

Laura Neijmeijer, Lisette Moerdijk, Gertjan Veneberg
en Christien Muusse

Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ

Een verkennend onderzoek



Laura Neijmeijer
Lisette Moerdijk
Gertjan Veneberg
Christien Muusse

Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ

Een verkennend onderzoek

Trimbos-instituut, Utrecht, 2010

Colofon

Projectleiding

drs. L. (Laura) Neijmeijer

Projectuitvoering

drs. L. (Laura) Neijmeijer

L. (Lisette) Moerdijk, MSc

G. (Gertjan) Veneberg, MSc

drs. C. (Christien) Muusse

Met dank aan

M. (Mieke) Snijder, BSc

Financiering

Ministerie van VWS, directie VGP

Omslagontwerp

Ladenius Communicatie BV

Productie

Trimbos-instituut

Beeld

www.istockphoto.com

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1005**.

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030 - 297 11 00
F: 030 - 297 11 11

© 2010, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

1	Inleiding	5
1.1	Achtergrond	5
1.2	Doelstelling	6
1.3	Werkwijze	6
1.4	De opzet van dit rapport	7
2	Literatuurstudie	9
2.1	Definitie van LVG	9
2.2	Prevalentie van LVG	9
2.3	Kenmerken van LVG	10
2.4	Uitgangspunten in de zorg voor LVG-ers	13
2.5	Begeleiding	15
2.6	Behandeling en training	16
2.7	Conclusies	24
3	De quickscan	25
3.1	De opzet van de quickscan	25
3.2	De uitkomsten van de quickscan	25
4	De specialistische voorzieningen	27
4.1	Inleiding	27
4.2	Beleid en visie	27
4.3	Aard en omvang doelgroep	28
4.4	Huidige zorgpraktijk	30
4.5	Knelpunten	33
4.6	Wenselijke ontwikkelingen	34
4.7	Conclusies	35
5	De reguliere GGZ en MO	37
5.1	Inleiding	37
5.2	Beleid en visie	38
5.3	Aard en omvang doelgroep	39
5.4	Huidige zorgpraktijk	41
5.5	Knelpunten	43
5.6	Wenselijke ontwikkelingen	44
5.7	Conclusies	45
6	Conclusies en aanbevelingen	47
6.1	Inleiding	47
6.2	Aard en omvang van de LVG-doelgroep in de GGZ	47
6.3	Het zorgaanbod aan LVG-ers vanuit de GGZ	49
6.4	Knelpunten in de zorg aan LVG-ers	52
6.5	Aanbevelingen	53
Bijlagen		
1	Geraadpleegde literatuur	55
2	Geïnterviewde organisaties	63

1 Inleiding

In de periode februari tot september 2010 voerde het Trimbos-instituut een brede veldverkenning uit naar licht verstandelijk gehandicapten (LVG-ers) binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Doel van het project was om inzicht te krijgen in de omvang van de LVG-doelgroep binnen verschillende settings van de GGZ, de mate waarin ze als specifieke doelgroep worden onderkend, en in het huidige zorgaanbod aan deze doelgroep. In dit rapport doen we verslag van de onderzoeksresultaten.

1.1 Achtergrond

Volgens schatting heeft 2,5% van de bevolking een IQ tussen 50/55 en 70, een lichte verstandelijke beperking. Een grotere groep van 12,5% van de bevolking heeft een IQ van 70 tot 85 en kan worden aangeduid als zwakbegaafd (NVGz, 2005). Naast beperkingen in het intellectueel functioneren (leren en denken) zijn er bij deze groepen beperkingen in de sociale aanpassing en hebben zij een blijvende behoefte aan ondersteuning. Mensen met een lichte verstandelijke beperking en/of zwakbegaafdheid kunnen complexe sociale situaties moeilijk overzien en zijn minder goed in staat om zich in het dagelijks leven staande te houden.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking vormen in veel opzichten een kwetsbare groep. Uit recent onderzoek is gebleken dat LVG-ers extra kwetsbaar zijn voor de schadelijke gevolgen van alcohol en drugs (Bransen, 2008). Ook komen zij vaker in aanraking met politie en justitie. Vaak spelen hierbij de grote mate van beïnvloedbaarheid en het onvoldoende overzien van de consequenties van gedrag een rol (Van Marle, 2004).

Naast bovengenoemde problemen komen ook psychiatrische stoornissen en gedragsstoornissen relatief vaak voor bij licht verstandelijk gehandicapten. Over het algemeen wordt aangenomen dat licht verstandelijk gehandicapten een drie tot vier keer zo grote kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie dan normaal begaafden. Daarbij spelen zowel biologische, psychische als sociale risicofactoren een rol (Van Gennep, 2002).

Vertalen we deze cijfers door naar het zorggebruik, dan mogen we veronderstellen dat zich in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) relatief veel mensen met een lichte verstandelijke handicap bevinden. Voor een deel wordt de zorg aan deze doelgroep geboden door categorale GGZ- en VG-instellingen: instellingen die zich hebben gespecialiseerd in de behandeling van 'sterk gedragsgestoorde (licht) verstandelijk gehandicapten' (SGLVG). Maar ook in de reguliere GGZ bevinden zich veel LVG-ers. Uit recent onderzoek naar het intelligentieniveau van patiënten van twee Rotterdamse ACT-teams blijkt dat ruim tweederde (68%) van de 122 onderzochte patiënten (zeer) lage uitkomsten heeft op intelligentietesten, namelijk een huidig IQ van lager dan 85. Patiënten met een IQ lager dan 85 blijken met name op het gebied van wonen en relaties slechter te functioneren, zijn minder gemotiveerd voor behandeling, hebben een slechtere compliance met de behandeling en hebben meer onvervulde zorgbehoeften dan de groep met een hoger IQ (Stuurman e.a., 2008). Over de omvang van de groep LVG-ers in de klinische GGZ is weinig bekend. Vermoedelijk zijn ook daar de LVG-ers oververtegenwoordigd, maar worden zij niet altijd als zodanig opgemerkt en/of als specifieke doelgroep beschouwd.

De laatste jaren is er vanuit verschillende sectoren toenemende belangstelling voor de groep van LVG-ers. Vanuit het gevangeniswezen worden pogingen gedaan om de aard en omvang van de groep van LVG-ers beter in kaart te brengen en het Trimbos-instituut ontwikkelde onlangs in opdracht van de Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) een zorgprogramma voor deze doelgroep (Neijmeijer e.a., 2008).

Van recente datum zijn de initiatieven van enkele VG-instellingen om een aanbod te creëren voor LVG-ers met psychiatrische of gedragsstoornissen die behandeld zijn geweest in categorale voorzieningen en wachten op een goede vervolgvoorziening. Ook in de GGZ wordt de groep van LVG-ers in toenemende mate als een specifieke doelgroep onderkend. Vanuit de ambulante GGZ en bemoeizorg, maar ook vanuit de klinische GGZ (waaronder dubbele diagnose afdelingen) komen signalen dat men bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking met de gangbare behandelmethodieken en richtlijnen onvoldoende uit de voeten kan. Hulpverleners beschikken niet over de kennis, maar ook niet over de juiste instrumenten en methodieken om LVG-ers te begeleiden en te behandelen, en zijn onvoldoende op de hoogte waar de kennis en de instrumenten (voor zover aanwezig) te halen zijn.

1.2 Doelstelling

De hierboven beschreven ontwikkelingen en signalen waren aanleiding voor het Trimbos-instituut tot het starten van een verkennend onderzoek. Het doel van dit onderzoek is driedelig:

- Inzicht krijgen in de aard en omvang van de groep van LVG-ers in de verschillende deelsectoren van de GGZ;
- Inventariseren van het huidige zorgaanbod aan deze doelgroep, en van de knelpunten en leemtes daarin;
- Inventariseren van 'best practices' voor deze doelgroep.

1.3 Werkwijze

Quickscan

Ter oriëntatie op het onderzoeksveld en om een overzicht te krijgen van het huidige zorgaanbod binnen de GGZ aan mensen met een lichte verstandelijke beperking, is eerst een quickscan uitgevoerd. In het kader van deze quickscan zijn alle (geïntegreerde en zelfstandige) GGZ-instellingen, alsmede een aantal voorzieningen voor maatschappelijke opvang, telefonisch benaderd. Aan de contactpersonen is een aantal korte vragen gesteld over de mate waarin men met de doelgroep bekend is, de omvang van de doelgroep en het eventuele zorgaanbod voor de doelgroep.

