook hulp en ondersteuning nodig in andere gebieden dan de psychiatrie. Er moet meer aandacht zijn voor algemene dagelijkse levensverrichtingen. In de reguliere psychiatrie is hier meestal geen ruimte voor. De psychiatrie kijkt niet snel naar andere zaken dan de psychotherapeutische invalshoek.

Het tweede onderwerp gaat in op de daadwerkelijke zorg en therapie die door de specialistische organisaties en afdelingen wordt geboden. Aan de respondenten is gevraagd wat nu de daadwerkelijke therapieën, trainingen en benaderingen zijn die worden toegepast voor deze doelgroep. De meeste respondenten waren niet in staat om hiervan een volledig overzicht te geven. De informatie biedt wel een eerste indicatie van wat er wordt toegepast. Indien mogelijk is in de interviews gevraagd wat de ervaringen van de respondenten met de therapie of benadering is. De veel- of meervoorkomende behandelingen zijn:

Vaktherapieën: creatieve therapie, speltherapie muziektherapie en in het bijzonder psychomotorische therapie (PMT) wordt door heel veel instellingen, al dan niet in groepsverband, aan deze doelgroep gegeven. Over PMT zegt een psycholoog: *“Dit passen we veel toe na seksueel misbruik, om weer te leren om je grenzen aan te geven. [...] Verder is het grote gebrek aan zelfvertrouwen ook een aanleiding voor PMT”*.

Psycho-educatie: *“We geven ook verschillende cursussen gericht op psycho-educatie. Dat is overigens erg nodig. ze hebben weinig benul van eigen problemen en functioneren”* (orthopedagoog).

Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR): In de interviews is deze therapie relatief veel aan bod gekomen. De non-verbale traumatherapie wordt door heel veel respondenten genoemd als een goede optie na het oplopen van een trauma. Bij deze doelgroep gaat het vaak om seksueel misbruik.

Sociale vaardigheidstraining: Verschillende respondenten noemen sociale vaardigheidstrainingen. Daarbij wordt benadrukt dat er vooral geoefend en niet teveel gepraat moet worden.

Farmacotherapie: "De medicamenteuze behandeling van LVG-ers wijkt vaak af van de standaarden en richtlijnen. Vaak zijn aangepaste doseringen nodig" (verpleegkundig specialist).

Agressieregulatie therapie/training (Goldstein) of emotieregulatie training: in het kader van impulsregulatie.

Weerbaarheidstherapie: geen verder informatie.

Cognitieve gedragstherapie of gedragsbegeleiding: De meningen over het gebruik van cognitieve gedragstherapie lijken nogal te verschillen. Sommige respondenten geven aan dat de verbale vermogens die nodig zijn ontbreken. Anderen bestempelen de behandeling niet exact als CGT maar noemen het motiverende gespreksvoering. Het onderscheid lijkt in de praktijk niet altijd even duidelijk.

Eclectisch werken: Een aantal respondenten geeft aan dat ze stukjes gebruiken uit verschillende behandelingen maar dit zelf samensmelten tot iets wat voor de cliënt goed is en wat hij of zij kan begrijpen.

Andere therapieën of benaderingen zijn niet vaker dan één keer benoemd. Het gaat soms ook om trainingen of titels van methoden die instellingen zelf voor deze doelgroep hebben ontwikkeld. Deze zijn: ontspanningsoefeningen, oefenen in de thuissituatie, sporten, video-interactiebegeleiding, teambegeleiding van een VG-team, Mentaliseren (Mentalized Based Treatment), Sociaal Competentie Model, Zelfmanagement, Probleemoplossend, sociaal competentie model, radarmethode, Grip op je dip, werken aan zelfvertrouwen, assertiviteitstraining, leven met verschillen, het levensverhaal, ik ook, training voor autisten, dagbesteding is belangrijk: kas, fietsen maken, bloemen et cetera, dadercursus, slachtoffercursus en systeemtherapie

Het derde onderwerp van deze paragraaf gaat over andere zaken rondom de behandeling en begeleiding welke door de respondenten zijn aangedragen. Het gaat over aspecten waar rekening mee gehouden moet worden, wat nodig is voor een goede behandeling et cetera.

