



Adviesrapport

Organiseren van expertise voor mensen met LVB+
(Licht verstandelijke beperking en ernstige bijkomende problematiek)



Commissie Expertisecentra
Langdurige Zorg
Juni 2021

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	3
1. DEFINITIE VAN DE DOELGROEP LVB+	4
1.1 Definitie LVB+	4
1.2 LVB+: Kenmerken en ondersteuningsbehoeften	5
1.3 Omvang van de doelgroep LVB+	8
1.4 Slotbeschouwing	9
2. SCHETS VAN HET HUIDIGE ZORG- EN KENNISLANDSCHAP	10
2.1 Cliëntreis	10
2.1.1 De complexiteit van leven van de cliënt VS de complexiteit van zorg	10
2.1.2 LVB+: een gedifferentieerde doelgroep	14
2.1.3 Samenwerking en partners in de LVB+ keten	17
2.2 Overzicht huidig zorgaanbod	19
2.2.1 Zorgaanbod voor LVB+ binnen de gehandicaptenzorg	19
2.2.2 Zorgaanbod voor LVB+ en de aanpalende sectoren	21
2.3 Overzicht huidig kennisnetwerk	22
2.3.1 Academische werkplaatsen	22
2.3.2 Kenniscentra en netwerken	23
2.3.3 Organisaties vanuit cliëntbelang	23
2.3.4 Organisaties die kennis delen	24
2.4 Meest relevante knelpunten voor de doelgroep	25
3. SCHETS VAN HET TOEKOMSTIG ZORG- EN KENNISLANDSCHAP	27
3.1 Een blik vooruit: Visie op het zorg- en kennislandschap	27
3.2 Schets zorglandschap 2030	30
3.2.1 Het kenniscentrum LVB+	33
3.2.2 Doelgroep Expertisecentrum voor LVB+	34
3.2.3 Een regionaal expertisecentrum voor LVB+	38
3.2.4 Overige zorgaanbieders	39
3.2.5 De samenhang in het zorg- en kennislandschap	40
3.2.6 REC, DEC en een kenniscentrum: een krachtige kwaliteitsimpuls	40
3.3. Geografische spreiding en aantallen	41
3.4 Tot slot	41
BIJLAGE 1 VOLLEDIG RAPPORT DOELGROEPOMSCHRIJVING LVB+	42
BIJLAGE 2 NADERE ANALYSE INSCHATTING VOLUME	56
BIJLAGE 3 EERSTE OPZET SCREENINGSINSTRUMENT	57
BIJLAGE 4 HOOGLERAREN, LECTOREN EN PRACTOREN	58
BIJLAGE 5 SAMENVATTING/UITWERKING KNELPUNTEN	60
BIJLAGE 6 PROJECTPLAN EXPERTISE	64
BIJLAGE 7 EERSTE AANZET CRITERIA VOOR DEC EN REC	76

Voorwoord

In opdracht van VWS heeft KPMG vorig jaar een onderzoek uitgevoerd naar specifieke doelgroepen in de langdurige zorg die voldoen aan de typering: laag volume, hoog complex. Eén van deze doelgroepen in het KPMG-rapport is de doelgroep "licht verstandelijke beperking (LVB) met bijkomende problematiek; SGLVG" geduid als laag volume, hoog complex (schatting volume 400-500). Gevraagd is om een voorstel te doen voor het inrichten van het zorg- en kennislandschap voor deze doelgroep.

Het investeren in kennis en een passende kennisinfrastructuur vinden bestuurders van groot belang. Dat de kennis ontwikkelt en gedeeld wordt vindt men essentieel. Het opstellen van het adviesrapport is daarin een zoektocht geweest. Dit heeft met name te maken dat het afbakenen van een doelgroep en daarmee het volume in de gehandicaptenzorg ingewikkeld is.

Met een aantal zorgorganisaties heeft een nadere verkenning plaatsgevonden over doelgroep, volume en de mogelijke inrichting van het kennis- en zorglandschap. Een goede basis is nodig. Gezamenlijk is besloten om een wetenschappelijk onderbouwde doelgroepomschrijving te laten opstellen. In de opgestelde doelgroepomschrijving komt de complexiteit en de dynamiek van deze doelgroep naar voren, waarbij je veelal niet uit kunt gaan van een (medische) diagnose. Daarnaast heeft er met de betrokken organisaties een strategische verkenning plaatsgevonden onder leiding van een onafhankelijk voorzitter. Hier is een bestuurlijk strategisch kader ontwikkeld waarop commitment is, dat aansluit bij de langdurige zorg die mensen met LVB+ nodig hebben en wil investeren in de ontwikkeling van een landelijk dekkende kennisinfrastructuur.

Het adviesrapport dat nu voorligt is een uitwerking van dat strategisch kader en sluit aan op het projectplan Expertise dat in 2018 ontwikkeld is voor de gehandicaptenzorg. Dit projectplan is opgesteld vanuit de werkagenda 'passende zorg'. Hier werken zorgkantoren, Ieder(in), VWS en VGN samen om vraagstukken rond complexe zorg op te pakken. Een van de thema's is expertise. Hiervoor is een projectleider benaderd om een plan op te stellen hoe er in de gehandicaptenzorg een kennis- en zorginfrastructuur ontwikkeld kan worden, waarbij erkenning is voor de verschillen in deskundigheid van zorgorganisaties. In afstemming met de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg zijn de twee trajecten samengevoegd.

Op 1 juli wordt dit rapport, het proces van opstellen en de dilemma's besproken tijdens een bestuurlijke ledenbijeenkomst van de VGN. Hiervoor zijn ook de betrokken cliëntenorganisaties uitgenodigd.

De energie en de ambitie is er om aan de slag te gaan!

Juni 2021

Ronald Helder	Amarant
Hanneke Kooiman	ASVZ
Jan van Hoek	de Borg/ Ipse de Bruggen
Marjolein Bolt	de Borg/ Trajectum
Timon Dijkman	's Heerenloo
Ingrid Widdershoven	Koraal
Rolf de Folter	Pluryn

1. Definitie van de doelgroep LVB+

In dit hoofdstuk geven we inzicht in de definitie (en daarmee afbakening) en omvang van de doelgroep. Daarnaast wordt ingegaan op de achtergrond, de diagnostiek en worden kenmerken en ondersteuningsbehoeften besproken voor mensen met LVB+.

Voor het schetsen van een zorglandschap, het ontwikkelen van specifieke kennis voor deze doelgroep is het van belang dat er een duidelijke, op de laatste inzichten gebaseerde doelgroepomschrijving is opgesteld. In afstemming met bestuurders die betrokken zijn bij het netwerk LVB+ (zoals in het voorwoord al beschreven) heeft de VGN opdracht gegeven aan prof. dr. Embregts om een doelgroepomschrijving op te stellen. Zij heeft deze omschrijving opgesteld in nauwe afstemming met prof. dr. Moonen en prof. dr. Didden. Het volledige rapport inclusief de referenties treft u aan in bijlage 1.

1.1 Definitie LVB+

Bij mensen met een LVB+ is sprake van cognitieve en adaptieve problemen op het niveau van een licht verstandelijke beperking. Daarnaast is altijd sprake van één of meerdere vormen van ernstig probleemgedrag en psychische problematiek zoals agressie, gedrag met een hoog risico op delicten, verslaving, persoonlijkheidsproblematiek en gevoeligheid voor psychose. Participatie in de samenleving wordt belemmerd door de afwezigheid van of de aanwezigheid van een zeer beperkt steunend sociaal netwerk, het ontbreken van een afgeronde opleiding, tevredenstellend werk en/of dagbesteding. Vaak zijn er financiële problemen en gebrekkige gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn volwassenen met een LVB+ relatief vaak opgegroeid in (zeer) onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig was en een gezonde hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet heeft kunnen plaatsvinden. Er is tevens sprake van een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening. Cliënten met LVB+ hebben vaak met meerdere zorgsectoren (ggz, forensische zorg e.d.) en frequente uitstoting/overplaatsing te maken gehad. De LVB en de comorbiditeit zijn over een langere tijd en in meerdere contexten niet of te laat vastgesteld en niet adequaat behandeld. Behandeling en ondersteuning wordt gekenmerkt door het aanhoudend moeten inschatten en in goede banen leiden van risicovol gedrag en risicovolle situaties, vanuit bijvoorbeeld justitie en/of de Wet Zorg en Dwang. Vooruitgang door behandeling vraagt om een lange-termijn perspectief waarbij grote inspanningen, multidisciplinaire samenwerking en veel maatregelen nodig zijn om risico's en probleemgedrag te verminderen en het welbevinden van de persoon zelf en zijn omgeving te verhogen. Het is belangrijk begeleiding en zorg af te stemmen op het cognitief en adaptief niveau van functioneren, het probleemgedrag en de psychische problematiek, alsmede te komen tot zinvolle daginvulling. Dit vereist zowel kennis, kunde, en een adequate attitude bij begeleiders om een zo normaal mogelijk leven voor cliënten met LVB+ centraal te stellen, als een organisatie waarbij ook het cliëntensysteem betrokken wordt.

1.2 LVB+: Kenmerken en ondersteuningsbehoeften

Aan de hand van het AAIDD-model (zie bijlage 1) worden de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ besproken.

Menselijk functioneren

De doelgroep van mensen met LVB+ wordt allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van ernstig probleemgedrag en/of psychische problematiek. In de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt probleemgedrag als volgt gedefinieerd: *"Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is"*.¹ Bij ernstig probleemgedrag zijn de frequentie, de duur en/of de momenten waarop het gedrag voorkomt zodanig dat er grote nadelen/gevaar ontstaan voor de persoon zelf, voor betrokkenen en/of de samenleving.¹ Externaliserend probleemgedrag, zoals agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag en antisociaal/delict gedrag is vaak de reden voor opname.² Mensen met LVB+ worden met regelmaat verdacht en/of veroordeeld voor delicten en kunnen tegelijkertijd ook zelf het slachtoffer zijn van een misdrijf.^{3,4} Naast de aanwezigheid van ernstig externaliserend probleemgedrag is bij een groot deel van de mensen met LVB+ sprake van internaliserend gedrag (extreme vermijding, stemmingsproblematiek, trauma gerelateerde klachten, zelfverwonding) of psychische stoornissen (o.a. verslaving, persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis, hechtingsproblematiek, impulscontrole stoornissen).²⁻⁶

Persoonlijke factoren

(I t/m IV AAIDD-model)

Mensen met LVB+ hebben beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden. Tevens wordt participatie in de samenleving voor mensen met LVB+ ernstig belemmerd door de aanwezigheid van een zeer beperkt ondersteunend sociaal netwerk; beschikbare netwerkleden hebben daarnaast niet altijd een gunstige invloed (bijv. criminele leeftijdsgenoten/vrienden of broers/ouders).^{3,7} Een aanzienlijk deel van de groep LVB+ heeft geen afgeronde opleiding, werk of tevredenstellende vorm van dagbesteding. Er zijn vaak financiële problemen, waarbij een deel van de personen onder bewind of curatele staat en schuldhulpverlening krijgt.^{3,4} Mensen met LVB+ kunnen gedeeltelijk of volledig wilsonbekwaam zijn ten aanzien van bepaalde beslissingen of handelingen. Ten aanzien van een aantal gezondheidsaspecten kan er bij mensen met LVB+ sprake zijn van neurologische stoornissen zoals niet aangeboren hersenletsel (onder meer als gevolg van een ongeval of van 'acting out' gedrag), een bepaalde aanleg voor bijvoorbeeld verslaving of psychose, gezondheidsklachten als onderdeel van een bepaald syndroom en/of gezondheidsproblemen zoals roken of overgewicht, gekoppeld aan beperkte gezondheidsvaardigheden.

Context: omgevingsfactoren

(V in het AAIDD-model)

Naast biologische en medische factoren hangen de gezondheidsaspecten van mensen met LVB+ samen met de aanwezigheid van een aantal ongunstige omgevingsfactoren. Mensen met een LVB+ groeien vaker op in onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig is.^{5,6,8-11} Veel cliënten zijn getuige of slachtoffer geweest van mishandeling, ernstig geweld, seksueel misbruik en middelengebruik in het gezin.^{6,10,12}

Als gevolg daarvan heeft een gezonde ontwikkeling op het gebied van hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet kunnen plaatsvinden of is er sprake van scheefgroei.⁵ Naast problemen in de gezinssituatie is bij een deel van de personen sprake (geweest) van ernstige problemen in de woonomstandigheden bijvoorbeeld in de vorm van dakloosheid of zeer veelvuldig verhuizen.¹³

Ondersteuning

(Ovaal in het midden van het IV AAIDD-model)

Het AAIDD-model geeft aan, dat naast bovengeschetste factoren, ook het type en de kwaliteit van de individuele ondersteuning/hulpverlening een impact heeft op het menselijk functioneren. Mensen met LVB+ hebben een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening en leggen over het algemeen een lange weg af om passende zorg en ondersteuning te krijgen.³ Veel personen verblijven in de loop van de tijd in meerdere zorgsectoren en/of justitie met als gevolg hospitalisatie en frequente overplaatsing.⁴⁻⁶ De licht verstandelijke beperking is niet of zeer laat onderkend en comorbiditeit is over langere tijd en in meerdere contexten niet adequaat behandeld. Deze combinatie van factoren leidt vervolgens tot complexe relaties met zorgprofessionals. Na escalaties volgt dan vaak uitstoting uit de instelling waar de persoon verblijft.⁵ De kans op suicide is verhoogd, in het bijzonder in situaties waar sprake is van een (dreigende) breuk in het contact met belangrijke anderen (bijvoorbeeld door een gedwongen/ongewilde overplaatsing of het overlijden van een belangrijk persoon uit het netwerk.⁶

In hun ondersteuning zijn mensen met LVB+ gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, continuïteit in de woonomgeving en behandeling, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl, voorspelbaarheid in daginvulling, herkenbare leefregels en de verbondenheid met begeleiders.^{1,6,12,14} Verbondenheid en de ervaring gezien en gehoord te worden, worden ook bij mensen met LVB+ (zowel in open én in hoog beveiligde verblijfsvoorzieningen) beschouwd als beschermende factoren.^{6,7,15,16} De ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ vragen om langdurige, intensieve multidisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking (bijvoorbeeld GZ-psycholoog, orthopedagoog-generalist, psychiater, vaktherapeuten; langdurige VG & specialistische GGZ). De betrokken disciplines dienen vervolgens kennis te hebben die verder reikt dan de eigen specialisatie (bijvoorbeeld kennis over verstandelijke beperking bij GGZ en detentied medewerkers en kennis over gedrags- en psychische problematiek bij medewerkers in de VG zorg) en noodzakelijke vaardigheden te bezitten met name omtrent specialistische behandeling (bijvoorbeeld verslaving, psychose), risicomangement, emotieregulatie en de-escalatie. Van begeleiders vraagt dit een attitude waarin een zo normaal mogelijk leven voor cliënten centraal wordt gesteld alsmede stressbestendigheid en het om kunnen gaan met teleurstellingen. De cliënt (en eventueel zijn netwerk) en alle hulpverleners streven dezelfde doelen na; onduidelijkheden in de begeleiding versterken de problemen.⁶ Hulpverleners moeten kunnen improviseren op grond van onverwachte gebeurtenissen en kunnen veranderen van behandelstrategie wanneer de omstandigheden dit vereisen. Professionals dienen hun ondersteuning bovendien vorm te geven binnen soms dwingende (veiligheids-) kaders. Daarnaast is vaak intensieve ondersteuning van het sociale netwerk nodig (denk bijvoorbeeld aan het intensiveren van sociale contacten met familieleden of vrienden die een gunstige invloed hebben op de cliënt).

Tot slot vraagt de inrichting van de organisatie om een specifieke aanpak, omdat systeemaspecten in de organisatiecontext de preventie en het omgaan met probleemgedrag van mensen met een LVB+ kunnen verbeteren.¹⁷ Een factor die voor mensen met LVB+ bovendien medebepalend is in het aanbod van zorg en ondersteuning, betreft het forensische perspectief. Met andere woorden: het adequaat inschatten en in goede banen leiden van risicovolgedrag en risicovolle situaties wanneer dit verplicht wordt gesteld vanuit justitie en/of de Wet Zorg en Dwang (bijvoorbeeld een gesloten setting met een geringe bewegingsvrijheid). De behandeling en het verblijf van mensen met LVB+ heeft in een aantal gevallen een verplicht karakter, hetgeen de complexiteit van de doelgroep en de complexiteit in het aanbieden van een passend zorgaanbod onderstreept.

Complexe en dynamische interacties

(Dynamiek binnen het AAIDD-model)

De complexiteit van zorg voor mensen met LVB+ wordt duidelijk in het AAIDD-model, omdat hierin gevisualiseerd wordt dat de persoonsgebonden en contextgebonden factoren gerelateerd zijn aan de kwaliteit van ondersteuning, kwaliteit van leven, het probleemgedrag en de psychische problematiek van mensen met LVB+. Allereerst kan het type problematiek dat in de persoon zelf gelegen is ernstig zijn (bijvoorbeeld psychosegevoeligheid of (mede) syndroom gebonden zijn) en uitmonden in ernstig probleemgedrag. Tevens dragen de vijf dimensies uit het AAIDD-model (d.w.z. verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en omgevingsfactoren) en de kwaliteit van de ontvangen ondersteuning bij aan het individuele ontwikkelingsverloop en de ernst van de problematiek op enig moment. Tot slot hangt de complexiteit van de zorgvraag van mensen met LVB+ samen met het behandelperspectief zoals de betrokkene dit ervaart en dat in overleg met de behandelaren, het netwerk en in een aantal gevallen ook dwingend door justitie, wordt geformuleerd. De inspanningen en maatregelen die nodig zijn om het aantal risicofactoren langdurig te kunnen verminderen of het optreden van enig herstel te bereiken, zijn aanzienlijk te noemen. Bij LVB+ volwassenen is vooruitgang (in leerproces en gedragsverandering) door behandeling mogelijk, echter kan het relatief lang duren voor effect bereikt wordt.² Daarbij zijn relatief veel maatregelen en inspanningen nodig om een evenwicht tussen de geboden ondersteuning en de ervaren levenskwaliteit te bereiken en te behouden.¹⁸ LVB+ kenmerkt zich door een complex samenspel van al deze factoren, die elkaar in ongunstige zin beïnvloeden en kunnen leiden tot voor professionals moeilijk te behandelen en te begeleiden problematiek. Hierbij kan gedacht worden aan een combinatie van zwakke cognitieve en adaptieve vaardigheden in combinatie met ernstige psychiatrische problematiek, neiging tot herhaaldelijk risicovol gedrag, gebleken ontoereikendheid van lichtere vormen van zorg en behandeling, beperkte leerbaarheid, beperkte stabilisatie ondanks de inzet van intensieve zorgvormen en vaak dwingende, justitiële kaders. De ernst van de problematiek zit in de combinatie van deze factoren én de ondersteuningsintensiteit die hierbij nodig is om risico's op probleemgedrag en onveiligheid voor de persoon en de directe en maatschappelijke omgeving te verminderen en het persoonlijke welbevinden en dat van de omgeving te verhogen.

1.3 Omvang van de doelgroep LVB+

Om een inschatting te maken van de omvang van de doelgroep LVB+ binnen de Wlz, heeft de commissie onder leiding van prof. Embregts contact gelegd met CIZ, Vektis (ZN) en CCE.

Uit deze verkenning blijkt dat afbakenen van de doelgroep op basis van de omschrijving ingewikkeld is. De stakeholders die benaderd zijn geven aan dat dit niet uit hun gegevens te duiden is; Het CIZ kan uit de afgegeven profielen VG7 wel het IQ duiden, maar dat zegt onvoldoende over de bijkomende problematiek. Het CCE kan geen volumeduiding geven. Of Vektis een volume inschatting kan geven op basis van het combineren van gegevens is onduidelijk, als dit kan dan laat dit een lange tijd op zich wachten.

Voor de verdere ontwikkeling van het adviesrapport is een indicatie van volume van belang. Daarom is door de betrokken bestuurders besloten om een eerste verkenning van volume met een pragmatische benadering te doen. Dit levert een eerste beeld op van de omvang van de doelgroep bij de zeven betrokken organisaties:

- Bijna 1.100 mensen met LVB+ problematiek verblijven bij deze zeven organisaties.
- Zo'n 250 mensen met LVB+ staan op de wachtlijst voor een verblijfsplek.
- Circa 350 mensen met LVB+ krijgen een vorm van ambulante zorg
- In totaal gaat het om 1600 cliënten die in beeld zijn bij deze zeven organisaties.

Bovenstaande aantallen zijn aangeleverd door zeven organisaties die betrokken zijn bij het bestuurlijk netwerk LVB. Het betreft een ordening die we nu kunnen doen op basis van de beschikbare informatie¹. In bijlage 2 is de werkwijze en een nadere specificering van deze aantallen opgenomen.

Deze cijfers geven een eerste verkenning en laten zien dat het volume hoger ligt dan het genoemde volume van 400-500 intramuraal en 2000 extramuraal (ambulant) in het rapport van KPMG. Op dit moment zijn er 1600 mensen die voldoen aan de doelgroepomschrijving in beeld bij zeven organisaties. 1.350 mensen met lvb+ die zowel verblijf ontvangen (of daar op wachten). Zo'n 350 mensen die ambulante zorg ontvangen. De verhouding ligt andersom dan in het KPMG- rapport benoemd staat. In het rapport geeft KPMG aan dat de doelgroepomschrijving nog nadere afbakening nodig heeft en dat het volume een schatting is gebaseerd op bestaande cijfers en expert opinion.

Daarnaast is er een verkenning geweest met een afvaardiging van zorgkantoren en CCE om te verkennen op welke wijze het volume nader geduid kan worden. Zorgkantoren hebben zelf ook een analyse gemaakt om de omvang van de doelgroep LVB+ te duiden. Zij benoemen een aantal vindplaatsen, maar dat geeft geen totaaloverzicht van alle cliënten die voldoen aan de doelgroepomschrijving. Vindplaatsen zijn: aanmeldingen voor maatwerkplekken, casuïstiek in de regionale taskforces van zorgkantoren, aanmeldingen voor PRO plaatsen en cliënten met een VG7 en meerzorg. Het aantal cliënten met een VG7 en meerzorg was in 2020 rond de 4100. Daarbij moet opgemerkt worden dat hier ook cliënten met een lager IQ onder vallen. Een andere invalshoek is dat mensen die voldoen aan de doelgroepomschrijving ook in andere sectoren zorg en ondersteuning ontvangen. De constatering van de zorgkantoren is dat deze doelgroep niet voldoet aan het criterium van laag volume.

¹ De doelgroep komt ook voor in andere sectoren en bij meer zorgorganisaties in de gehandicaptenzorg. De keuze is gemaakt om te start te maken binnen de genoemde organisaties en is daardoor beperkt.

Om een nadere duiding van het volume te geven van de doelgroep wordt de mogelijkheid van een screeningsinstrument uitgewerkt door de werkgroep van professionals. In bijlage 3 is een eerste opzet opgenomen. Het doel van dit instrument is om meer zicht te krijgen op de omvang van de doelgroep bij organisaties die aangeven dat zij ondersteuning bieden aan deze doelgroep. Streven is om deze in het najaar uit te zetten. Belangrijk is wel om op te merken dat dit een hulpmiddel is om de doelgroep in beeld te brengen. De doelgroepomschrijving is de basis en het uitgangspunt over wanneer cliënten onder de doelgroep LVB+ vallen. De doelgroepomschrijving laat zien dat de verschillende factoren interacteren, dit typeert de complexiteit. Een gesprek met professionals van organisaties is nodig om te bepalen of het daadwerkelijk over LVB+ gaat.

Het aantal mensen met LVB+ is in werkelijkheid groter dan het aantal mensen met LVB+ dat binnen de VG-sector langdurige zorg ontvangt. Immers, inherent aan de meervoudige en complexe problematiek, worden in aanpalende zorgsectoren eveneens mensen herkend met kenmerken die passen binnen de doelgroep beschrijving LVB+. Zorgsectoren waar mensen met LVB+ in de ambulante en/of klinische zorg gezien worden, zijn de geestelijke gezondheidszorg, forensische zorg, maatschappelijke opvang, dak- en thuislozen opvang, huisartspraktijken en verslavingszorg.^{1,2,4,11,18-21} Daarnaast zijn mensen met LVB+ aanwezig binnen de reclassering en detentie.^{4,20,22} Een deel van de mensen met LVB+ die zorg ontvangt buiten de VG-sector komt vervolgens (alsnog) terecht in de VG-sector. Vaak betreft het situaties waarin sprake is van zorgintensivering door het uitblijven van adequate behandeling, begeleiding en veiligheidsrisico's in de aanpalende zorgsectoren. Mensen met LVB+ hebben langdurige soms blijvende ondersteuning nodig die is toegerust op integrale behandeling en begeleiding, rekening houdend met de beperkingen van de cognitieve en adaptieve vermogens.

1.4 Slotbeschouwing

De geformuleerde definiëring van de doelgroep LVB+ maakt duidelijk dat er sprake is van een doelgroep met ernstige problematiek. De wijze waarop deze problematiek ontstaat en in stand gehouden wordt, kan per individu sterk verschillen. Een duidelijke afbakening door het hanteren van één of meerdere concrete inclusie- en exclusiecriteria doet geen recht aan de dynamische ontstaansgeschiedenis en het dynamisch verloop van de individuele problematiek. Bovendien is er sprake van een glijdende schaal (in tegenstelling tot een duidelijk afkappunt) waarlangs de ernst van de problematiek en de beperkingen van het individu zich ontwikkelen.

2. Schets van het huidige zorg- en kennislandschap

In het vorige hoofdstuk zijn de kenmerken van de doelgroep lvb+ omschreven. In dit hoofdstuk wordt een duiding gegeven van de zorg en dienstverlening gedurende het leven. De intensiteit is wisselend en is mede afhankelijk van live-events en co-morbiditeit. Screening en beeldvorming is essentieel. De kunst van elkaar verstaan tussen cliënt en professional is topsport. In dit hoofdstuk wordt hier nader op in gegaan.

2.1 Cliëntreis

De cliëntreis van de doelgroep LVB+ wordt beschreven aan de hand van de ontwikkelingstaken langs de levenslijn en krijgt kleur door een beschrijving van verschillende cliëntreizen. Op deze manier wordt duiding gegeven aan de diversiteit van het moeilijk verstaanbaar gedrag en de dienstverlening. Om dit te illustreren is casuïstiek beschreven. Binnen deze casuïstiek wordt de veelkleurigheid en dynamiek zichtbaar van de begeleidingsvragen. Tegelijkertijd worden de knelpunten van het huidige zorglandschap ook in beeld gebracht en zullen deze nader toegelicht worden.

2.1.1 De complexiteit van leven van de cliënt VS de complexiteit van zorg

Ieder mens met een verstandelijke beperking heeft behoefte aan zorg en ondersteuning, op maat, in iedere fase van het leven. De kern bij deze doelgroep is dat het complex is om de ander goed te begrijpen en in te schatten. Er is een grote discrepantie tussen wat zij lijken te kunnen en wat zij aankunnen. Er is vaak sprake van overvraging, met een grote mate van stress als gevolg. Gevoelens van stress worden geuit door forse gedragsproblematiek, waar de omgeving vaak geen antwoord op heeft. Doordat het moeilijk is, om de daadwerkelijke begeleidingsvraag helder te krijgen van deze doelgroep, wordt er veelal gereageerd op het gedrag dat de cliënt laat zien, waardoor dilemma's als beheersen (afzonderen, bewaken, separatie, dwang) en loslaten gaan spelen, wegens het gevoel van handelingsverlegenheid en onmacht bij het behandelteam. Hierdoor volgt veelal een keten van overplaatsingen, doorplaatsingen, waardoor deze doelgroep zich steeds machtelozer voelt en enkel nog kan communiceren door middel van probleemgedrag.

De behandel- en begeleidingsdoelen van deze doelgroep liggen veelal op 'regulatie van emoties' en 'vermindering van gedragsproblemen', waardoor de onderliggende vraag te weinig belicht wordt: Bied mij houvast in het leven, geef me betekenisvolle invulling en mensen om me heen die mij waarderen en erkennen en die mij onvoorwaardelijk ondersteunen. Oog hebben voor deze onderliggende vragen vraagt een heleboel van de context om deze doelgroep heen. Want wanneer er ernstig probleemgedrag is, vraagt het een groot gevoel van zelfvertrouwen en vakmanschap, om toch de vraag achter het gedrag te zien en gezamenlijk activiteiten te ondernemen. Het verhaal van Manon illustreert hoe de behandelomgeving de beste intenties heeft om haar te bieden wat ze nodig heeft, maar vanwege een gevoel van onmacht en handelings-verlegenheid, zij meerdere malen niet op haar plaats 'lijkt'.

Het verhaal van Manon

Van handelingsverlegen naar onvoorwaardelijke zorg.

Manon is een 29-jarige vrouw; zij heeft een lichte verstandelijke beperking. Manon heeft in haar verleden tien verschillende diagnoses gekregen. Duidelijk is dat er emotieregulatieproblemen zijn. Manon heeft inmiddels al elf hulpverleningsinstellingen achter de rug. Overal wordt zij voortijdig weggestuurd. Manon heeft een haat/liefde verhouding met de begeleiding. Zij kan bij het idee van onrecht een sterke vasthoudendheid hebben, ze bijt zich hierin vast en laat niet los. Bij eenieder die het wil horen vertelt ze wat zij vindt. Zij is hierbij intens in het contact, verheft haar stem, dreigt naar de ander en is flink geagiteerd. Begeleiders kunnen het dan soms zat zijn en Manon teruggeven dat het nu echt 'klaar moet zijn'. Manon kan de begeleider(s) dan fysiek aanvliegen. Als het escaleert wordt er fysiek ingegrepen wat voor zowel Manon als de begeleiders (die ook beschadigingen oplopen) heftig is. Vanuit eerdere teams komt de boodschap naar voren dat het gedrag niet hanteerbaar is. Zij past niet op de plek op dat moment vanwege de heftigheid van haar gedrag.