Interviews met hulpverleners

Naar aanleiding van de quickscan hebben verschillende instellingen aangegeven te willen participeren in het vervolgonderzoek. Er hebben interviews plaatsgevonden met hulpverleners (behandelaren, begeleiders, (team)managers) uit zowel gespecialiseerde voorzieningen voor (L)VG-ers als de reguliere GGZ. Wat betreft de reguliere GGZ hebben we gestreefd naar evenredige vertegenwoordiging van hulpverleners vanuit een vijftal settings, te weten:

- Ambulante (ACT) zorg;
- Verblijfsafdelingen van psychiatrische ziekenhuizen;
- Dubbele diagnose afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen;
- Forensisch psychiatrische afdelingen van psychiatrische ziekenhuizen (FPA's);
- Beschermende woonvormen.

Omdat het zorgaanbod en de doelgroep van voorzieningen voor maatschappelijke opvang (hostels, crisisopvang, dag- en nachtopvang) vaak veel overlap vertoont met het zorgaanbod en de doelgroep van de GGZ, zijn ook enkele MO-voorzieningen bij het onderzoek betrokken.

De interviews zijn mondeling of telefonisch afgenomen aan de hand van een topiclijst. Er hebben zowel individuele als groepsinterviews plaatsgevonden.

Literatuurstudie

Parallel aan bovenbeschreven activiteiten is een literatuurstudie uitgevoerd naar effectieve vormen van hulpverlening aan (licht) verstandelijk gehandicapten met psychiatrische en/of gedragsproblematiek. Er zijn zowel binnen- als buitenlandse bronnen geraadpleegd (zie bijlage 1). Naast het bestuderen van wetenschappelijke publicaties heeft ook een screening plaatsgevonden van documentatiemateriaal (brochures, notities, zorgprogramma's) dat door de participerende organisaties zelf is aangeleverd.

Expertmeeting

Aan het einde van het project is een bijeenkomst georganiseerd met deskundigen uit het veld. De belangrijkste resultaten van het project zijn tijdens deze bijeenkomst teruggekoppeld en besproken en er heeft een gedachtewisseling plaatsgevonden over het wenselijke vervolg op dit project. De uitkomsten van die gedachtewisseling zijn verwerkt in het laatste hoofdstuk van deze rapportage.

1.4 De opzet van dit rapport

Dit rapport bestaat uit 6 hoofdstukken. De uitkomsten van de literatuurstudie worden besproken in hoofdstuk 2. In dit hoofdstuk geven we een definitie van LVG en bespreken we de belangrijkste kenmerken van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Vervolgens bespreken we de uitkomsten van de quickscan (hoofdstuk 3). In de daaropvolgende hoofdstukken doen we verslag van het empirisch deel van de studie, waarbij we de gespecialiseerde voorzieningen (hoofdstuk 4) en de reguliere GGZ en MO (hoofdstuk 5) apart behandelen. In hoofdstuk 6 vatten we de belangrijkste resultaten uit de voorgaande hoofdstukken samen, trekken we conclusies en doen we aanbevelingen met betrekking tot het vervolg.

2 De literatuurstudie

In dit hoofdstuk doen we verslag van de literatuurstudie naar de kenmerken van en zorgverlening aan mensen met zowel een lichte verstandelijke beperking als psychiatrische en/of gedragsproblematiek. We beginnen met een omschrijving van de aard en omvang van de doelgroep. Vervolgens gaan we in op de uitgangspunten die van belang zijn in de behandeling en begeleiding van de doelgroep, en beschrijven we de inhoud van de zorg aan de doelgroep.

2.1 Definitie van LVG

In de definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; voorheen AAMR) is een verstandelijke handicap geformuleerd als een beperking die gekenmerkt wordt door significante tekortkomingen in zowel intellectueel functioneren¹ als in conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. Onder conceptuele adaptieve vaardigheden wordt verstaan cognitieve, communicatieve en schoolse vaardigheden. Sociale adaptieve vaardigheden hebben betrekking op sociale vaardigheden, zoals contact maken met een ander of het omgaan met kritiek. Onder praktische adaptieve vaardigheden worden vaardigheden verstaan die nodig zijn om zelfstandig te wonen en te leven. De beperkingen in het intellectueel functioneren en in het adaptieve gedrag vinden volgens de definitie van het AAIDD hun ontstaan voor het 18^e levensjaar.

Voor het vaststellen van het IQ wordt gewoonlijk een IQ-test gebruikt. Personen met een IQ tussen 50/55 en 70 vallen volgens de classificatiesystemen, zoals DSM IV, in de categorie 'licht verstandelijk beperkt'. Een IQ tussen de 70 en 85 duidt op 'borderline intellectueel functioneren' oftewel zwakbegaafdheid. Het functioneren van zwakbegaafden vertoont veel overeenkomsten met dat van licht verstandelijk beperkten (Didden, 2006). In de Nederlandse praktijk en literatuur vallen zwakbegaafden daarom ook vaak in de LVG-groep (Ponsoen, 2001; Stoll et al. 2004). In deze studie hanteren wij daarom een brede definitie van LVG, dus inclusief de groep van zwakbegaafden.

Over de jaren is een verschuiving opgetreden in de definitie van en het denken over mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. Een definitie die louter gebaseerd was op het intellectueel functioneren van een persoon is veranderd in een definitie waarbij adaptief gedrag en behoefte aan ondersteuning is verdisconteerd (Embregts, 2009). In de huidige definitie vindt het functioneren van een persoon plaats in het spanningsveld tussen enerzijds zijn of haar competenties (intellectueel functioneren en adaptieve vaardigheden) en anderzijds verwachtingen en eisen van de omgeving. Het functioneren van een persoon moet dus worden gezien in de context van zijn maatschappelijke omgeving (Embregts, 2009).

2.2 Prevalentie van LVG

Er bestaan geen exacte cijfers over het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking in Nederland. Uitgaande van een normaalverdeling kan het aantal mensen met een licht verstandelijke of een ernstiger beperking (IQ lager dan 70) worden geschat op 2,5 van de bevolking. 12,5% van de bevolking heeft een IQ tussen 70 en 85 en valt daarmee in de categorie van zwakbegaafd (NVGz, 2005).

¹ Volgens de AAIDD is er sprake van een beperking in het intellectueel functioneren als duidelijk is dat dit twee deviaties onder het gemiddelde ligt.

De werkelijke omvang van de groep LVG-ers is echter lastig vast te stellen omdat niet alleen het intellectueel functioneren een criterium is voor het vaststellen van een lichte verstandelijke beperking, maar ook de beperkingen op praktisch en sociaal gebied moeten worden gemeten. In de praktijk leidt dit tot diverse methodologische problemen (Ponsioen, 2001; DJI, 2005).

In dit onderzoek ligt de focus op de groep van LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek. Bekend is dat psychiatrische stoornissen meer voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij de normaal begaafde populatie. Cijfers over het aantal LVG-ers met een psychische stoornis lopen echter sterk uiteen (Geus en Van Gennep, 2004; Didden, 2006). Over het algemeen wordt aangenomen dat licht verstandelijk gehandicapten een drie tot vier keer zo grote kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie dan normaal begaafden (Van Gennep, 2002). Naast psychiatrische stoornissen komen ook gedragsstoornissen relatief vaak voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Prevalentiecijfers lopen echter ook hier sterk uiteen en variëren tussen de 10 en 60% voor mensen met een verstandelijke beperking.

2.3 Kenmerken van LVG

Zoals al in de definitie van LVG naar voren komt, hebben mensen met een lichte verstandelijke beperking in de eerste plaats beperkingen op intellectueel gebied: het leren en denken. Onder andere zijn er tekorten in het abstracte denken, die zich uiten in moeilijke conceptvorming en generalisatie van hetgeen geleerd is. Het denken is situatiegebonden en minder gedifferentieerd dan bij normaal begaafde mensen. De informatieverwerking verloopt minder gestructureerd en trager, het (werk)geheugen functioneert minder goed en er is sprake van een beperkte aandachtsspanning en verminderde dynamiek in denken (Ten Wolde e.a., 2006; Ponsioen, 2001).

Een ander belangrijk kenmerk van licht verstandelijk gehandicapten is dat er beperkingen zijn in het alledaagse praktische en sociale functioneren. In praktische zin zijn ze minder goed in staat om zich in het dagelijks leven staande te houden, voor zichzelf te zorgen en gebruik te maken van basale infrastructuur. In sociale situaties kunnen ze zich vaak niet goed redden. Omdat ze moeite hebben met het overzien en begrijpen van sociale situaties, kost het aangaan en onderhouden van sociale relaties veel moeite. Door het ontbreken van sociale vaardigheden, door impulsief op situaties te reageren of door hun beïnvloedbaarheid, raken licht verstandelijk gehandicapten soms in lastige situaties verzeild (Ten Wolde, e.a., 2006).