Behandeling op maat is een veel besproken onderwerp. Alle respondenten zijn het er over eens dat indien een behandeling wil slagen er aangesloten moet worden bij de capaciteiten van de cliënt. Dit heeft een aantal zaken tot gevolg. Het tempo ligt laag, er is veel herhaling nodig, het aantal sessies ligt hoger, met gebruik van hulpmiddelen (foto's picto's, lego et cetera), het sociaal emotionele niveau inschatten (wat begrijpt iemand?) en heel concreet werken. Dit laatste is belangrijk omdat blijkt dat de cliënten

heel veel moeite hebben met de transfer van het geleerde of de inzichten naar de thuissituatie. In de praktijk wordt dit aangepakt door intensief het sociale systeem van de cliënt te betrekken. Dit kunnen ouders, broers/zussen of woonbegeleiding zijn die de cliënt kunnen helpen de vertaalslag naar thuis te maken.

Een ander punt is dat respondenten opmerken dat LVG-ers met psychiatrische problematiek een strakke begeleiding nodig hebben. De cliënten hebben veel bemoeizorg nodig omdat ze vaak moeite hebben met hun impulsregulatie en oorzaak-gevolg relaties niet goed overzien. Een aantal instellingen noemt daarom ook dat wanneer cliënten worden opgenomen er eerst een periode is van rust, reinheid en regelmaat. Een manager van een crisisunit zegt hierover: *"Het verschil met GGZ is dat wij geen middelen gedogen. Omdat we zeggen dat je er niet mee om kunt gaan. Zo simpel is het. En dat werkt. Het onderscheid met een beetje is door hen niet te maken. De meeste cliënten hebben toch behoefte aan duidelijkheid en veiligheid. En dat toegepast op hun niveau. En je zet de kaders. Dat grenzeloze moet eraf. Ze overzien het niet"*.

Daarnaast is aandacht besteed aan de multidisciplinaire zorg die LVG-ers nodig hebben. Het gaat om én psychiatrische zorg én begeleiding in het wonen, schuldhulpverlening, verslavingszorg enzovoorts. Het is van belang deze zorg naar de cliënt te brengen zodat er een hecht netwerk ontstaat en de cliënt niet uitvalt.

Over de vraag of het werken in groepen een mogelijkheid is zijn de respondenten het niet eens. Sommige respondenten stellen de vraag of LVG-ers wel in staat zijn om elkaars situaties te begrijpen en daarop te reflecteren. Anderen hebben heel goede ervaringen met het werken in groepen maar geven wel wat opmerkingen. Een psycholoog zegt: *"Vaak heeft groepstherapie toch al een meerwaarde boven de individuele therapie. Dat merk je ook bij deze groep. Dat ze steun en herkenning vinden. Je moet de groep alleen niet te groot maken en goed matchen. Als er erg veel niveau verschil zit, dan wordt het lastig. Verder moet je het ook toepassen op de groep. Je kunt geen reflectie op zichzelf en de ander verwachten. Maar het gaat meer om het groepsgevoel"*.

Het derde punt omtrent de begeleiding, behandeling en zorg gaat over de mate waarin de behandelingen zijn vastgelegd in richtlijnen, zogenaamde evidence of practise based richtlijnen. In de interviews komt naar voren dat er geen behandelingen beschikbaar zijn die voldoende onderzocht en bewezen effectief zijn voor deze doelgroep. Het werken met evidence based practises wordt binnen de reguliere GGZ organisaties wel als standaard gezien. De specialistische afdelingen modificeren de bestaande evidence based richtlijnen en protocollen. De respondenten geven aan dat er wat initiatieven zijn in dit herschrijven van richtlijnen naar bruikbare behandelingen en trainingen voor deze

doelgroep. Er gebeurt verder weinig onderzoek naar de effectiviteit hiervan. Eén respondent verwijst naar de lectoraten van de Hogescholen Utrecht en Friesland.

Een psychiater zegt over dit onderwerp: *"Tja, voor deze mensen... we werken practise based evidence, de ervaring leert het"*.

8.6.Perspectief

Het laatste topic welke in de interviews naar voren komt gaat over welke verwachtingen de respondenten hebben te aanzien van de specialistische zorg aan deze doelgroep. Welke ontwikkelingen zijn er nodig?

Een aantal instellingen is van plan om hun zorgaanbod op korte termijn te vergroten. Het gaat om plannen waarbij ofwel een kliniek wordt toegevoegd aan het zorgaanbod of het aantal beschikbare bedden flink omhoog wordt geschroefd. Deze organisaties hebben nu nog niet de beschikking over een specialistische kliniek en merken dat de doelgroep niet thuishoort in de reguliere kliniek of de wachtlijst voor de specialistische kliniek is groot.