Daarnaast speelt dat wanneer Manon zich somber voelt, zij zichzelf in haar arm snijdt met een mesje. Als zij zich heel verdrietig voelt, knoopt ze snoeren om haar nek. Een enkele keer per jaar loopt ze naar het spoor. Vooral de decembermaand is pittig voor haar, dan zijn er vaak meer incidenten. Al met al is de ondersteuning moeilijk vorm te geven. Geregeld zijn er incidenten waarop ad hoc gereageerd wordt. Geregeld zitten de gedragswetenschappers en clusterleider met de handen in het haar. Kan Manon de zorg geboden worden die zij nodig heeft? Hebben we wel genoeg in huis om haar te ondersteunen? Is een andere plek niet meer passend?



Gezien de diversiteit binnen de doelgroep LVB+ is geen eenduidige of lineaire cliëntreis te maken. De ontwikkelingstaken die in onderstaand figuur zijn weergegeven, zijn voor de doelgroep LVB+ niet te doorlopen zonder passende ondersteuning.

18-23		67	
Opvoeding	Werk en inkomen	Pensioen	
Onderwijs	Wonen	Dagbesteding	
Vrije tijd	Vrije tijd		
Vriendschap en relaties	Participatie en regie		
Levens-gezinsgeschiedenis	Life-events		
	Ouderschap		

Figuur 1 Illustratie cliëntreis

Er zijn momenten in het leven die iemand kwetsbaar maken. Bij deze doelgroep, ontstaat dit veelal in de kindertijd. Er zijn veelal geen kansrijke opvoedingscontexten geweest. Er is veelal sprake geweest van een onveilige opvoedsituatie, vroege betrokkenheid van de (besloten) hulpverlening. Er is veelal weinig onderwijs genoten, velen zijn vaak uitgestoten wegens gedrag, hebben meerdere scholen gehad.

Tegelijkertijd gaat het leven door en komen er allerlei spannende ontwikkelingstaken aan. Zoals voor het eerst zelfstandig gaan wonen, (ander) werk zoeken. Maar er kunnen ook onverwachte, ingrijpende dingen gebeuren. Zoals het overlijden van een ouder.

Mensen met een LVB+ zijn extra gevoelig voor de omgeving waarin zij verkeren en hebben op die momenten een verhoogd risico op een forse terugval of zelfs totale ontregeling. Belangrijk is op die kwetsbare momenten stabiliteit en veiligheid vanuit de omgeving en/of het professioneel zorgsysteem te waarborgen, zonder daarbij een perspectief als stip op de horizon te verliezen.

Het ontbreken van een dergelijk vangnet betekent voor mensen met LVB+ dat het fragiele evenwicht doorbroken wordt en ze vervallen in ernstig disfunctioneren en uitval binnen maatschappelijke kaders, hetgeen aanleiding kan zijn tot intensivering van zorg en ondersteuning.

Het verhaal van...

Aan de hand van casuïstiek wordt geïllustreerd dat LVB+ grote impact op alle levensdomeinen. De diverse casuïstiek laat zien, hoe gevoelig deze doelgroep is voor de context waarin zij verkeren. Hoe kwetsbaar het evenwicht kan zijn tussen de juiste ondersteuning en het risico op totale ontregeling. Er kunnen ervaringen zijn die hen emotioneel kunnen ontregelen, ze hebben dan veel ondersteuning nodig om in balans te komen. Dit is niet altijd makkelijk omdat deze doelgroep niet altijd zal vertellen wat er aan de hand is. Ze laten het vaak zien met probleemgedrag, vanwege het onvermogen hun begeleidingsvraag te zien, te vertellen en te accepteren. Zij hebben de ander nodig om achter het gedrag te kijken en in te schatten wat iemand zijn behoefte is. Wanneer de professionele context gaat wankelen, dan zullen deze cliënten ontregelen.

Het verhaal van Wesley

Na een noodzakelijke opname op weg naar een andere toekomst

Wesley, 34 jaar, heeft een moeilijke geschiedenis achter de rug. Zijn thuissituatie kenmerkte zich door verwaarlozing en mishandeling. Op school kon hij maar moeilijk mee. Van jongs af aan is Wesley op zichzelf aangewezen. Hij leidt al een aantal jaren een zwervend bestaan. Hij is gediagnosticeerd met persoonlijkheidsproblematiek en ADHD. In de maatschappij wordt Wesley voortdurend overvraagd wat leidt tot conflicten, met name bij diverse instanties.

Uiteindelijk wordt hij slachtoffer van derden die misbruik van hem maken: rekeningen en voertuigen op zijn naam. Hierdoor komt Wesley veelvuldig in aanraking met justitie.



Reguliere
jeugdhulp

Zwervend
bestaan

Justitie

Detentie

VG instelling

Voorziening
LVB+

Hierdoor ontstaat er in toenemende mate stress bij Wesley, wat uiteindelijk leidt tot grensoverschrijdend gedrag in de maatschappij. Zo raakt Wesley betrokken bij een vechtpartij en wordt hij veroordeeld. Hij komt in detentie en vanuit een gedwongen kader én onderzoek komt de verstandelijke beperking naar voren. Op zijn 34e komt hij terecht in een extra beschermde verblijfsvoorziening voor LVB+, waar hij stabiliteit ervaart. Zijn schuldenproblematiek wordt aangepakt en uiteindelijk wordt via wonen in de wijk toegewerkt naar begeleid wonen.

Gebruikte doelen in zorg en ondersteuning voor LVB+

Passende zorg en ondersteuning van mensen met LVB+ richt zich op:

- Herkennen en diagnosticeren van LVB in combinatie met ernstige bijkomende problematiek
- Vaardigheden aanleren en vergroten om zo zelfstandig mogelijk in de maatschappij te kunnen (blijven) functioneren
- Accepteren dat mensen met LVB+ ondersteuning en begeleiding nodig hebben, als buffer voor stress in spannende tijden en om een betekenisvol en ingevulde dag te krijgen, te hebben en te houden.
- Realiseren van actieve deelname aan en integratie in de maatschappij
- Ontwikkelings- en bijkomende problemen behandelen dan wel toewerken naar herstel én opbouwen van relaties en netwerk

Aandachtspunten in doelen zorg en ondersteuning LVB+

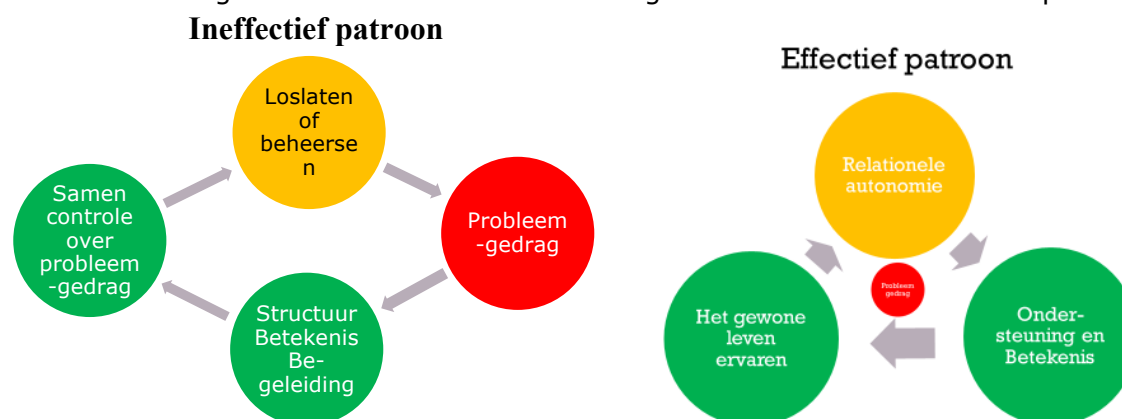
De doelen zoals hierboven geschreven, zijn de gewenste doelen en deze komen in de huidige zorgplannen ook in meer of mindere mate terug. Maar om de juiste context te creëren, om tot deze doelen te komen, is een hoop nodig. Dilemma's die zich kunnen aandienen zijn;

- *Beschermen en ontwikkelen*

De daadwerkelijke begeleidingsvraag ligt verpakt onder een grote mate van stress, wat zich uit in ernstig probleemgedrag. Bescherming is nodig, als basis om tot ontwikkeling te komen. Deze doelgroep zal dit zeer waarschijnlijk in eerste instantie niet willen, maar de behoefte aan samen doen is er zeker. Ze zijn alleen veelal gewend, dat begeleiders kortdurend in hun leven zijn, dat ze uiteindelijk weer afgewezen worden. De reikende hand afwijzen en besluiten het allemaal alleen te doen, is dan een uiting van zelfbescherming. Zelfbescherming om niet gekwetst te worden.

- *Grenzen en vrijheid*

De LVB+ doelgroep heeft een grote behoefte aan houvast, zowel aan een dagritme als aan een begeleider die er is. De wensen die zij uitspreken liggen vaak anders, zij willen graag vrijheid ervaren, het alleen doen. De omgeving van deze doelgroep wil graag aansluiten bij de wensen, waardoor er bij 'goed gedrag' stappen gemaakt worden in 'vrijheden' en 'zelfstandigheid.' Vaak wordt er een terugval gezien of een toename van probleemgedrag, waardoor de reactie van de behandelcontext is, om alle verworven vrijheden terug te trekken en de risico's te managen. Dit kan een vicieuze cirkel worden van beheersen en loslaten, waardoor de behoefte aan houvast en continuïteit van de cliënt uit het oog verloren wordt. Zie hiervoor figuur 2 ineffectief en effectief patroon.

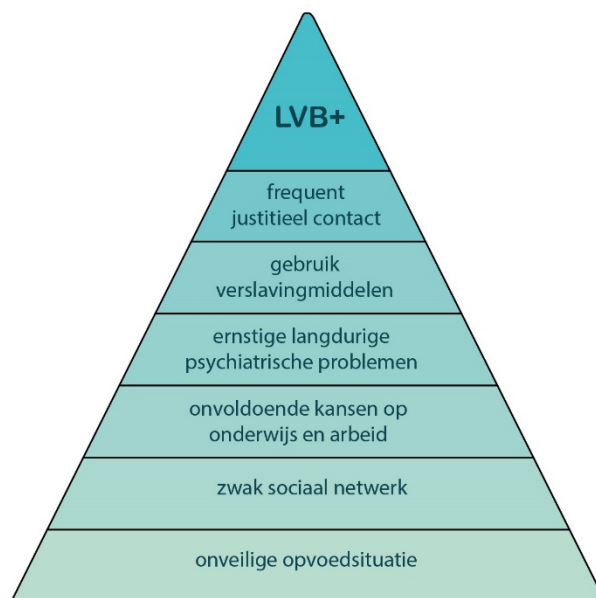


Figuur 2 Ineffectief en effectief patroon

- *Acceptatie versus verandering*

Het dilemma van de hulpverlener die zich richt op acceptatie van de beperkingen en de psychische problemen van de cliënt versus verandering en verbetering in het functioneren. De hulpverlener balanceert steeds op deze twee uitersten. Ze zijn beiden voortdurend waar. Tegelijkertijd wordt in het verhaal van Wesley duidelijk dat hij een lange weg af heeft gelegd, waarin zowel 'loslaten' als 'beheersen' (zwerfen vs detentie) een rol hebben gespeeld. Het heeft tot in ieder geval zijn 30^e levensjaar geduurd voordat hij op de juiste plek zat. Op deze plek waren de juiste factoren en intensiteit aanwezig, waardoor Wesley stabiliteit en vertrouwen is gaan ervaren.

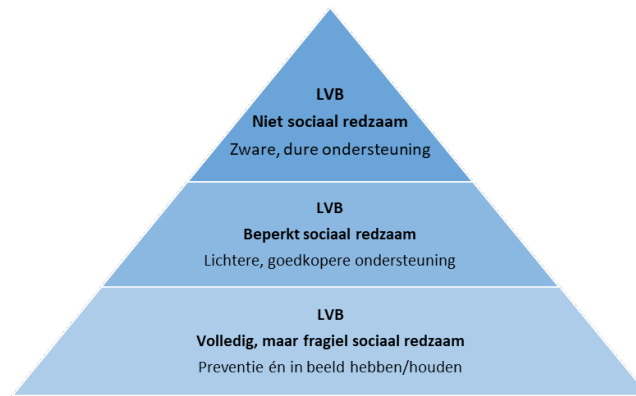
2.1.2 LVB+: een gedifferentieerde doelgroep



Figuur 3: piramide ervaringen LVB+

De praktijk laat zien dat mensen met LVB+ kampen met een veelheid aan problemen, die het gewenste perspectief (een zo gewoon mogelijk leven - huisje, boompje, beestje) fors belemmeren, en voor een deel zelfs niet realistisch of onbereikbaar maken. Er is sprake van complexe problematiek met wisselende ondersteuningsbehoefte. De LVB+ doelgroep heeft een forse, complexe reis achter de rug, waarbij sprake is van een opstapeling van problemen en ervaringen (figuur 2).

Dit leidt ook tot ondersteuning/behandeling die geboden wordt door diverse settings/sectoren, zoals de Borg instellingen, de VG-instellingen, ambulante en klinische begeleiding en behandeling, FACT LVB.



Figuur 4 De zelfredzaamheidspyramide

Redenen tot intensiveren van zorg en ondersteuning of inzetten van behandeling zijn onder meer:

- Er is sprake van geen/onvoldoende stabilisatie van de problematiek;
- Er is sprake van een aanhoudend patroon van probleemgedrag dat niet gekeerd kan worden;
- Er is sprake van geen/onvoldoende ontwikkeling van vaardigheden;
- Er is sprake van ernstig gevaar en/of nadeel voor betrokkene of de omgeving;
- Het professionele zorgsysteem is overvraagd en langdurig handelingsverlegen.

Personen met LVB+ hebben een langdurige vraag, gericht op alle leefdomeinen. Zoals aangegeven in de doelgroepomschrijving wordt het functioneren en de complexiteit bij personen met LVB+ sterk bepaald door persoonsgebonden factoren, context gebonden factoren én de kwaliteit van ondersteuning.

In- en doorstroming binnen de doelgroep LVB+

De in- en doorstroming binnen de doelgroep LVB+ verloopt helaas vaak problematisch, omdat er sprake is van complexe en meervoudige problematiek. Dit zorgt er voor dat cliënten te laat de juiste zorg krijgen die zij nodig hebben, of dat er een mismatch ontstaat tussen het aanbod van de zorg en de daadwerkelijke vraag van de cliënt, die vaak veel breder is, dan een organisatie aan kan bieden. Het gevolg is dat cliënten vaak moeten verhuizen, wat stressvolle life-events zijn die zorgen voor weinig stabiliteit.

- *Doorstroom vanuit OBC/ Specialistische Jeugdzorg*

Vanuit de jeugdzorg, meer in het bijzonder de specialistische zorg voor LVB, wordt een beroep gedaan op specifieke zorg voor volwassenen met LVB+. Het betreft met name jeugdigen/ jong volwassenen, die na afronding van psychologische/psychiatrische behandeling, niet kunnen terugkeren naar het oorspronkelijk milieu en vanwege aanhoudende problematiek langdurig aangewezen blijven op intensieve begeleiding en orthopedagogische behandeling binnen een specifieke LVB+ setting. Doorstroom die redelijk te prognosticeren lijkt, maar zeer moeilijk te plannen is vanwege het continue tekort aan passende plaatsen. Daarnaast wordt handelingsverlegenheid ervaren wanneer de cliënt 18 jaar wordt en de regie voor eigen keuzes meer bij hen ligt. Zij willen dan vaak zonder bemoeienis van hulpverlening en het zelfstandig proberen. Dit leidt voor de cliënten nog te vaak tot een plek die niet past bij wat zij vragen, of in ernstiger situaties leidt tot 'ontslag', waardoor de cliënt toch ineens op zichzelf en het kwetsbare netwerk is aangewezen. Deze fors overvragende situatie kan leiden tot negatieve beïnvloeding door 'vrienden', zwerven, middelengebruik en in aanraking komen met detentie.

- *Instream bij LVB+ vanuit sociaal domein en Wlz*

Cijfers van onder meer het SCP laten zien dat de vraag naar zorg van mensen met LVB+ de afgelopen jaren is toegenomen. Vanwege de steeds complexer wordende maatschappij, de verminderde tolerantie voor afwijkend gedrag, de ingevoerde stelselwijzigingen én het ontbreken van een sociaal vangnet, zijn cliënten aangewezen op intensieve zorg en ondersteuning. De toenemende complexiteit van de samenleving wordt als een van de oorzaken genoemd.

Daar waar lichtere vormen van zorg binnen het sociaal domein of de WLZ niet toereikend zijn, als problematiek zich gaat uitstrekken naar alle leefdomeinen, wordt een beroep gedaan op specifieke zorg voor LVB+. Ernstige handelingsverlegenheid kan leiden tot crisisinterventie met aansluitend een langdurig appèl op specifieke LVB+ zorg. E.e.a. heeft impact op het dagelijks leven voor mensen met LVB+. Werkeloosheid, geen inkomen, onvoldoende inbedding in de omgeving leiden steeds meer tot problemen en verhogen de risico's op probleemgedrag en maatschappelijk verval. Zowel met de WMO als de Participatiewet werd beoogd vorm te geven aan een inclusieve samenleving, ook voor mensen die behoren tot de doelgroep LVB+. Door niet pro-actief aan te sluiten bij de ondersteuningsbehoefte van kwetsbare jongeren en jongvolwassenen met een LVB en niet tijdig en adequaat te reageren op hun problemen cumuleren deze problemen. Zware zorg is vervolgens nodig, die in het sociaal domein niet geboden kan worden of te laat wordt geboden waardoor er een crisis ontstaat binnen het domein voor LVB+.

- *Doorstroom vanuit de Borg*

Het betreft hier cliënten die na behandeling vanuit de Borg aangewezen zijn op doorstroming naar een vervolgvoorziening voor LVB+. Er zijn een beperkt aantal locaties waar deze cliënten naar kunnen uitstromen, wat maakt dat het om lange wachttijden gaat. Dit maakt dat de in- en doorstroom bij de Borg-instellingen stagneert, waardoor er een sterk risico is dat binnen de specialistische behandellocaties langdurig cliënten verblijven die wachten op een vervolgplek.

- *Toenemende vraag vanuit GGZ/verslavingszorg en Forensische zorg*

Deze vraag is toe te schrijven aan doorstroom vanuit de GGZ en de forensische zorg. Het betreft hier cliënten die veelal pas bij de opstart of tijdens de GGZ of forensische zorg gediagnosticeerd worden als behorend tot de doelgroep LVB+. Na afronding van de diagnostiek, bij afsluiten van de behandeling en/of het aflopen van de forensische titel blijven LVB-clieënten aangewezen op een orthopedagogische setting waar intensieve begeleiding en behandeling een langere periode gegarandeerd is om terugval te voorkomen. Veelal sluiten de behandelingen vanuit de GGZ onvoldoende aan op de LVB vraag, de behandelingen zijn vaak te cognitief gericht. Daarnaast wordt ook gezien dat binnen meerdere GHZ-voorzieningen cliënten geweigerd worden wanneer er sprake is van middelengebruik /afhankelijkheid/verslaving doordat zij geen expertise hebben m.b.t. verslavingszorg. Binnen de verslavingszorg wordt regelmatig aangegeven dat zij onvoldoende expertise hebben m.b.t. de LVB doelgroep, gezien de verminderde cognitieve en adaptieve vaardigheden. Zo kan een cliënt tussen wal en schip raken. Van beide problemen is sprake, maar er is niet een plek die het beste van twee werelden biedt. Het gevolg is vaak dat een cliënt nergens terecht kan, of eerst een behandeling voor de middelen intern moet volgen, voordat hij überhaupt in aanmerking komt voor een plek binnen de GHZ.

2.1.3 Samenwerking en partners in de LVB+ keten

Het zorglandschap is voor de LVB+ doelgroep versnipperd en divers. De onderstaande tabel illustreert de vele feitelijke betrokkenen. Ook het verschil tussen die betrokkenen is groot. Een cliënt binnen deze doelgroep ziet soms door het bos de bomen niet meer. 'Wie is nu voor wat verantwoordelijkheid, naar wie kan ik toe met mijn vragen?'

< 18 jaar	> 18 jaar
Huisartsen	Huisartsen
Gemeenten	Gemeenten
Integrale Vroeghulp	MEE
MEE	Reklassering
Jeugdbescherming	(L)VB-instellingen
Veilig thuis	De Borg
Reguliere jeugdzorg	GGZ
LVB-instellingen	Verslavingszorg
Kinder- en jeugdpsychiatrie	Veiligheidshuis
Verslavingszorg	Justitie/ Forensische zorg
CCE	CCE
Onderwijs	Onderwijs en werk
	Woningbouw

Figuur 5 Mogelijke betrokkenen doelgroep LVB+

Het verhaal van Sonja laat zien dat de doelgroep LVB+ wel een forse reis maakt, waarin zij al veel hulpverleners en betrokkenen heeft gezien. Deze doelgroep, heeft vrijwel alle aanpalende sectoren al gezien, voordat zij de ondersteuning krijgt die nodig is. Langdurige intensieve, ondersteuning die hen weer een kans op een betekenisvol leven biedt, waarin ze het niet meer alleen hoeven doen.

Het verhaal van Sonja

Sonja is een jongvolwassen vrouw met erkende problematiek, maar die vastloopt in het verkrijgen van passende zorg

Bij haar geboorte waren de ouders van Sonja verslaafd en hadden geen vaste woon- of verblijfplaats. Haar oma zorgde voor Sonja (tot haar zesde levensjaar), maar deze situatie werd onhoudbaar. Via Jeugdbescherming kwam Sonja terecht op diverse plekken: pleeggezinnen, afgewisseld met jeugdzorginstellingen.

Geleidelijk aan wordt steeds meer duidelijk dat er sprake is van een ontwikkelingsachterstand, waardoor zij aangewezen is op speciaal onderwijs. Vanaf haar twaalfde levensjaar komt Sonja terecht in een orthopedagogisch behandelcentrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking. De basis voor behandeling ligt naast haar LVB in de reactieve hechtingsproblematiek én het oppositioneel opstandig gedrag. Zij krijgt training in (sociale) vaardigheden op het gebied van wonen, werk en vrije tijd. In de laatste fase van de behandeling (Sonja is dan inmiddels ruim 18) wordt zij vanuit een trainingshuis begeleid naar meer zelfstandig wonen.

Sonja lijkt ouder dan zij is. Haar verstandelijke beperking merk je niet direct; zij is verbaal heel sterk. Mensen overschatten haar gemakkelijk en overvragen haar daardoor snel. En zij laat zich gemakkelijk meeslepen met 'foute vrienden'. Dat leverde haar al veel problemen op zoals het gebruik van drugs, schulden, rekeningen en contracten voor telefoons op haar naam.

Het tij lijkt te keren als Sonja aan de slag kan bij een werkvoorziening op basis van een indicatie voor beschermt werk. Ze is trots op haar verdiende geld. Dit is echter van korte duur en blijkt een uiterst fragiel evenwicht. Zowel op het werk als in het trainingshuis lopen de spanningen op. Sonja kan zich totaal niet voegen in de omgang met anderen, vertrouwt anderen minimaal en accepteert geen (werk)begeleiding. Snel is er sprake van terugval in oud gedrag, met uiteindelijk ontslag bij de werkvoorziening.



Samenwerking

Kenmerk voor de doelgroep LVB+ is dat problemen zich voordoen op meerdere leefdoelgebieden tegelijk: problemen in het psychische en sociale functioneren doen zich voor binnen de woonsetting van betrokken, op het werk, in relatie met anderen, tijdens vrijetijdsbesteding. Tegelijk zijn er veelal ook problemen in relatie met instanties, rond inkomen en huisvesting, Om de doelgroep werkelijk te kunnen helpen is samenwerking met heel diverse partners een voorwaarde.

Deze samenwerking neemt in de praktijk verschillende vormen aan:

- Samenwerking van professionals rond een cliënt/ cliëntsysteem zonder dat er sprake is van een formeel samenwerkingsverband
- Afspraken tussen twee of meer organisaties over de wijze waarop informatie wordt uitgewisseld en dossiers worden overgedragen
- Samenwerkingsverbanden gericht op vroege signalering en preventieve interventies
- Teams met deskundigen uit meerdere organisaties die bij complexe hulpvragen zorgdragen voor situatiebeoordeling
- Organisaties die professionals 'uitlenen'.

Welke vorm het ook betreft, uit ervaring blijkt dat als succesfactoren zijn aan te wijzen:

- De juiste partners
- Goede samenwerkings- en regieafspraken
- Sterke samenwerkingscultuur.

Continuïteit

Het realiseren van continuïteit van zorg terwijl er meerdere partijen betrokken zijn is geen sinecure, zo blijkt uit de praktijk. Belangrijke voorwaarden om continuïteit te kunnen waarborgen zijn:

- *Planmatige zorgtrajecten met aandacht voor schakelmomenten:*
Door de jaren heen krijgen personen met LVB+ te maken met verschillende instanties. Schakelmomenten van de ene naar de andere voorziening blijken de belangrijkste risicomomenten. Het inrichten van zorgtrajecten met een duidelijke planning en transparante schakelingen zijn voorwaarden om continuïteit van zorg, die door meerdere partners wordt geboden, te waarborgen.

- *Arrangementen voor de langere termijn:*

Voor de doelgroep zijn er heel diverse vormen van ondersteuning, begeleiding en behandeling, variërend van korte intensieve (zo nodig gesloten) behandeling tot langdurige zorg binnen voorzieningen voor (L)VB. Het werken met LVB+ vraagt telkens weer om maatwerk en een sterke verbinding tussen reguliere en specialistische zorg voor LVB.

Er is nadrukkelijk behoefte verschillende vormen van zorg en begeleiding rond LVB in beeld te hebben en witte vlekken en tekorten voor langdurige zorg in te vullen.

2.2 Overzicht huidig zorgaanbod

Zoals eerder in dit rapport aangegeven is het niet eenvoudig om deze doelgroep af te bakenen. En dat deze doelgroep bij veel verschillende organisaties in zorg is, maar nog niet in beeld. De keuze is daarom gemaakt om geen lijst met zorgorganisaties in dit rapport op te nemen. In deze paragraaf wordt beschreven hoe het zorgaanbod op dit moment georganiseerd is.

2.2.1 Zorgaanbod voor LVB+ binnen de gehandicaptenzorg

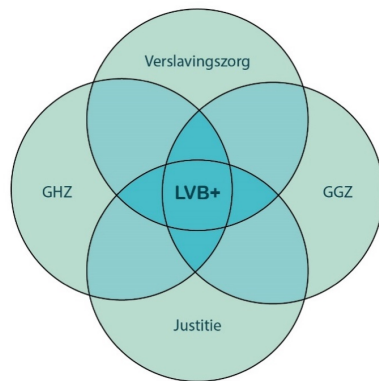
De beschrijving van de doelgroep LVB+ (aangevuld met de cliëntreizen) geeft een beeld van de ondersteuningsbehoefte. Welk aanbod passend is voor en individuele cliënt wordt bepaald door specifieke behoeften, mogelijkheden en beperkingen van die persoon.

Deze functiematrix op de volgende pagina geeft een overzicht van het aanbod voor de doelgroep LVB+, dat geboden wordt vanuit specialistische voorzieningen voor LVB+ binnen de GHZ.

Functie	Doel	Typering aanbod
Preventieve ondersteuning	Bieden van preventieve activiteiten om te voorkomen dat bij mensen met LVB psychische klachten ontstaan of uitgroeien tot gedragsproblemen en ontregeling.	Het aanbod is gericht op mensen met LVB en psychische klachten, op risicogroepen binnen de doelgroep LVB in verband met middelengebruik of met delicten. Tevens is de functie beschikbaar op transitie momenten.
Consultatie & advies	Beschikbaar en bereikbaar zijn voor collegiaal overleg. Advies en deskundigheidsbevordering bieden aan ketenpartners, die in contact staan met mensen met LVB+.	Telefonisch op ad hoc basis over een specifiek persoon. Structureel door deelname aan externe casuïstiek bespreking. Verzorgen van kennisoverdracht aan ketenpartners over LVB+ en daarbij passende begeleiding en interventies.
Diagnostiek en beeldvorming	Door middels van onderzoek en observatie in beeld brengen de competenties, de aard en omvang van de beperking en de eventuele psychopathologie.	Hierbij kunnen de volgende onderdelen ingezet worden: Psychodiagnostisch onderzoek Psychiatrisch onderzoek Contextueel onderzoek Somatisch onderzoek Functionele gedragsanalyse Ortho-didactisch onderzoek

Functie	Doel	Typering aanbod
Ambulante behandeling	Bieden van intensieve begeleiding en behandeling aan LVB+ en het omringend systeem.	Ambulante behandeling kan zowel individueel als in groepsverband worden geboden. De behandeling bestaat uit: -Psycho-educatie -Trainen van vaardigheden -Psychotherapie waaronder CGT, EMDR en schematherapie - Systeemtherapie - Farmacotherapie -Crisisinterventie -Outreachinge behandeling zoals FACT -Vak therapie - Sociotherapie
Dagbesteding	Vormen van arbeidsmatige activiteiten / werk.	Het omvat onder meer: Ambachtelijk werk Industrieel werk Buiten werk Horeca Dienstverlening.
Dagbehandeling	Bieden van intensieve begeleiding en behandeling waar ambulante inzet niet toereikend is.	Individueel of in groepsverband wordt enkele dagdelen een programma aangeboden. Vaak een combinatie van - Psycho-educatie - Training vaardigheden - Psychotherapie - Schematherapie - Systeemtherapie - Farmacotherapie - Crisisinterventie - Outreachinge behandeling zoals FACT - Vak therapie - Sociotherapie
Klinische behandeling	Bieden van intensieve behandeling waar ambulant en dagbehandeling niet toereikend is	Meestal individuele therapieën (en farmacotherapie) in combinatie met ondersteunende begeleiding en daginvulling.
Ondersteunen de begeleiding bij zelfstandig wonen	Ondersteunende begeleiding gericht op het voeren van een eigen huishouden en functioneren in de maatschappij.	Individueel traject waarbij de hulpvraag van de persoon met LVB+ leidend is. Structurele ondersteuning van vaardigheden waarover de persoon niet beschikt. Zo nodig rugdekking via outreachend ondersteuning van FACT.
Verblijf op een (besloten) locatie op een beschermde/terrein gebonden locatie	Zeer intensieve begeleiding, behandeling en verzorging vanwege ernstige psychische en/of gedragsproblemen.	Overeenkomend met ZPP 7 VG ZPP 7 VG + meerzorg Er is sprake van een specifiek orthopedagogisch klimaat / therapeutisch milieu. Verblijfsduur is afhankelijk van het doel, de vraag en deels de motivatie van de persoon met LVB+. Een gedwongen verblijf is mogelijk.
Crisiszorg	Bieden van acute crisisopvang aan LVB+ waarbij sprake is van ernstige (psychische) ontregeling. Dit is onder meer aan de orde bij plotselinge verergering van problematiek, bij risico's voor de veiligheid, bij structurele overbelasting van het systeem.	Crisiszorg bestaat uit consultatie, ambulante intensieve zorg(via FACT), vrijwillige crisisopname of onvrijwillige opname. De duur van acute crisiszorg wordt bepaald door de ernst van de ontregeling en de snelheid waarin de situatie gestabiliseerd kan worden.