Problemen zijn er ook op emotioneel vlak. Door hun beperkingen in het sociale functioneren hebben LVG-ers veel te maken met faalervaringen. Deze faalervaringen tasten het zelfvertrouwen aan. Het zelfvertrouwen wordt nog eens extra geschaad omdat LVG-ers vaak een gebrekkige perceptie van zichzelf en van de ander hebben. Vanuit de behoefte te willen meekomen en vanuit de neiging zichzelf te overschatten pakken ze vaak dingen boven hun niveau aan. Veel LVG-ers hebben door de jaren heen geleerd zich aan te passen, hun handicap te verhullen en zich sociaal aangepast ('streetwise') te gedragen. Voor hun omgeving is dit gedrag vaak moeilijk te doorzien waardoor zij op een te hoog niveau worden aangesproken en er te hoge verwachtingen aan hen worden gesteld, met alle emotionele druk van dien (Van Dijk en Nagelkerke, 2008).

Bekend is ook dat LVG-ers moeite hebben met het omgaan met stress. Hun coping-mechanismen zijn vaak ineffectief. Hun manier van reageren is negatief geladen en soms agressief.

Bovendien missen ze vaak de sociale steun die belangrijk is voor een goede coping (Maughan, ea, 1999). Dit is met name zorgelijk omdat uit onderzoek blijkt dat LVG-ers vaker dan normaal begaafden te maken hebben met stressoren in hun omgeving. Zo heeft deze groep meer te maken met (seksueel) misbruik in hun jeugd (Ten Wolde e.a., 2006). Verder zijn LVG-ers vaker werkloos, hebben ze een lagere sociaal-economische status en worden ze op vroegere leeftijd zwanger (Maughan e.a., 1999).

Mede als gevolg van de kwetsbaarheden en kenmerken van LVG-ers hebben zij een grotere kans op het ontwikkelen van psychische stoornissen (Stol e.a., 2004; Dekker e.a., 2006), gedragsproblemen (Tenneij en Koot, 2006) en verslavingsproblematiek.

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

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

Psychiatrische en gedragsproblemen

Cijfers over het aantal LVG-ers met psychiatrische problematiek lopen zoals gezegd sterk uiteen; de percentages variëren van 4 tot maar liefst 80% van het totaal aantal LVG-ers (Geus en Van Gennep, 2004). Onder deskundigen bestaat overeenstemming dat LVG-ers drie tot vier keer meer kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie dan de normaal begaafde bevolking (Stoll e.a., 2004; Dekker e.a., 2006). Er is sprake van een psychiatrische stoornis als de intensiteit en frequentie van bepaalde, met elkaar optredende gedrags- en emotionele problemen afwijkend zijn. Het dagelijks functioneren van de persoon wordt hierdoor aanzienlijk belemmerd (Didden, 2006a). Stoornissen die relatief veel voorkomen zijn ontwikkelingsstoornissen, autismespectrumstoornissen, schizofrenie, stemmingsstoornissen, stereotiep gedrag en automutilatie (Ten Wolde e.a., 2006).

Naast psychiatrische stoornissen komen ook gedragsproblemen veel voor bij LVG-ers. Er is sprake van een gedragsprobleem als de gevolgen van het gedrag (potentieel) een bedreiging vormen voor het welzijn van de persoon in kwestie en/of anderen. Het gaat dan om zeer onaangepast of storend ervaren gedrag in de sociale context (Didden, 2006). Hoewel er een samenhang bestaat tussen psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen, hoeft het niet zo te zijn dat gedragsproblemen altijd een gevolg zijn van een onderliggende psychiatrische stoornis. Ook hoeft een psychiatrische stoornis niet altijd gedragsproblemen tot gevolg te hebben. De gedragsproblemen uiten zich vaak in agressief gedrag, zichzelf verwaarlozen, impulsiviteit, middelengebruik, overlast veroorzaken etc. (Ten Wolde e.a., 2006).

In de literatuur worden verschillende risicofactoren genoemd voor het ontstaan van psychiatrische en gedragsstoornissen bij LVG-ers (zie Dekker ea, 2006).

In de eerste plaats spelen biologische factoren mogelijk een rol bij het ontstaan van psychiatrische en gedragsproblematiek bij LVG-ers. Uit onderzoek blijkt dat gedrags- en emotionele problematiek vaker voorkomt bij LVG-ers met een organische afwijking of een genetische stoornis. Het gaat dan bijvoorbeeld om hyperactiviteit, impulsiviteit, slaapstoornissen en emotionele instabiliteit (Dykens, 1996). Over de mate waarin medische condities een rol spelen bij het ontstaan van psychische en gedragsproblemen bij LVG-ers, is de literatuur niet eenduidig. Waar sommige auteurs organische oorzaken een belangrijke rol toedichten in het ontstaan van psychopathologie bij LVG-ers (oa Došen ea, 2008), plaatsen anderen vraagtekens bij het medisch verklaringsmodel (oa Strome en Hagberg, 2000).

Op de tweede plaats spelen psychologische factoren een belangrijke rol. Onderzoek van Janssen ea (2002) laat bijvoorbeeld zien dat LVG-ers een grote hoeveelheid stress in hun leven ervaren. Enerzijds worden aan hen te hoge eisen gesteld en anderzijds stellen zij te hoge eisen aan zichzelf. Bovendien is het voor LVG-ers moeilijk om met stress om te gaan. De coping is vaak negatief geladen en kan zich uiten in agressief of ontwijkend gedrag. Naast blootstelling aan stress en tekortschietende copingvaardigheden worden verder ook hechtingsproblemen, een onrealistisch zelfbeeld en problemen bij de sociale informatieverwerking genoemd als psychologische risicofactoren (Došen et al, 2008).

Naast biologische en psychologische factoren zijn ook sociale factoren van invloed op het ontstaan van psychiatrische problematiek bij LVG-ers. Door hun beperkingen in het sociale functioneren hebben LVG-ers moeite met het aangaan en behouden van sociale contacten en raken zij vaker verzeild in conflicten met anderen. Ook worden zij vaak overschat door hun omgeving. De negatieve ervaringen die daarvan een gevolg zijn, kunnen maladaptief gedrag in de hand werken, waardoor vervreemding en isolatie op de loer liggen (Van der Wielen, 2006). Andere sociale risicofactoren die in de literatuur worden genoemd zijn een lage sociaal-economische status, disfunctioneren van het gezin en het meemaken van stressvolle levensgebeurtenissen (Dekker ea, 2006).

Došen (2008) pleit ervoor om bij de analyse van de etiologie van psychiatrische problematiek bij LVG-ers ook oog te hebben voor het ontwikkelingsperspectief. Het ontwikkelingsperspectief houdt in dat de problematiek het beste kan worden gezien in de context van de algemene ontwikkeling van een persoon. De mate waarin een individu met een verstandelijke beperking schadelijke stimuli verwerkt, heeft voor een belangrijk deel te maken met zijn persoonlijk ontwikkelingsniveau.

Verslaving

Naast psychiatrische en gedragsproblematiek komt ook middelengebruik relatief veel voor bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Middelengebruik is voor LVG-ers gevaarlijker dan voor de normaal begaafde populatie. Dit komt vooral omdat LVG-ers gevoeliger zijn voor de effecten van de middelen. Hierdoor kan een matig gebruik al grote problemen tot gevolg hebben en zijn LVG-ers eerder verslaafd (Mutsaers e.a., 2007). Daarnaast is er vaak sprake van andere problemen, zoals motorische, zintuiglijke en psychische stoornissen, epilepsie en gedragsproblemen (Koedoot, 2001). Deze problemen kunnen middelengebruik in de hand werken en het middelengebruik kan deze problemen weer verergeren (Mutsaers e.a., 2007).

De risicofactoren die een rol spelen bij middelengebruik zijn voor LVG-ers hetzelfde als voor de normaal begaafde populatie.

Bekend is echter dat LVG-ers vaker worden blootgesteld aan deze risicofactoren. Het gaat dan om factoren zoals: verminderde sociale weerbaarheid (Mutsaers, e.a., 2007), een beperkt vermogen om risico's van eigen gedrag te overzien (Thijs ea, 2008), gebrekkige kennis over de gevolgen van middelengebruik (Mutsaers, e.a., 2007) en een verlangen naar sociale acceptatie (Christian en Poling, 1997). Verder ervaren LVG-ers veel stress en worden alcohol en drugs als copingmechanisme ingezet (Taggart ea, 2004).

Samenvattend kan gesteld worden dat de problematiek bij LVG-ers divers en complex kan zijn. De problematiek is mede complex vanwege de discrepantie tussen kalenderleeftijd, adaptieve leeftijd, niveau van cognitieve ontwikkeling en sociaal-emotionele ontwikkeling. Meestal is er sprake van comorbiditeit, waarbij er meerdere psychiatrische of gedragsstoornissen naast elkaar bestaan (Didden, 2007).