De afdelingen en organisaties voor specialistische GGZ zorg aan LVG-ers geven allemaal aan grote behoefte te hebben aan een intensievere samenwerking met gelijke afdelingen en organisaties. Op dit moment is er nog geen landelijk overleg of platform. De respondenten geven een aantal redenen en doelen welke een plek zouden moeten krijgen binnen dit overleg. De samenwerking moet in het teken staan het uitwisselen van kennis en ervaringen. In het bijzonder op het gebied van behandelingen en zorgprogramma's zien de betrokkenen mogelijkheden. Niet zelf het wiel hoeven uit te vinden maar leren van elkaars ervaringen. De vraag of er aandacht moet zijn voor het ontwikkelen van evidence based practices beantwoorden de professionals wat terughoudender. Het past bij de tendens in de GGZ en het bevordert het methodisch werken. Het gevaar dat zij zien is dat het aansluiten bij dat wat de cliënt nodig heeft misschien verdwijnt. Ook verliest de professional aan autonomie. Andere punten die worden genoemd is dat een platform kan lobbyen voor meer politieke erkenning en dat de financiering moet worden aangepakt. Nu verschilt de invulling hiervan sterk per organisatie en afdeling. Tevens zien de respondenten een voorlichtersfunctie. Onder meer aan organisaties die geen specialistische zorg bieden aan deze doelgroep.

9. Conclusies en aanbevelingen

Dit explorerende onderzoek naar de specialistische GGZ zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking komt voort uit de signalen die het Trimbos Instituut vanuit het werkveld ontving. Die wezen op de mogelijke tekortkomingen rondom de zorg aan deze doelgroep. Het belangrijkste uitgangspunt was het in kaart brengen van de bestaande specialistische zorg en het inventariseren van leemtes en knelpunten die hier in bestaan. Het onderzoek is gestart met een zeer brede literatuurstudie waarin is getracht verschillende thema's te belichten. Waaronder de betekenis en definitie van LVG, de problematiek van de doelgroep, Het manifesteren van de psychiatrie en wat maakt nu eigenlijk goede zorg? Met dit brede kader en een eerste veldverkenning door middel van een quickscan zijn een aantal uitgebreide interviews gehouden met allerlei professionals. Psychiaters, psychologen en managers hebben hun visie en informatie gedeeld.

Dit laatste hoofdstuk van deze thesis geeft de conclusies van het onderzoek weer. In de eerste paragraaf komen de vijf deelvragen die na de literatuurstudie zijn opgesteld aan bod. Het tweede deel reflecteert op de methodologische opbouw van het onderzoek en het hoofdstuk sluit af met de aanbevelingen voor verder onderzoek.

9.1. Antwoorden

In deze paragraaf worden de vijf deelvragen één voor één behandeld. Waar mogelijk wordt kort teruggekeken naar de uitkomsten uit de literatuurstudie waarna de conclusies aan bod komen. Deze zijn geformuleerd op basis van de bevindingen uit de interviews.

Eén van de onderwerpen die in het onderzoeksplan naar voren komt is de omvang van de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis. Vanuit de literatuur is duidelijk geworden dat er geen eenduidig beeld te geven is van het aantal cliënten wat aan deze beschrijving voldoet. Zelfs over het aantal mensen met een verstandelijke beperking alleen al is geen consensus. Duidelijk is wel dat LVG-ers een grotere kans hebben op het krijgen van een psychiatrische stoornis dan de normaal begaafde populatie. In de gesprekken met de behandelaars en professionals is geprobeerd om op een minder geaggregeerd niveau inzicht te verkrijgen in de prevalentie cijfers. Bij elk van de instellingen is onderzocht of er data over het IQ van de cliëntèle beschikbaar is. Dit is niet het geval. De schattingen die de respondenten vervolgens gaven over de prevalentie van psychiatrische stoornissen bij LVG-ers lopen even sterk uiteen als het beeld wat uit de literatuurstudie is ontstaan. Op basis daarvan is in deze studie dan ook geen hernieuwd inzicht te vormen.