2.2.2 Zorgaanbod voor LVB+ en de aanpalende sectoren



Figuur 6 sectoren aanpalend bij LVB+

Zoals in de figuur is af te lezen, kunnen allerlei sectoren betrokken zijn bij de doelgroep LVB+. Binnen al deze sectoren kan de LVB+ doelgroep verblijven. Dit is versnipperd en alle sectoren trachten vanuit eigen expertise te voldoen aan de vraag van de cliënt. Zeker voor de doelgroep LVB+ geldt er een groter risico op het ontwikkelen van problematisch middelengebruik en verslaving. De persoonlijkheidskenmerken, de psychiatrische problematiek en de sociaal maatschappelijke situatie zijn bepalende risico's. Behandeling is gecompliceerd, aangezien er sprake is van 'meervoudige problematiek', hetgeen een integrale aanpak en overstijgende samenwerking vraagt. Het huidige zorglandschap, gaat op enkele uitzonderingen na, nog te veel uit van een afzonderlijke benadering.

Een afzonderlijke benadering vanuit de GHZ, GGZ, verslavingszorg of justitie is in de behandeling onvoldoende. Een goede onderlinge verbinding ontbreekt veelal, waardoor de behandeling onvoldoende aansluit bij de begeleidingsvraag van de cliënt, resulterend in 'draaideur' problematiek of meerdere heropnames in de bovengenoemde sectoren. Voor de cliënt betekent dit veelal veel incidenten, recidivering en uitstoting.

Het verhaal van Dennis

Dennis is 28 jaar, maar in veel dingen nog 'drie'

Zijn kamer is vol van knuffels, wel zeventig. Een klein olifantje en een grote bruine beer zijn belangrijk voor Dennis; het olifantje gaat al twintig jaar overal met Dennis mee naartoe. De beer heeft hij nog niet zo lang: "Als ik in zijn ogen kijk, weet ik al dat ik fout zit. Ik gebruik de knuffels om mee te praten. En ze leggen dingen uit aan de begeleiders".

Bij de deur naar buiten staat een tafel met stoelen. Op een van de stoelen zit een grote olifant: 'Die houdt alle andere knuffels in de gaten'. Op de tafel een bus shag, een pak vloeihulzen en een sigarettenmachine. 'Ik kon mijn kamer niet heel netjes maken, omdat de kast weg is. Die heb ik gisteren kapotgeslagen. Wie dat doet, moet op de blaren zitten'.

Sinds tweeënhalft jaar verblijft Dennis in een gespecialiseerde woonwerkvoorziening. Dennis was zeven toen hij als gevolg van problemen thuis uit huis werd geplaatst. Het was toen al duidelijk dat er sprake was van een lichte verstandelijke beperking en PDD-NOS. Begin puberteit komt hij voor het eerst in aanraking met justitie vanwege het in brand steken van een hooischuur en woonhuis en het overvallen van mensen. Volgens zijn vader maakt Dennis' verstandelijke beperking hem beïnvloedbaar, kan hij moeilijk nee zeggen en de gevolgen van zijn daden gewoon niet overzien. 'Mensen die Dennis niet kennen, zien een grote kerel die shag rookt. Hij is achtentwintig maar in veel dingen is hij drie. Zo zou hij ook door justitie benaderd moeten worden'. Maar de ervaringen zijn anders: men reageert vooral op zijn gedrag en heeft weinig ook voor zijn beperking.

Na verschillende aanhoudingen komt Dennis in een Justitiële Jeugdinrichting terecht. 'Daar zat ik vier tot vijf keer per week in de separeer. Zolang mijn persoonlijk begeleider er was, ging het goed. Was hij weg, dan liep het mis. Ik werd agressief naar mensen of bonkte met mijn hoofd tegen de muur'. Een Tbs-maatregel was de oplossing om Dennis wel op de juiste plek te krijgen: in een Forensisch Psychiatrische Kliniek speciaal voor mensen met SGLVB, een plek waar Dennis zeven jaar lang verbleef. 'Ook daar heb ik veel ups en down gehad. Ik zal veel in de separatie. Het was een drama om mijn agressie onder controle te krijgen. Maar het is gelukt, heel goed gelukt'. Eenmaal op de goede plek kwam Dennis rustiger en spontaner in het leven te staan.

Na deze periode komt Dennis terecht in de woonwerkvoorziening waar hij nu nog verblijft. Vanaf het moment dat Dennis een Rechterlijke Machtiging kreeg, ontvangt hij ook een uitkering. Inmiddels is ook de RM vervallen en verblijft Dennis daar vrijwillig.

Intussen zet Dennis daar stappen vooruit in het hanteren van zijn woedeaanvallen, in het zorgen voor zichzelf en in een zinvolle dagbesteding. Samen met zijn begeleiders werkt hij ook een herstel van de relatie met zijn ouders. De verwachting is wel dat Dennis zeer lang aangewezen blijft op intensieve begeleiding in deze setting. Hoe Dennis zijn toekomst ziet?: 'ik kijk niet zover vooruit. Dan ga ik me zorgen maken. Ik ga straks een visje halen in het dorp, met de bus'.

2.3 Overzicht huidig kennisnetwerk

Er zijn de laatste jaren vele ontwikkelingen rond de versterking van de kennisinfrastructuur langdurige zorg. Hieronder zal een overzicht worden weergegeven van het kennislandschap voor LVB+, wat een onderdeel is van het gehele kennislandschap gehandicaptenzorg en GGZ. De ontwikkeling op dit gebied is goed, maar tegelijkertijd is het nu nog zeer versnipperd. Bundeling van kennis en expertise is essentieel. In het werkveld van de professionals komt het nog te vaak voor dat zij niet weten waar de kennis en expertise is te halen. Als zij iets te weten komen, berust dit vaak op willekeur of toeval, ze komen er vanuit casuïstiek of een cursus achter. Dit zou meer gecentraliseerd moeten worden en meer naar de professionals toe gebracht moeten worden. Zodat de kennis en de expertise uiteindelijk bij de cliënt terecht komt, voordat de context vastloopt en er keuzes gemaakt moeten worden die niet in het belang zijn van de cliënt.

Het kennislandschap is in beeld gebracht door de VGN en Vilans in [een infographic](#). Het kennislandschap is onder te verdelen in kenniscentra en netwerken, clientperspectief, tijdschriften, academische werkplaatsen en tot slot een overzicht van hoogleraren en practoren.

2.3.1 Academische werkplaatsen

Academische werkplaatsen	
Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen	Vanaf januari 2021 is de samenwerking tussen acht Academische Werkplaatsen en onderzoeksnetwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bekrachtigd met een samenwerkingsovereenkomst. Met het bundelen van krachten kunnen de Academische Werkplaatsen beter bijdragen aan de uitdagingen waar de sector voor staat.
Academische Werkplaats Leven met een VB Tilburg	De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking streeft ernaar door middel van wetenschappelijk onderzoek bij te dragen aan de empowerment en kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, hun naasten en professionals
Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen - Radboud Universiteit Nijmegen	De Academische werkplaats Sterker op eigen benen bevordert gezondheid en gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking door integratie van onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg.
Academische werkplaats Kajak	De Academische Werkplaats Kajak draagt bij aan betere hulp voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en een psychische stoornis.
Academische Werkplaats 's-Heeren Loo-VU – Vrije Universiteit Amsterdam	De Academische Werkplaats vormt sinds 2011 een broedplaats voor het ontwikkelen van projecten en het uitvoeren daarvan met en voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun verwanten.

Verschillende academische werkplaatsen bundelen hun krachten in de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperking. Als associatie dragen zij samen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning aan mensen met beperkingen in de langdurige zorg en aan het versterken van hun positie in de samenleving.

In bijlage 4 is een overzicht opgenomen van hoogleraren, lectoren en practoren gehandicaptenzorg, gericht op LVB.

2.3.2 Kenniscentra en netwerken

De Borg is een expertisecentrum met als doel om de krachten te bundelen, kennis te delen en uit te wisselen op het gebied van diagnostiek, behandeling en wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast zijn er kenniscentra die de LVB+ doelgroep raken: het Trimbosinstituut en het Landelijk kenniscentrum LVB. Een aantal zorgorganisaties hebben een onderzoeksafdeling die praktijkgericht onderzoek uitvoeren en/of aansluiten bij academische werkplaatsen. Of organisaties werken samen om onderzoek uit te voeren, bijvoorbeeld het Score onderzoek. Dit onderzoek wordt begeleid door de afdeling orthopedagogiek van de Universiteit Leiden in een samenwerkingsverband tussen Ipse de Bruggen, De Hartekampgroep, Ons Tweede Thuis en Cordaan.

2.3.3 Organisaties vanuit cliëntbelang

Schematisch overzicht Clientperspectief	
Vereniging LFB	Vereniging LFB gelooft dat je mensen met een verstandelijke beperking het best kunt helpen door het inzetten van ervaringsdeskundigheid. Een ervaringsdeskundige is iemand die ervaring heeft in de zorg en over deze ervaring kan vertellen. Die duidelijk kan maken wat voor mensen met een beperking belangrijk is. Ervaringsdeskundigen kunnen ook anderen leren om hun eigen kracht te ontdekken en in te zetten. Dit noemt LFB het dóór en vóór-principe. De LFB richt zich op professionals, beleidsmakers, onderzoekers en cliënten.
Ieder(in)	Ieder(in) komt op voor de belangen van mensen met een verstandelijke beperking en hun directe omgeving. Ieder(in) helpt, adviseert en informeert bij belangrijke onderwerpen zoals, geld, zorg en participatie. Sien heeft drie pijlers: informeren, ontmoeten en beïnvloeden. Sien is een vereniging voor het netwerk, ouders, broers, zussen en kinderen rondom mensen met een verstandelijke beperking. Sien werkt vanuit christelijke waarden. Iedereen die zich betrokken voelt is welkom.
	KansPlus wil bijdragen aan een waardevol leven voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Daarom komt KansPlus komt voor en ondersteunt het mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk. Het netwerk om de mensen heen bepaalt een groot deel van de kwaliteit van leven. De doelgroepen van KansPlus zijn: verwanten, mensen met een verstandelijke beperking, professionals, beleidsmakers.

2.3.4 Organisaties die kennis delen

Schematisch overzicht kennisverspreiders		
Kennisplein gehandicaptensector	Het Kennisplein wordt gedragen door Vilans, VGN, ZonMw en MEE NL.	<p>Het Kennisplein Gehandicaptensector is een landelijk platform waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en hun kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Het Kennisplein Gehandicaptensector richt zich op begeleiders en ondersteunende professionals die zich bezighouden met de zorg voor en ondersteuning van mensen met een beperking. In de praktijk wordt het Kennisplein ook gevonden en gebruikt door verwanten, mensen met een (lichte) beperking, onderzoekers, beleidsmakers, docenten en studenten.</p> <p>Het Kennisplein werkt doelgroep- en sectorbreed. Er zijn op de website kennisdossiers op doelgroepen ingericht, maar ook themadossiers. Daarnaast licht het Kennisplein, onder meer via de digitale nieuwsbrief en sociale media, actuele trends en nieuws uit. Het Kennisplein is ook het landelijke podium voor programma's als Gewoon Bijzonder en Volwaardig Leven.</p>
Vilans		<p>Vilans is een landelijke kennisorganisatie voor de langdurige zorg en werkt samen met partners aan het (digitaal) toegankelijk en bruikbaar maken van de juiste kennis, op de juiste plek, persoonlijk en op maat.</p> <p>Vilans richt zich op iedereen die werkt met of voor mensen met een langdurige zorgvraag: zorgprofessionals, teamleiders, beleids-, kwaliteitsmedewerkers, managers & bestuurders. Vilans wordt ook gevonden door naasten, cliënten, docenten en studenten.</p>

Ontwikkelingen in het kennislandschap

Om de kenniscyclus in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg te bevorderen wordt volop gewerkt aan versterking van de kennisinfrastructuur langdurige zorg. VWS gaf hiervoor een belangrijke impuls (zie Beleidsbrief 'Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg' oktober 2020)

Vertegenwoordigers van de Associatie van Academische Werkplaatsen, VGN, Vilans en ZonMw hebben recent gezamenlijk het initiatief genomen tot een Kenniscoalitie voor de sector van zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Het doel hiervan is verbeterde afstemming en samenwerking rondom de kennisagenda, kennisverwerving en kennisdeling in de sector.

VWS faciliteert structureel een aantal academische werkplaatsen. De associatie academische werkplaatsen verkent en bundelt haar krachten. Zij verkent momenteel de onderlinge afstemming om te komen tot een gezamenlijke agenda.

Om de vakbekwaamheid van zorgverleners te vergroten is met financiering vanuit VWS door Verenso, V&VN en NVAVG de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige zorg (SKILZ) opgericht om multidisciplinaire kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen.

2.4 Meest relevante knelpunten voor de doelgroep

Dit overzicht van knelpunten is tot stand gekomen door een brainstorm en input vanuit de initiatiefnemers, bekend met de doelgroep LVB+. Het betreft niet alleen knelpunten maar inherent daaraan ook wensen en behoeften vanuit zowel vanuit het perspectief van de doelgroep als ook de professionals en organisaties. De knelpunten analyse is kwalitatief van aard gezien de geringe beschikbaarheid van kwantitatieve gegevens.

Het grootste knelpunt voor deze doelgroep is dat deze doelgroep, veel te veel wisselt van plek. Ze moeten vaak noodgedwongen vele malen verhuizen, worden van het kastje naar de muur gestuurd en de problematiek wordt vaak als te complex en intensief gezien, om als zorgaanbieder daar een totaal aanbod voor te maken. De volgende 'gaten' in het huidige zorglandschap worden hiervoor als redenen gezien:

Knelpunt:	Toelichting:
Kennisontwikkeling en kennisimplementatie	<ul style="list-style-type: none"> Onderzoek is veelal gericht op werkzame interventies en minder op werkzame factoren in de langdurige zorg. Van belang is om meer kennis te ontwikkelen voor de zorg en ondersteuning aan de doelgroep LVB+. Er is tot nu toe te weinig samenwerking tussen de praktijk en de wetenschap. Er is nu wel een ontwikkeling gaande tussen de academische werkplaatsen voor deze doelgroep, dit kan nog sterker neergezet worden. Er dient meer aandacht vereist binnen de basisopleiding van MBO En HBO voor relatiegericht werken binnen deze doelgroep.
Passendheid van het aanbod en kennisdeling	<ul style="list-style-type: none"> Het aanbod van zorg is te versnipperd en de doelgroep, bij wie sprake is van meervoudige problematiek (LVB, psychiatrie, mogelijk verslaving), kan nauwelijks op één plek terecht waar de kennis en kunde aanwezig is, om weer toe te werken naar stabilisatie en een betekenisvol leven waarin ervaren wordt dat ze er niet alleen voor staan. <i>Er is onvoldoende passend woon- en begeleidingsaanbod, goed verspreid over Nederland, met onvoldoende doorstroom en wachtlijsten tot gevolg. Denk aan fysieke ruimtes, dagbehandeling en dagbesteding;</i>
Samenwerking over domeinen heen	<ul style="list-style-type: none"> Samenwerking over de domeinen (somatisch, psychisch/psychiatrisch, gedrag, sociaal) is nog onvoldoende, waardoor de complexe zorgvraag (te) laat wordt signaleerd en deze doelgroep niet altijd (tijdig) de juiste zorg en begeleiding ontvangt. Als dit escaleert wordt de zorgvraag nog complexer; <i>Willekeur van plaatsing</i> De gedragsproblematiek die op de voorgrond staat, lijkt te bepalen waar deze doelgroep terecht komt. Dit kan door in aanraking komen met justitie de Borg zijn, bij middelengebruik de verslavingszorg of gehandicaptenzorg wanneer er een meer diffuus beeld is bij uitval of cognitieve en adaptief functioneren. <i>Onvoldoende verbinding, bundeling en overzicht gericht op professionals</i> Bundeling, overzicht en bredere expertise kan in de gehele keten beter en dient meer gericht te zijn op de professionals.
Passende sturing en stelsel	<p><i>Krapte op de arbeidsmarkt en professionals ondersteunen</i> Er is een grote krapte op de arbeidsmarkt, waardoor niet alleen de verblijfplaatsen van de cliënten wisselen, maar ook de begeleiders die om hen heen staan. Sommige cliënten hebben in hun leven al honderden begeleiders zien komen en gaan. Een reden van de krapte op de arbeidsmarkt is dat het begeleiden van deze doelgroep veel vraagt van de begeleider. Het is topsport om dit langere tijd vol te houden, om onvoorwaardelijk te blijven ondersteunen, in welke situatie of met welk gedrag dan ook. Ondersteuning voor de begeleiders om mentaal weerbaar te blijven, het vol te houden en met plezier dit werk te blijven doen, is een onderbelicht item, maar wel zeer van belang wil er ook op dit gebied continuïteit van zorg geboden kunnen worden aan deze doelgroep.</p>

Zie bijlage 5 voor verdere uitwerking knelpunten.

Het verhaal van Youssef ondersteunt de knelpunten als het gaat om continuïteit van zorg en de versnippering die helaas te vaak voorkomt.

Het verhaal van Youssef

Een man met een verleden met seksueel misbruik en psychische problematiek, die beperkt leerbaar is vanwege de ernst van zijn beperkingen. Hij heeft een beperkt ziekte-inzicht en blijvend ondersteuning nodig. Er is sprake van zeer frequente overplaatsing tussen zorginstellingen, binnen en buiten de VG-sector.

Youssef is een man van 35 jaar oud met een LVB (IQ-score 65) en een reactieve hechtingsstoornis. Zijn intelligentieprofiel is disharmonisch, waarbij zijn emotionele ontwikkelingsniveau lager ligt dan zijn cognitieve niveau. De ouders van Youssef zijn als gastarbeider naar Nederland gekomen voordat Youssef geboren werd. Beide ouders zijn al hun hele leven verslaafd. Youssef was verslaafd bij de geboorte én was slachtoffer van seksueel misbruik in zijn jeugd. Als gevolg van het misbruik vertoont hij als kind woede-uitbarstingen in de nabijheid van zijn (passieve) ouders en ontwikkelt hij een posttraumatische stressstoornis. Als kind gaat Youssef naar het speciaal onderwijs, alwaar zijn LVB al vroeg wordt gesignaleerd.



Nadat Youssef op zijn 13e verslaafd raakt, ontmoet hij nieuwe leeftijdsgenoten die hem aanzetten tot het koerieren van drugs en het stelen van geld. Youssef komt in beeld bij jeugdzorg en de kinderrechter stelt zijn ouders onder toezicht. Naarmate hij ouder wordt neemt zijn verslavingsgedrag toe; hij loopt als gevolg hiervan een medisch vastgestelde hersenbeschadiging op en ontwikkelt diabetes door zijn ongezonde leefstijl. Youssef heeft contact met zijn ouders, maar zij zijn niet in staat om hem steun te bieden.

Youssef is in gerichte mate zelfredzaam, beperkt leerbaar en heeft moeite om de juiste zorg te vragen voor zijn gezondheidsproblemen. Wanneer hij niet is opgenomen, leeft hij in een sociaal isolement, waar hij vroeg of laat altijd weer benaderd wordt door drugsdealers. Youssef woont voor het grootste deel van zijn (jong)volwassen leven in instellingen. Zijn eerste opname vindt plaats als hij 15 jaar oud is en vervolgens wordt hij regelmatig overgeplaatst naar steeds weer andere instellingen. Op de leeftijd van 35 jaar heeft hij inmiddels al 15 overplaatsingen tussen zorginstellingen achter de rug. Daarbij heeft hij zowel hulp gekregen vanuit instellingen die zich richten op mensen met een verstandelijke beperking als van GGZ-instellingen.

Behandeling binnen de GGZ varieerde van klinische behandeling, ondersteuning vanuit een ACT-team tot een aantal opnames binnen de verslavingszorg.

Overplaatsingen vinden een aantal keren plaats na agressieve ontladingen richting hulpverleners of medecliënten. Volgens enkele instellingen lijkt het agressieve gedrag een aangeleerde vorm van coping te zijn.

In de instellingen loopt Youssef regelmatig weg en overtreedt hij de regels door drugs te dealen of te gebruiken binnen de instelling. Herhaaldelijk rapporteren instellingen bovendien dat het gedrag van Youssef niet meer hanteerbaar is en/of er geen vooruitgang geboekt wordt in de behandeling. Vanwege de agressie en bedreigingen hebben verschillende instellingen meerdere keren extra beveiligers in moeten zetten.

3. Schets van het toekomstig zorg- en kennislandschap

In dit hoofdstuk wordt een schets gegeven van het toekomstig zorg- en kennislandschap: Een infrastructuur op hoofdlijnen voor een doelgroepnetwerk LVB+ met een Kenniscentrum, doelgroep- en regionale expertisecentra. In een groeimodel wordt daarmee bereikt dat kennis in samenhang ontwikkeld, gedeeld en verspreid wordt én beschikbaar komt daar waar de cliënt woont. Daarmee wordt een bijdrage geleverd aan passende en persoonsgerichte zorg voor mensen met LVB+ en versterking van het vakmanschap van professionals.

3.1 Een blik vooruit: Visie op het zorg- en kennislandschap

Voor passende en persoonsgerichte zorg voor mensen met LVB+ is een sterke zorg- en kennisinfrastructuur nodig. Daarbij is essentieel dat kennis van cognitieve beperkingen, somatische aandoeningen, gedragsproblematiek, psychiatrische aandoeningen, verslavings- en forensische problematiek gekoppeld is aan een respectvolle bejegening, aan een ontwikkeling- of herstelgerichte benadering. Alles gericht op duurzame kwaliteit van leven.

De kwaliteit van leven voor mensen met LVB+ wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning, die hen dagelijks wordt geboden. Met het opzetten van Regionale én Doelgroep Expertise Centra en een Kenniscentrum LVB+ wordt beoogd deze doelstelling te realiseren.

Leidende principes voor het toekomstig zorg- en kennislandschap

Door Ieder(in), zorgkantoren, VWS en VGN is een werkagenda passende zorg opgesteld. Deze werkagenda vormt de leidraad voor alle partijen in de gehandicaptenzorg om te komen tot een beter passende zorg voor cliënten met een complexe zorgvraag. Expertise ontwikkeling en deling, in nauwe samenwerking met de professionals uit het veld, wordt in dit geheel als het fundament gezien voor realisatie van de plannen en ambities uit de werkagenda. Hiervoor is in 2019 een projectleider aangesteld om een projectplan te ontwikkelen. In dit projectplan (bijlage 6) is een basis voor uitgangspunten en criteria opgenomen.

Specifiek voor de doelgroep LVB+ zijn onderstaande uitgangspunten leidend bij de inrichting van het toekomstig zorg- en kennislandschap²:

- *Kennis volgt de cliënt:*
Het is van belang dat kennis naar de organisatie gebracht wordt waar de cliënt woont, zodat de cliënt niet automatisch/gedwongen naar de 'kennis' verhuist. Het betekent overigens niet dat iemand zijn hele leven op één en dezelfde plek woont. Net als in ieders leven kunnen verhuizingen plaatsvinden, bijvoorbeeld door een nieuwe levensfase of (veranderende) woonwensen.
- *Specifieke kennis is nodig:*
Het ontwikkelen en verspreiden daarvan is een specialisme. Dit vraagt ook een mate van concentratie van de doelgroep. Het gaat om specifieke kennis met betrekking tot individuele behandeling en specifieke kennis over het orthopedagogisch behandel- en leefklimaat.

² Resultaat van bestuurlijke verkenning, zomer 2020. Op deze uitgangspunten is commitment. Het is de basis waarop samenwerking en krachtenbundeling plaatsvindt. Bron: Tussenrapportage werkgroep LVB+ (oktober 2020).

- *Bundelen van krachten werkt beter dan vanuit machtsposities redeneren:*
Dit vraagt om durf en het nemen van verantwoordelijkheid. Verschillen in werkwijzen en aanpak worden erkend. Deze verschillen bestaan naast elkaar en verrijken elkaar.
- *Niet elke organisatie hoeft alle specifieke kennis in huis te hebben.*
- *Er wordt gebruik gemaakt van bestaande netwerken rondom deze doelgroep.*
- *De basis is 'open netwerken': kennis is toegankelijk voor iedereen.*

Uitdagingen en ambities bij de inrichting van het toekomstig kennis- en zorglandschap

Voor het structureel aanpakken van een aantal knelpunten in de zorg en ondersteuning (zoals weergegeven in hoofdstuk 2) is een gedeeld perspectief nodig én een krachtige beweging van professionals en organisaties. Wat is de gezamenlijke visie en inzet rond de doelgroep LVB+? Wat kunnen we met elkaar bereiken voor mensen met LVB+? Wat kan iedereen daaraan bijdragen?

De uitdagingen voor de doelgroep LVB+:

- *Onvoorwaardelijke zorg:*
Met zorg en ondersteuning wordt beoogd tegemoet te komen aan algemeen menselijke basisbehoeften: zich veilig voelen, als mens erkend en gewaardeerd te worden, zin en betekenis te ervaren. Cliënten met LVB+ en professionals werken samen aan het opbouwen van een zo gewoon mogelijk leven, dag en nacht en dag in, en dag uit en voor lange tijd.
- *Zorg en ondersteuning in de nabijheid:*
De zorg en ondersteuning voor LVB+ wordt in (nabijheid van) de eigen woonomgeving geboden. Kennis en expertise zijn daarbij vanuit specialistische centra breed beschikbaar. Het levert ook winst op, doordat kennis en kunde rond de doelgroep LVB+ verbreed wordt naar andere instellingen en zo het handelingsrepertoire van professionals versterkt.
- *Integrale persoonsgerichte aanpak:*
Om participatie, inclusie en kwaliteit van leven te bereiken, is een integrale persoonsgerichte aanpak een belangrijke voorwaarde. Een aanpak gericht op de algemeen menselijke basisbehoeften als: onderhouden van sociale contacten, hebben zinvol(le) werk of dagbesteding, beschikken over passende huisvesting en financieel de zaken op orde hebben.
- *Nadruk op de 'voorkant':*
In 'meer aandacht naar de voorkant' gaat het over preventie door kennisoverdracht. Dit kan door middel van outreachend kennis brengen die ingezet wordt bij eerste signalen over ontwikkelend probleemgedrag.
- *Variatie in woonvormen:*
Woonvormen zijn afgestemd op de behoeften en wensen van mensen met LVB+, die langdurig (mogelijk hun hele leven) aangewezen blijven op intensieve zorg. Daarnaast is er ook voldoende passend aanbod, goed verspreid over het land, met voldoende doorstroom en zonder wachtlijsten.
- *Investeren in preventie en levensloopplanning:*
Regelingen en procedures zijn zodanig flexibel ingericht dat op- en afschalen van zorg en ondersteuning flexibel mogelijk is, waarmee het mogelijk wordt mensen met LVB+ in beeld te houden. Daarbij past preventie en levensloopbegeleiding met oog voor life-events en andere gebeurtenissen die zich in een bepaalde levensfase aandienen.

De ambities in het toekomstig kennis- en zorglandschap voor LVB+:

- *Bundeling en borging van kennis en expertise:*
De opgave is te komen tot meer samenwerking waar het gaat om gecoördineerd kennis te ontwikkelen, delen en verspreiden.
Daarbij komt dat huidig onderzoek veelal gericht is op werkzame interventies en minder op werkzame factoren in de langdurige zorg. Het is juist van belang meer kennis te ontwikkelen over deze zorg.
Tegelijk is dat ook de grote uitdaging in het werken met mensen met LVB+: dat reikt immers verder dan het uitvoering geven aan een standaard zorgprogramma. Naast expliciete specialistische kennis is het beschikken over op de doelgroep afgestemde competenties de sleutel tot succes. Het is dan ook van grote waarde deze impliciete kennis expliciet te maken, zodat deze kennis ook overdraagbaar gemaakt wordt.
- *Een sterke kennisinfrastructuur:*
Om de beoogde bundeling en borging te bereiken wordt de kennisinfrastructuur verder ontwikkeld en versterkt door het doelgroepennetwerk³ LVB+. Binnen dit netwerk werken gespecialiseerde zorgaanbieders (Regionale Expertise Centra, Doelgroep Expertise Centra), overige aanbieders en het Kenniscentrum samen. Het doelgroepennetwerk heeft als doel om kennis en expertise te ontwikkelen, delen en verspreiden om verbetering in het zorg- en kennislandschap te borgen.
- *Verbeterde zorgketen:*
Binnen het doelgroepennetwerk LVB+ zijn de regionale zorgketens goed ontwikkeld, waardoor overdracht van kennis, informatie en expertise door de keten heen plaats vindt.
Door betere vroegsignalering bij ontwikkelde problematiek met kenmerken van LVB+ wordt tijdig zorg en ondersteuning ingezet. Deze zorg en ondersteuning wordt zo veel als mogelijk én verantwoord in de nabijheid (eigen woonomgeving) van de cliënt geboden, waarbij gewerkt wordt volgens de afgesproken zorgstandaarden en ketenzorgprogramma's (bindende afspraken; persoonsgericht; multidisciplinair; transmuraal; variabele intensiteit).
- *Ontschotten van het stelsel:*
De complexe problematiek van LVB+ maakt dat ontschotting de inhoudelijke opgave wordt voor de komende periode om daarmee uitgangspunten en ambities voor de doelgroep LVB+ te bereiken. Regelgeving en financiering maakt het mogelijk daadwerkelijk passende en persoonsgerichte zorg op maat te realiseren.
- *Behoud en instroom van toegeruste professionals*
Om te kunnen blijven voorzien in de behoefte aan gekwalificeerd personeel voor LVB+ wordt het belangrijk te werken aan behoud van personeel en aan voldoende en juiste (zij)instroom.
Een toekomstig zorg- en kennislandschap dat beantwoordt aan de uitgangspunten zoals hiervoor geschetst, kan een bijdrage leveren aan het behouden en aantrekken van ervaren en ambitieuze professionals. Immers, professionals worden uitgedaagd en ingezet om kennis, vaardigheden en ervaring te delen en over te brengen. Ze kunnen worden gevraagd een bijdrage te leveren aan innovatie, opleiding, ontwikkeling kennisproducten en praktijkgericht onderzoek.