2.4 Uitgangspunten in de zorg voor LVG-ers

In de vorige paragrafen hebben we het begrip LVG gedefinieerd en hebben we de kenmerken van mensen met een lichte verstandelijke beperking beschreven. Daarbij hebben we specifieke aandacht besteed aan het voorkomen van psychiatrische en gedragsproblematiek bij LVG-ers.

In de volgende paragrafen van dit hoofdstuk gaan we in op de behandeling en begeleiding van LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek. We starten met een beschrijving van een aantal belangrijke uitgangspunten in de zorg voor LVG-ers. De kenmerken van de doelgroep stellen een aantal bijzondere eisen aan de diagnostiek, de behandeling, de begeleiding en de bejegening van mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Integratieve benadering

De integratieve benadering (Došen, 2008) is een benadering die breed wordt aangehangen binnen de zorg aan mensen met een (lichte) verstandelijke handicap. Dit model stelt dat psychiatrische problematiek bij (licht) verstandelijk gehandicapten het resultaat is van een complex samenspel van biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsfactoren (zie ook paragraaf 2.2). Uitgangspunt is dat de behandeling primair gericht moet zijn op het verhogen van de kwaliteit van leven en niet op de symptomen van de stoornis (Došen, 2007; Došen, 2008). Interventies bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking zijn alleen succesvol als:

- De interventies leiden tot een reductie of eliminatie van de condities die psychisch leed veroorzaken;
- De interventies gericht zijn op het aanleren van nieuwe of het versterken van bestaande alternatieve vaardigheden voor het omgaan met psychisch leed;
- Tegemoet gekomen wordt aan de basale behoeften van het individu, door veranderingen in de fysieke en sociale omgeving.

Het integratieve model biedt richtlijnen voor zowel de diagnostiek als de behandeling van LVG-ers met psychiatrische problematiek. Integratieve of multimodale diagnostiek houdt in dat alle biologische, psychologische, sociale en ontwikkelingsfactoren die hebben bijgedragen aan het ontstaan van de psychiatrische problematiek, zorgvuldig in kaart worden gebracht.

Om tot een geïntegreerd beeld te komen is multidisciplinaire kennis nodig op het gebied van ontwikkelingspsychologie, orthopedagogiek, algemene geneeskunde, psychiatrie en neurologie (Došen, 2008; Geus, 2005: NVAVG-richtlijn, 2007).

De keuze voor een behandelingsstrategie moet gebaseerd zijn op de voorgaande integratieve diagnostische overwegingen (Došen ea, 2008). Integratieve behandelingen worden langs vier lijnen vormgegeven die, al naar gelang de aard van de stoornis, in juiste volgorde geprioriteerd moeten worden. Indien er sprake is van een gedragsstoornis zonder (veronderstelde) onderliggende psychiatrische problematiek, stelt Došen (2008) de volgende behandelstrategie voor:

- Eerste lijn: ontwikkelingsdimensie (persoon tegemoetkomen op het niveau van zijn emotionele ontwikkeling);
- Tweede lijn: sociale dimensie (informerende, coachende en trainende van de omgeving);
- Derde lijn: psychische dimensie (vaardigheidstraining, psychotherapie);
- Vierde lijn: biologische dimensie (medicatie).

In gevallen waarin het probleemgedrag wordt veroorzaakt door een onderliggende psychiatrische stoornis of waarin een psychiatrische stoornis voorkomt als gevolg van het probleemgedrag of als een comorbide conditie, moet eerst de psychiatrische stoornis behandeld worden. De behandelingsstrategie is dan als volgt (zie ook Došen, 2007):

- Eerste lijn: biologische dimensie;
- Tweede lijn: ontwikkelingsdimensie;
- Derde lijn: sociale dimensie;
- Vierde lijn: psychische dimensie.

De integratieve benadering is een veelomvattend model dat algemene richtlijnen geeft voor de behandeling van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. Uit dit model vloeit een aantal meer specifieke aandachts- en uitgangspunten voort met betrekking tot de inhoud en organisatie van de zorg:

Aansluiten bij het niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling

Van groot belang is dat mensen met een lichte verstandelijke beperking op het juiste niveau worden aangesproken. LVG-ers hebben een lager sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau dan op basis van de kalenderleeftijd verwacht mag worden, hetgeen specifieke behoeften en een beperkter gedragsrepertoire en copingvaardigheden met zich meebrengt. Indien hiermee onvoldoende rekening wordt gehouden, worden cliënten overvraagd waardoor de emotionele druk toeneemt en de effectiviteit van de behandeling ondermijnd wordt.

Bieden van een veilige omgeving

Vanuit de wetenschap dat psychiatrische en gedragsproblematiek bij LVG-ers veelal het resultaat is van een ongunstige interactie tussen de LVG-ers zelf (met hun biologische en psychologische kenmerken) en de fysieke en sociale omgeving (omgevingseisen, steun), is het van groot belang om zowel in de diagnostiek als in de behandeling en begeleiding oog te hebben voor de interactie tussen individu en sociale context (Geus, 2005). Op begeleiders en opvoeders wordt een groot beroep gedaan, zij hebben een essentiële rol bij de vormgeving van het juiste (pedagogische / therapeutische) milieu.

Een verandering bij de cliënt moet vaak bewerkstelligd worden door het veranderen van het gedrag van de begeleider of opvoeder (Didden, 2006). Het scheppen van gunstige omgevingscondities is een voorwaarde voor de behandeling van de cliënt (Došen et al., 2008).

Teamwork

De zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en psychiatrische en/of gedragsproblematiek vergt een multidisciplinaire aanpak (Geus, 2005; Došen, 2008; Ten Wolde, 2006). Van belang is dat hulpverleners te werk gaan vanuit een gezamenlijke visie en werkwijze, waarbij de beleving, motieven en drijfveren van de cliënt het vertrekpunt vormen. Belangrijk is dat er een gezamenlijke, gedeelde analyse van de problemen ontstaat en dat er een gedeelde visie op het behandeltraject komt. Uit het onderzoek 'Matching needs en services' (Moonen, 2006) blijkt dat een goed contact tussen de diverse betrokken hulpverleners een belangrijke voorwaarde is voor het behalen van goede behandelresultaten. Een stabiel team van hulpverleners is van wezenlijk belang. Het team dient niet te veel te wisselen en moet gekwalificeerde begeleiders op het gebied van kennis, vaardigheden en emotionele kwalificaties hebben (Embregts & Gerrits, 2006).

2.5 Begeleiding

In de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking wordt een groot beroep gedaan op hun begeleiders. Begeleiders hebben een belangrijke taak als het gaat om het vormgeven van de dagelijkse begeleiding, daginvulling en dagstructuur (Moonen, 2007). Het aansluiten bij het sociaal-emotionele niveau van de cliënt en het bieden van een veilige omgeving zijn belangrijke aandachtspunten in de dagelijkse begeleiding van mensen met een lichte verstandelijke beperking. In deze paragraaf beschrijven we wat dat concreet betekent voor het dagelijks handelen.

Opbouwen van een vertrouwensband

Om een veilige situatie te creëren is het opbouwen van een vertrouwensband essentieel. Er moet sprake zijn van een warme en vriendelijke bejegening, waarin acceptatie, empathie en begrip een belangrijke rol spelen. De begeleider kan worden tot een hechtingsfiguur voor de cliënt waarop hij kan terugvallen in stressvolle situaties. Voor de hechting is het belangrijk dat de cliënt zoveel mogelijk te maken heeft met dezelfde hulpverleners (Janssen, 2007). Als de begeleider een hechtingsfiguur is, draagt dat bij aan het aanleren van vaardigheden, omdat mensen gevoeliger zijn voor goed- of afkeuring van hun hechtingsfiguur.

Communicatie

In de omgang met mensen met een lichte verstandelijke beperking is het van belang om de communicatie aan te passen. Er moet gesproken worden in eenvoudig, bondig en concreet taalgebruik (Appel en Kleine Schaars, 1993), waarbij er wel op gelet moet worden dat het niet kinderachtig wordt, omdat de cliënt het gevoel kan krijgen dat hij/zij niet serieus wordt genomen (Ten Wolde e.a., 2006). Het spreken moet langzaam zijn, dingen moeten vaker herhaald worden en het is belangrijk om de cliënt zelf te laten herhalen om te controleren of hij/zij het begrijpt. Het is belangrijk om structuur aan te brengen in de boodschap, zodat de boodschap beter wordt onthouden. Het gebruik van abstracte begrippen moet zoveel mogelijk worden vermeden. Mondelinge communicatie kan worden ondersteund met visueel materiaal.