Een tweede, belangrijk, element in deze studie is de vraag wat deze doelgroep nu eigenlijk nodig heeft, wat zijn de zorgbehoeften? In de literatuurstudie is op abstracter niveau behandeld dat de verschillende problematiek een eigen achtergrond heeft. Door biologische psychologische en sociale risicofactoren te onderscheiden wordt duidelijk dat de doelgroep op al deze gebieden problemen ondervindt en ook op al deze gebieden ondersteuning nodig heeft. De literatuurstudie maakt duidelijk dat goede zorg deze verschillende elementen combineert en integreert. In interviews is uitgebreid aandacht besteed aan het waarom van specialistische zorg en wat deze doelgroep voor zorg nodig heeft. Het levert een praktische vertaling op van het beeld wat in de literatuurstudie is ontstaan.

De respondenten noemen verschillende zorgbehoeftes en spreken over waar "goede" zorg aan moet voldoen. De voornaamste conclusies gaan enerzijds over belangrijke, meer algemene, opmerkingen over de zorg aan deze doelgroep en anderzijds over de meest opvallende of veelgebruikte behandelingen en therapieën.

Uit de meer algemene opmerkingen over de zorg is op te maken dat niet alleen de cliënt centraal moet staan. In de reguliere GGZ is dit vaak wel het geval, maar een contextuele benadering en het actief betrekken van het sociale systeem bij de zorg is essentieel voor de effectiviteit en continuïteit. Om zorg te dragen voor een behandeling die aanslaat, moet veel meer dan bij de reguliere populatie psychiatrische patiënten, de cliënt begeleid worden op alle levensgebieden. Niet alleen zorg dragen voor de psychiatrische stoornis maar alle facetten van het leven moeten worden onderzocht. Respondenten noemen dat iemands leven op orde brengen vaak een voorwaarde is voor het slagen van de behandeling. Daar vloeit een grotere nadruk op bemoeizorg uit voort. Dit is opvallend gezien het dominante paradigma in de zorg. In de literatuurstudie is naar voren gekomen dat het burgerschapsmodel juist de totale inclusie van de cliënt voorstaat. Deze zou zelf moeten aangeven wat zijn of haar doelen en wensen zijn. Professionals zijn van mening dat deze cliënten stevige kaders nodig hebben. LVG-ers kunnen het niet aan om zelf lastige keuzes te maken. Ze worden snel verleid met als gevolg schulden, overmatig middelengebruik en de daarbij komende problemen.

Een belangrijk punt waar deze groep cliënten mee kampt is overvraging. In de behandeling en zorg moet hier veel rekening mee houden. Het gevolg is dat de bejegening en therapieën worden aangepast. Bijvoorbeeld door minder verbaal ingesteld te zijn, gebruik te maken van picto's, foto's, tekeningen, muziek, vaktherapieën, veel te herhalen en in een laag tempo de behandeling toe te passen. Het gevolg is de cliënt meer intensieve en meer langdurige zorg moet ontvangen voor het gewenste effect.

Een aantal behandelingen wordt door respondenten opvallend vaak genoemd:

- Trauma behandeling is een belangrijke zorgbehoefte. Veel cliënten kampen met trauma als gevolg van seksueel misbruik. De respondenten zijn opvallend positief over gebruik van Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR).
- Psycho-educatie aan cliënt en zijn omgeving. Om zo goed mogelijk te kunnen omgaan met de verstandelijke beperking en psychiatrie moeten alle betrokkenen uitgebreid worden voorgelicht.
- Vaktherapieën worden relatief vaak toegepast, en dan met name psychomotore therapie. De reden hiervoor is meer non-verbale insteek. Er wordt door respondenten geëxperimenteerd met het geven van deze therapie in groepsverband.
- Als gevolg van de impulsregulatie problematiek ontvangen veel cliënten agressieregulatie trainingen, dadercursussen en sociale vaardigheidstrainingen.

In de literatuurstudie is aandacht besteed aan de behandelingen, begeleidingsmethodieken en zorgbenaderingen die vanuit de literatuur of brochures van de instellingen naar voren kwamen als zijnde in gebruik in de zorg aan LVG-ers. In hoofdstuk vijf is een lijst gepresenteerd met deze informatie. Opvallend is dat er geconcludeerd kan worden dat de professionals nauwelijks ingingen op de zorgbenaderingen of zorgvisies (bijvoorbeeld: sociaal competentiemodel, rehabilitatiebenadering). Er werd alleen gesproken over meer praktische behandelingen en trainingen.