³ In het rapport van KPMG over Expertisecentra in de langdurige zorg wordt hiermee bedoeld dat gespecialiseerde zorgaanbieders voor de doelgroep LVB+ een samenwerkingsverband zijn verenigd met als doel om kennis en expertise te ontwikkelen en verbetering in het zorglandschap structureel te borgen. In het doelgroepennetwerk werken de relevante zorgaanbieders. Een beperkt aantal aanbieders vervult binnen het netwerk de rol van Doelgroep Expertise Centrum of Regionaal Expertise Centrum; tezamen bieden zij een goede geografische dekking. Ook overig aanbieders kunnen deelnemen aan het netwerk.

3.2 Schets zorglandschap 2030

Huidige situatie

Bij de beschrijving van de doelgroep LVB+ in het KPMG-rapport over 'Expertisecentra in de langdurige zorg' ligt de focus voornamelijk op de doelgroep LVB+ met het zorgprofiel SGLVG⁴, die tijdelijk klinisch dan wel ambulant behandeld wordt binnen één van de Borg⁵ instellingen. De behandeling is naast diagnostiek gericht op het verminderen van probleemgedrag en/of psychische klachten, op het terugdringen van risicovol gedrag en het ontwikkelen van een nieuw perspectief op een zo volwaardig mogelijke deelname aan de maatschappij. Vanuit de stichting landelijk expertisecentrum SGLVG De Borg wordt beoogd kennis over/voor mensen met een LVB en bijkomende gedrags- en psychische en/of forensische problematiek samen te brengen, te ontwikkelen, te verspreiden en te borgen.

Daarnaast wordt de doelgroep LVB+ in meerderheid gevormd door mensen, die vanwege aanhoudende en niet behandelbare zeer complexe problematiek, nagenoeg langdurig (waar nodig levenslang) aangewezen blijven op zeer intensieve begeleiding in specialiseerde instellingen⁶. Vanwege de aanhoudende problematiek is zorg en ondersteuning vereist in een omgeving waarin zij zich 'veilig vastgehouden voelen'. Vanuit een specifieke orthopedagogische benadering in toegeruste (open dan wel gesloten) setting wordt beoogd perspectiefloze situaties van herhaald probleemgedrag om te buigen. In eerste instantie richt de zeer intensieve begeleiding zich op het doorbreken van die negatieve spiraal, het bieden van onvoorwaardelijke ondersteuning en het creëren van een veilige omgeving. Vervolgens is aan de orde het grip houden op het leven met uitzicht op verbetering/herstel op termijn. Binnen de langdurige zorg voor LVB+ staat PRO⁷ daarvoor onder meer model.

⁴ SGLVG: Sterk Gedragsgestoord Licht Verstandelijk Gehandicapt. Bij het SGLVG-profiel van de volgende criteria in combinatie van toepassing:

- Beperkingen in et intellectueel en adaptief functioneren, die zijn ontstaan in de ontwikkelingsperiode, een IQ tussen 50-85 en complexe gedragsproblemen, vaak met een psychische stoornis.
- Opname is nodig om het behandelperspectief en de behandelprognose vast te stellen. De verwachting is dat de behandeling leidt tot vermindering van klachten.
- Een integrale multidisciplinaire behandeling is nodig vanwege de problematiek.
- De persoon is meestal tussen 18 en 55 jaar.
- Er is sprake van ernstige handelingsverlegenheid van de omgeving vanwege de problematiek.
- Eerdere behandeling in de GGZ of de VG-sector hebben onvoldoende of geen resultaat gehad.

⁵ De Borg is een samenwerkingsverband van vier door de overheid erkende SGLVG-instellingen: Fivoor, Ipse de Bruggen, STEVIG en Trajectum. Gemeenschappelijk voor deze instellingen is dat zij zich richten op ambulante en klinische behandeling voor SGLVG. Onderling zijn er verschillende overige doelgroepen, leeftijd, functies onder meer op het gebied van langdurig verblijf.

⁶ Specialiseerde instellingen richten zich met specialistische zorgprogramma's nadrukkelijk en onderscheidend op de doelgroep LVB+. Er is sprake van integrale functies op gebied van zorg, innovatie, onderzoek. Instellingen hebben daarbij en aantoonbare bovenregionale taak en inzet. Het betreft onder meer ASVZ, Amarant, Pluryl, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen, Trajectum en Koraal

⁷ PRO richt zich primair op mensen met een LVB+ in een perspectiefloze situatie: zij zijn op verschillende plekken begeleid en behandeld waar ze ook vanwege heftig probleemgedrag (met veel agressie) steeds weer uitgeplaatst zijn. Deze mensen hebben een lange geschiedenis achter de rug.

PRO richt zich op intensieve ondersteuning gericht op een zo gewoon mogelijk leven en op groei van vertrouwen. Met begeleiding wordt beoogd tegemoet te komen aan algemeen menselijke basisbehoeften, zich veilig voelen, als mens erkend en gewaardeerd worden, zin en betekenis ervaren. Vanuit een passende context met onvoorwaardelijke zorg en wederzijds vertrouwen wordt beoogd dat succeservaringen bijdragen aan het bereiken van een zo gewoon mogelijk bestaan. Betrokken bij PRO: ASVZ, Pluryl, Trajectum, CCE, VGZ en Zilveren Kruis.

De gespecialiseerde instellingen voor LVB+ (zowel op gebied van tijdelijke behandeling als langdurig verblijf) bieden gespecialiseerde ambulante behandeling met (F)ACT-LVB⁸ of vergelijkbare varianten. Bij (F)ACT-LVB voldoet deze begeleiding en behandeling aan de criteria voor (F)ACT-LVB, opgesteld door de Stichting Certificering ACT en FACT.

De gespecialiseerde instellingen voor LVB+ zijn betrokken en hebben taken bij de crisiszorg in de langdurige zorg voor mensen met een verstandelijke beperking door middel van inzet van en/of deelname aan een crisis- en ondersteuningsteam en waar toepasselijk het bieden van (beveiligde) plaatsen voor crisisopvang.

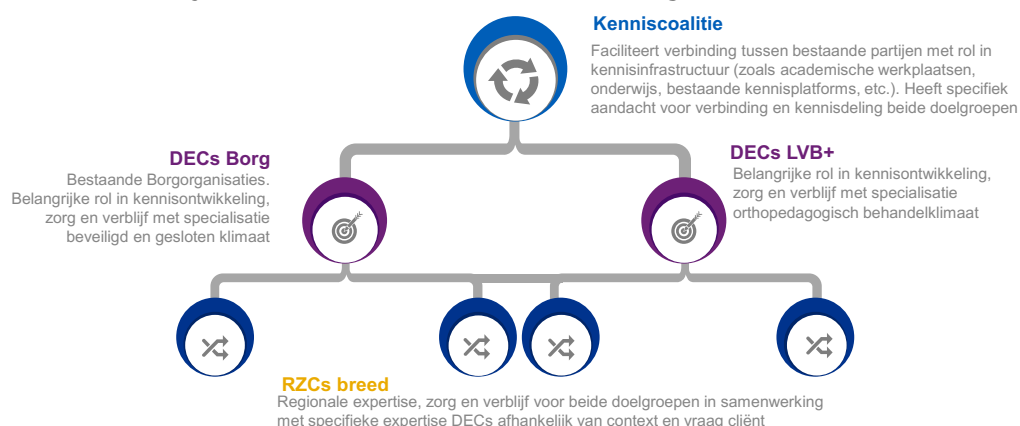
Passend binnen de functies van de gespecialiseerde instellingen is het nemen van verantwoordelijkheid bij het implementeren van de Ketennorm levensloopfunctie en beveiligde intensieve zorg. Daarbij kan aangesloten worden bij bestaande structuren met heldere werkafspraken maar eveneens bij opgebouwde expertise en competenties van de betrokken organisaties.

Naar een opbouw van het zorglandschap

In het rapport van KPMG inzake Expertisecentra langdurige zorg (Wlz) wordt geschetst een doelgroepennetwerk voor de doelgroepen Hoog Complex Laag Volume worden (HCLV) opgebouwd uit een Kenniscentrum, Doelgroep Expertise Centra (DEC's), Regionale Expertise Centra (REC's) en overige aanbieders.

Gespecialiseerde zorgaanbieders voor de doelgroep HCLV werken samen in een doelgroepennetwerk en hebben als doel om kennis en expertise rond een specifieke doelgroep structureel te vergroten en deze duurzaam te borgen. In het doelgroepennetwerk zijn de relevante zorgaanbieders verenigd. Een beperkt aantal aanbieders vervult binnen het netwerk de rol van DEC of REC. Gezien het lage volume van een specifieke doelgroep is belangrijk dat de DEC's en REC's tezamen een goede geografische dekking hebben. Ook overige aanbieders kunnen zich bij het netwerk aansluiten. Een functie binnen het netwerk is het Kenniscentrum dat samen met het netwerk verantwoordelijk is voor het initiëren, ontwikkelen, delen en implementeren van kennis.

In het bestuurlijk netwerk is dit toekomstscenario geschetst:



Figuur 7 Toekomstscenario

⁸ (F)ACT: (Flexible) Assertive Community Treatment. (F)ACT is een organisatiemodel (gebaseerd op het Amerikaanse ACT model), waarbij behandeling en begeleiding (met een waaier aan methoden) op verschillende levens- en hersteldomeinen wordt geboden. (F)ACT richt zich op verminderen van psychische klachten, bevorderen van maatschappelijk functioneren en sociale participatie en kwaliteit van leven. FACT en ACT onderscheiden zich in intensiteit, caseload en samenstelling van het multidisciplinair team.

Focus op expertise, daarna de zorgstructuur

Zoals aangegeven zijn er in het projectplan Expertise, dat ontwikkeld is in opdracht en commitment van zorgkantoren, Ieder(in), VWS en VGN, criteria opgenomen waarop zorgorganisaties gevisiteerd kunnen worden. Het is van belang om via de weg van de kennis aan de hand van een aantal criteria⁹ te komen tot een selectie van DEC's. Samengevat zijn de criteria zijn:



Figuur 8 criteria

Hiervoor is het van essentieel belang dat deze criteria verder geconcretiseerd en toetsbaar gemaakt worden. In bijlage 7 is een eerste opzet opgenomen. Dit vraagt nog wel nadere uitwerking, zodat ze ook duidelijk onderscheidend zijn ten opzichte van reguliere zorgorganisaties. Deze criteria worden onafhankelijk getoetst. Door te visiteren wordt de kennis transparant en verschillen zichtbaar, waardoor de beschikbare kennis beter kan worden benut. Hierdoor wordt ook expliciet welke aanbieders in staat zijn om hun kennis over te dragen aan collega-aanbieders. Op basis van deze toetsing worden zorgorganisaties die voldoen aan alle criteria aangewezen als DEC. Op dit moment is dan ook nog niet duidelijk hoeveel DEC's er komen voor LVB+. De verwachting is dat er gelet op de criteria een beperkt aantal zorgorganisaties zich als DEC kunnen kwalificeren. Van belang is wel dat er gekeken wordt naar een regionale spreiding van DEC's met landelijke dekking, zodat deze bereikbaar zijn voor iedereen. Met deze werkwijze kan voldaan worden aan de vereiste kwaliteit én een stevig fundament gelegd worden voor de verdere ontwikkeling van het toekomstig zorg- en kennislandschap. Hierdoor worden krachten gebundeld zodat investering in de kennisinfrastructuur op duurzame wijze plaatsvindt.

Iedere organisatie die zorg en ondersteuning biedt aan de doelgroep LVB+ kan aansluiten in het kennisnetwerk LVB+. Organisaties die de rol van DEC willen vervullen kunnen zich hiervoor aanmelden. Het proces van erkennen van de DEC's, dus dat zij voldoen aan de criteria wordt onafhankelijk en transparant georganiseerd. Hiervoor wordt een onafhankelijke commissie ingesteld. In deze commissie nemen deskundigen zitting vanuit verschillende invalshoeken: ervarings- professionele, bestuurlijke en wetenschappelijke kennis, bekostiging. Van belang is dat duidelijk is wie de opdrachtgever van deze commissie is.

Tijdens de toetsing bij een zorgorganisatie worden professionals, cliëntenraad, ondernemingsraad, raad van toezicht en/of raad van bestuur geraadpleegd voor een nadere toelichting op de onderbouwing van de criteria. De uitkomst van deze toetsing kan zijn dat een organisatie volledig voldoet aan de criteria of dat de verwachting is dat deze binnen afzienbare tijd voldoet.

⁹ Overgenomen uit: Tussenrapportage werkgroep LVB+, oktober 2020; een overzicht van de toepasselijke criteria voor DEC en REC zijn uitgewerkt in hoofdstuk 4. Deze zijn gebaseerd op de criteria uit het Projectplan Expertise 2019

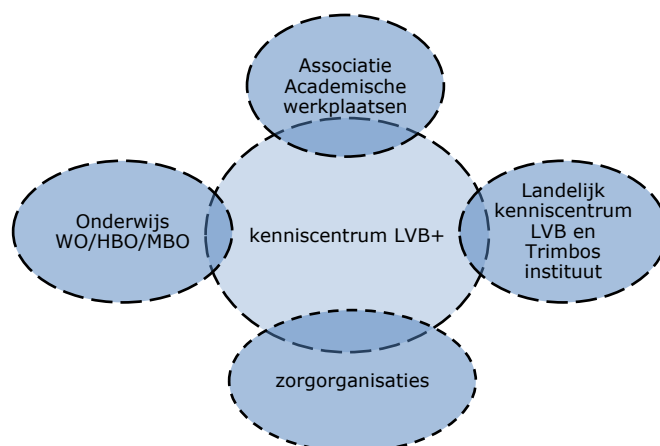
Voor goede zorg in de nabijheid en een geografische spreiding zijn de REC's essentieel. REC's vervullen een spilfunctie in de regio, met achtervang vanuit een DEC. Zij dragen bij aan het bieden van kennis en expertise in de regio en voor cliënten. Zij organiseren het regionale zorgaanbod, steeds vanuit de optiek van bereikbaarheid en toegankelijkheid voor cliënten. Gezien het totale volume van de doelgroep (met de daarbij behorende onzekerheidsmarges naar aantal), de geografische spreiding en de behoefte aan (meer) gespecialiseerde zorgcapaciteit voor LVB+, is de exacte omvang van het aantal REC's moeilijk te bepalen. De feitelijke groei naar het aantal REC's moet gezien/bepaald worden in relatie tot de regionale behoefte aan doelgroep specifieke capaciteit, de omvang van de aangewezen DEC's en de geografische spreiding van het zorgaanbod¹⁰.

In het groeiscenario past dat er reguliere zorgaanbieders zijn, die wel een specifiek aanbod hebben voor LVB+ maar (nog) niet aan alle voldoen aan de criteria die zijn opgesteld voor een REC om aangemerkt/ aangewezen te worden als REC. De mogelijkheden van groei van deze instellingen naar een REC zal - in relatie tot de totale behoefte aan specifieke capaciteit voor deze doelgroep - mogelijk moeten zijn. In hoofdstuk 4 wordt een overzicht gegeven van de instapcriteria voor een REC.

3.2.1 Het kenniscentrum LVB+

Zoals in hoofdstuk twee aangegeven zijn er allerlei ontwikkelingen in de landelijke infrastructuur, waar dit advies ook onderdeel van is. Daarnaast is er een gelaagdheid in de kennisontwikkeling binnen de gehandicaptenzorg, op academisch, hbo- en mbo-niveau. Het borgen van deze kennisinfrastructuur vindt voor een deel landelijk plaats en een deel regionaal.

De komende periode zal deze ontwikkeling zich uitkristalliseren in een ordening in van expertise, waarbij de verbinding leidend is omdat netwerk essentieel is. Dit betekent concreet dat dit proces vorm krijgt in verbinding en in afstemming met de associatie van academische werkplaatsen, met onderwijs en opleidingen. In verbinding en afstemming met het kenniscentrum LVB dat bestaat uit 50 partijen op het snijvlak van ggz en LVB. Vanuit deze netwerkgedachte wordt een kenniscentrum opgericht, met ook de betrokkenheid van cliëntenorganisaties.



Figuur 9 Illustratie kenniscentrum LVB+

¹⁰ Het inzicht in wachtlijsten en capaciteit (landelijk of regionaal) is momenteel nergens belegd voor de doelgroep LVB+. Gewerkt wordt aan een voorstel voor een screeningsinstrument voor LVB+. Met medewerking van (gespecialiseerde) instellingen kan dan nauwkeurig het volume van de doelgroep LVB+ bepaald worden.

Het kenniscentrum richt zich op bundeling van krachten voor kennisontwikkeling, kennisdeling en kennisverspreiding met als doel de kwaliteit van zorg en welzijn voor mensen met LVB+ te verbeteren. Het Kenniscentrum fungeert daarbij als drijvende kracht.

Het Kenniscentrum LVB+ kenmerkt zich als een open netwerk. De samenwerking wordt vastgelegd in een convenant of overeenkomst waarbij aan de orde komen de gemeenschappelijk ambitie en het werken met wisselende organisatievormen, afgestemd op taken en activiteiten.

De betrokkenheid rond de doelgroep LVB+ is vervolgens een factor die medebepalend is voor de functionele samenwerking en inrichting van het Kenniscentrum.

Om voldoende stuurkracht wordt het Kenniscentrum als samenwerkingsverband opgebouwd vanuit instellingen en organisaties naar de mate van expliciete betrokkenheid bij de doelgroep LVB+.

De belangrijkste taken van het Kenniscentrum zijn:

- Verbinden van wetenschap, onderwijs en praktijk middels een samenwerkingsverband;
- Stimuleren en initiëren van samenwerking tussen zorginstellingen, kennisinstellingen en kennisnetwerken en opleidingen op het gebied van kennisontwikkeling, kennisdeling en verspreiding en scholing;
- Initiëren en coördineren over onderzoek;
- Fungeren als vraagbaak en informatievindplaats voor zorgprofessionals, verwijzers, cliënten en naasten, zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, ketenpartners;
- Ontwikkelen van richtlijnen en competentieprofielen;
- Faciliteren van implementatie van onderzoek en kennis.

Eigenschappen en activiteiten van het Kenniscentrum

- Het Kenniscentrum voor LVB+ bepaalt samen met partners uit de 1^e schil en in afstemming met het doelgroepennetwerk de agenda voor wetenschappelijk onderzoek;
- Het Kenniscentrum fungeert hierbij als de drijvende kracht in kennisontwikkeling, kennisdeling en Kennisverspreiding;
- Het Kenniscentrum zorgt ervoor dat er in opleidingen voldoende aandacht voor LVB+ is;
- Het Kenniscentrum ontwikkelt kwaliteitsstandaarden en richtlijnen en is betrokken bij implementatie daarvan.

3.2.2 Doelgroep Expertisecentrum voor LVB+

Een Doelgroep Expertisecentrum (DEC) biedt een scala aan (hoog) specialistische zorg en ondersteuning voor de doelgroep LVB+, zoals klinische behandeling, langdurig verblijf, ambulante behandeling en begeleiding – in lijn met matrix zorgaanbod voor LVB+ in paragraaf 2.2.1.

Daarnaast onderscheidt een DEC zich nadrukkelijk van een REC in een aanvullende en prominente academische rol. Met het opzetten van een DEC wordt beoogd (hoog) specialistisch zorg voor LVB+ in uitvoering te combineren met onderzoek, innovatie en kennisontwikkeling, deling en spreiding. Daarmee krijgt een DEC in samenwerking met andere DEC's en het Kenniscentrum LVB+ een landelijke taak en verantwoordelijkheid.

De taken van een Doelgroep Expertise Centrum:

- Bieden van specialistische zorg aan cliënten;
- Kennis ontwikkelen, verspreiden en delen:
 - Kennisontwikkeling: Inventariseren van onderzoeksvragen aansluitend bij behoeften van de cliënt en de praktijk; initiëren van zorginhoudelijk, wetenschappelijk en praktijkgericht onderzoek;
 - Kennisverspreiding: Bieden van advies, consultatie en second opinion ten behoeve van personen met LVB+ en/of daarbij betrokken professionals;
 - Kennisdeling: Delen en implementeren van opgedane kennis en inzichten ten behoeve van specialistische professionals, kenniscentra, opleidingsinstituten, zorgnetwerken;
- Bijdragen aan zorgvernieuwing:
 - Innovatie: Ontwikkelen van nieuw (niet eerder bestaand) behandelaanbod voor de doelgroep en het in de praktijk aanbieden hiervan, gepaard gaand met onderzoek naar effectiviteit van de innovatie;
 - Onderzoek: Uitvoeren van onderzoek in afstemming met/ op geleide van het Kenniscentrum voor LVB+. Het delen van de uitkomsten van onderzoek met regionale expertisecentra voor LVB+;
- Participatie in het Kenniscentrum LVB+.

Kenmerkende eigenschappen/ kwaliteiten voor een DEC zijn:

- *Kennisinfrastructuur:*
De combinatie van wetenschappelijk onderzoek met hoogwaardige specialistische begeleiding en behandeling voor de doelgroep LVB+;
- *Vernieuwing:*
Zinnvolle kruisbestuiving tussen zorg voor LVB+ en wetenschappelijk onderzoek, waardoor er een innovatieve aanpak kan ontstaan;
- *Multidisciplinair:*
Verschillende disciplines werken op hoog niveau samen (top care);
- *Continuïteit:*
De functie van DEC vereist én garandeert continuïteit van specialistische zorg voor LVB+;
- *Kennisontwikkeling en kennisdeling:*
Een spilfunctie binnen het doelgroepennetwerk LVB+.
Vanuit een DEC kan expertise ingezet worden ten behoeve van indicatiestelling (CIZ, UWV); Het REC biedt consultatiemogelijkheden aan in de regio (op afstand of op locatie),

Daarnaast heeft een DEC ook de eigenschappen die gelden voor een REC:

- Personen met LVB+ kunnen langdurig binnen een REC verblijven variërend van open tot een gesloten setting. Behandeling/therapie, dagbesteding/arbeid en vrijetijdsbesteding zijn integraal onderdeel van een zorgprogramma;
- Personen met LVB+, die niet verblijven in een DEC, wordt op de eigen woonplek zorg en ondersteuning geboden in ambulante vormen en eventueel in combi met dagbesteding/arbeid en behandeling/therapie;
- Voor de zorg aan LVB+ is een multidisciplinair team beschikbaar;
- De locatie voldoet fysiek aan de behoeften van de doelgroep als het gaat om zinnvolle dagbesteding en activiteiten;
- De organisatie biedt mogelijkheden voor crisisopnames in de regio;
- Samen met ketenpartners werkt het REC samen in een stevige regionale zorgketen.

- Een concentratie van cliënten, waardoor ervaring en capaciteit van kernbehandelaars ten goede komt aan de doelgroep binnen het REC en verwante zorgpartners;
- Het DEC is bekend bij regionale stakeholders als gemeenten, maatschappelijke opvang, geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, het forensische circuit en zorgkantoren: Zij kunnen allen een beroep doen op het DEC;
- Meewerken aan kwaliteitsvisitaties waarbij de kwaliteitsdialog en het stimuleren van verbetering van geleverde zorg centraal staan;
- Meewerken aan informatie-uitwisseling en kennisdeling met andere DEC's en REC's;
- Het DEC biedt mogelijkheden tot het opleiden van zorgprofessionals;

Een DEC voldoet aan de volgende criteria ¹¹, deze worden in bijlage 7 nader geconcretiseerd:

1. Onvoorwaardelijke acceptatie, maar nemen niet elke cliënt over

De zorgorganisatie heeft aantoonbaar expertise van en ervaring met de complexe zorgvraag van deze doelgroep. Biedt zorg en plaats aan de doelgroep.

Uitgangspunten zijn:

- De zorgaanbieder brengt expertise naar een cliënt, of stelt deze beschikbaar, maar neemt de cliënt waarvoor expertise wordt ingeroepen in principe niet structureel over.
- Neemt nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag wel altijd op, als er plaats is. Als er geen plaats is, wordt zorggedragen voor een passend alternatief.

2. Doorgeleefde visie en consequente vertaling daarvan

De visie is integraal gericht op een betekenisvol leven van cliënten met een complexe zorgvraag. De organisatie maakt aantoonbaar hoe deze kennis ontwikkeld en geborgd is (bijvoorbeeld in organisatie of mensen). Hierdoor kunnen andere zorgaanbieders hiervan blijven leren.

De organisatie heeft aantoonbare positieve resultaten bij deze doelgroep door middel van passende methodieken. Dit is gekoppeld aan een visie op passende orthopedagogische en psychiatrische behandeling en begeleiding en de daarvoor benodigde deskundigheid. Zoals bijvoorbeeld Triple-C of op LVB+ toegesneden (orthopedagogische en/of psychiatrische behandeling in een beveiligde/ gesloten setting).

3. Alle benodigde disciplines in huis

De zorgorganisatie heeft voldoende deskundig personeel dat kan worden ingezet voor deze specifieke doelgroep en heeft voldoende multidisciplinaire behandelcapaciteit.

De organisatie heeft voldoende capaciteit om expertise op locatie bij andere zorgaanbieders beschikbaar te stellen.

¹¹ Overgenomen uit: Tussenrapportage werkgroep LVB+, oktober 2020; een overzicht van de toepasselijke criteria voor DEC en REC zijn uitgewerkt in hoofdstuk 4

4. *Ontwikkelt, leert en deelt kennis – met cliënt*

- De organisatie is gericht op scholing, training ten aanzien van methodieken en aanleren van vaardigheden. Een lerende cultuur is kenmerkend voor de organisatie.
- De zorgaanbieder deelt deze expertise met andere aanbieders (‘open source’) en is bereid om dit naar de cliënt van een andere organisatie te brengen.
- De organisatie is onderdeel van het kenniscentrum, waarin zowel academische werkplaatsen, praktijkkennis en ervaringskennis verankerd is.
- De organisatie heeft aandacht voor borging van kennis, onder andere in verbinding met partners die belangenbehartiging op dit onderdeel verzorgen.
- De organisatie is bereid om expertise te betrekken van partijen zoals het CCE of het benutten van de aanwezige kennis in het netwerk en bij andere zorgaanbieders.
- De organisatie is bereid en heeft capaciteit(en) om actief training en scholing (in de regio) voor collega-zorgaanbieders te bieden evenals consultatie, advies, herbeoordeling, observatie etc. Dit kan door de combinatie met e-learning, praktijkgericht leren en coaching on-the-job maar ook de inzet van ervaringsdeskundigen. Intervisie is hiervoor een belangrijk instrument.

5. *Vanuit methode, die deelbaar is*

De zorgorganisatie werkt volgens een methode en actuele standaarden. Deze methode is overdraagbaar aan andere zorgorganisaties.

6. *Uitvoeren van onderzoek*

De zorgorganisatie neemt actief deel of verleent medewerking aan (wetenschappelijk) onderzoek. Kent de landelijke onderzoekagenda en stimuleert onderzoek. In verbinding met (een van de) academische werkplaatsengehandicaptenzorg voor langdurige zorg.

7. *Visitatie – prikkel om te leren van elkaar*

De zorgorganisatie is transparant over de uitkomsten van de visitatie en publicatie hiervan. En laat zich bijvoorbeeld visiteren ten aanzien van de specialistische kennis en aanwezige expertise voor ondersteuning en behandeling van cliënten met een complexe zorgvraag.

Er is bestuurlijk commitment voor deelname aan dagelijks bestuur van het kenniscentrum, het functioneren als een DEC en de visitatie.

Volumenorm DEC

Vanuit efficiency, betaalbaarheid en expertiseniveau is een bepaald volume aan cliënten nodig om het inhoudelijk programma en de faciliteiten voor de doelgroep LVB+ te borgen. De bepaalde omvang is eveneens nodig vanwege de differentiatie in problematiek bij LVB+ en daaruit volgende vraagstellingstypen voor begeleiding en behandeling.

Bovendien is een bepaalde omvang noodzakelijk om specialistische disciplines te binden, expertise te borgen en onderzoek te funderen. Deze volumenorm moet nog bepaald worden.

3.2.3 Een regionaal expertisecentrum voor LVB+

Het regionaal expertisecentrum (REC) is in het toekomstig zorglandschap de zorgorganisatie die een regionale spilfunctie vervult in langdurig verblijf met intensieve zorg en ondersteuning en aanvullende behandeling. Daarnaast beschikt een REC over een aanbod in ambulante zorg en ondersteuningsvarianten voor de doelgroep LVB+.

De belangrijkste taken voor een REC LVB+ zijn:

- Bieden van specialistische zorg en ondersteuning aan cliënten uit de doelgroep LVB+.
- Onderhouden van contacten en samenwerken met een doelgroepexpertisecentrum (DEC) waar passend en nodig;
- Deelnemen, opbouwen dan wel versterken van regionale zorgnetwerken, het leggen van verbindingen in het zorglandschap en het beantwoorden van vragen van collega-organisaties met betrekking tot LVB+;
- Deelnemen aan kennisnetwerken, het delen van kennis en expertise én eventueel meewerken aan onderzoek; onderzoeken die worden uitgevoerd in DEC worden gedeeld met de REC's en vice versa.