Structuur bieden

Mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn gebaat bij een heldere structuur (zie oa Došen, 2008; Van Marle, 2004; Ten Wolde, 2006). De dagelijkse gang van zaken moet duidelijk en voorspelbaar zijn en verstoringen van het dagelijks leven moeten tot een minimum beperkt blijven. Cliënten moeten een helder dagprogramma en dagbesteding hebben. Ook moet duidelijk zijn wat er van een cliënt verwacht wordt, daarvoor is het van belang dat er heldere huisregels en sociale regels zijn. Verder moet de structuur van de behandeling duidelijk zijn, de verschillende fasen van de behandeling moeten in kleine, haalbare stapjes doorlopen worden (Didden, 2006).

Trainen van vaardigheden

In de dagelijkse begeleiding moet veel aandacht zijn voor het trainen van praktische en sociale vaardigheden. Omdat het denken en leren van LVG-ers heel concreet is, werkt het klassieke leren, vanuit teksten en gesprekken, voor LVG-ers minder goed (Ten Wolde, 2006). Het is daarom van belang dat de cliënt zoveel mogelijk in de praktijk doet en al doende leert. De begeleider heeft daarbij de functie van rolmodel (Van der Zee ea, 1989). Omdat LVG-ers moeite hebben met het generaliseren van het geleerde naar andere situaties, moet hieraan extra aandacht worden gegeven (Didden, 2006). Het is aan te raden om een training in de natuurlijke omgeving te doen, waardoor het generaliseren makkelijker is (Ten Wolde, e.a. 2006).

Positieve, competentiegerichte benadering

Om cliënten gemotiveerd te houden is het van belang om aan te sluiten bij zijn interesses en mogelijkheden (Ten Wolde, 2006). Door een steunende, positieve benadering en aan te sluiten bij wat cliënten (in potentie) wél kunnen, worden zij aangesproken op hun mogelijkheden in plaats van hun beperkingen, vindt uitbouw van competenties plaats en ontwikkelen zij nieuwe vaardigheden (Embregts, 2009).

2.6 Behandeling en training

Naar de effectiviteit van behandelmethoden voor LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek is nog betrekkelijk weinig onderzoek gedaan. Effectstudies naar behandelmethoden van psychiatrische stoornissen richten zich in de regel op homogene onderzoekspopulaties en hanteren een lichte verstandelijke beperking als exclusie criterium. De resultaten van gerandomiseerd gecontroleerd effectonderzoek (RCT's) onder de normaal begaafde populatie kunnen niet zonder meer worden gegeneraliseerd naar mensen met een (lichte) verstandelijke handicap (Stolker ea, 2007).

Door het ontbreken van hard wetenschappelijk bewijsmateriaal over de effectiviteit van interventies bij LVG-ers, zijn *evidence based practices* in de zorg voor deze doelgroep schaars. Wel zijn er onderzoeken (zoals casusstudies, evaluatiestudies en meta-analyses) gedaan die laten zien dat met bepaalde interventies en behandelmethoden positieve resultaten worden behaald bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Het merendeel van de studies richt zich op behandelingen die hun basis hebben in de cognitieve gedragstherapie (Didden, 2006).

In deze paragraaf beschrijven we de behandelmethoden en trainingen die op LVG-ers toegepast (kunnen) worden. De beschrijving is deels gebaseerd op literatuurstudie en deels op analyse van documentatiemateriaal van organisaties die werkzaam zijn op het grensvlak van GGZ en (L)VG.

Cognitieve gedragstherapie (CGT)

Deze therapie werkt vanuit de veronderstelling dat gedrag wordt beïnvloed door cognitieve processen en omgevingsfactoren. Het doel van CGT is het veranderen van gedrag, door onderliggende cognitieve processen te veranderen. Hierbij gaat het vooral om het aanpassen van irrationele gedachten. Onder de normaal begaafde bevolking wordt deze therapie vaak toegepast en is niet meer weg te denken uit het aanbod van therapieën.

CGT wordt ook veelvuldig toegepast op de groep LVG-ers (Willner, 2006), vooral wanneer er sprake is van problemen met agressie, woede en/of geweld (Lindsay, 2007). Uit onderzoeken van Taylor naar de effectiviteit van CGT voor LVG-ers met agressie en woedeproblemen, komen positieve resultaten. Het leidt tot verminderde zelfgerapporteerde intensiteit van woede, minder reactiviteit en minder ingebeeelde provocatie (Taylor, 2009). Voor de groep zonder deze problemen is echter nog geen hard wetenschappelijk bewijs gevonden voor de effectiviteit van CGT. Sommige resultaten lijken veel belovend, maar alleen wanneer er aanpassingen gedaan zijn (Taylor ea, 2008). Aanpassingen zijn bijvoorbeeld eenvoudig taalgebruik, therapie in meer deelstappen aanbieden en expliciet streven naar generalisatie van het geleerde (Didden, 2006).

Verschillende organisaties die werkzaam zijn op het grensvlak van GGZ en (L)VG maken gebruik van CGT. Doel van de therapie is het bevorderen van een positief zelfbeeld, emotionele stabiliteit en probleemoplossend vermogen. Wel worden er enige eisen gesteld aan de verbale vermogens van de cliënt.

Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)

Het doel van EMDR is het verwerken van traumatische ervaringen, zoals seksueel misbruik en mishandeling. Door met de traumatische ervaring te leren leven vormt deze niet langer een belemmering om zich verder te ontwikkelen (Shapiro, 1989).

Bij EMDR worden de traumatische gebeurtenissen opgehaald in combinatie met een afleidende stimulus, bijvoorbeeld bewegende vingers (Burdova, 2007). De therapie bestaat uit korte sessies van maximaal drie kwartier. Het heeft een snelle werking (Burdova, 2007). Professionals raden aan EMDR te integreren in een bredere behandeling en het systeem van de cliënt goed te betrekken bij de behandeling (Elias e.a., 2009).

Er is veel bewijs dat EMDR een effectieve behandeling is voor normaal begaafde mensen met traumatische ervaringen (Burdova, 2007). Voor de effectiviteit van deze therapie voor mensen met een lichte verstandelijke beperking is (nog) minder bewijs. Praktijkervaringen zijn echter positief en men is van mening dat EMDR op deze groep toegepast kan worden, vooral omdat het minder verbaal en laagdrempelig is (Burdova, 2007; Tharner, 2006; Elias e.a., 2009). Bovendien wordt er minder geappelleerd aan cognitieve vermogens (Tharner, 2006). Wel moeten er een paar aanpassingen gedaan worden voor LVG-ers. Er moet gesproken worden in korte zinnen en eenvoudige taal, parafraseren is belangrijk. Er moet sprake zijn van een duidelijke structuur en voorspelbaarheid. Verder moet de therapeut helpen met het blijven focussen op één trauma tegelijkertijd (Elias e.a., 2009). Er kan gebruik worden gemaakt van foto's en tekeningen en de behandeling kan gegeven worden in de omgeving waarin het trauma is opgelopen (Tharner, 2006).

Verschillende organisaties die zich richten op de behandeling van LVG-ers met psychiatrische problematiek hebben EMDR in hun aanbod opgenomen. De ervaringen zijn dat de therapie goed aansluit bij de doelgroep, omdat het aangepast kan worden aan het cognitieve niveau van cliënten.

Systeemtherapie

Onder systeemtherapie vallen verschillende therapieën, zoals gezinstherapie, relatietherapie, multidimensionele familietherapie (MDFT) en multisystemic therapy (MST). Het idee achter systeemtherapie is dat de omgeving van de cliënt en de interactie met die omgeving bepaalde (gedrags)problemen kan veroorzaken en in stand houden. Het doel van systeemtherapie is om de interactie met het systeem te verbeteren, ervoor te zorgen dat de cliënt en zijn systeem meer aankunnen en het systeem voorlichting te geven.

Uit onderzoek blijkt dat het informeren en behandelen van familieleden positieve invloed heeft op de resultaten van de therapie aan de cliënt. Het kan dus met recht een evidence based practice genoemd worden (Dixon e.a., 2001). Hoewel wij geen studies hebben gevonden naar de effectiviteit van systeemtherapie specifiek voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, wordt de systeembenadering binnen de (L)VG sector breed aangehangen; het betrekken, begeleiden en behandelen van het systeem van de cliënt is inherent aan de integratieve benadering zoals in de vorige paragraaf besproken (Došen, 2008).

Medicamenteuze behandeling

Een groot percentage van de LVG-ers met een dubbele diagnose gebruikt psychofarmaca, zo'n 40 tot 60%. LVG-ers gebruiken soms jarenlang psychofarmaca zonder dat duidelijk is waarvoor deze middelen worden voorgeschreven (Stolker ea, 2007). Met name antipsychotische middelen worden veel voorgeschreven aan deze doelgroep. Daarnaast worden stemmingsstabilatoren, benzodiazepinen, stimulantia en elektroconvulsietherapie (ECT) toegepast bij LVG-ers (Buitelaar, 2006).