Als derde punt wordt in de literatuurstudie aandacht geschonken aan de tendens om met vastgestelde richtlijnen te werken. Hiervan is de effectiviteit bewezen en daarom een belangrijk hulpmiddel om effectieve en efficiënte zorg te bieden. Vanuit de theorie is al gebleken dat er weinig tot geen effectonderzoek naar de behandeling van LVG-ers met psychiatrische problematiek is uitgevoerd. Dit beeld is door alle respondenten bevestigd. De behandelingen die worden toegepast op deze doelgroep zijn bijna allemaal een afgeleide van evidence based practises. Deze zijn door de specialistische afdelingen of organisaties geschreven en vertaald naar de cliënten met een verstandelijke beperking. Dit gebeurt op basis van praktijkervaring over wat wel en niet werkt. Daarbij laat de praktijk zien dat veel professionals eclecticisch te werk gaan en hun therapeutisch en begeleidend handelen losjes baseren op de evidence based practises.

De behandelaren en andere professionals noemen een aantal knelpunten en lacunes in de zorg aan LVG-ers met psychiatrische problematiek. De punten voor de vierde deelvraag zijn:

- De ketenzorg en doorstroom hapert. De doorstroom van de doelgroep is erg lastig vanwege de meervoudige problematiek. De vraag is wie verantwoordelijk is na

behandeling en waar een cliënt past. De verstandelijk gehandicaptenzorg of de geestelijke gezondheidszorg? Het gevolg van de moeilijke doorstroom is dat cliënten langer dan gewenst een plek op de specialistische GGZ afdeling bezet houden.

- Er is een gebrek aan kennis over effectiviteit van behandelingen. Daarbij moeten afdelingen altijd zelf het wiel uitvinden over wat de mogelijkheden in behandeling zijn.
- De financiering van de specialistische zorg wordt als problematisch ervaren. De financiering met DBC's is vaak niet toereikend. De doelgroep vraagt om langdurige en intensieve zorg. Daardoor zijn maar weinig afdelingen financieel gezond. GGZ Organisaties met een specialistisch aanbod voor deze doelgroep zien dit als hun maatschappelijke verantwoordelijkheid. De vraag is hoe lang dit zo doorgaat.
- De wachtlijsten voor de specialistische zorg zijn lang omdat specialistische afdelingen niet kunnen doorgroeien. Het gebrek aan adequate financiële middelen ligt hier aan ten grondslag.
- Er ontbreken speciale onderzoekstools om te diagnosticeren. Nu worden IQ testen en andere (psychodiagnostische) testen gebruikt die voor de normaalbegaafde populatie zijn bedoeld. De waarde van de uitkomsten staat daarom ter discussie.
- De sterke scheiding tussen de VG en GGZ maakt het vormgeven van de benodigde multidisciplinaire zorg problematisch. Het is de vraag wie wat doet en wie waar verantwoordelijk voor is.

Om de zorg aan deze doelgroep te verbeteren, komen uit het onderzoek twee hoofdlijnen naar voren. Ten eerste geven alle respondenten aan dat hun afdeling een grote behoefte heeft om meer samen te werken met soortgelijke organisaties. Er is een grote behoefte aan een landelijk platform waarin kennis en ervaring kunnen worden uitgewisseld, maar wat ook de aanjager kan zijn voor het doen van onderzoek naar de effectiviteit en innovaties in de zorg aan LVG-ers. Ten tweede komt in de interviews naar voren dat de zorg sterk verbeterd kan worden indien er meer multidisciplinair gewerkt wordt en over de grenzen van het eigen specialisme, de eigen sector wordt heengekeken. De verschillende belanghebbenden moeten gaan samenwerken in de specialistische zorg aan deze doelgroep.

9.2.Reflectie

Het onderzoek is sterk oriënterend van aard. De studie en de daarbij behorende manier van werken geeft een goede blik op de vormgeving en inhoud van het veld van de specialistische GGZ voor mensen met een verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis. Daarbij rijzen wel de nodige restricties en beperkingen op.