De eigenschappen en criteria van een REC:

- Personen met LVB+ kunnen langdurig binnen een REC verblijven variërend van open tot een gesloten setting. Behandeling/therapie, dagbesteding/arbeid en vrijetijdsbesteding zijn integraal onderdeel van een zorgprogramma;
- Personen met LVB+, die niet verblijven in een REC, wordt op de eigen woonplek zorg en ondersteuning geboden in ambulante vormen en eventueel in combi met dagbesteding/arbeid en behandeling/therapie;
- Voor de zorg aan LVB+ is een multidisciplinair team beschikbaar;
- De locatie voldoet fysiek aan de behoeften van de doelgroep als het gaat om zinvolle dagbesteding en activiteiten;
- De organisatie biedt mogelijkheden voor crisisopnames in de regio;
- Samen met ketenpartners werkt het REC samen in een stevige regionale zorgketen.
- Een concentratie van cliënten, waardoor ervaring en capaciteit van kernbehandelaars ten goede komt aan de doelgroep binnen het REC en verwante zorgpartners;
- Het REC is bekend bij regionale stakeholders als gemeenten, maatschappelijke opvang, geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, het forensische circuit en zorgkantoren: Zij kunnen allen een beroep doen op het REC;
- Meewerken aan kwaliteitsvisitaties waarbij de kwaliteitsdialog en het stimuleren van verbetering van geleverde zorg centraal staan;
- Meewerken aan informatie-uitwisseling en kennisdeling met andere REC's en DEC's;
- Het REC biedt mogelijkheden tot het opleiden van zorgprofessionals;
- Waar van toepassing wordt deelgenomen aan praktijk- en wetenschappelijk onderzoek.
- Een REC wordt ondersteund door een DEC

Volumenorm REC

Vanuit efficiency en betaalbaarheid en het op peil houden van kennis, is een bepaald volume aan cliënten nodig om het inhoudelijk programma en de faciliteiten voor de doelgroep LVB+ te borgen. Deze volumenorm moet nog bepaald worden.

Onderscheidende criteria voor een DEC en REC

Voor een DEC gelden alle in onderstaande tabel opgenomen criteria. Voor de REC's gelden een deel van de criteria die genoemd zijn onder het DEC. Het gaat dan om criteria 1,2,3 en 7. Aan de overige criteria kunnen de REC's variabel voldoen.

Een DEC vormt met omringende REC's een aaneenschakeling van organisaties in een netwerk. Het DEC heeft tot taak eventuele ontbrekende schakels in de (regionale) keten van voorzieningen voor LVB+ te signaleren. Vervolgens ligt er de gezamenlijke opdracht voor een DEC en REC's om te komen tot passende zorg en sluitende keten voor de doelgroep LVB+.

DEC en REC's investeren in ketensamenwerking met andere sectoren zoals de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg en forensische zorg.

Het DEC is in staat en bereid om met specifieke kennis en kunde andere instellingen te ondersteunen. Die ondersteuning heeft vormen van algemene of individuele consultatie en het deelnemen in ketens en netwerken. Vanuit een DEC kan expertise ingezet worden ten behoeve van indicatiestelling (CIZ; UWV; Gemeenten).

Voor een crisissituatie voor LVB+ is in beginsel een Crisis- en Ondersteunings Team (COT) beschikbaar, waarbij de zorg niet wordt overgenomen maar wel extra ondersteuning wordt geboden aan hulpverleners, die met de cliënt werken. In ieder Crisis Ondersteuning Team wordt in ieder geval de expertise ingebracht van één GGZ-aanbieder en één VG aanbieder. Het past binnen goede en doelmatige zorg deze functie te koppelen aan een DEC.

Indien een crisisopname nodig is, kan direct geschakeld worden met het DEC of REC, waarmee niet vanzelfsprekend de cliënt wordt overgenomen. Het beveiligingsniveau of de specifieke zorg programmatische expertise kan bepalend zijn bij de keuze voor crisisopname binnen een DEC

3.2.4 Overige zorgaanbieders

Overige aanbieders (met N=1 en/of minimum van acht intramurale cliënten) bieden zorg en ondersteuning aan de doelgroep LVB+, waarbij in tegenstelling tot een REC er geen aanvullende criteria zijn voor inhoud en organisatie van de zorg.

Overige zorgaanbieders kunnen deel uitmaken van het doelgroepnetwerk en aangehaakt zijn bij een REC. Ze kunnen rekenen op informatie, advies, scholing en kennis vanuit het REC respectievelijk DEC. Ook kunnen overige aanbieders consult vragen aan multidisciplinaire kernteam binnen een REC/DEC.

Verder staat voor cliënten van deze instellingen de mogelijkheid open voor outreachende zorg, behandeling en ondersteuning, de doelgroep specifieke dagbehandeling of andere voorzieningen.

Indien een zorgaanbieder de zorg aan de hoog-complexe doelgroep tijdelijk of blijvend niet mee (op een verantwoorde wijze) kan bieden, kan de cliënt naar een gespecialiseerd organisatie (REC of DEC) overgeplaatst worden. Daaraan voorafgaand zijn alle mogelijkheden om kennis en kunde op locatie in te zetten maximaal benut.

3.2.5 De samenhang in het zorg- en kennislandschap

Ter volledigheid en bevordering van overzichtelijkheid worden hieronder de rollen van het Kenniscentrum, de Doelgroep Expertisecentra en Regionale Expertisecentra schematisch weergegeven. Doelgroep en regionale expertisecentra vormen samen met het Kenniscentrum LVB+ netwerk, gericht op het ontwikkelen en verbeteren van het zorg- en kennislandschap voor LVB+. Overig aanbieders kunnen gebruik maken van de beschikbare kennis en expertise.

Kenniscentrum	Doelgroep expertisecentrum	Regionaal expertisecentrum
<p>Het kenniscentrum heeft als belangrijkste taken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Het verbinden van wetenschap, onderwijs en praktijk middels een samenwerkingsverband. 2. Samenwerking stimuleren en initiëren tussen zorginstellingen, kennisinstututen en kennisnetwerken en opleidingen op het gebied van kennisontwikkeling, kennisdeling en verspreiding en scholing 3. Coördinatie voeren over onderzoek 4. Vraagbaak en informatievindplaats voor zorgprofessionals, verwijzers, cliënten en naasten, zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, ketenpartners 5. Ontwikkeling van richtlijnen en competentieprofielen³ 	<p>Een doelgroep expertisecentrum (DEC) heeft grofweg de volgende hoofdtaken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Kennis ontwikkelen en delen 2. Het bieden van specialistische zorg aan cliënten (behandeling en/of verblijf en/of ambulante) en een specialistische verblijfsplekken en heeft een stevige landelijke rol. De zorg kent qua omvang een groot volume. 3. Bijdragen aan zorgvernieuwing 4. Onderhouden samenwerking met REC waar passend/nodig. 5. Neemt binnen het regionale zorgnetwerk een sterke positie in m.b.t. het leggen van verbindingen in het zorglandschap en het beantwoorden van vragen van collega-organisaties m.b.t. LVB+. 6. Nemen deel in het kenniscentrum, delen beschikbare kennis en expertise en kunnen deelnemen in onderzoeken die worden ondernomen vanuit het kenniscentrum. Onderzoeken die worden uitgevoerd in de DEC's worden gedeeld met de REC's en vice versa <p>Een DEC biedt hoog specialistische zorg en behandeling op topniveau, zowel op het gebied van verblijf, tijdelijk verblijf en ambulante zorg.</p>	<p>Een regionaal expertisecentrum heeft als belangrijkste taken:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Het bieden van specialistische zorg en ondersteuning aan cliënten uit de doelgroep LVB+. Voor deze zorg is een multidisciplinair team beschikbaar. De cliënten die in een REC wonen, hebben hier hun vaste woonplek. 2. Onderhouden samenwerking met DEC waar passend/nodig. 3. Neemt binnen het regionale zorgnetwerk een sterke positie in m.b.t. het leggen van verbindingen in het zorglandschap en het beantwoorden van vragen van collega-organisaties m.b.t. LVB+. 4. Nemen deel in het kenniscentrum, delen beschikbare kennis en expertise en kunnen deelnemen in onderzoeken die worden ondernomen vanuit het kenniscentrum. Onderzoeken die worden uitgevoerd in de DEC's worden gedeeld met de REC's en vice versa

3.2.6 REC, DEC en een kenniscentrum: een krachtige kwaliteitsimpuls

Het realiseren van een Kenniscentrum LVB+, de Doelgroep Expertisecentra en de Regionale Expertisecentra voor LVB+ geeft een krachtige kwaliteitsimpuls aan de zorg voor deze doelgroep, waarvan betrokken partijen op verschillende manieren profiteren.

Het initiatief is geslaagd als alle personen binnen de doelgroep en de bij hen betrokken professionals een specialistisch zorgaanbod kunnen vinden dat past bij hun zorgvragen en zij daarin een nieuw perspectief kunnen vinden.

Meerwaarde voor:		
Personen met LVB+	Professionals	Zorginstellingen
<ul style="list-style-type: none"> Nieuwe verwijsmogelijkheden voor diagnostiek en een innovatief aanbod Consultatie, advies en second opinion Gepersonaliseerde goede zorg en behandeling Zicht op een ander (en nieuw) perspectief Geen cliënten meer die vallen tussen wal en schip Geen eindeloze doorplaatsingen 	<ul style="list-style-type: none"> Nieuwe consultatie-, advies- en verwijsmogelijkheden voor diagnostiek, second opinion en behandeling Werken in een omgeving met mogelijkheden voor onderzoek naar én ontwikkeling van behandelingen, waarmee kennis en kunde optimaal benut wordt 	<ul style="list-style-type: none"> Steeds betere specialistische zorg voor de doelgroep LVB+ Criteria om kwaliteitsverbetering (meer) concreet te maken Kwaliteitsvisite door vakgenoten Gevoel van trots in de gehele organisatie Binden en behouden van gemotiveerde professionals

3.3. Geografische spreiding en aantallen

Zoals eerder beschreven worden potentiële DEC's getoetst door een onafhankelijke commissie op de hiervoor genoemde criteria. Wanneer een zorgorganisatie aan alle criteria voldoet wordt een DEC. Hierdoor kan het plaatje van aantal daarna ingevuld worden. Wel is het van belang dat er een landelijke dekking komt. Uitgangspunt is eerst werken aan een kennisinfrastructuur en daarna de zorgstructuur. Hierbij staat verbinden wat er al is centraal.

3.4 Tot slot

De structuur van Kenniscentrum, DEC's en REC's zoals de commissie beoogt gaat uit van een laag volume. En daarmee een zeer beperkt aantal DEC's en REC's. Dit sluit onvoldoende aan bij de situatie in de gehandicaptenzorg. Het volume is groter en de doelgroep is op basis van kenmerken niet nader te beperken in volume, zie ook de doelgroepomschrijving. Als gehandicaptenzorg willen we investeren in een kennisinfrastructuur die past en het ontwikkelen en delen van kennis verder brengt. Het projectplan Expertise heeft hiervoor de basis gelegd. Een kennisnetwerk LVB+ opbouwen, de zeven criteria nader concretiseren, zorgorganisaties kunnen zich hierop laten visiteren. Dan wordt zichtbaar waar welke kennis beschikbaar is, verder ontwikkeld en gedeeld kan worden. Zorgorganisaties die aan alle criteria voldoen richten een kenniscentrum op, in nauwe afstemming met de associatie academische werkplaatsen, relevante kenniscentra, het onderwijs, cliënten- en andere zorgorganisaties. Gezamenlijk wordt een onderzoeksagenda opgesteld. Over dit scenario wordt graag het gesprek aangegaan met de CELZ en VWS.

Bijlage 1 Volledig rapport doelgroepomschrijving LVB+

De doelgroep LVB+: een definitie

17-12-2020

Commissie

Prof. Dr. Petri Embregts, voorzitter

Prof. Dr. Robert Didden

Prof. Dr. Xavier Moonen

Secretaris

dr. Wietske van Oorsouw

Inleiding

Aanleiding

Het Ministerie van VWS wil de kennisinfrastructuur Langdurige Zorg versterken. Zo werkt het zorgveld onder regie van de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (Commissie Leerink) aan het ontwikkelen van een kennisinfrastructuur voor 10 doelgroepen die specifieke kennis en expertise vereisen t.a.v. zorg en behandeling. Deze doelgroepen kennen: (1) een hoge complexiteit van zorg, en (2) een laag volume (<1500 cliënten Wlz in Nederland). Brancheorganisatie VGN is intensief betrokken bij de kennisplatforms/netwerken in de VG sector.

Een van de beoogde doelgroepen is de LVB+. De opdracht die door de VGN gesteld is aan onderhavige commissie van experts is tweeledig. Geef allereerst een definitie van de doelgroep LVB+ vanaf 18 jaar. Het kader van de definitie betreft een doelgroepomschrijving van volwassenen met LVB+ inclusief SGLVG in de Langdurige Zorg. Geef vervolgens een schatting van de omvang van de doelgroep en onderbouw deze inschatting, waar mogelijk kwantitatief, op basis van bronnen.

Aanpak

Voor het beantwoorden van de vragen is gebruik gemaakt van kerndocumenten in de (inter)nationale wetenschappelijke en Nederlandse vakliteratuur aangaande de doelgroep LVB+. Kerndocumenten werden door de commissieleden geselecteerd en vervolgens geanalyseerd op relevante gegevens. Verschillende typen gegevens werden hierna geïntegreerd tot een eerste concepttekst, welke middels een iteratief proces steeds verder werd aangevuld met nieuwe gegevens. Om het (dis)functioneren van mensen met LVB+ te definiëren, hebben de auteurs het aangepaste AAIDD-model van menselijk functioneren als denkkader gehanteerd.¹ Tevens zijn zogenaamde cliëntreizen toegevoegd aan de notitie, op basis van input van het CCE. Voor een indicatie van het aantal cliënten dat valt binnen de doelgroep LVB+ zochten de auteurs contact met CIZ, Vectis (ZN) en CCE. Het uiteindelijke document (uitwerking opdracht plus bijlagen) zal, na het tussentijds overleg met de VGN, voorgelegd worden aan enkele ervaren klinici voor een controle op bruikbaarheid, relevantie en eventuele documenten die de commissie gemist zou hebben.

Leeswijzer

Dit document bevat een kernachtige definitie van de doelgroep alsook een uitgebreidere beschrijving van kenmerken en ondersteuningsbehoeften van cliënten met LVB+. Een indicatie van de omvang en mogelijke acties die daarbij uitgezet kunnen worden, ligt momenteel voor bij de VGN. De bijlagen voorzien de lezer van een onderbouwing van het antwoord en illustraties van cliëntreizen.

Uitwerking opdracht

Definitie LVB+

Bij mensen met een LVB+ is sprake van cognitieve en adaptieve problemen op het niveau van een licht verstandelijke beperking. Daarnaast is altijd sprake van één of meerdere vormen van ernstig probleemgedrag en psychische problematiek zoals agressie, gedrag met een hoog risico op delicten, verslaving, persoonlijkheidsproblematiek en gevoeligheid voor psychose. Participatie in de samenleving wordt belemmerd door de afwezigheid van of de aanwezigheid van een zeer beperkt steunend sociaal netwerk, het ontbreken van een afgeronde opleiding, tevredenstellend werk en/of dagbesteding. Vaak zijn er financiële problemen en gebrekkige gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn volwassenen met een LVB+ relatief vaak opgegroeid in (zeer) onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig was en een gezonde hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet heeft kunnen plaatsvinden. Er is tevens sprake van een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening. Cliënten met LVB+ hebben vaak met meerdere zorgsectoren (ggz, forensische zorg e.d.) en frequente uitstoting/overplaatsing te maken gehad. De LVB en de comorbiditeit zijn over een langere tijd en in meerdere contexten niet of te laat vastgesteld en niet adequaat behandeld. Behandeling en ondersteuning wordt gekenmerkt door het aanhoudend moeten inschatten en in goede banen leiden van risicovol gedrag en risicovolle situaties, vanuit bijvoorbeeld justitie en/of de Wet Zorg en Dwang. Vooruitgang door behandeling vraagt om een lange-termijn perspectief waarbij grote inspanningen, multidisciplinaire samenwerking en veel maatregelen nodig zijn om risico's en probleemgedrag te verminderen en het welbevinden van de persoon zelf en zijn omgeving te verhogen. Het is belangrijk begeleiding en zorg af te stemmen op het cognitief en adaptief niveau van functioneren, het probleemgedrag en de psychische problematiek, alsmede te komen tot zinvolle daginvulling. Dit vereist zowel kennis, kunde, en een adequate attitude bij begeleiders om een zo normaal mogelijk leven voor cliënten met LVB+ centraal te stellen, als een organisatie waarbij ook het cliëntensysteem betrokken wordt.

LVB+: Kenmerken en ondersteuningsbehoeften

Aan de hand van het AAIDD-model (zie bijlage 1) worden de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ besproken.

Menselijk functioneren

De doelgroep van mensen met LVB+ wordt allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van ernstig probleemgedrag en/of psychische problematiek. In de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt probleemgedrag als volgt gedefinieerd: *"Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is"*.¹ Bij ernstig probleemgedrag zijn de frequentie, de duur en/of de momenten waarop het gedrag voorkomt zodanig dat er grote nadelen/gevaar ontstaan voor de persoon zelf, voor betrokkenen en/of de samenleving.¹ Externaliserend probleemgedrag, zoals agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag en antisociaal/delict gedrag is vaak de reden voor opname.²

Mensen met LVB+ worden met regelmaat verdacht en/of veroordeeld voor delicten en kunnen tegelijkertijd ook zelf het slachtoffer zijn van een misdrijf.^{3,4} Naast de aanwezigheid van ernstig externaliserend probleemgedrag is bij een groot deel van de mensen met LVB+ sprake van internaliserend gedrag (extreme vermijding, stemmingsproblematiek, trauma gerelateerde klachten, zelfverwonding) of psychische stoornissen (o.a. verslaving, persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis, hechtingsproblematiek, impulscontrole stoornissen).²⁻⁶

Persoonlijke factoren

(I t/m IV AAIDD-model)

Mensen met LVB+ hebben beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden. Tevens wordt participatie in de samenleving voor mensen met LVB+ ernstig belemmerd door de aanwezigheid van een zeer beperkt ondersteunend sociaal netwerk; beschikbare netwerkleden hebben daarnaast niet altijd een gunstige invloed (bijv. criminele leeftijdsgenoten/vrienden of broers/ouders).^{3,7} Een aanzienlijk deel van de groep LVB+ heeft geen afgeronde opleiding, werk of tevredenstellende vorm van dagbesteding. Er zijn vaak financiële problemen, waarbij een deel van de personen onder bewind of curatele staat en schuldhulpverlening krijgt.^{3,4} Mensen met LVB+ kunnen gedeeltelijk of volledig wilsonbekwaam zijn ten aanzien van bepaalde beslissingen of handelingen. Ten aanzien van een aantal gezondheidsaspecten kan er bij mensen met LVB+ sprake zijn van neurologische stoornissen zoals niet aangeboren hersenletsel (onder meer als gevolg van een ongeval of van 'acting out' gedrag), een bepaalde aanleg voor bijvoorbeeld verslaving of psychose, gezondheidsklachten als onderdeel van een bepaald syndroom en/of gezondheidsproblemen zoals roken of overgewicht, gekoppeld aan beperkte gezondheidsvaardigheden.

Context: omgevingsfactoren

(V in het AAIDD-model)

Naast biologische en medische factoren hangen de gezondheidsaspecten van mensen met LVB+ samen met de aanwezigheid van een aantal ongunstige omgevingsfactoren. Mensen met een LVB+ groeien vaker op in onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig is.^{5,6,8-11} Veel cliënten zijn getuige of slachtoffer geweest van mishandeling, ernstig geweld, seksueel misbruik en middelengebruik in het gezin.^{6,10,12} Als gevolg daarvan heeft een gezonde ontwikkeling op het gebied van hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet kunnen plaatsvinden of is er sprake van scheefgroei.⁵ Naast problemen in de gezinssituatie is bij een deel van de personen sprake (geweest) van ernstige problemen in de woonomstandigheden bijvoorbeeld in de vorm van dakloosheid of zeer veelvuldig verhuizen.¹³

Ondersteuning

(Ovaal in het midden van het IV AAIDD-model)

Het AAIDD-model geeft aan, dat naast bovengeschetste factoren, ook het type en de kwaliteit van de individuele ondersteuning/hulpverlening een impact heeft op het menselijk functioneren. Mensen met LVB+ hebben een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening en leggen over het algemeen een lange weg af om passende zorg en ondersteuning te krijgen.³ Veel personen verblijven in de loop van de tijd in meerdere zorgsectoren en/of justitie met als gevolg hospitalisatie en frequente overplaatsing.⁴⁻⁶ De licht verstandelijke beperking is niet of zeer laat onderkend en comorbiditeit is over langere tijd en in meerdere contexten niet adequaat behandeld. Deze combinatie van factoren leidt vervolgens tot complexe relaties met zorgprofessionals.

Na escalaties volgt dan vaak uitstoting uit de instelling waar de persoon verblijft.⁵ De kans op suïcide is verhoogd, in het bijzonder in situaties waar sprake is van een (dreigende) breuk in het contact met belangrijke anderen (bijvoorbeeld door een gedwongen/ongewilde overplaatsing of het overlijden van een belangrijk persoon uit het netwerk).⁶

In hun ondersteuning zijn mensen met LVB+ gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, continuïteit in de woonomgeving en behandeling, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl, voorspelbaarheid in daginvulling, herkenbare leefregels en de verbondenheid met begeleiders.^{1,6,12,14} Verbondenheid en de ervaring gezien en gehoord te worden, worden ook bij mensen met LVB+ (zowel in open én in hoog beveiligde verblijfsvoorzieningen) beschouwd als beschermende factoren.^{6,7,15,16} De ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ vragen om langdurige, intensieve multidisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking (bijvoorbeeld GZ-psycholoog, orthopedagoog-generalist, psychiater, vaktherapeuten; langdurige VG & specialistische GGZ). De betrokken disciplines dienen vervolgens kennis te hebben die verder reikt dan de eigen specialisatie (bijvoorbeeld kennis over verstandelijke beperking bij GGZ en detentiemedewerkers en kennis over gedrags- en psychische problematiek bij medewerkers in de VG zorg) en noodzakelijke vaardigheden te bezitten met name omtrent specialistische behandeling (bijvoorbeeld verslaving, psychose), risicomangement, emotieregulatie en de-escalatie. Van begeleiders vraagt dit een attitude waarin een zo normaal mogelijk leven voor cliënten centraal wordt gesteld alsmede stressbestendigheid en het om kunnen gaan met teleurstellingen. De cliënt (en eventueel zijn netwerk) en alle hulpverleners streven dezelfde doelen na; onduidelijkheden in de begeleiding versterken de problemen.⁶ Hulpverleners moeten kunnen improviseren op grond van onverwachte gebeurtenissen en kunnen veranderen van behandelstrategie wanneer de omstandigheden dit vereisen. Professionals dienen hun ondersteuning bovendien vorm te geven binnen soms dwingende (veiligheids-) kaders. Daarnaast is vaak intensieve ondersteuning van het sociale netwerk nodig (denk bijvoorbeeld aan het intensiveren van sociale contacten met familieleden of vrienden die een gunstige invloed hebben op de cliënt).

Tot slot vraagt de inrichting van de organisatie om een specifieke aanpak, omdat systeemaspecten in de organisatiecontext de preventie en het omgaan met probleemgedrag van mensen met een LVB+ kunnen verbeteren.¹⁷ Een factor die voor mensen met LVB+ bovendien medebepalend is in het aanbod van zorg en ondersteuning, betreft het forensische perspectief. Met andere woorden: het adequaat inschatten en in goede banen leiden van risicovolgedrag en risicovolle situaties wanneer dit verplicht wordt gesteld vanuit justitie en/of de Wet Zorg en Dwang (bijvoorbeeld een gesloten setting met een geringe bewegingsvrijheid). De behandeling en het verblijf van mensen met LVB+ heeft in een aantal gevallen een verplicht karakter, hetgeen de complexiteit van de doelgroep en de complexiteit in het aanbieden van een passend zorgaanbod onderstreept.

Complexe en dynamische interacties

(Dynamiek binnen het AAIDD-model)

De complexiteit van zorg voor mensen met LVB+ wordt duidelijk in het AAIDD-model, omdat hierin gevisualiseerd wordt dat de persoonsgebonden en contextgebonden factoren gerelateerd zijn aan de kwaliteit van ondersteuning, kwaliteit van leven, het probleemgedrag en de psychische problematiek van mensen met LVB+. Allereerst kan het type problematiek dat in de persoon zelf gelegen is ernstig zijn (bijvoorbeeld psychosegevoeligheid of (mede) syndroom gebonden zijn) en uitmonden in ernstig probleemgedrag. Tevens dragen de vijf dimensies uit het AAIDD-model (d.w.z. verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en omgevingsfactoren) en de kwaliteit van de ontvangen ondersteuning bij aan het individuele ontwikkelingsverloop en de ernst van de problematiek op enig moment. Tot slot hangt de complexiteit van de zorgvraag van mensen met LVB+ samen met het behandelperspectief zoals de betrokkene dit ervaart en dat in overleg met de behandelaars, het netwerk en in een aantal gevallen ook dwingend door justitie, wordt geformuleerd. De inspanningen en maatregelen die nodig zijn om het aantal risicofactoren langdurig te kunnen verminderen of het optreden van enig herstel te bereiken, zijn aanzienlijk te noemen. Bij LVB+ volwassenen is vooruitgang (in leerproces en gedragsverandering) door behandeling mogelijk, echter kan het relatief lang duren voor effect bereikt wordt.² Daarbij zijn relatief veel maatregelen en inspanningen nodig om een evenwicht tussen de geboden ondersteuning en de ervaren levenskwaliteit te bereiken en te behouden.¹⁸ LVB+ kenmerkt zich door een complex samenspel van al deze factoren, die elkaar in ongunstige zin beïnvloeden en kunnen leiden tot voor professionals moeilijk te behandelen en te begeleiden problematiek. Hierbij kan gedacht worden aan een combinatie van zwakke cognitieve en adaptieve vaardigheden in combinatie met ernstige psychiatrische problematiek, neiging tot herhaaldelijk risicovol gedrag, gebleken ontoereikendheid van lichtere vormen van zorg en behandeling, beperkte leerbaarheid, beperkte stabilisatie ondanks de inzet van intensieve zorgvormen en vaak dwingende, justitiële kaders. De ernst van de problematiek zit in de combinatie van deze factoren én de ondersteuningsintensiteit die hierbij nodig is om risico's op probleemgedrag en onveiligheid voor de persoon en de directe en maatschappelijke omgeving te verminderen en het persoonlijke welbevinden en dat van de omgeving te verhogen.

Omvang van de doelgroep LVB+

Om een inschatting te maken van de omvang van de doelgroep LVB+ binnen de Wlz, heeft de commissie onder leiding van prof. Embregts contact gelegd met CIZ, Vectis (ZN) en CCE.

Het aantal mensen met LVB+ is in werkelijkheid groter dan het aantal mensen met LVB+ dat binnen de VG-sector langdurige zorg ontvangt. Immers, inherent aan de meervoudige en complexe problematiek, worden in aanpalende zorgsectoren eveneens mensen herkend met kenmerken die passen binnen de doelgroep beschrijving LVB+. Zorgsectoren waar mensen met LVB+ in de ambulante en/of klinische zorg gezien worden, zijn de geestelijke gezondheidszorg, forensische zorg, maatschappelijke opvang, dak- en thuislozen opvang, huisartspraktijken en verslavingszorg.^{1,2,4,11,18-21} Daarnaast zijn mensen met LVB+ aanwezig binnen de reclassering en detentie.^{4,20,22} Een deel van de mensen met LVB+ die zorg ontvangt buiten de VG-sector komt vervolgens (alsnog) terecht in de VG sector. Vaak betreft het situaties waarin sprake is van zorgintensivering door het uitblijven van adequate behandeling, begeleiding en veiligheidsrisico's in de aanpalende zorgsectoren.

Mensen met LVB+ hebben langdurige soms blijvende ondersteuning nodig die is toegerust op integrale behandeling en begeleiding, rekening houdend met de beperkingen van de cognitieve en adaptieve vermogens.

Slotbeschouwing

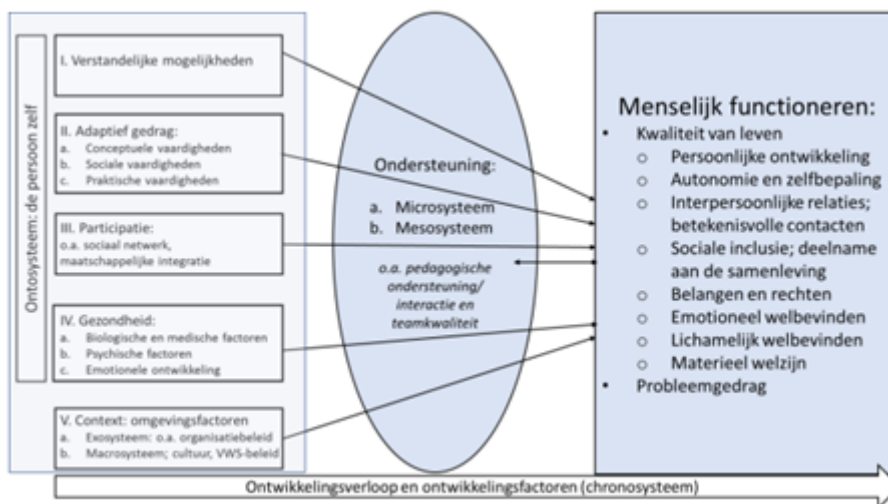
De geformuleerde definiëring van de doelgroep LVB+ maakt duidelijk dat er sprake is van een doelgroep met ernstige problematiek. De wijze waarop deze problematiek ontstaat en in stand gehouden wordt, kan per individu sterk verschillen. Een duidelijke afbakening door het hanteren van één of meerdere concrete inclusie- en exclusiecriteria doet geen recht aan de dynamische ontstaansgeschiedenis en het dynamisch verloop van de individuele problematiek. Bovendien is er sprake van een glijdende schaal (in tegenstelling tot een duidelijk afkappunt) waarlangs de ernst van de problematiek en de beperkingen van het individu zich ontwikkelen.

Bijlage 1. Kader doelgroepbeschrijving LVB+

Om tot een onderbouwde definitie van de doelgroep LVB+ te komen, geeft de commissie in deze bijlage een korte beschouwing op het aangepaste model van menselijk functioneren van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD-model), de classificatie van een verstandelijke beperking en in het bijzonder een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid.

1.1 AAIDD-model

Wanneer we het (dis)functioneren van mensen met een verstandelijke beperking willen begrijpen, is het zinvol het model van menselijk functioneren van de AAIDD-model als kader te hanteren. Vanuit dit model worden problemen in het menselijk functioneren gezien als een signaal voor een disbalans tussen intellectueel functioneren, adaptief functioneren, participatie, gezondheid, context én de mate waarin de omgeving deze disbalans (onvoldoende) passend ondersteunt, behandelt of compenseert. Voor alle mensen geldt dat een goede balans tussen de elementen in het model het ontstaan van problemen in het functioneren kan voorkomen. In de multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij Volwassenen met een Verstandelijke Beperking¹ heeft het AAIDD-model een aanpassing ondergaan, waardoor ook elementen uit het biopsychosociale model en het ecologische model een plek hebben gekregen (zie Figuur 1).