Er is niet voldoende onderzoek gedaan naar de werkzaamheid en veiligheid van psychofarmaca bij LVG-ers om daar wetenschappelijk onderbouwde uitspraken over te kunnen doen. De onderzoeken die gedaan zijn, zijn vaak van te geringe kwaliteit om goede conclusies uit te kunnen trekken. Over het algemeen laten de onderzoeken weliswaar positieve uitkomsten zien, maar laten zij ook zien dat mensen met een lichte verstandelijke beperking kwetsbaarder zijn voor bijwerkingen (Stolker ea, 2007). Zo leidt gebruik van antipsychotica vaker tot extrapyramidale stoornissen, zoals spierstijfheid of tardieve dyskinesie. Ook bij toediening van antidepressiva kunnen deze bijwerkingen optreden (Buitelaar, 2006).

Er wordt aangeraden om een zekere alertheid te betrachten bij het voorschrijven van psychofarmaca bij LVG-ers. Ten eerste vanwege de bijwerkingen, ten tweede omdat LVG-ers moeite hebben met het afwachten van lange termijn effecten. Effecten op korte termijn, zoals bijwerkingen, of het uitblijven van snelle effecten kunnen daarmee de therapietrouw ondermijnen (Buitelaar, 2006). Er wordt aangeraden om per cliënt het middel, de dosis en tijdstip van inname vast te stellen en de cliënt goed te begeleiden bij zijn medicatiegebruik (Buitelaar, 2006).

Psychomotorische therapie (PMT)

Het onderliggende idee van PMT is dat klachten zoals somberheid, angst en onzekerheid invloed hebben op het lichaam. Door lichamelijke oefeningen leren de cliënten de signalen van hun lichaam beter te herkennen en te begrijpen. Hetzelfde geldt voor gevoelens en gedragspatronen. Doel is om cliënten te leren anders met hun problemen om te gaan, en daardoor hun klachten te verminderen. Ze leren bijvoorbeeld op een andere manier om te gaan met agressie, spanning en frustratie.

Het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van PMT is weliswaar (nog) gering, maar de resultaten van studies zijn doorgaans veelbelovend. Juist bij LVG-ers wordt PMT frequent toegepast, omdat de therapie gericht is op het non-verbale. Vooral bij LVG-ers met agressieproblematiek wordt PMT veel toegepast (Bouwmeester ea, 2009). Belangrijk is om daarbij rekening te houden met het cognitieve en sociaal-emotionele niveau van de cliënt. Dit kan bereikt worden door bijvoorbeeld andere, grotere materialen te gebruiken, specifieke instructies te geven, meer sturend te zijn, de cliënt te laten parafraseren, voor- en nadoen etc. (Elias ea, 2009).

Creatieve / vaktherapie

Naast PMT zijn er nog vier andere vaktherapieën: drama-, muziek, beeldende en dans-therapie. Kenmerkend voor vaktherapieën is dat ze zich richten op het doen in plaats van praten. Vaktherapieën worden ingezet voor uiteenlopende doelen, bijvoorbeeld om gebeurtenissen uit het verleden te verwerken, inzicht te krijgen in gedragspatronen, sociale vaardigheden te verbeteren of om meer zelfvertrouwen te krijgen.

Vaktherapieën worden door velen toegejuicht en ook vaak ingezet. Desondanks is er nog niet veel wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van deze therapieën. Het bewijs dat er bestaat lijkt wel de effectiviteit van vaktherapie aan te tonen (Pratt, 2004; Aldridge, 1994). Zo werden depressieve gevoelens minder bij beeldende en danstherapie en hadden kinderen met een aandachtsstoornis minder last van symptomen na muziektherapie (Pratt, 2004). Naar de effectiviteit van vaktherapie bij LVG-ers is nog geen onderzoek gedaan. Men verwacht wel dat het passend is voor LVG-ers, omdat het gericht is op doen en minder gericht is op praten.

Mentalization Based Treatment (MBT)

Mentaliseren is het vermogen om acties van jezelf en de ander op een betekenisvolle manier te interpreteren in termen van intenties en bedoelingen (Fonagy, 1991). Dus dat je probeert te begrijpen wat er in het hoofd van de ander omgaat en dat je het vermogen hebt om je in te leven in anderen. De therapie is primair ontwikkeld voor mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis (Choi-Kain en Gunderson, 2008).

Uit onderzoek blijkt dat deze therapie goed werkt en positieve resultaten boekt. Zo verminderen depressieve symptomen, zelfmoordgedachten en zelfbeschadiging en wordt het functioneren in sociale situaties beter (Bateman en Fonagy, 1999). De effecten houden stand tot minstens 18 maanden na de behandeling (Bateman en Fonagy, 2001) en zelfs na 8 jaar hebben de cliënten die deze behandeling hebben gehad hier nog voordeel bij (Bateman en Fonagy, 2008).

Inmiddels wordt de therapie ook toegepast bij andere doelgroepen en in andere settings of sectoren, zoals bij families en bij cliënten met eetstoornissen. Ook in de (SG)LVG-sector wordt MBT toegepast. Achterliggende gedachte is dat ook (SG)LVG-ers moeite hebben om zich in te leven in anderen en in sociale situaties. Om het sociaal functioneren van mensen met een lichte verstandelijke beperking te verbeteren is het van belang om hen te trainen in het verbeteren van de interpretatie van sociale situaties, het kunnen verplaatsen in de belevingswereld van een ander en het herkennen van emoties (Collot d'Escury ea, 2009). Naar de effectiviteit van MBT bij (SG)LVG-ers is echter nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan.

Oplossingsgerichte therapie (OT)

Oplossingsgerichte therapie is een breed inzetbare vorm van kortdurende psychotherapie die zich niet bezighoudt met probleemgedrag of klachten in het verleden of heden, maar zich richt op gewenst gedrag in de toekomst en hoe dit stap voor stap te bereiken. In de therapie wordt de cliënt gevraagd om zijn doel te formuleren in positieve, concrete en haalbare termen. Uitgangspunt van oplossingsgerichte therapie is dat er altijd uitzonderingen te vinden zijn. In gesprekken worden deze uitzonderingen tot in detail uitgevraagd, waarbij complimenten worden gegeven en het eigen aandeel in de oplossingen wordt benadrukt. In de therapie schenkt de therapeut veel aandacht aan motivatie tot gedragsverandering (Bannink, 2005).

Oplossingsgerichte therapie is in de jaren tachtig van de vorige eeuw ontwikkeld in de VS en wordt inmiddels (ook in Nederland) toegepast op cliënten met een verscheidenheid aan problemen, variërend van alcoholmisbruik en posttraumatische stressstoornissen tot gedragsstoornissen en psychosen. Ook op mensen met een (lichte) verstandelijke beperking wordt oplossingsgerichte therapie in toenemende mate toegepast. Er is een groeiend aantal effectstudies over oplossingsgerichte therapie, met doorgaans gunstige resultaten. Hoewel deze onderzoeken een eerste aanzet geven voor de empirische evidentie van oplossingsgerichte therapie binnen een breed terrein aan toepassingsmogelijkheden, is verder onderzoek nodig (Bannink, 2005).

Assertive Community Treatment (ACT)

ACT is geen therapie, maar een zorgorganisatiemodel voor mensen met ernstige en langdurende psychiatrische problematiek. Het doel van ACT is de cliënt zo zelfstandig en tevreden mogelijk te laten leven, met een zo hoog mogelijke kwaliteit. Hiervoor wordt een combinatie van psychiatrische behandeling, praktische zorg en rehabilitatie aangeboden. Dit gebeurt zoveel mogelijk in de thuis- of verblijfssituatie van de cliënt, om opname tegen te gaan. De behandelaars zijn 24 uur per dag beschikbaar en de begeleiding van de cliënt is intensief.

Sinds het ontstaan van ACT is er veel onderzoek naar gedaan en is gebleken dat het een effectieve behandelingsvorm is (Mulder en Kroon, 2005). Het is dan ook opgenomen als evidence-based practice in de multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Naar de effectiviteit van ACT bij LVG-ers is nog maar weinig onderzoek gedaan. De onderzoeken die er zijn gedaan, laten verschillende uitkomsten zien maar zijn moeilijk met elkaar vergelijkbaar omdat ze verschillen in ontwerp, doelgroep en/of uitkomstmaten. Wel stemmen de eerste uitkomsten hoopvol (zie oa Hassiotis, 2001). In Nederland starten op korte termijn een aantal (SGL)VG-instellingen met ACT teams, specifiek voor LVG-ers met complexe problematiek. De ontwikkeling van ACT binnen de LVG-sector wordt door het Trimbos-instituut ondersteund, o.a. door het beschrijven van modellen en criteria voor deze zorg (Kroon, 2010).