De brede insteek is al bepalend in de literatuurstudie. Het is geen enkele theorie die wordt uitgediept om in een later stadium getest te worden maar een vergaarbak waarin alle relevantie theorieën en informatie betreffende dit onderwerp is verzameld. De lezer moet dan ook geen andere verwachtingen hebben dan die van een grondige verkenning van het thema. De reikwijdte van het onderzoek is ook terug te vinden in de wijze waarop de interviews zijn afgenomen. Het verschil in functies tussen de respondenten (artsen, psychologen, orthopedagogen et cetera) is merkbaar, zij redeneren vanuit hun eigen zichtsveld en hebben dus een wat andere insteek op de verschillende onderwerpen. Dat deze brede insteek vragen met zich meebrengt is alleen maar goed voor toekomstig onderzoek naar deze thematiek. Het onderzoek is een aanzet en richtinggevend voor vervolgstudies.

9.3. Aanbevelingen

Het onderzoek levert een aantal aanbevelingen op. Deze hebben betrekking op zowel de theoretische inzichten als de praktische vormgeving van de specialistische GGZ zorg aan mensen met een verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis. Deze zijn:

- Onderzoek naar de werkelijke omvang van het aantal mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek is nodig om enigszins een beeld te krijgen over de benodigde zorg. Uitgebreider epidemiologisch onderzoek dan dat nu beschikbaar is, kan uitkomst bieden.
- Het uitvoeren van effectonderzoek naar de behandeling en zorg van deze doelgroep. Dit kan bijdragen aan de bewustwording van de noodzaak van specialistische zorg voor deze mensen, aan de effectiviteit van de behandeling en het is mogelijk dat onderzoek bevestigt dat specialistische zorg grotere financiële middelen vergt.
- Het opzetten van een platform waarin deze organisaties landelijke samenwerking realiseren. Dit platform functioneert als aanjager en klankbord. Het Trimbos instituut staat bij de meeste respondenten hoog aangeschreven en zou hier een voortrekkers- en/of faciliterende rol in kunnen spelen.
- De specialistische afdelingen moeten op regionaal niveau initiatief nemen voor multidisciplinaire zorg en bruggen slaan naar andere sectoren. De reden hiervoor is dat de respondenten vaak veel ideeën hebben over hoe de zorg beter ingericht zou kunnen worden (multidisciplinair). Dit moet in regionale samenwerking tot stand komen. De GGZ heeft over het algemeen de meest uitgebreide kennis van de grensvlakproblematiek, de meeste middelen tot haar beschikking en het minst last van concurrentie vraagstukken zoals die in de verstandelijke gehandicaptenzorg spelen.

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 Lochem.
- 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., Ruiters, 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 Lochem.

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

Bijlage 3: respondenten specialistische GGZ Zorg voor LVG-ers

Amares, MFC, Mevr. Prins

Cordaan Crisisunit Mevr. Mengerink

Centrum Kristal, Mevr. Aldenkamp

Centrum Kristal, Mevr. Deckers

Esdégé Reigersdaal, expertisecentrum VG-GGZ, Dhr. Schonk

Esdégé Reigersdaal, expertisecentrum VG-GGZ, Mevr. Kamp

Esdégé Reigersdaal, expertisecentrum VG-GGZ, Mevr. Moritz

Esdégé Reigersdaal, expertisecentrum VG-GGZ, Mevr. Pruisers

GGNet, VGGNet, Dhr. Post

GGNet, VGGNet, Mevr. Beerding

GGNet, VGGNet, Mevr. Tersteeg

GGNet, VGGNet, Mevr. Koopmans

GGZ Drenthe, Dhr. Hooijschuur

GGZ Delta Psychiatrische Centrum, Mevr. Den Hartog

GGZ Delta Psychiatrische Centrum, Mevr. Vroomans

GGZ De Gelderse Roos, De Eikenhorst, Dhr Van Stek

GGZ Eindhoven, OPSY, Mevr. Geesink

GGZ Eindhoven, OPSY, Mevr. Grimbel du Bois

GGZ Friesland, De Swaai, Mevr. Van Heck

GGZ Friesland, De Swaai, Dhr. Prinsen

GGZ Friesland, De Swaai, Dhr. Luinstra

GGZ Friesland, De Swaai, Dhr. Van de Berg

GGZ Lentis, Mevr. Elenblaas

GGZ Oost Brabant, Minderbegaafde Psychiatrische Patienten, Mevr, Hernandez,

GGZ Oost Brabant, Minderbegaafde Psychiatrische Patienten, Dhr Rienks

GGZ Parnassia, Dhr. Deman

GGZ Parnassia, Mevr. Westerterp

GGZ West Noord Brabant, PALVG, Dhr. Van Dijk

Bijlage 4: 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 5: 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