Figuur 1. Aangepast AAIDD-model¹

1.2 Classificatie verstandelijke beperking

Lange tijd is in nationale en internationale classificaties de IQ score¹² van een persoon leidend geweest voor het vaststellen of diagnosticeren van een verstandelijke beperking. In de huidige praktijk van classificering heeft het adaptief functioneren, naast intellectueel functioneren, een centralere rol gekregen.^{23,24} Er is toenemend kritiek op het alleen hanteren van IQ-scores voor de vaststelling van een verstandelijke beperking en het gebruik ervan bij de classificatie en indicatiestellingen.

¹² Er is wetenschappelijk geen overeenstemming over wat een intelligentietest precies meet (algemene cognitie, hogere orde cognitie, functioneren of vermogen?). Intelligentietesten zijn cultuurgevoelig en verschillende testen geven verschillende uitkomsten. Ook is het de vraag of groepsvergelijkingen kunnen dienen als basis voor het waarderen van een individuele score. Daarnaast zijn er nog velerlei psychometrische problemen. Dit maakt dat de uitkomst op een intelligentietest alleen niet voldoende is om (de mate van) een verstandelijke beperking te kunnen bepalen.

De scores op een IQ test pretenderen het conceptuele functioneren van een persoon te meten, maar leveren onvoldoende informatie op voor een beoordeling van het redeneervermogen en adaptief vermogen in het dagelijks leven. De AAIDD definieert een verstandelijke beperking als volgt: *“Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden, beide ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode”*.²³ De DSM-5 classificatie is mede gebaseerd op de AAIDD-definitie. In de classificatie zijn de 3 criteria (d.w.z. intellectueel functioneren, adaptief functioneren en het moment in de ontwikkeling waarop beperkingen ontstaan zijn) even belangrijk. De verstandelijke beperking wordt in de DSM-5 onder de categorie neurobiologische ontwikkelingsstoornissen geschaard. De classificatie is gebaseerd op zowel gestandaardiseerde tests voor het intellectuele en adaptieve functioneren als ook op een klinisch oordeel van een ter zake bevoegde en bekwame professional. Daarbij wordt aangehouden dat mensen met een verstandelijke beperking qua IQ-score ongeveer twee standaardafwijkingen onder het populatiegemiddelde scoren. Dat betekent een IQ-score beneden 70. Wanneer men vervolgens rekening houdt met de meetfout van de test (5 punten), is het in de praktijk mogelijk dat mensen met een score tot (max) 76 binnen dat criterium kunnen vallen. Toch biedt de DSM-5 daarnaast ook ruimte om op grond van een professioneel oordeel ook aan individuen met een hogere score op een intelligentietest de classificatie verstandelijke beperking te geven wanneer de combinatie van cognitieve en adaptieve beperkingen daar aanleiding toe geeft. Bij de ernstbepaling van de verstandelijke beperking spelen de adaptieve vaardigheden een doorslaggevende rol. De deficiënties in het adaptieve functioneren moeten dusdanig zijn, dat de betrokkene niet kan voldoen aan de ontwikkelings- en sociaal-culturele standaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Een persoon met een verstandelijke beperking zou op grond van deze deficiënties langdurende of zelfs blijvende ondersteuning in het dagelijks functioneren behoeven om sociaal-maatschappelijk te kunnen participeren. De DSM-5 kent 4 niveaus van ernst waaronder de licht verstandelijke beperking (LVB).

In de Nederlandse praktijk (indicatiestelling, doorverwijzing vanuit GGZ of binnen forensische zorg e.d.) is de hoogte van een IQ-score op een intelligentietest nog steeds leidend. Criterium drie (problemen ontstaan gedurende de ontwikkeling) is bij sommige volwassenen moeilijk te achterhalen. Voor het bepalen van de mate van het adaptief functioneren is, in tegenstelling tot kinderen en mensen met ernstigere vormen van verstandelijke beperkingen, voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking voorsnog geen goed gevalideerd instrument beschikbaar¹³.

1.3 Licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid

Beperkingen in het adaptief functioneren leiden tot problemen in het hanteren van gesproken en geschreven taal, getallen en tijd (conceptuele vaardigheden), communicatieve vaardigheden, het oplossen van sociale problemen en het kunnen volgen van regels (sociale vaardigheden), en vaardigheden die nodig zijn m.b.t. persoonlijke verzorging, financiën, structuur en beroepsvaardigheden (praktische vaardigheden).

¹³ In 2021 brengt Hogrefe Uitgevers B.V. de Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking uit onder de naam ADAPT. Dit instrument is bedoeld om de adaptieve vaardigheden van volwassenen met een LVB te meten.

Door de bepalende rol van het adaptief functioneren in de ernstbepaling van een verstandelijke beperking kunnen ook mensen met een relatief geringe intellectuele beperking (zwakbegaafdheid [ZB]), na klinisch oordeel en op grond van een inschatting van beperkingen in het adaptieve vermogens, tot de groep mensen met een LVB worden gerekend. Iemand met IQ hoger dan 75 kan dermate ernstige problemen in het adaptief functioneren hebben (in combinatie met tekort aan ondersteuning of problemen in de context) dat het feitelijk functioneren en de behoefte aan ondersteuning van deze persoon overeenkomt met dat van mensen met een LVB. Ter verduidelijking: mensen met ZB hebben niet zozeer blijvende tekorten, maar beperkingen kunnen zichtbaar worden onder invloed van bijvoorbeeld stress (ongeacht de oorzaak hiervan). Beperkingen van mensen met ZB moeten daarom altijd beschouwd worden in relatie tot de context waarin de persoon zich bevindt en de mate van ondersteuning die geboden wordt. Een aantal vormen van ondersteuning en behandeling voor mensen met een LVB is ook passend voor (een deel van de) mensen met ZB.^{1,6,25} De DSM-IV kende de classificatie 'zwakbegaafdheid' (als V-code op de toen gebruikte as-code II). In de DSM-5 komt deze classificatie niet meer voor. Wel wordt de mogelijkheid geboden voor het toekennen van een V-code (62.89) die gebruikt kan worden indien zwakbegaafdheid de reden voor zorg is. Sinds de invoering van de AWBZ worden mensen met ZB in de Nederlandse wet- en regelgeving *onder bepaalde omstandigheden* onder de groep LVB geschaard. In de hulpverleningspraktijk zien we dat tot op heden terug, echter mogen we hier niet standaard van uitgaan. In de recente Nederlandse literatuur wordt deze groep deels onder de groep mensen met een verstandelijke beperking geschaard.^{25,26} Ons inziens kan zwakbegaafdheid niet beschouwd worden als een stoornis of een verstandelijke beperking, maar kunnen sommige mensen met zwakbegaafdheid wel sterk profiteren van de hulp en ondersteuning die aan mensen met een (licht) verstandelijke beperking geboden wordt.

Bijlage 2 Illustratieve casuïstiek LVB+

Casus 1: Richard

Een antisociale jongen met forensische problematiek, relatief hoge redzaamheid, laat erkende LVB en beperkt probleembesef.

Richard is een jonge man van 27 jaar en gediagnosticeerd met een antisociale persoonlijkheidsstoornis. Na een normale zwangerschap wordt Richard op tijd geboren met een relatief laag geboortegewicht. Hij groeit op in een gezin waarin geweld en crimineel gedrag met regelmaat aanwezig zijn. Zijn ouders hebben diverse delicten gepleegd en zijn bekend met witwaspraktijken en heling. In huis komen veel mensen die Richard niet kent. Als kind gaat Richard naar het reguliere onderwijs, waar hij regelmatig afwezig is en vaak problemen heeft met leeftijdsgenoten in de vorm van pestgedrag en vechtpartijen. Wanneer Richard 12 jaar is, raakt hij betrokken bij een vechtpartij waarbij hij een andere jongen steekt met een mes. Dit incident is de eerste aanleiding waardoor Richard in contact komt jeugdhulpverlening en jeugd detentie. Richard wordt van school verwijderd en opgenomen op een Klinische Kind en Jeugd afdeling van de GGZ ter observatie. Op de voorgrond staat zijn agressieve, gewelddadige gedrag en verslavingsgedrag (dan nog in de vorm van sigaretten roken). Na het steekincident is Richard in de afgelopen 15 jaar herhaaldelijk in contact geweest met politie en justitie. Hij leeft ongezond, heeft overgewicht en rookt dagelijks wiet. Hij heeft geen baan en heeft financiële problemen omdat hij door contacten in het criminele circuit onder druk gezet wordt geld te investeren in criminele praktijken. Richard heeft in de afgelopen jaren hulp gekregen van verschillende instanties. Na zijn opname in een justitiële inrichting vanwege (jeugd)detentie, volgde tweemaal een korte opname bij een open GGZ-behandeling (afgebroken na ernstige geweldincidenten) en driemaal een verblijf op een Forensisch Psychiatrische Afdeling (FPA) vanwege een strafrechtelijke maatregel. Richard vindt het zwaar overdreven dat hij wordt gezien als een gevaar. Hij is een aardige kerel, zolang mensen om hem heen normaal tegen hem doen. In de instellingen kan het personeel dat in elk geval niet naar zijn mening. Hij 'raakt gestrest van die mensen'. Op momenten van stress kan de spanning snel oplopen en escaleren in ernstig agressief gedrag dat gericht is op zorgpersoneel. Alle opnames gingen gepaard met kamerafzondering en tweemaal kwam een langdurig verblijf in de separeer voor. Richard functioneert op zwakbegaafd niveau, hetgeen pas vorig jaar is vastgesteld. Richard ontving niet eerder ondersteuning vanuit een GGZ-instelling.

Casus 2: Youssef

Een man met een verleden met seksueel misbruik en psychische problematiek die beperkt leerbaar is vanwege de ernst van zijn beperkingen. Beperkt ziekte-inzicht en blijvend ondersteuning nodig. Sprake van zeer frequente overplaatsing tussen zorginstellingen binnen en buiten VG-sector.

Youssef is een Marokkaanse man van 35 jaar oud met een licht verstandelijke beperking, een IQ-score van 65 en een reactieve hechtingsstoornis. Zijn intelligentieprofiel is disharmonisch, waarbij zijn emotionele ontwikkelingsniveau lager ligt dan zijn cognitieve niveau. De ouders van Youssef zijn als gastarbeider naar Nederland gekomen voor Youssef geboren werd. Beide ouders zijn al hun hele leven verslaafd. Youssef was verslaafd bij de geboorte en was slachtoffer van seksueel misbruik in zijn jeugd. Als gevolg van het seksueel misbruik vertoont Youssef als kind woedeuitbarstingen in de nabijheid van zijn (passieve) ouders en ontwikkelt hij een posttraumatische stressstoornis. Als kind gaat Youssef naar het speciaal onderwijs, waar zijn licht verstandelijke beperking al vroeg wordt gesignaleerd. Nadat hij op zijn 13^e jaar verslaafd raakt, ontmoet Youssef nieuwe leeftijdsgenoten die hem aanzetten tot het koerieren van drugs en stelen van geld.

Youssef komt in beeld bij jeugdzorg en de kinderrechter stelt de ouders van Youssef onder toezicht. Naarmate Youssef ouder wordt, neemt zijn verslavingsgedrag toe; hij loopt als gevolg hiervan een medisch vastgestelde hersenbeschadiging op en ontwikkelt diabetes door zijn ongezonde leefstijl. Youssef heeft contact met zijn ouders, maar zij zijn niet in staat steun te bieden aan hun zoon. Youssef is in geringe mate zelfredzaam, beperkt leerbaar en heeft moeite om de juiste zorg te vragen voor zijn gezondheidsproblemen. Wanneer hij niet is opgenomen, leeft hij in een sociaal isolement, waar hij vroeg of laat altijd weer benaderd wordt door drugsdealers. Youssef woont het grootste deel van zijn (jong)volwassen leven in instellingen. Zijn eerste opname vindt plaats als hij 15 jaar oud is en vervolgens wordt hij regelmatig overgeplaatst naar steeds weer andere instellingen. Op de leeftijd van 35 jaar heeft hij inmiddels 15 overplaatsingen tussen zorginstellingen achter de rug. Daarbij heeft hij zowel hulp gekregen vanuit instellingen die zich richten op mensen met een verstandelijke beperking als van de GGZ. De GGZ-behandeling varieerde van een klinische behandeling, ondersteuning vanuit een ACT-team tot een aantal opnames in de verslavingszorg. Overplaatsingen vinden een aantal keren plaats na agressieve ontladingen richting hulpverleners of medecliënten. Volgens enkele instellingen lijkt het agressieve gedrag een aangeleerde vorm van coping te zijn. In de instellingen loopt Youssef weg en overtreedt hij de regels door drugs te dealen of te gebruiken. Herhaaldelijk rapporteren instellingen bovendien dat het gedrag van Youssef niet meer hanteerbaar is en/of er geen vooruitgang is geboekt in de behandeling. Vanwege agressie en bedreiging hebben verschillende instellingen meerdere keren extra beveiligers moeten inzetten.

Casus 3: Kimberley

Een vrouw met ernstige psychiatrische problematiek, vroeg erkende LVB en veel overplaatsingen binnen de VG-sector.

Kimberley is 40 jaar oud, heeft een licht verstandelijke beperking en een IQ-score van 70. De zwangerschap verloopt normaal, maar haar jeugd wordt gekenmerkt door mishandeling en affectieve verwaarlozing van haar ouders. Kimberley heeft naast een disharmonisch ontwikkelingsprofiel een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Haar ouders zijn niet in staat om Kimberley de juiste ondersteuning te bieden. Zij voelen zich machteloos en gefrustreerd, hetgeen resulteert in opvoedingsverlegenheid en mishandeling. Kimberley gaat naar het speciaal onderwijs waar de ondersteuningsbehoeften die voortkomen uit haar beperking én de pervasieve ontwikkelingsstoornis beiden in beeld zijn. Vanwege ernstig internaliserend (periodes van angst, somberheid en teruggetrokken gedrag) en externaliserend gedrag (agressief gedrag) is Kimberley als kind onder behandeling van een kinderpsychiater en van haar 9^{de} tot haar 11^{de} jaar wordt Kimberley na een reeks van ernstige agressieve incidenten opgenomen in een (ortho)pedagogisch behandelcentrum. Vanaf haar elfde tot haar dertiende jaar woont Kimberley grotendeels op een zorgboerderij. Af en toe gaat zij een weekend naar huis. Het is van jongs af aan moeilijk gebleken om Kimberley de juiste vorm en intensiteit van ondersteuning te bieden. Wanneer Kimberley in de adolescentiefase komt, ontwikkelt zij epilepsie en psychosen. Kimberley kan uit het niets zeer agressief reageren naar haar omgeving, vooral in situaties waarin zij overvraagd wordt, tijdens psychoses, of voorafgaand aan een epileptische toeval. Zelf zegt Kimberley niet te weten wanneer en waarom zij agressief wordt. Het gebeurt gewoon. Kimberley heeft zorg gekregen in zowel een open als een gesloten (SG)LVG-instelling. Ook verbleef zij enige tijd in de langdurige zorg (VIC unit) voor mensen met een verstandelijk beperking. In de rapportages van de verschillende zorginstellingen wordt melding gemaakt van angst en achterdocht. Vaak hangt dat samen met acuut psychotisch paranoïde gedrag en vergiftigingswaan. Kimberley heeft angst- en paniekaanvallen en is achterdochtig.

In deze periodes heeft Kimberley suïcide gedachten en is extra bescherming en toezicht nodig. Zij weigert in sommige periodes om medicatie in te nemen. Begeleiders hebben herhaaldelijk aangegeven moeite te ervaren in het bieden van de juiste ondersteuning, in het bijzonder tijdens psychoses en de ernstige vormen van agressie die Kimberley dan kan laten zien. Overplaatsing vindt plaats na agressieve dreigingen of geweldsincidenten. Vanuit het oogpunt van veiligheid lijkt het op die momenten niet meer verantwoord de behandeling voort te zetten. Tijdens elk verblijf maakt Kimberley periodes in afzondering en separatie door.

Referenties

1. Embregts P, Kroezen M., Mulder E.J., Van Bussel C., Van der Nagel J., Budding M., Busser G., De Kuijper G., Duinkerken-Van Gelderen P., Haasnoot M., Helder A., Lenderink B., Maes-Festen D.A.M., Olivier-Pijpers V., Oud M., Oude Luttikhuis I., Schilt C.J., Smit T., Van den Heuvel J., Van Wouwe H., Willems A., Pasma A., Van den Akker N., Van Houwelingen I., Wolkorte R. & Wieland J. Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG; 2019.
2. Delforterie M & Hesper, B. Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg (2003-2018). Den Dolder: De Borg; 2020.
3. Neijmeijer L. (Flexible) Assertive Community Treatment for people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and mental health problems or challenging behavior. Enschede; 2020.
4. Neijmeijer L, Verwoerd J., Has O., Eskes D. & Didden R. Forensische (F)ACT voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen. 2014(4):323-39.
5. Valenkamp M. PRO in de praktijk. Geraadpleegd via: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documenten/Cli%C3%ABntgroepen/Licht%20verstandelijke%20beperking/project-pro-in-de-praktijk-voor-lvb-en-probleemgedrag.pdf>. 2020.
6. Van den Hazel T, Didden R., Nijman H., & de Beurs, D. Suïcide bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2020;62(12):1-8.
7. Tournier T, Hendriks A.H.C., Jahoda A., Hastings R.P. & Embregts P.J.C.M. Developing a logic model for the triple-c intervention: A practice-derived intervention to support people with intellectual disability and challenging behavior. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2020(17):297-307.
8. De Loeff P. Aggressive behaviour, burnout and physiology. Nijmegen; 2018.
9. Mosk K & Degreave G. Psychiatrische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid; een inleiding. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2019(61):751-5.
10. Nieuwenhuis J.G. Smit HJH, Noorthoorn E.O., Mulder C.L., Penterman E.J.M., Llewellyn, H., & Nijman I. Not recognized enough: The effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. European Psychiatry. 2019(58):63-9.
11. Wieland J. Aandacht voor zwakbegaafdheid in de geestelijke gezondheidszorg. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2019;61(761-765).
12. Knotter M. The Whole is More. Hengelo; 2019.
13. Hesper B. & Drieschner KH. Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg 2007-2012. Den Dolder: Stichting de Borg; 2013.
14. Simons M.A.G. Koordeman R, Willems A.P.A.M., Hermsen M., Rooijackers L.M., & Otten R. Factors facilitating or hindering meaningful staff–client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2020.
15. Neijmeijer K, Peters-Scheffer N, Van der Helm P & Didden R. Perceptions of individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning about the group climate in a secure forensic setting. Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behavior. In press.
16. Van den Bogaard KHJM. Challenging behavior of people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The perspective of clients and support staff. Tilburg; 2019.

17. Olivier-Pijpers V. Organisational environment and challenging behaviours in residents with intellectual disabilities: An ecological perspective. Rotterdam; 2020.
18. Nieuwenhuis JG, Noorthoorn E. O., Nijman H. L., Naarding P. & Mulder C. L. A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. *PloS one*. 2017;12(2).
19. Straaten B. On the way up? Exploring homelessness and stable housing among homeless people in the Netherlands. Rotterdam; 2016.
20. Moonen XMH. (H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden, mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*. 2017(43):163-76.
21. Knotter M, Willems A., & Moonen X. De rol van de context bij agressief gedrag van mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*. 2019(61):814-8.
22. Nijman H. Didden R, & Hesper B.L. Handreiking risicomangement LVB. avvb.nl2017[
23. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Intellectual disability: Definitions, classification, and systems of support. Washington DC: Author; 2010.
24. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013.
25. Woittiez I, Eggink E, Ras M. Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2019.
26. Woittiez I, Eggink, E., de Klerk M. Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2020.

Bijlage 2 Nadere analyse inschatting volume

Zoals in hoofdstuk 1 aangegeven is er door betrokken bestuurders besloten om op pragmatische wijze te komen tot een eerste inschatting van het volume. Daarbij is gekozen om aan professionals een vraag naar volume voor te leggen. Omdat meerdere aspecten een rol spelen in de complexiteit is de veronderstelling dat deze doelgroep binnen de Wlz een VG7 indicatie heeft en door de intensiteit van de zorgvraag vaak gebruik maakt van meerzorg. Binnen de SGLVG-behandeling hebben deze mensen een SGLVG 1 of 2 indicatie. Op basis van deze inzichten is aan de professionals van de zeven betrokken organisaties (Amarant, ASVZ, 's Heerenloo, Ipse de Bruggen, Koraal, Pluryn en Trajectum) is de volgende vraag neergelegd:

'Beantwoord op basis van de doelgroepomschrijving lvb+ en het uitgangspunt dat de meeste cliënten een indicatie VG7 met overwegend meerzorg of SGLVG1/2 indicatie hebben de volgende drie vragen:

1. *Hoeveel verblijfsplekken heeft de organisatie voor deze populatie?*
2. *Hoeveel cliënten staan er op de wachtlijst die vraag hebben naar dit type verblijfsplek?*
3. *Hoeveel cliënten conform doelgroepbeschrijving en uitgangspunt VG7 met meerzorg ontvangen van uw organisatie ambulante ondersteuning?'*

Volume orthopedagogische behandeling

Verblijf: Op dit moment is de inschatting dat er zo'n 640 cliënten in zorg zijn en orthopedagogische behandeling ontvangen. Een klein deel van deze cliënten voldoet wel aan de inhoudelijke omschrijving, maar heeft (nog) geen meerzorg.

Wachtlijst: Er staan ruim 240 cliënten op de wachtlijst voor een plek met orthopedagogische behandeling. Van één organisatie zijn de wachtlijstgegevens niet bekend. Zo'n 10 cliënten voldoen aan de omschrijving, maar hebben nog niet de juiste indicatie.

Extramuraal/ambulant

Ambulant: Ruim 100 cliënten die voldoen aan de doelgroepomschrijving ontvangen ambulante zorg.

FACT Aan 10 cliënten die voldoen aan de omschrijving wordt vanuit een FACT-team ambulante begeleiding geboden vanuit een forensisch titel. Een groot deel van 250 cliënten die behandeling en begeleiding ontvangen via een FACT team hebben een VG7 indicatie, maar geen meerzorg.

Volume klinische behandeling (de Borg)

Verblijf: Op dit moment is de inschatting dat er zo'n 170 cliënten in zorg zijn en een SGLVG-behandeling in klinische setting ontvangen bij twee organisaties.

Volume forensische behandeling (justitieel)

Verblijf: Op dit moment is de inschatting dat er zo'n 270 cliënten in zorg zijn en behandeling in klinische setting ontvangen bij twee organisaties vanuit een forensische titel.

Bijlage 3 Eerste opzet screeningsinstrument

Dit is een hulpmiddel om de doelgroep in beeld te brengen. De doelgroepomschrijving is de basis en het uitgangspunt over wanneer cliënten onder de doelgroep LVB+ vallen. De doelgroepomschrijving laat zien dat de interactie tussen de verschillende factoren interacteren, wat de complexiteit typeert. Een gesprek met professionals van organisaties is nodig om te bepalen of het daadwerkelijk over LVB+ gaat.

FORMULIER INVENTARISATIE LVB+ CLIËNTEN							
Dit formulier is bedoeld om na te gaan of een client voldoet aan de definitie LVB+ Bij ieder criterium graag aangeven of een client voldoet of niet.							
Naam Organisatie:							
		Functioneren op LVB (en disharmonisch functioneringsprofiel)		De complexe gedragsproblematiek vormt een risico en/of heeft zeer grote impact op de cliënt en/of de omgeving (cliënten, professionals, netwerk, etc.)		Problemen op alle gebieden; wonen, werken/vrije tijd, zelfzorg en sociale relaties	
		Combinatie van stoornissen al dan niet samen met medische problematiek		Geschiedenis van handlingsverlegenheid en frequente uitstoting/overplaatsingen		Noodzaak tot (langdurig) wonen en ondersteuning binnen een orthopedagogische behandelcontext met gespecialiseerde multidisciplinair expertise	
		Complexe gedragsproblematiek		Problemen op alle gebieden; wonen, werken/vrije tijd, zelfzorg en sociale relaties		Noodzaak tot (langdurig) wonen en ondersteuning binnen een orthopedagogische behandelcontext met gespecialiseerde multidisciplinair expertise	
CLIENT	DOSSIERNUMMER	Clientfactoren in interactie met omgevingsfactoren				RUIMTE VOOR OPMERKINGEN	
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							
13							
14							
15							
16							
17							
18							
19							
20							

Toelichting Inclusiecriteria:

- Cognitieve en adaptieve problemen op het niveau van een licht verstandelijke beperking én disharmonisch functioneringsprofiel
- Combinatie van stoornissen, al dan niet samen met medische problematiek.
- Complexe gedragsproblematiek. Eén of meerdere vormen van ernstig probleemgedrag en psychische problematiek zoals agressie, gedrag met een hoog risico op delicten, verslaving, persoonlijkheidsproblematiek en gevoeligheid voor psychose.
- Noodzaak tot (langdurig) wonen en ondersteuning binnen een orthopedagogische behandelcontext met gespecialiseerde multidisciplinair expertise
- De complexe gedragsproblematiek vormt een veiligheidsrisico voor de cliënt zelf, omgeving, of maatschappelijk en/of heeft zeer grote impact op de cliënt en/of de omgeving (cliënten, professionals, netwerk, etc).
- Problemen op alle gebieden; wonen, werken/vrije tijd, zelfzorg en sociale relaties
- Het voorkomen van a) Veel (handlingsverlegenheid) overplaatsingen binnen WLZ en tussen WLZ en justitie. Óf voorkomen van b) Geschiedenis van niet-toegekende hulpverlening of c) Meerdere zorgsectoren (ggz, forensische zorg e.d.) en frequente uitstoting/overplaatsing. Een combinatie van bovenstaande is eveneens mogelijk.