Community Reinforcement Approach (CRA)

De Community Reinforcement Approach (CRA) is ontwikkeld voor mensen met alcoholen/of drugsverslaving. De benadering heeft als doel om samen met de cliënt te werken aan een vervangende, nieuwe leefstijl die hem meer voldoening geeft dan het middelengebruik. CRA is een actieve behandeling waarin het niet-gebruiken wordt beloond (Meyers & Miller 2001).

De effectiviteit van deze benadering is bewezen voor normaal begaafde cliënten (Miller ea, 1999). Ook op de LVG-doelgroep lijkt de benadering goed aan te sluiten (Clerkx en Trentelman, 2007; Kaal, 2009). Bij de toepassing van CRA bij de LVG- doelgroep is het van belang dat er veel geoefend wordt met het vertalen van het geleerde naar de dagelijkse situaties (Didden & Moonen, 2007).

Sociale vaardigheidstraining

Sociale vaardigheidstrainingen worden breed toegepast binnen de GGZ en de VG-sector. Sociale vaardigheidstrainingen hebben als doel om beter te kunnen functioneren in de samenleving en beter te kunnen omgaan met anderen. Sociale vaardigheidstrainingen worden meestal in groepsverband gegeven. Elementen die vaak terugkomen in een training zijn: educatie, rollenspellen, modeling, videofeedback en sociale bekrachtiging.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat sociale vaardigheidstrainingen effectief zijn voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (Didden, 2006b; Matson en Senatore, 1981; O'Reilly ea, 2000; Matson ea 1999). Zij profiteren van zo'n training in de zin dat hun sociale vaardigheden daadwerkelijk verbeteren en ze sociaal competent zijn. Ook in de praktijk worden sociale vaardigheidstrainingen, in het bijzonder de Goldstein-training, veelvuldig toegepast bij LVG-ers. Sociale vaardigheidstrainingen zijn met name bij LVG-ers geïndiceerd om te voorkomen dat hun beperkingen op sociaal gebied leiden tot isolatie en afwijzing (Matson ea, 2000). Voor LVG-ers is van belang dat in de training zowel aandacht is voor verbale als non-verbale vaardigheden. Daarnaast moet er begeleiding worden geboden bij het generaliseren van de geleerde vaardigheden naar alledaagse situaties (Didden, 2006a).

Assertiviteitstraining

Assertiviteitstrainingen hebben ten doel om te leren om op een constructieve manier te reageren in stressvolle sociale situaties. Assertiviteitstrainingen kunnen deel uit maken van sociale vaardigheidstrainingen, en maken gebruik van dezelfde methoden.

Assertiviteitstrainingen worden regelmatig toegepast bij de LVG-doelgroep. In de training gaat het erom dat de cliënt voor zichzelf leert opkomen op een sociaal aanvaardbare wijze, zonder daarbij anderen te schaden (Didden, 2006b) en een agressieve manier van reageren te veranderen in een assertieve manier van reageren (Nezu ea 1991). LVG-ers kunnen baat hebben bij assertiviteitstrainingen omdat het onderscheid tussen assertief en niet-assertief gedrag voor hen vaak moeilijk te maken is (Didden, 2006b). Uit onderzoek blijkt dat een assertiviteitstraining leidt tot een verbetering van assertieve vaardigheden van LVG-ers en een vermindering van sociaal onaangepast gedrag (Didden, 2006a; Nezu ea, 1991).

Agressiehanteringstraining (AHT)

Deze training is gebaseerd op het model van Novaco (1976). Dit model ziet agressie als een emotionele staat die bestaat uit een fysiologische, cognitieve en een gedragscomponent. Deze componenten zijn aan elkaar gerelateerd en aan de omgeving. Het is belangrijk om in de behandeling van agressie te onderzoeken welke omgevingsfactoren agressie oproepen en deze ook mee te nemen in de behandeling (Rose ea, 2000). AHT bestaat uit drie fasen: Eerst wordt geleerd over de verschillende componenten van boosheid en de functie ervan. Daarna leert men vaardigheden of krijgt men assertiviteitstraining. In de laatste fase wordt het geleerde toegepast in rollenspellen en echte situaties en wordt geëvalueerd of het goed toegepast wordt.

AHT is bewezen effectief voor verschillende groepen, waaronder LVG-ers (Didden, 2006b). Vooral omdat LVG-ers moeite hebben met het hanteren van stress, en de neiging hebben daarop negatief geladen en agressief te reageren (Ponsioen, 2001) lijkt AHT bij deze doelgroep aan te slaan. Uit onderzoek blijkt dat het niveau van agressie afneemt, niet alleen op korte termijn (Willner e.a., 2002), maar ook op langere (Rose e.a., 2000). Ook het niveau van depressie daalde na deze training (Rose, e.a., 2000). Van belang bij toepassing van AHT op de LVG-doelgroep is dat de training niet alleen gericht is op het aanpassen van het gedrag van het individu, maar ook op het aanpassen van de omgeving (Didden, 2006b).

Zelfmanagementtraining

Zelfmanagement is zelf je eigen gedrag sturen en zelf beslissen en handelen (Embregts, 2006). Bij LVG-ers is er vaak sprake van een gebrek of een teveel aan zelfmanagement. Voor adequaat zelfmanagement is het belangrijk dat de LVG-er het doelgedrag kan benoemen en ook de consequenties ervan kan zien (Embregts, 2006). In zelfmanagementtraining leert men doelen te stellen, strategieën te selecteren om de doelen te bereiken, het eigen gedrag te registreren en het eigen gedrag en de consequenties daarvan te evalueren (Didden, 2006b). Vaak wordt het registeren van eigen gedrag gedaan met behulp van video. Het doel van een training in zelfmanagement is het verbeteren van sociaal gedrag. Zelfmanagementtraining kan zowel individueel als in een groep plaatsvinden.

Uit onderzoek blijkt dat het trainen in zelfmanagement effectief is voor LVG-ers (Didden, 2006b; Embregts, 2006). Zo leidt het tot verbetering van zelfredzaamheid en sociaal gedrag (Harchik ea, 1992; Hughes ea, 1991). Verder blijkt dat het leidt tot een afname van onaangepast en een toename van aangepast gedrag en daarmee een afname van escalaties (Embregts, 2006).

Psycho-educatie

Om te voorkomen dat een individu terugvalt in ziekte of gedrag, is het belangrijk om signalen op te kunnen pikken die zo'n terugval voorspellen. Wanneer de cliënt zelf kennis heeft van deze signalen leidt dat tot een verminderde kans op terugval of opname (Crowley ea, 2008). Het doel van psycho-educatie is om deze kennis te vergroten, waardoor kan men beter met zijn ziekte kan omgaan en de therapietrouw wordt vergroot. Psycho-educatie wordt zowel in groepen als individueel aangeboden en richt zich zowel op de cliënt zelf als zijn systeem.

Uit onderzoek blijkt dat psycho-educatie kennis over de ziekte verbetert bij de normaalbegaafde populatie (George, 1999). Daarnaast verbetert het zelfbeeld. Over de effectiviteit van psycho-educatie bij LVG-ers is nog weinig bekend. Twee studies hebben dit wel onderzocht. In de ene boden Crowley ea (2008) psycho-educatie in een aangepaste vorm (met veel beeldmateriaal) aan acht LVG-ers met schizofrenie of een bipolaire stoornis. Hieruit bleek dat het zelfbeeld niet verbeterde, maar de kennis over de ziekte wel. Verder bleek dat het meenemen van een verzorger leidde tot beter begrip bij de verzorger. Daarnaast vonden de deelnemers het fijn om andere mensen te ontmoeten en werden ze beter in het herkennen van signalen die een terugval voorspelden. Deze effecten bleven minstens twee jaar na deelname werken. Pitschel-Walz ea (2009) deden een onderzoek naar psycho-educatie bij zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85). Hieruit bleek dat de psycho-educatie die aan normaal begaafden werd aangeboden voor hen even effectief is.

Arbeidstraining

Voor LVG-ers is het vaak moeilijk om werk te vinden en te behouden. Het hebben van werk is echter een belangrijke voorwaarde om te participeren in de samenleving. Veel instellingen bieden arbeidstraining of arbeidshulpverlening aan voor LVG-ers. De trainingen zijn gericht op het aanleren of verbeteren van praktische en sociale vaardigheden, zoals op tijd komen, omgaan met collega's, werkgever en regels, hulp vragen enzovoort. Uit onderzoek blijkt dat zulke trainingen effectief zijn voor LVG-ers. LVG-ers die zo'n training hebben gehad hebben vaker een competitieve baan dan LVG-ers die niet zo'n training hebben gehad (Moore e.a., 2002).