Exclusie criteria:

- WLZ-indicatie VG7 is niet beschikbaar of kan niet met zekerheid gerealiseerd worden.
- Cliënten onder de leeftijd van 18 jaar

Bijlage 4 Hoogleraren, lectoren en practoren¹⁴

Naam Leerstoel	Focus	Link kenniscentrum lvb	Link met VGN- Leden
Prof. dr. Robert Didden	Bijzondere leerstoel Intellectual disabilities, learning and behaviour	Relatie tussen leren en gedragsstoornissen en psychische stoornissen bij (jong) volwassenen met een licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid	I.s.m. Trajectum Hoeve Boschoord
Prof. dr. Petri Embregts	Leerstoel Mensen met een verstandelijke beperking: psychopathologie en behandeling en Leerstoel Beroepsopleiding tot gezondheidszorg psycholoog, Universiteit van Tilburg	Versterken eigen kracht van mensen met een vb en van professionals	Ac. werkplaats Leven met een Verstandelijke Beperking met Amarant Groep, Amerpoort, ASVZ, Dichterbij, Koraal, Lunet Zorg, Prisma, Radar, SDW, Sherpa, S&L Zorg, Trigel Zorg, Zuidwester en de belangenvereniging LFB Netwerk samen kunnen Kiezen Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Academische Werkplaats 's Heeren Loo – Vrije Universiteit (o.l.v. prof. dr. Carlo Schuengel) en cliëntenorganisaties BOSK en Per Saldo, de Rijksuniversiteit Groningen en RINO Zuid.
Prof. dr. Geert van Hove	Bijzondere leerstoel Disability Studies, Vrije Universiteit Disability als maatschappelijk verschijnsel.	Speerpunten zijn: Family Quality of Life, arbeidsparticipatie, inclusie, stigma(bestrijding) en participatieve onderzoeksmethoden.	
Prof. dr. Geraline Leusink	Leerstoel Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking, Radboud Universiteit	Eerstelijnszorg voor mensen met vb, participatie van mensen met vb in gezondheidsonderzoek http://sterkeropeigenbenen. nl/	Academische Werkplaats Sterker op eigen benen: Siza, Pluryn, Dichterbij, 's Heeren Loo, Philadelphia, Koraal, Driestroom, ORO, De Twentse Zorgcentra, Radboud Universiteit
Dr. Dederieke Maes-Festen en Dr. Thessa Hilgenkamp vormen samen MT	Leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus Universiteit	Gezond ouder worden (GOUD-studies)	Consortium GOUD II: Amarant, Ipse de Bruggen, Abrona met Erasmus Mc
Prof. dr. Xavier Moonen	Bijzondere leerstoel Kennisonwikkeling over Jeugdigen en Jongvolwassenen met Licht Verstandelijke Beperkingen en Gedragsproblemen, Universiteit van Amsterdam	Het ontwikkelen van screeningsinstrumenten om (functioneren op het niveau van) LVB te kunnen herkennen.	Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC)

¹⁴ Gehandicaptenzorg gericht op LVB+ Bron: VGN, september 2019

Prof. dr. Bram Orobio de Castro	Leerstoel Experimentele ontwikkelingspathologie, Universiteit Utrecht	Behandelmogelijkheden van mensen met een lvg en ernstige (gedrags)problemen	Consortium Coping LVB: De Borg, VOBC-LVG en Universiteit Utrecht
Prof. dr. Connie Schranders	Leerstoel Klinische genetica, i.h.b. voor de syndroomdiagnostiek en specifieke ontwikkelingsstoornissen, Universiteit Maastricht	Syndroomdiagnostiek	

Naam lectoren	Lectoraat	Focus en link kenniscentrum LVB	Link met VGN-leden
Dr. Hendrien Kaal	Lectoraat Licht Verstandelijke Beperking en jeugdcriminaliteit Hogeschool Leiden	Verhogen van sportparticipatie van mensen met een beperking	O.a. NOVO, Promens Care
Dr. Maaike Hermsen	Lectoraat Ethiek van Verbinding met Mensen met een Verstandelijke Beperking Hogeschool Arnhem Nijmegen	Voorwaarden voor betekenisvolle verbinding tussen professional en mensen met een verstandelijke beperking; Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid; Naastenparticipatie; Normatieve professionalisering en waardenoriëntatie van de professional	Pluyn, Siza, Zozijn
Dr. Hendrien Kaal	Lectoraat Licht Verstandelijke Beperking en jeugdcriminaliteit Hogeschool Leiden	Mensen met een licht verstandelijke beperking in de justitiële keten	William Schrikker Groep
Dr. Xavier Moonen	Lectoraat Inclusie van mensen met een verstandelijke beperking' Zuyd Hogeschool, Heerlen	Toerusting van mensen met een verstandelijke beperking, en van professionals en toepassing van technologie in de zorg	I.s.m. Koraal Groep
Dr. Piet Geert Nicolay	Lectoraat Weerbaarheid Stenden Hogeschool	Weerbaarheid bij mensen met een lichte verstandelijke beperking	I.s.m. Cosis, de Zijlen, de Trans, Van Boeijen, Humanitas DMH, Kentalis, Phusis en Flinq

Bijlage 5 Samenvatting/uitwerking knelpunten

Knelpunt	Perspectief	Signalering, analyse
Herkenning en signalering van een vermoeden van LVB+	Het vermogen van professionals om LVB+ tijdig te herkennen of signaleringen, zodat daarmee passende begeleiding en behandeling kan worden geboden.	<p>Een LVB+ kan op allerlei manieren worden gecamoufleerd: Streetwise gedrag of een combinatie met psychiatrische problematiek en/of gedragsproblematiek.</p> <p>De herkenningpunten voor LVB+ zijn bij een kleine minderheid van partners in de keten expliciet beschreven in een werkproces of protocol.</p> <p>In basisopleidingen is vaak nog onvoldoende aandacht voor LVB+.</p>
Overgang 18- naar 18+	Personen met de leeftijd van 18 jaar zijn volgens de wet meerderjarig en hiermee 'beslissingsbevoegd'. Dit kan gevolgen hebben als meerderjarigen met LVB+ niet meer mee willen werken aan zorg en behandeling in een vrijwillig kader, terwijl ze dit wel nodig hebben. Met name geldt dit bij personen waar de kalenderleeftijd niet gelijk staat aan de ontwikkelingsleeftijd en langdurende, intensieve zorg nodig is.	<p>Jongeren met LVB hebben vaak voor hun 18e jaar al een lange periode van (gedwongen) hulp achter de rug. Zij hebben geen zin of vertrouwen meer in de hulpverlening en keren deze na hun 18e de rug toe. Drang en dwang is dan maar beperkt of niet mogelijk met als gevolg dat deze jongeren uit beeld raken.</p> <p>Wanneer deze groep personen geen enkele vorm van ondersteuning of begeleiding meer ontvangt dan is de kans groot dat zij als gevolg van hun kwetsbaarheid en beïnvloedbaarheid in criminele circuits terecht komen, deel gaan uitmaken van foute netwerkenverslavingsproblemen krijgen, gaan zwerven of dat schuldenproblematiek ontstaat.</p>
Uitdagingen bij leeftijdscategorie 18-23 jaar	<p>Bij een aanzienlijk deel van de jongeren die 18 jaar worden is - aansluitende op behandeling in de specialistische jeugdzorg/ behandeling in een OBC - voortgezette behandeling nodig. Hun problemen stoppen niet als ze 18 jaar worden. Sterker nog: Deze kunnen juist in deze transitiefase naar meer volwassenheid verergeren.</p> <p>Ook komt het voor dat jongeren pas na hun 18^e hulp zoeken, omdat in deze transitiefase pas de ernst van hun beperkingen en problemen aan het licht komen.</p>	<p>Bij jeugdigen tot 18 jaar is het vanzelfsprekend om het gezin / systeem bij de behandeling te betrekken. Bij jongeren ouder dan 18 jaar is dat niet langer vanzelfsprekend, maar mede afhankelijk van de setting waarin jongeren of jongvolwassenen behandeld worden. Niet alle richtlijnen en veldnormen lopen op dit punt gestroomlijnd.</p> <p>Voortgezette behandeling binnen de WLZ is slechts voor beperkte duur en op scherpe grondslag mogelijk, waardoor jongeren of jongvolwassen op het 18e of 23e levensjaar tussen wal en schip (dreigen te) vallen.</p> <p>Het ontbreekt aan samenhang in aanbod m.b.t. de overgang van jeugdzorg naar zorg voor volwassen, waarbij verschillende partners elk hun eigen expertise inbrengen. Voor meervoudige problematiek zoals bij LVB+ ontbreekt deze samenhang.</p> <p>Een samenhangend aanbod in de fase van 18-23 en daaropvolgende levensfase versterkt niet alleen de focus op de persoon met LVB+, maar leidt ook tot daadwerkelijke afstemming, zodat dubbelwerk en fragmentatie wordt voorkomen of over- of onderbehandeling wordt tegengegaan.</p> <p>Zorgpaden door de keten heen bieden kansen, waarbij oog moet zijn voor flexibel op- en afschalen.</p>

Knelpunt	Perspectief	Signalering, analyse
Handelings- perspectieven van professionals bij LVB+	<p>Mensen met LVB+ vormen een complex en gedifferentieerde doelgroep met een eigen hulpvraag. Professionals moeten in het werken met deze doelgroep beschikken over specifieke competenties en expertises.</p> <p>De werkzaamheid van begeleiding en behandeling wordt onder meer bepaald door de kwaliteit van de interventie, de kennis en kunde van de behandelaar en de relatie tussen behandelaar en de persoon.</p>	<p>Het werken met personen met een LVB+ is intensief, is anders en kent een eigen stijl / standaard (ggz standaard psychische stoornissen bij ZB n LVB; richtlijn effectieve interventies LVB).</p> <p>Deze standaarden geven professionals kaders en perspectieven in het adequaat (be)handelen naar personen met een LVB+. Tegelijkertijd zijn zij nog geen gemeengoed binnen diverse beroepsgroepen. De beschikbare kennis hierover is te gefragmenteerd.</p> <p>De opbouw van een stabiele, langdurige relatie tussen de persoon met LVB+ wordt bemoeilijkt door de gedragsproblemen die de dagelijkse routine bepalen en kunnen leiden tot onveilige, spannende situaties. Dit zet de werkrelatie onder druk. Anderzijds is een gegeven dat het lastig is om professionals aan organisatie te binden. Er is een groot verloop.</p>
Continuïteit van zorg en begeleiding over zorgstelsel en sectoren heen	<p>De begeleiding en behandeling van personen met LVB+ is er op gericht het leven van betrokkene te stabiliseren en toe te werken naar een zo zelfstandig mogelijk leven. Werk, maatschappelijke participatie en verantwoordelijkheid voor zichzelf vormen de basis voor zelfstandigheid.</p> <p>Verstoring van continuïteit verstoort dit proces / deze ontwikkeling en brengt extra risico's met zich mee op terugval.</p>	<p>Bij personen met LVB+ speelt dat ze vaak in wisselende perioden te maken hebben met de zorg voor LVB+, de forensische zorg, verslavingszorg, GGZ, jeugdbescherming en/of reklassering.</p> <p>Er blijkt gebrek aan kennis van de verschillende sectoren, waardoor doorverwijzingen stagneren.</p> <p>Ten aanzien van continuïteit spelen de volgende problemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wanneer personen met een LVB+ een forensische titel hebben, lukt het door het dwangkader een divers en passend aanbod te leveren. Deze ingezette begeleiding en behandeling dient vaak een langere periode voortgezet te worden om stabiliteit te waarborgen, maar met het aflopen van de forensische titel stoppen mogelijkheden. • Na afloop van een forensische titel maar eveneens na afloop van een behandeling binnen GGZ of verslavingszorg zijn veel personen met LVB+ aangewezen op Zvw, Wlz, WMO en/of Participatiewet. Hiervoor is niet alleen tijdige maar ook en gewogen / passende indicatiestelling nodig. Onder meer als gevolg van strikte eisen rond IQ en LVB voor 18e levensjaar krijgen personen met LVB+ als 'alternatief' zorg vanuit de WMO terwijl (zeker gezien de voorgeschiedenis) zorg vanuit de Wlz beter en als enige past. • Door de financiële schotten tussen zorgstelsels is er vaak onzekerheid over de financiering en daarmee stagneert al het traject naar vervolgzorg. Doorlooptijden zijn daarbij nog een extra verzwarende factor om vervolgzorg op maat en op tijd te kunnen bieden. • Het blijft daarvoor met name voor de persoon in kwestie te lang onduidelijk, met afnemende motivatie als gevolg. • In- en doorstroom bij de Borg-instellingen, specialistische behandeling, stagneert doordat uitstroom bemoeilijkt door beperkt aantal woonlocaties en lange wachttijden. • Zeker waar het bij LVB+ gaat om multi problematiek is aanbod niet altijd direct beschikbaar: er is aanhoudend sprake van wachtlijstproblematiek variërend van 6 tot 24(??) maanden.

Knelpunt	Perspectief	Signalering, analyse
Informatie-uitwisseling tussen (netwerk- en keten-) partners bij vermoeden van een LVB+	Als er snel zicht is op het vermoeden van een LVB met bijkomend complexe problematiek vergroot het de kans op het inzetten van effectieve interventies en passende bejegening.	<p>Informatie-uitwisseling en overdracht ten aanzien van (vermoeden van) LVB+ is niet standaard tussen (netwerk en keten)partners. Gevolg is dat iedere keer opnieuw het wiel moet worden uitgevonden.</p> <p>Naast te late signalering wordt er geen rekening gehouden met de specifieke communicatie en bejegening in relatie tot LVB+.</p> <p>Een van de oorzaken is de privacy wet- en regelgeving.</p> <p>Een ander knelpunt is een gebrek aan registratie, waardoor een vermoeden van een LVB+ niet vastgelegd wordt.</p> <p>Ingeval partners zich meer bewust zijn van elkaars afhankelijkheden, zoeken zij actief naar mogelijkheden tot delen van informatie.</p>
Naar een integrale aanpak	De langdurigheid en complexiteit van problematiek bij LVB+ vraagt om een integrale aanpak bij diagnostiek en behandeling. Afstemming tussen de netwerkpartners is belangrijk om te komen tot een integrale aanpak.	<p>Voor personen met LVB+ is het moeilijk om zelf de benodigde steunstructuur te realiseren. Terugvallen op hun direct omgeving is veelal niet mogelijk omdat een stimulerend netwerk ontbreekt.</p> <p>Personen met LVB+ hebben veelal problemen op alle leefdoelgebieden. Er is behoefte aan een blijven steunstructuur om te voorkomen dat personen terugvallen in gedrag en ontwikkeling / verandering duurzaam wordt / beklijft.</p>
Passende huisvesting	Huisvestingsproblemen kunnen een risicofactor vormen voor het zowel het ontstaan als het voortduren van problemen verschillende leefdoelgebieden. Maar kan tevens aanleiding geven tot delinquent gedrag.	<p>Het is lastig om geschikte huisvesting met bijbehorend ondersteuning en steunstructuur voor personen met LVB+. Dit komt doordat passend aanbod ontbreekt door de meervoudige problematiek, door een moeizame doorstroom en te weinig geschikte begeleiding in de (l)vb sector. Het tekort betreft zowel het aantal plekken als de geschiktheid hiervan.</p> <p>Dit beperkt de doorstroom van LVB+.</p> <p>Personen met LVB+ blijven daardoor relatief (te) lang in een specifieke LVB+ voorziening.</p> <p>In geval een beschermde / beveiligde setting noodzakelijk is, blijkt voortdurend een tekort aan beschikbare capaciteit.</p> <p>De financiering is evenmin toereikend bij een in omvang kleine setting.</p> <p>De knelpunten ten aanzien van financiering, het beperkt aanbod en de wachttijden is een tijdrovend en lastig proces.</p> <p>Met een outreachende manier van werken, zonder de persoon in kwestie van instelling naar instelling te laten verhuizen, kan zorg efficiënt worden ingezet.</p>
Zinnige daginvulling	<p>Het hebben van een zinnige daginvulling (in de vorm van werk, dagbesteding, vrije tijdsactiviteiten) draagt bij aan het gevoel van competentie en is daarmee een beschermende factor voor bijkomende psychische dan wel gedragsproblematiek.</p> <p>Daarnaast is het een belangrijke stap naar zelfstandigheid.</p>	<p>Er is een gebrek aan geschikte werkplekken voor deze doelgroep. Met name ontbreken plekken waar personen met LVB+ werkervaring opdoen en werken aan sociale vaardigheden.</p> <p>Er is weinig focus op goede, aansluitende maatschappelijk geïntegreerde daginvulling binnen de huidige zorg.</p> <p>Het vinden en behouden van beschermd werk blijft moeizaam, aangezien aanhoudend probleemgedrag een contra-indicatie is.</p>

Knelpunt	Perspectief	Signalering, analyse
Kennisontwikkeling en onderzoek	<p>In de zorg voor mensen met LVB+ wordt meer gemeengoed het evidence-based werken. Ofwel weten en meten.</p> <p>Onderzoek is veelal gericht op werkzame interventies en minder op werkzame factoren in de langdurige zorg. Van belang is om meer kennis te ontwikkelen voor de zorg en ondersteuning aan de doelgroep LVB+.</p> <p>Het systematisch werken volgens een kennismodel leidt in de praktijk tot nieuwe vragen, die vervolgens weer input zijn voor nieuw onderzoek.</p>	<p>Van een aantal interventies/ behandeling voor mensen met LVB+ is doelmatigheid niet vanzelfsprekend of bewezen. Onderzoek dient er op gericht te zijn meer inzicht te krijgen in de werkzaamheid van interventies / behandelingen. Ofwel: dragen deze bij aan kwaliteit van leven?</p> <p>Nieuwe kennis en inzichten vanuit onderzoek vindt niet makkelijk zijn weg naar de praktijk. Kennisimplementatie betekent voor mensen in de praktijk soms ook dat ze anders moeten gaan werken. Kennisimplementatie kost tijd en verdient prioriteit. Een nauwe samenwerking tussen praktijk en wetenschap kan tot en verbeterslag leiden.</p> <p>De items voor kennisontwikkeling vanuit de praktijk gaat het om het aanbod voor LVB+, over interventies en behandelingen en over kwaliteit van zorg. Daarnaast raakt het ook zorggebruik en bedrijfsvoering, zeker waar gezien het toenemend appèl van LVB+ op de Wlz.</p>
Toegeruste en betrokken medewerkers	<p>In het totale aanbod verdient de hulp aan LVB+ meer aandacht. Met name ook omdat de ingewikkeldheid van zorgdragen met een eigen sector overstijgend karakter toeneemt.</p> <p>Hieraan zijn kennisopgaven verbonden, samen met vernieuwing in methoden van begeleiden en behandelen en/of aanpassing in competenties en toerusting van medewerkers in zorgteams.</p>	<p>De kwaliteit van zorg steunt op de inzet van betrokken en vakkundige medewerkers. In de dagelijkse zorg voor LVB+ spelen medewerkers met een kwalificatie op MBO en HBP niveau een belangrijke rol. Toename van de complexiteit van hulpvragen vereist aandacht binnen de basisopleiding minne het MBO en HBO, maar vervolgens blijvend (bij)scholen en waar nodig tijdig invoeren van andere (externe) experts voor consultatie en advies.</p> <p>(Bij)scholing en toerusting richt zich op</p> <ul style="list-style-type: none"> • de dialoog met en aanhouden van verbinding met de persoon met LVB+ en zijn omringend netwerk • kennis van bijkomende problematiek op gebied van geestelijke gezondheid, verslaving of forensisch domein • kennis en kunde in het inschatten van risico's ten aanzien van veiligheid.
Kwaliteitsstandaard	<p>Voor mensen met LVB+ ontbreekt een samenhangend kwaliteitsstandaard. Het biedt professionele kaders en perspectieven in het adequaat (be)handelen naar personen met LVB+.</p>	<p>Voor de LVB sector is er geen richtinggevend kwaliteitskader.</p> <p>In een kwaliteitsdialoog bij onderlinge visitatie wordt de nadruk gelegd op het signaleren en adviseren over mogelijke ontwikkelpunten waarop de zorg voor mensen met LVB+ te verbeteren is.</p>
Voldoende juiste instroom van professionals	<p>Om ambities ten aanzien van de doelgroep LVB+ te kunnen realiseren is er voldoende menskracht aan gekwalificeerde begeleiders, gedragsdeskundigen en artsen.</p>	<p>Bij de doelgroep LVB+ is het personeelstekort voelbaar. De uitstroom is relatief hoog. De werkdruk en verzuim zijn bovengemiddeld.</p> <p>Om te voorzien in toegeruste zorgprofessionals is belangrijk te werken aan</p> <ul style="list-style-type: none"> • zijinstroom • beeldvorming over de GHZ • doorstroomperspectief <p>Beroepsopleidingen wordt een helder en realistisch beeld van het werk in de sector geschetst / opgenomen in het opleidingscurriculum.</p>
Aansluiting onderwijs en praktijk	<p>De kwaliteit van instroom voldoet aan specifieke eisen met het oog op doelgroep LVB+</p>	<p>Het is nodig binnen reguliere opleidingen voor begeleiders in te zetten op meer aandacht voor verschillende cliëntengroepen binnen de GHZ.</p>
Kennisdeling	<p>Kennisdeling betreft zowel kennis in de opleiding van professionals (MOO,HBO,WO) las ook kennisdeling tussen organisaties.</p>	<p>In reguliere opleiding is er weinig tot geen aandacht voor de specifieke vraagstukken rond de begeleiding van mensen met LVB+.</p> <p>Alhoewel instellingen in de GHZ zich ontwikkelen en specialiseren komt uitwisseling van kennis en expertise nauwelijks op gang.</p>

Bijlage 6 Projectplan Expertise

1 Aanleiding

De Werkagenda Passende Zorg is Maatwerk is ontstaan op initiatief van VGN, Ieder(in), Zorgkantoren en VWS. Deze werkagenda vormt de leidraad voor alle partijen in de gehandicaptenzorg om te komen tot een beter passende zorg voor cliënten met een complexe zorgvraag. Het gaat vaak om cliënten met een (licht/ernstige) verstandelijke beperking/Niet aangeboren hersenletsel/ernstig meervoudige beperkingen altijd in combinatie met ernstig onbegrepen gedrag. Waarbij kenmerkend is dat het niet of moeizaam lukt om een omgeving/context aan te bieden die aansluit bij de vraag van de cliënt. Een van de thema's van de werkagenda richt zich op Expertise uitwisseling en ontwikkeling ter ondersteuning van die doelstelling. Expertise ontwikkeling en deling, in nauwe samenwerking met de professionals uit het veld, wordt in dit geheel als het fundament gezien voor realisatie van de plannen en ambities uit de werkagenda. Uitgangspunt is dat cliënten wonen op de plek waar ze (willen) wonen. Dit betekent dat benodigde expertise naar de cliënt gaat en niet dat de cliënt naar de expertise verhuisd.

Initiatief binnen de sector – in opmaat naar Expertisecentra, in lijn met programma 'Volwaardig Leven'.

Parallel aan het uitwerken van het vraagstuk: hoe organiseer je kennis in de gehandicaptenzorg presenteerde minister de Jonge het programma 'Volwaardig Leven'. In dit programma wordt in actielijn 2 de verbinding gemaakt met de werkagenda passende zorg. De concrete stappen die in dit programma gezet gaan worden, bijvoorbeeld de 100 plekken en crisis- en ondersteuningsteams zijn nauw verbonden met het vraagstuk van het thema expertise.

Afgelopen half jaar heeft VWS het initiatief genomen om te verkennen voor welke kleine groepen cliënten (hoog complex/laag volume) er specifieke expertisecentra nodig zijn en hoe dit te realiseren. De uitkomsten van deze verkenning staan in het KPMG-onderzoeksrapport van mei 2019. In een beleidsreactie op dit rapport geeft de minister aan de aanbevelingen over te nemen. Hiermee is een urgentie ontstaan voor de gehandicaptenzorg om hierin in voorbereidende zin in de eigen sector actie te ondernemen. Om op termijn klaar te zijn voor deelname aan specifieke (landelijke) expertisecentra. Voor de gehandicaptenzorg is het van groot belang om hierin met het veld op te trekken. Kennisontwikkeling en deling sluit dan aan bij wat de praktijk nodig heeft. Dit zorgt ervoor dat er passende zorg gerealiseerd wordt op de plek waar de cliënt woont.

Expertise ontwikkeling via bestaande netwerk

Om cliënten met een complexe vraag blijvend goed te kunnen bedienen is verdere ontwikkeling en deling van de (specialistische) expertise nodig bij zorgaanbieders. Uit afstemming met zorgaanbieders, professionals en stakeholders blijkt dat de sleutel hiertoe ligt binnen de bestaande (doelgroep gebonden) kennisplatforms. Dit netwerk zet zich al in om kennis te delen en ontwikkelen. De insteek is om verdere ontwikkeling via deze netwerken te stimuleren en faciliteren, zodat er een landelijke dekking is en regionale afstemming is. Zorgaanbieders worden uitgenodigd om zich te laten visiteren en het delen van hun specifieke expertise. Met als doel om specialistische kennis bij zorgaanbieders transparant te maken, te stimuleren, delen en ontwikkelen. Dit om daadwerkelijk de doelstelling uit de Werkagenda passende Zorg is Maatwerk en het programma Volwaardig Leven rond Expertise te behalen.

2 Doelstelling

Veel verschillende zorgaanbieders bieden zorg en ondersteuning aan cliënten met een complexe vraag. Een knelpunt ontstaat wanneer cliënten op hun huidige plek (dit kan zowel thuis als bij een zorgaanbieder zijn) door verschillende oorzaken geen passende zorg meer kan ontvangen. De cliënt moet daarvoor dan verhuizen naar een andere plek. Deze verhuizing is voor de cliënt vaak impactvol met negatieve invloed op zijn of haar situatie.

Voor deze cliënten is het doel om passende zorg als antwoord op een complexe zorgvraag te kunnen (blijven) bieden op de plek *waar de cliënt* woont. Hiervoor is optimalisatie van beschikbare kennis noodzakelijk:

- enerzijds zodat de zorgaanbieder de passende zorg kan blijven bieden die de cliënt nodig heeft. Zodat de cliënt niet hoeft te verhuizen.
- anderzijds om het kennisniveau in de gehele sector t.a.v. complexe zorgvragen te vergroten. Dit vraagt om het beschikbaar stellen van kennis en ervaringen over de werkzame principes en succesfactoren.

3. Strategie: hoe bereiken we ons doel

Afgelopen jaar is via de weg van een kwartiermaker (initiatief Zorgkantoren en VGN) de meest passende aanpak voor zorgaanbieders, Ieder(in), zorgkantoren, VWS en VGN besproken en geformeerd. Dit heeft geleid tot een concept projectplan dat medio 2019 op meerdere momenten getoetst is bij zorgaanbieders. Voor de volgende uitgangspunten is draagvlak:

De kennis gaat naar de cliënt i.p.v. dat de cliënt verhuist naar de kennis

Verbinden door het versterken van bestaande structuren: kenniscentra, netwerken en platforms

Expertise ontwikkeling en deling is voor ieder zorgaanbieder toegankelijk

Transparante commitment middels visitatie.

De uitgebrachte beleidsreactie van de minister met daarin het aangekondigde beleid om Expertisecentra in Nederland op te zetten moedigt de gehandicaptensector aan na het gedane voorbereidende werk, nu zelf snel 'de handschoen' op te pakken, aansluitend bij de ontwikkelingen in de sector.

Dit projectplan voorziet in kennisdeling en -ontwikkeling voor drie van de acht doelgroepen zoals beschreven in het KPMG rapport 'Expertisecentra in de langdurige zorg'. In het KPMG rapport wordt uitgegaan van hoog complex en een laag volume, waarbij het laatste voor de bovengenoemde doelgroepen lastig is te bepalen. In de gehandicaptenzorg kent de complexiteit van zorgvragen namelijk een dynamiek, waarin problematiek op en afschaalt. Eigenlijk gedurende heel het leven van een cliënt. Vaak zien we dat een niet passende context zorgt voor een toename in de complexiteit of gedragsproblematiek. Wanneer de context aansluit bij de zorgvraag neemt de gedragsproblematiek af en de complexiteit ook. Dit is duidelijk anders dan bij de duiding van bijvoorbeeld cliënten met het ziektebeeld Huntington, Korsakov of NAH. Deze doelgroepen kenmerken zich door een medische diagnose, met een progressief ziekteverloop, gedurende een (heel) aantal jaar.

In eerste instantie zetten we in op expertiseontwikkeling en -deling voor vier doelgroepen:

- Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek (EVB+)
- Lichte verstandelijke beperking in combinatie met sociale, psychische/psychiatrische en gedragsproblematiek (LVB+)
- NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek
- Ernstig meervoudig beperkt in combinatie met gedragsproblematiek (in afstemming met het EMG-platform, volgend op de ontwikkelingen rond de 1^e drie doelgroepen)

Bij al deze doelgroepen is het bieden van een passende context van cruciaal belang. Bij de uitwerking binnen iedere doelgroep is het van belang om de samenhang die er is in de contextkunde niet uit het oog te verliezen. Dit is ook relevant in de ontwikkeling van honderd extra plekken en crisis- en ondersteuningsteams uit het programma Volwaardig leven.

Aansluiten bij bestaande structuren kan binnen de gehandicaptenzorg door de verschillende platforms/netwerken die actief zijn, bijvoorbeeld het platform EVB+ en het platform EMG. Deze platforms hebben tot doel om kennis uit te wisseling te realiseren tussen professionals en kennisontwikkeling te stimuleren. We zien daarin ook al samenwerking tussen de platforms EVB+ en EMG, rond bijvoorbeeld inzet van een communicatiemedewerker. In bijlage 1 is meer informatie over deze platforms opgenomen.

Kenmerkend voor deze al jarenlang actieve platforms is dat het een open vertrouwde structuur is waarin expertise wordt gedeeld en erkend. Zij vormen daarmee een basisinfrastructuur dat kennis bij elkaar brengt, onderzoek initieert en resultaten van werkwijzen en methoden deelt. Vanuit het perspectief van cliënten, professionals en organisaties. De uitvoerende professionals spelen hierin een grote rol. Zo sluit het werk van de platforms primair aan bij waar in de praktijk behoefte aan is en verbetert het de kwaliteit van zorg gericht op specifieke doelgroepen. Dit mechanisme helpt om de sector om te leren en verder te ontwikkelen.

In gesprek met platforms en bijvoorbeeld het kenniscentrum LVB wil VGN op korte termijn onderstaande stappen bespreken en uitzetten:

Aanbieders krijgen mogelijkheid tot visitatie op expertise:

Het werken aan kennisontwikkeling en -deling is niet vrijblijvend. Kennis delen gaat om een georganiseerd samenwerken vanuit de inhoud. Om het collectieve belang om kennis beschikbaar te stellen, toepasbaar te laten zijn en helderheid te scheppen over wie over welke expertise beschikt, komt de mogelijkheid tot visitatie in de gehele sector. Dit biedt inzicht in de mate van verschil in organisaties in de gehandicaptensector, bijvoorbeeld in omvang en doelgroepen. Door te visiteren wordt de kennis transparant en verschillen zichtbaar, waardoor de beschikbare kennis beter kan worden benut. Hierdoor wordt ook expliciet welke aanbieders in staat zijn om hun kennis over te dragen aan collega-aanbieders.

Alle zorgaanbieders kunnen zich op hun expertise laten visiteren. Dit gebeurt door een (nog op te richten) onafhankelijke visitatiecommissie. De visitatie en erkenning biedt inzicht:

- In welke mate ze specialistische kennis en ervaring voor een bepaalde doelgroep in huis hebben
- In welke mate ze het cliëntperspectief in de visie en werkwijze hebben opgenomen, evenals de betrokkenheid van cliënten hierin.
- In het aanbod & de expertise waarop ze bevraagd kunnen worden door andere zorgaanbieders
- De actieve bijdrage die ze leveren in expertisedeling – en ontwikkeling voor anderen
- In welke fase van ontwikkeling ze zitten en waarin ze zich nog verder kunnen ontwikkelen

Zorgaanbieders met specialistische kennis worden getoetst op de mate van ontwikkeling t.a.v. deze criteria.



In bijlage 2 is een uitwerking van deze criteria opgenomen. De definitieve uitwerking van deze criteria – en waardering hierop - wordt met de visitatiecommissie afgestemd om tot een uniforme, objectieve wijze van visitatie te komen. De bepaling van de ontwikkelingsfase waar zorgaanbieders in zitten bepaalt ook welke rol zij in kunnen nemen ten aanzien van kennisontwikkeling en kennisdeling naar andere zorgaanbieders toe. De inzet is dat de criteria strikt en scherp zijn zodat het ook onderscheidend kan werken tussen aanbieders.

Ontsluiten via Kennisplein Gehandicaptensector:

Transparant maken en beschikbaar stellen van deze kennis via kennisplein Gehandicaptensector.

Ontwikkelen van verdere infrastructuur om kennis te delen en ontwikkelen:

Aansluitend bij de bestaande platforms wordt de infrastructuur om kennis delen en ontwikkelen verder te doorontwikkeld. Hierin is het van belang dat dit in verbinding is met de ontwikkeling van expertisecentra in de langdurige zorg onder advies van commissie Leerink. Het projectplan is het vertrekpunt van de werkgroepen EVB+/LVB+ en NAH+. Voor EMB wordt dit projectplan in uitvoering gebracht als de andere werkgroepen volop in beweging zijn, om zo te leren van de stappen uit deze werkgroepen.

4. Resultaten

Met de realisatie van dit projectplan worden de volgende resultaten beoogd:

- A. De platforms en de aanbieders fungeren als innovator voor de meest complexe zorgvragen binnen de doelgroep en staan andere zorgverleners, zorgaanbieders, cliënten en hun vertegenwoordigers bij met advies en ondersteuning. Zij werken op basis van 'state of the art' kennis, evidence-, practice en experiencebased, vastgestelde standaarden en programma's. Zorgaanbieders doen onderzoek naar werkzame methoden en delen deze onbeperkt ('open source'). Zij geven ook (on)gevraagd advies over het komen tot een passend aanbod voor de complexe cliëntsituaties c.q. de specifieke cliëntgroepen.
- B. Er is een onafhankelijk visitatie voor zorgaanbieders. De criteria en de vorm voor onafhankelijke visitatie is vastgesteld per 2021.
- C. Zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg, die dit willen, laten zich visiteren door een onafhankelijke visitatiecommissie die toetsingscriteria hanteert.
- D. Het cliëntperspectief, de ervaringskennis van ouders en cliënten en de professionals op de werkvloer krijgen nadrukkelijk een plek bij de visitatie en erkenning van zorgaanbieders t.a.v. de specialistische expertise waarover ze beschikken.
- E. De uitkomst van de visitatie biedt erkenning voor (elke) mate van ontwikkeling en ervaring van de zorgaanbieder. Het geeft aan over welke specialistische expertise het beschikt ten aanzien van cliënten met een complexe zorgvraag beschikt en waarop het te bevragen is. Gevisiteerde zorgaanbieders delen deze expertise open source en leveren een actieve bijdrage aan expertiseontwikkeling voor cliënten, de sector en het (kennis)platform.
- F. Het landelijke kennisplein gehandicaptensector biedt inzicht in de beschikbare expertise en erkende zorgaanbieders.
- G. De platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+ zijn dermate ontwikkeld dat ze als infrastructuur voor VWS dienen voor de te ontwikkelen Expertisecentra die beschreven staat in de brief aan de 2e Kamer.

5. Aanpak

Het projectplan bestaat uit vier stappen:

1. Betrekken van bestaande platforms (EMG en EVB+) om over de lijn van dit projectplan door te spreken. Daarnaast oriënteren op de oprichting van nieuwe platforms voor LVB+ en NAH+, in samenspraak met relevante stakeholders. Waarbij voor het platform LVB+ ook overleg met het kenniscentrum LVB noodzakelijk is.
2. Inrichten visitatiestructuur, inclusief verder te ontwikkelen toetsingscriteria.
3. Vindbaar en toegankelijk via het kennisplein gehandicaptenzorg om beschikbare expertise/ aanbod inzichtelijk maken.
4. Aandragen van de (kennis)platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+ als onderdeel beoogde Expertisecentra die VWS in de brief aan de Tweede Kamer benoemd.

Stap 1: Voorbereiding doelgroep gebonden platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+.

Vanuit de platforms EMG en EVB+ werken zorgaanbieders al samen om bij te dragen aan specialistische zorg, diagnostiek en begeleiding van cliënten met een complexe zorgvraag. Deze platforms hebben een spilfunctie in verdere ontwikkeling van expertise en deling. De eerste stap is om met het bestuur/zorgaanbieders van deze platforms in gesprek te gaan over de mogelijkheid van visitatie en expertise. Bij dit gesprek wordt gelijk een vertegenwoordiging van het initiatief Hersenz en een zorgaanbieder die betrokken is op LVB+ betrokken. Ook initiatiefnemers, de achterbannen en stakeholders (waaronder CCE) worden in deze fase geïnformeerd en geraadpleegd.

Stap 2: Instellen van visitatie(structuur)

Alle zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg kunnen zich vrijwillig laten visiteren door een onafhankelijk visitatiecommissie die toetsingscriteria (zie bijlage) hanteert. Te allen tijde kunnen zorgaanbieders zich melden dat zij in aanmerking willen komen hiervoor. Zorgaanbieders laten zich visiteren op eigen initiatief wanneer ze transparant willen maken over welke kennis en ervaring ze t.a.v. EMG, EVB+, LVB+ en/ of NAH+ beschikken.

Van belang bij de nog in te richten structuur van visitatie is dat:

- Er een duidelijke opdrachtgever is, die onafhankelijk is. In de vormgeving van deze opdrachtgever zijn de perspectieven vanuit cliënt, wetenschap, professionals en financier geborgd zijn
- Dat de commissie onafhankelijk is. Hierin nemen deskundigen zitting vanuit de invalshoeken van ervarings- professionele en wetenschappelijke kennis.

De visitatiecommissie toetst zorgaanbieders aan de hand van criteria op hun specialistische kennis (van de doelgroep). Bij de visitatie is oog voor de verschillen in mate, vorm en fase waarin de zorgaanbieder zich bevindt. Hierin zijn gradaties mogelijk (1I2I3I4). De erkenning wordt afgegeven voor een periode van 2 jaar. Daarna kan opnieuw visitatie aangevraagd worden.

Erkenning maakt in die periode zichtbaar welke aanbieder over welke kennis beschikt en hierop te bevragen is. Zorgaanbieders die in hoge mate over de specialistische kennis voor een doelgroep beschikken kunnen gevraagd worden een bijdrage te leveren in landelijke expertisecentra en/of via zorgkantoren. Naar verwachting zijn dit, door onderscheidende en onafhankelijke getoetste criteria, een beperkt aantal zorgaanbieders. Voor zorgkantoren is deze uitkomst van belang. Dit gelet op de financiering van kennisdeling naar andere zorgaanbieders en de vindbaarheid van kennis en expertise voor aanbieders de kennis- en expertisecentra willen consulteren.

Visitatie:

1. De in hoofdstuk 3 genoemde criteria worden nog verder ontwikkeld en in afstemming met de leden van de visitatiecommissie gebruikt voor (uniforme) toetsing. Bij de totstandkoming van de criteria wordt zo mogelijk advies ingewonnen bij relevante stakeholders.
2. Tijdens de visitatie worden professionals, cliëntenraad, ondernemingsraad, raad van toezicht en/of raad van bestuur geraadpleegd voor een nadere toelichting op de geboden expertise en ervaring.
3. Zorgaanbieders met specialistische kennis vraagt te beschrijven hoe ze het cliëntperspectief en de cliëntwens borgen in hun werk.
4. Cliëntorganisaties en zo mogelijk vertegenwoordigers van cliëntenraden betreft in de procedure van visitatie en toekennen van de erkenning.
5. Het cliëntperspectief en de ervaringskennis van ouders en cliënten krijgen nadrukkelijk een plek bij de visitatie en erkenning van zorgaanbieders t.a.v. de specialistische expertise waarover ze beschikken.

Stap 3: Vindbaar en toegankelijk via kennisplein Gehandicaptensector

Om de beschikbare expertise en kennis transparant en vindbaar te maken wordt de aanwezige (landelijke en regionale) kennis en expertise en het ontwikkelaanbod van de aanbieders m.b.t. via het bestaande landelijke kennisplein gehandicaptensector inzichtelijk gemaakt en zo open source beschikbaar gesteld aan alle zorgaanbieders en professionals in het land. De versterking van kennisnetwerken in de GHZ onderbouwt de gekozen lijn van VWS om te komen tot Expertisecentra langdurige zorg en kan hiertoe als basis dienen.

Stap 4: Aandragen platforms als onderdeel van landelijke expertisecentra VWS

Zoals in de aanleiding omschreven ziet de gehandicaptensector de stappen uit dit projectplan als basis en mogelijkheid tot toekomstige deelname aan specifieke (landelijke) expertisecentra en structuur zoals genoemd in de beleidsreactie van minister de Jonge van september 2019.

6. Beheersfactoren

6.1 Organisatie

Opdrachtgever voor dit project is VGN, namens de initiatiefnemers. Projectleider is [naam ...], volgens de door hiervoor beschreven stappen. De vormgeving van het project, inclusief de betrokkenheid van de initiatiefnemers (Ieder(in), VWS en Zorgkantoren) is een punt van uitwerking.

6.2 Informatie & Communicatie

De projectleider is verantwoordelijk voor de terugkoppeling naar VGN, initiatiefnemers en relevante stakeholders.

6.3 Middelen

De volgende onderdelen vragen om financiële dekking:

- De projectleider (tijdelijk). Voor de verdere uitwerking van dit project maken we graag gebruik van het aanbod van VWS om met KPGM samen te werken.
- Inrichting van de visitatiestructuur (eenmalig).
- Kosten van visitatie van zorgorganisaties.
- De kosten van visitatie komen voor rekening van de zorgorganisatie en vallen niet binnen dit projectplan. Hiertoe zal we een (kost)prijs berekend en vastgesteld moeten worden. Mogelijk worden hieruit de kosten voor de commissieleden en overhead betaald. Mocht dit niet toereikend zijn dan kunnen opties als; vergoeding door de leden van de VGN, VGN, VWS en zorgkantoren onderzocht worden.
- Tegemoetkoming zorgaanbieders voor kosten van deling kennis / expertise tussen platforms – zorgaanbieders. Hiertoe is het wachten op het advies van de NzA over structurele bekostiging. Dit traject is door VWS in gang gezet is. In maart 2020 verwachten we hierover duidelijkheid te hebben.

6.4 Planning

In de planning wordt uitgegaan van een start in november 2019.

	WIE	WANNEER
STAP 1		
Vorbereiding doelgroep gebonden platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+.		
- Vorbereiding platforms		
- Bespreken met bestaande platforms EMG, EVB+, afvaardiging Hersenz en LVB+	?	November –december
- In kaart brengen leden – zorgaanbieders binnen platform		November –december
- Verkennen en versterken netwerken LVB+ en NAH+		November –december
-		
- Communicatie		
- Bespreken projectplan met initiatiefnemers .		Zie hierboven
- Besluitvorming binnen VGN: bestuursadviescommissie Kwaliteit en Veiligheid, bestuur VGN en algemene ledenvergadering VGN		November 2019
- Communicatie (boodschap / plan) – bericht voor zorgaanbieders, stakeholders opstellen en verspreiden boodschap.		November, na ALV op 28/11/19
STAP 2		
Instellen van stichting & visitatie(structuur)		
- Keuze definitieve inrichting structuur		
- Uitwerking inrichting oppakken		
- Commissie samenstellen – benaderen – benoemen		
- Reglement en werkwijze, vergoedingen, gradatie voor erkenning, etc.		
- Criteria verder ontwikkelen en voorleggen aan commissie Leerink		
- Betrekken Ieder(in) & beroepsvereniging – rol in visitatie, beoordeling		
STAP 3		
Vindbaar en toegankelijk via kennisplein Gehandicaptensector		
- Uitwerken plan van aanpak voor ontwikkeling kennisplein		
STAP 3		
Implementatie in lijn met beleid VWS		
- Onderhouden contact met commissie Leerink, projectplan als voorstel indienen bij commissie.		Begin november 2019
- Afstemming met VWS over beleidslijn Expertise / KPMG rapport.		
- Afstemming criteria		
- Specialistische expertise uit sector (via gevisiteerde aanbieders) inbrengen in expertisecentra.		

Bijlage 1: Achtergrondinformatie platforms

EMG:

Het Platform EMG is een onafhankelijk kennisnetwerk voor en door een ieder die professioneel of persoonlijk betrokken is bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB).

Het Platform EMG heeft tot doel:

- het verzamelen en verspreiden van kennis, informatie en ervaringen
- het in contact brengen van professionals, ouders en anderen die betrokken zijn bij mensen met een EMB
- het bevorderen van kennisontwikkeling

Het Platform EMG richt zich op ouders, verwanten, vrijwilligers en professionals die betrokken zijn bij mensen met EMB.

Het bestuur bestaat uit:

- Marga Nieuwenhuijse – Voorzitter en directeur van 'KDC Omega'
- Hans de Dreu – Financiën
- Prof. Dr. Annette van der Putten (RUG)
- Geert Benjamins – Ervaringsdeskundige en Netwerkcoach bij stichting Netwerk Rondon
- Geraldine Raap – Ervaringsdeskundige
- Jos Hiel – Raad van Bestuur Gemiva-SVG Groep

Het Platform EMG wordt mogelijk gemaakt door organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een ernstige meervoudige beperking. Het betreft zorg- en/of onderwijsaanbieders voor mensen met EMB:

Amerpoort/ ASVZ/ Cello/ Cordaan/ de Twentse Zorgcentra /de Zijlen/ Dichterbij/ Esdégé-Reigersdaal/ Estinea/ Elver/ Frion/ Gemiva SVG/ Ipse de Bruggen/ Middin/ Omega/ Ons Tweede Thuis/ Philadelphia/ Pluryn/ Prisma/ Raphaëlstichting/ Reynaerde/ S'Heerenloo/ Sherpa/ Siza/ Talant/ Koninklijke Visio/ Koraal Groep/ SWZ zorg/ Zozijn/ Zuidwester

Platform EVB+

Het kennisplatform is opgericht om professionals met elkaar in contact te brengen die dagelijks betrokken zijn bij mensen met EVB+.

Het Platform EVB+ is voor eenieder die professioneel betrokken is bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+). Het Platform EVB+ is een netwerk waarin zowel kennis als ervaringen met elkaar gedeeld en verbonden worden. Het uiteindelijke doel hiervan is om de kwaliteit van bestaan van de doelgroep EVB+ te verbeteren.

Het Kennisplatform heeft een dagelijks bestuur. Deze bestaat uit drie personen die verantwoordelijk zijn voor de werkzaamheden van het platform. In 2018 en 2019 bestaat het dagelijks bestuur uit:

- Frank van Beers (voorzitter)
- Kees Erends (secretaris)
- Riek de Vries (penningmeester)

Partners van EVB+ platform:

Elver/ Gemiva – SVG Groep/ Koraal/ Ipse de Bruggen/ De Zijlen/ Baalderborg Groep/
Amarant Groep/ Lunet zorg/ Siza/ 's Heeren Loo/ Sherpa/ Prisma/ Philadelphia/ Zozijn/
Pluryn/ Dichterbij/ Cello/ Amerpoort/ Zideris/ ASVZ/ Pergamijn/ Hartekamp groep/ Cosis/
ORO/ Vanboeijen

Bijlage 2: Toelichting op de vereisten



- Heeft aantoonbaar expertise van en ervaring met de complexe zorgvraag van deze doelgroep. Biedt zorg en plaats aan de doelgroep. Uitgangspunten zijn: 1) de zorgaanbieder brengt expertise naar de cliënt, of stelt deze beschikbaar, maar neemt de cliënt waarvoor expertise ingeroepen wordt in principe niet structureel over. 2) Neemt nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag wel altijd op, als er plaats is.
- Doorleefde visie:
 - Aantoonbaar doorleefde visie & consequente vertaling ervan in de organisatie. De visie is integraal gericht op betekenisvol leven van cliënten met complexe zorgvraag. Maakt aantoonbaar hoe deze kennis ontwikkeld en geborgd is (bijv. in organisatie of mensen), zodat andere zorgaanbieders hiervan blijvend kunnen leren. Als factor *in* beleid en niet alleen als factor *van* beleid.
 - Aantoonbare positieve resultaten bij deze doelgroepen door middel van een visie op passende methodieken gekoppeld aan een visie op passende orthopedagogische behandel- en begeleiding zoals bijvoorbeeld Triple C.
- Actieve inzet op kennis delen ('open source') en toepassen:
 - Is gericht op scholing, training t.a.v. methodieken en aanleren vaardigheden in eigen organisatie. In een klimaat van kennis toepassen en reflecteren/intervisie.
 - De zorgaanbieder deelt deze expertise met andere aanbieders ('open source') en is bereid om dit naar de cliënt van een andere zorgaanbieder te brengen.
 - Deelt kennis in een regionaal netwerk – met aanbieders ('open source').
 - Werkt in een expertise netwerk waarin zowel academische kennis, praktijk kennis, en ervaringskennis verankerd is.
 - Heeft aandacht voor borging van kennis, onder andere in verbinding met partners die de belangenbehartiging op dit onderdeel verzorgen.
- Is bereid om met andere zorgaanbieders, maar ook bovenregionaal samenwerking te realiseren wanneer de gevraagde expertise in een regio niet bij één zorgaanbieder aanwezig is.
- Is bereid expertise te betrekken van partijen zoals het CCE of het benutten van de aanwezige kennis in het netwerk en andere zorgaanbieders.
- Heeft voldoende deskundig personeel dat kan worden ingezet voor deze specifieke doelgroep en heeft voldoende multidisciplinaire behandelcapaciteit. Werkt volgens een methode en actuele standaarden.
- Heeft voldoende capaciteit om de expertise op locatie bij andere zorgaanbieder beschikbaar te stellen.
- Uitvoeren onderzoek: de zorgaanbieder neemt deel of verleent medewerking aan (wetenschappelijk) onderzoek. En kent de landelijke onderzoekagenda en stimuleert onderzoek. In verbinding met (een van de) academische werkplaatsen gehandicaptenzorg voor de langdurige zorg.
- Is transparant over de uitkomsten van de visitatie en publicatie hiervan. En laat zich tweejaarlijks visiteren ten aanzien van de specialistische kennis en aanwezige expertise voor ondersteuning en behandeling van cliënten met een complexe zorgvraag.

- Er is bestuurlijk commitment voor deelname aan het platform en de tweejaarlijkse visitatie. De Raad van Bestuur borgt de kwaliteit en continuïteit voor de komende vier jaar. Er is ook commitment vanuit de cliëntenraad.
- Is bereid en heeft capaciteit(en) beschikbaar om actief training en scholing (in de regio) voor collega-aanbieders te bieden evenals consultatie, advies, herbeoordeling, observatie, etc. Dit kan door de combinatie van e-learning, praktijkgericht leren en coaching on the job, maar ook de inzet van ervaringsdeskundigen. Intervisie is hiervoor een belangrijk instrument.
- De doelmatigheid van de aanbieders via verdiepend onderzoek; welke aanbieder heeft de beste kwaliteit tegen de laagste kosten. Hierbij kan onder andere gekeken worden naar het aantal verhuizingen en de gemiddelde meerzorgbudgetten, laagste kosten versus stijging van meerzorgkosten en overige (incidentele) kosten.

Bijlage 7 Eerste aanzet criteria voor DEC en REC

In deze bijlage staat een beschrijving van de criteria waaraan zorgaanbieders moeten voldoen als zij zich willen kwalificeren/ positioneren binnen het toekomstig zorg- en kennislandschap voor LVB+. De criteria voor een DEC en REC vloeien voort uit de voorafgaande beschrijvingen in hoofdstuk 3.

De criteria moeten zorgen voor borging van kwaliteit in het toekomstig zorg- en kennislandschap. De zorgaanbieders geven - in een nader uit te werken visitatieproces - zelf aan of zij zich willen kwalificeren als DEC of REC. Zij beschrijven zelf hoe dit te bereiken. Onder meer in een ontwikkelplan geven zij aan of en wanneer zij toetsbaar voldoen aan de genoemde criteria.

Visitatie(structuur)

Zorgaanbieders die in aanmerking willen komen voor een accreditatie c.q. een certificering als DEC of REC laten zich visiteren, waarmee transparant wordt over welke kennis en ervaring zij beschikken. Een onafhankelijk gecertificeerde instelling zal daarbij de beschreven criteria hanteren.

Alhoewel de inrichting van de structuur van de visitatie nog uitgewerkt zal worden is wel duidelijk dat:

- er een duidelijke opdrachtgever is, die onafhankelijk is. In de vormgeving zijn wel perspectieven van cliënt, wetenschap, professionals en financier geborgd;
- de commissie onafhankelijk is; hierin nemen deskundigen zitting vanuit invalshoeken van ervarings-, professionele- en wetenschappelijke kennis.

De exclusieve criteria voor het Doelgroep Expertise Centrum – LVB+

Criteria	Concretisering
1. Ontwikkelt, leert en deelt kennis	Een lerende cultuur is kenmerkend voor een DEC. Daaronder wordt verstaan: Aansluiten bij nieuwe innovaties, gebruik maken en integreren van kennis uit het kenniscentrum, intervisie en/of supervisie voor professionals binnen de organisatie.
	Een DEC deelt deze expertise met REC's en andere aanbieders ('open source') én is bereid om deze naar de cliënt bij een andere zorgaanbieder te brengen.
	Een DEC is actief lid van het doelgroepennetwerk en draagt daarmee bij aan kennisontwikkeling, -deling en verspreiding.
	Een DEC heeft aandacht voor borging van kennis, onder andere in verbinding met partners die op deze terreinen actief zijn.
	Een DEC is bereid expertise te betrekken van partijen zoals het CCE of het benutten van de aanwezige kennis in het netwerk en andere zorgaanbieders. Daarnaast deelt het DEC haar expertise actief.
	Een DEC is bereid en heeft capaciteit(en) beschikbaar om actief training en scholing (in de regio) voor collega-aanbieders te bieden evenals consultatie, advies, herbeoordeling, observatie, etc. Dit kan door de combinatie van e-learning, praktijkgericht leren en coaching on the job, maar ook de inzet van ervaringsdeskundigen.
2. Vanuit methode, die deelbaar is.	Een DEC werkt volgens een evidence of practice based methode en actuele standaarden. Deze methode is overdraagbaar aan andere zorgorganisaties. Welke methode(s) dit kunnen zijn wordt op een later moment vastgesteld.
3. Uitvoeren van onderzoek	Een DEC neemt deel of verleent medewerking aan (wetenschappelijk) onderzoek. Kent de landelijke onderzoekagenda en stimuleert onderzoek. Is in verbinding met én heeft bij voorkeur een samenwerkingsovereenkomst met (een van de) academische werkplaatsen gehandicaptenzorg voor de langdurige zorg.

4. Volume van minimaal aantal cliënten	Een DEC bestaat minimaal uit x aantal intramurale plaatsen en x aantal cliënten die ambulantly behandeld worden (conform normen van (F)ACT). De minimale omvang wordt op een nog nader te bepalen moment vastgesteld. Eerste uitgangspunt is in ieder geval 80 intramurale plaatsen.
5. Beschikbaarheid opleidingsplaatsen	Het DEC heeft minimaal 1, bij voorkeur 2 opleidingsplaatsen per jaar voor verschillende disciplines uit het multidisciplinair kernteam.
6. Kennisinstructuur	Het DEC beschikt over een onderzoek infrastructuur met onderzoeklijnen die inhoudelijk passen bij de kennisagenda en inhoudelijk zijn afgestemd met het kenniscentrum. Onderdeel zijn deze structuur zijn minimaal: <ul style="list-style-type: none"> - Het DEC heeft een formele samenwerking met een academisch werkplaats, geformaliseerd in een samenwerkingsovereenkomst - Het DEC heeft altijd minimaal 1 lopend promotieonderzoek.
7. Multidisciplinair kernteam	De behandeling wordt geboden door multidisciplinaire kernteam bestaande uit de vaste bezetting van sociotherapeuten / (persoonlijk) ondersteuners of begeleiders ,GZ psycholoog / orthopedagoog generalist, sph'ër(s)/ spv'r(s), psychiater, AVG, maatschappelijk werk en vaktherapeuten. Op afroep beschikbaar klinisch psycholoog, neuropsycholoog, verslavingsarts, verpleegkundige. Afhankelijk van het volume cliënten is formatieomvang per discipline bepaald
8. Professionals met kennis en ervaring	Aanvullende eisen, bijvoorbeeld in de ervaringsjaren, Drie jaar werkzaam binnen de specialistische zorg
9. Participatie van cliënten	De minimale vereisten zijn: <ul style="list-style-type: none"> • Dat de organisatie beleid heeft op het gebied van cliëntinspraak; • Dat dit beleid gebord is door middel van een cliëntraad.
10 Advisering en ondersteuning naar (landelijke) organisaties	Het DEC adviseert en ondersteunt organisatie (zoals CIZ, CCE en Zorgkantoren)bij uitvoering van werkzaamheden zoals indicatiestelling, advisering en zorglevering.
11. Last-resort-functie	Een DEC beschikt over capaciteit als last resort functie. Daarin vangt het DEC cliënten op die nergens anders terecht kunnen. Het DEC heeft bij beroep op deze functie de verantwoordelijkheid tot een triage en beoordeling. Op basis daarvan komt een passend behandelplan, waarbij ook aandacht voor de beste fysieke locatie voor de cliënt (in het DEC of bij de zorgaanbieder van herkomst, met ondersteuning vanuit het DEC).
12. Implementatie ketenveldnorm	DEC's hebben de taak en verantwoordelijkheid om de zelfredzaamheid en participatie van mensen met LVB+ zo veel als mogelijk in de eigen regio te ondersteunen met ambulante vormen van behandeling en begeleiding. In geval intensivering (tijdelijk) nodig is , kan opgeschaald worden naar specialistische hulp binnen een DEC. Dit gebeurt natuurlijk ook andersom bij afname van problematiek, stabilisatie in het leven en herstel van functioneren.
13. Crisisfunctie via C.O.T.	Het DEC beschikt over gespecialiseerd zorgverleners (begeleiders complex met specifieke ervaring op het gebied van crisis, casemanagers) die op locatie kunnen inspringen bij een crisissituatie (conform de werkwijze rond COT). Er is sprake van directe lijnen met de GGZ crisisteams/units.

De basis/generieke criteria voor een Doelgroep en Regionaal Expertise Centrum - LVB+ minimaal

Criteria	Concretisering
1. Onvoorwaardelijke acceptatie, maar nemen niet elke cliënt over	<p>1.1 Een DEC / REC heeft aantoonbaar expertise van en ervaring met de complexe zorgvraag van deze doelgroep. Biedt zorg en plaats aan de doelgroep.</p> <p>Uitgangspunten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een DEC / REC brengt expertise naar de cliënt, of stelt deze beschikbaar aan de locatie waar de cliënt zorg van ontvangt, maar neemt de cliënt waarvoor expertise ingeroepen wordt in principe niet structureel over, tenzij de organisatie waar de cliënt verblijft over onvoldoende mogelijkheden beschikt om de cliënt zelf te begeleiden en behandelen. • Neemt nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag wel altijd op, als er plaats is. Als er geen plaats is wordt zorggedragen voor een passend alternatief door het DEC.
2. Doorleefde visie en een consequente vertaling ervan	<p>De visie is integraal gericht op een betekenisvol leven van cliënten met een complexe zorgvraag. De zorgorganisatie maakt aantoonbaar hoe deze visie ontwikkeld en geborgd is én ten uitvoer wordt gebracht. (bijvoorbeeld in organisatie of mensen). De organisatie biedt zowel behandeling, verblijf, ambulante behandeling en begeleiding, als dagbesteding en mogelijkheden voor vrijetijdsbesteding</p> <p>Apart criterium: aantoonbaar maken resultaten</p> <p>De zorgorganisatie maakt de resultaten van zorg en ondersteuning en de impact daarvan op kwaliteit van leven voor mensen met LVB+ inzichtelijk en aantoonbaar.</p>
3. Alle benodigde disciplines in huis	<p>Een DEC / REC heeft deskundig personeel dat kan worden ingezet en heeft voldoende multidisciplinaire behandel- en begeleidingscapaciteit, afgestemd op het nog vast te stellen aantal klinische plaatsen en ambulante plekken.</p> <p>Een DEC / REC heeft voldoende capaciteit om de expertise op locatie bij andere zorgaanbieders beschikbaar te stellen: Minimaal psycholoog, orthopedagoog, verslavingsarts, psychiater, AVG.</p>
4. Visitatie – prikkel om te leren van elkaar	<p>Een DEC / REC is transparant over de uitkomsten van de visitatie en publicatie hiervan.</p> <p>Er is bestuurlijk commitment voor deelname aan het doelgroepennetwerk,</p>
5. Volume van minimaal aantal cliënten	<p>Een DEC bestaat minimaal uit x intramuraal plaatsen en x cliënten die ambulant behandeld worden (cfm normen van (F)ACT).</p> <p>Een REC bestaat minimaal uit x intramuraal plaatsen en x cliënten die ambulant behandeld worden (cfm normen van FACT).</p>
6. Multidisciplinair gespecialiseerd kernteam	<p>De behandeling wordt geboden door multidisciplinair kernteam bestaande uit de vaste bezetting van sociotherapeuten / (persoonlijk) ondersteuners of begeleiders, GZ psycholoog / orthopedagoog generalist, sp'her(s) / sp'v'r(s), psychiater, AVG, maatschappelijk werk en vaktherapeuten.</p> <p>Op afroep beschikbaar klinisch psycholoog, neuropsycholoog, verslavingsarts, verpleegkundige.</p> <p>Afhankelijk van het volume cliënten is formatieomvang per discipline bepaald.</p> <p>Er zijn afspraken ten aanzien van beschikbaarheid op afroep.</p> <p>In het kernteam zijn afspraken en regelingen over de regie bij de behandeling / begeleiding (hoofdbehandelaar; regiebehandelaar; zorgverantwoordelijk Wzd)</p> <p>Nog nader onderscheiden wat extra is voor een DEC. Aantallen FTE's? Ervaringsjaren? Verbinding met opleiding?</p>
7. Zorg (ondersteuning en behandeling) volgens standaarden	<p>De ondersteunings- en behandelprogramma's zijn gebaseerd op bestaande zorgstandaarden en richtlijnen voor GHZ en GGZ (meer specifiek: de standaard Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of licht verstandelijke beperking (LVB)). De ambitie is dat de ondersteunings- en behandelprogramma's op termijn zijn gebaseerd op de laatste stand van de wetenschap en zorgprogramma's.</p>
8. Professionals met kennis en ervaring	<p>Kennis en ervaring van professionals wordt gewaarborgd doordat zij voldoen aan het competentieprofiel (opgesteld door de branche of beroepsgroep).</p> <p>Waar noodzakelijk worden zij geschoold op basis van actuele leerlijnen voor de beroepsgroep.</p> <p>Uitgangspunt is dat minimaal 80% binnen een REC en 100% binnen een DEC van de professionals voldoet aan de competentievereiste voor LVB+.</p>

9. Goede relatie met samenwerkingspartners	<p>Een DEC en REC investeren actief en aantoonbaar in relaties met ketenpartners en verwijzers.</p> <p>Een DEC en REC zijn in een regio herkenbaar als regionaal aanspreekpunt.</p> <p>Een DEC en REC investeren actief en aantoonbaar in het doelgroepennetwerk en kenniscentrum.</p> <p>Binnen dit netwerk nemen DEC n REC deel aan wetenschappelijk en/of praktijkgericht onderzoek, richtlijn ontwikkeling en meten van uitkomsten / verzamelen data voor onderzoek.</p>
10. Aangepaste omgeving	<p>Er is sprake van op de doelgroep afgestemde fysieke omgeving / huisvesting:</p> <p>De fysieke omgeving/ huisvesting is is gericht op het bieden van een menswaardige omgeving, die voldoet aan de behoeften van mensen met LVB+ . Ondersteuning, begeleiding en behandeling is in de directe nabijheid van de cliënt.</p> <p>Het leefmilieu is specifiek afgestemd op de doelgroep LVB+ (onder meer veilig, aantrekkelijk, ontspannend).</p> <p>Een DEC en REC kan zelfstandig dagbesteding en vrijetijdsbesteding aanbieden voor de cliënten, aansluitend bij het perspectief van de cliënt.</p>
11. Participatie van cliënten	<p>De stem van cliënten en naasten wordt betrokken bij zorg, onderzoek en praktijk. De organisatie beschikt daartoe over een actieve cliëntenraad.</p>
12. Inspringen bij crisissituatie	<p>Het REC beschikt voor crisisplaatsen in geval een tijdelijke crisisplaats niet kan worden voorkomen.</p> <p>Inzet rond de crisisplaats vindt afstemming plaats met het DEC.</p>