Mindfulness

Een training die effectief is gebleken, maar nog niet in grote mate wordt toegepast is een op mindfulness gebaseerde training genaamd 'meditation on the soles of the feet'. Deze is ontwikkeld door Singh en zijn collega's (2003). Deze training leert de cliënt de aandacht te richten op een neutrale stimulus (voetzolen) in plaats van op agressieopwekkende stimuli of gedachten. Uit onderzoek blijkt dat deze training zeer effectief is bij LVG-ers die vaker agressief gedrag vertonen (Singh ea, 2007).

Sociaal Competentiemodel (SCM)

Het sociaal competentiemodel is niet zozeer een training, maar een methodiek om mensen vaardigheden aan te leren zodat ze in de maatschappij kunnen functioneren. Het SCM biedt mogelijkheden en methodieken om stapsgewijs nieuwe vaardigheden te leren. Er wordt hierbij vooral gekeken naar positief gedrag dat de cliënt al laat zien. Dit gedrag wordt ontdekt door een competentieanalyse te doen en een competentieprofiel op te stellen. Er wordt samen met de cliënt gekeken naar zijn doelen en wensen en aan de hand daarvan wordt er gewerkt aan het verbeteren van zijn vaardigheden (Bartels, 2001).

Het SCM is oorspronkelijk ontwikkeld voor delinquente jongeren, maar wordt ook toegepast op de LVG-doelgroep. Specifiek voor deze doelgroep is door Albrecht en Slot (1999) een handleiding ontwikkeld. Aandachtspunten voor de LVG-doelgroep zijn dat er kleine doelen worden gesteld, beeldmateriaal gebruikt wordt en minder gepraat en meer gedaan wordt (Jochimsen en Berger, 2002). Daarnaast moeten LVG-ers als extra vaardigheid leren omgaan met hun beperking en moet er een duidelijke structuur geboden worden. Om de motivatie te verbeteren moet verteld worden wat er geleerd wordt en waarom (Albrecht en Slot, 1999).

Het SCM is effectief gebleken voor delinquente jongeren. Het vergroten van sociale competenties leidt tot verbetering van de psychosociale situatie en tot minder recidive. Ook interventies die gebaseerd zijn op dit model, of die qua kenmerken sterk overeenkomen blijken zeer effectief te zijn (Bartels, 2001). Hoewel nog niet voldoende onderzocht is of het SCM ook voor de LVG-doelgroep effectief is, is wel bekend dat behandelingen die kenmerken van het SCM bevatten, effectief zijn voor LVG-ers (De Koning en Collin, 2007). In de praktijk worden er positieve ervaringen gerapporteerd met het SCM bij de LVG-doelgroep. Behandelaren merken dat er meer kwaliteiten van de cliënten naar boven komen wanneer er volgens dit model gewerkt wordt. Verder geven ze aan dat dit bijdraagt aan het verbeteren van de sociaal-emotionele en sociale vaardigheden (Benink, 2009).

2.7 Conclusies

- Het denken over en de definitie van LVG is aan verandering onderhevig. Waar vroeger de beperkingen in het intellectuele functioneren centraal stonden, worden tegenwoordig de beperkingen in het sociale en praktische functioneren als kern van de problematiek gezien. Ook over de IQ-grenzen wordt verschillend gedacht; terwijl in de buitenlandse literatuur veelal een IQ bovengrens van 70 wordt gehanteerd, is het in Nederland in de literatuur en de praktijk gebruikelijk om ook de groep van zwakbegaafden (IQ tot 85) tot de groep van LVG te rekenen.
- LVG gaat vaak gepaard met complexe problematiek op verschillende levensgebieden. De problematiek is het gevolg van een wisselwerking tussen de beperkingen van de persoon zelf in combinatie met de verwachtingen, eisen en prikkels vanuit de omgeving.
- Er zijn geen gegevens over het zorggebruik van LVG-ers. Niet bekend is in hoeverre het zorgaanbod in de ggz en de VG aansluit bij de zorgvragen en hulpbehoeftes van mensen met een lichte verstandelijke beperking, en of de doelgroep voldoende bereikt wordt vanuit de ggz en de verstandelijk gehandicaptenzorg.
- In de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn weinig *evidence based practices* voorhanden. Er is nog relatief weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van behandeling en vaardigheidstraining van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Wel worden met diverse therapieën en trainingen in de praktijk goede resultaten geboekt (*'practice based evidence'*).
- Therapeutische interventies en vaardigheidstrainingen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben slechts kans van slagen indien zij op de juiste manier bejegend worden. Van wezenlijk belang is dat er aangesloten wordt bij het intellectuele en sociaal-emotionele niveau van de cliënt en dat een veilige omgeving wordt gecreëerd. Begeleiders hebben een belangrijke rol in de praktische vormgeving van deze uitgangspunten.

3 De quickscan

3.1 De opzet van de quickscan

Om een overzicht te krijgen van het huidige zorgaanbod binnen de GGZ aan mensen met een lichte verstandelijke beperking, is eerst een quickscan uitgevoerd. In het kader van deze quickscan zijn alle (algemene en categorale) GGZ-instellingen en zelfstandige RIBW's en Riagg's telefonisch benaderd. Omdat wij signalen kregen dat ook in de maatschappelijke opvang veel LVG-problematiek speelt, is ook een zestal grote MO-voorzieningen benaderd. In totaal is contact gezocht met 67 instellingen, waarvan ruim driekwart informatie heeft gegeven. De informatie is verstrekt door beleids- en kwaliteitsmedewerkers, managers, behandelaren en teamleiders. Aan de contactpersonen is een aantal korte vragen gesteld over de mate waarin men binnen de organisatie bekend is met de doelgroep, de omvang van de doelgroep en het eventuele zorgaanbod voor de doelgroep. Naar aanleiding van het telefonisch contact hebben verschillende instellingen aangegeven te willen participeren in het vervolgonderzoek (mondelinge interviews). Ter aanvulling op de telefonisch verstrekte informatie heeft een aantal instellingen schriftelijke informatie toegestuurd over het zorgaanbod voor LVG-ers.

3.2 De uitkomsten van de quickscan

GGZ

Uit de quickscan blijkt dat de benaderde GGZ-instellingen zijn in te delen naar de mate waarin ze cliënten met een lichte verstandelijke handicap als specifieke doelgroep beschouwen en voor hen een specifiek zorgaanbod hebben ontwikkeld. Er is grofweg een indeling te maken in drie typen GGZ-instellingen:

- *De voorlopers:* instellingen met een specifiek zorgaanbod en een ruime mate van kennis over de doelgroep. In veel gevallen wordt samengewerkt met een VG-instelling uit de omgeving. Deze instellingen ontwikkelen kennis en een specifiek zorgaanbod voor de grensvlakproblematiek. Een aantal van deze instellingen presenteert zich daarbij als expertisecentrum. Ongeveer de helft van de GGZ-instellingen waarmee wij contact hebben gehad, behoort tot deze categorie.
- *De signaleerders:* instellingen die nog geen specifiek beleid hebben voor deze doelgroep maar die zich bewust zijn van de problematiek en initiatieven tonen om een specifiek zorgaanbod te ontwikkelen voor licht verstandelijk gehandicapten. Ongeveer één op de drie ondervraagde GGZ-instellingen behoort tot deze categorie.
- *De achterblijvers:* instellingen die aangeven dat de doelgroep zich niet binnen de organisatie bevindt. Deze instellingen zeggen zich primair op de psychiatrische problematiek van cliënten te richten en zijn van mening dat cliënten met een licht verstandelijke handicap niet tot hun primaire verantwoordelijkheid en expertise behoort. Ongeveer één op de vijf van de ondervraagde GGZ-instellingen behoort tot deze categorie.

RIBW's

Het algemene beeld dat is gerezen op basis van de quickscan, is dat de (zelfstandig georganiseerde) RIBW's ten opzichte van de geïntegreerde GGZ-organisaties achterblijven in hun aandacht en aanbod voor de LVG-doelgroep. Hoewel bijna alle RIBW's vermoeden dat zich onder hun cliëntèle mensen met een lichte verstandelijke handicap bevinden, vindt de meerderheid van de organisaties dat LVG-ers niet binnen hun organisatie passen en doorverwezen zouden moeten worden naar de VG-sector. Een aantal RIBW's behoort tot de groep van signaleerders en oriënteert zich momenteel op de mogelijkheden voor een specifiek aanbod voor deze doelgroep binnen hun organisatie. Een enkele RIBW heeft reeds een aparte woonvoorziening voor LVG-ers ontwikkeld.

MO-voorzieningen

Voor de MO-voorzieningen waarmee we hebben gesproken is LVG duidelijk een 'issue'. Van de zes ondervraagde voorzieningen heeft er één een begeleid wonen traject ontwikkeld specifiek voor LVG-ers. De andere MO-voorzieningen hebben geen specifiek aanbod, maar zijn zich wel terdege bewust van de aanwezigheid van de doelgroep en van hun specifieke zorgbehoeftes. Bij enkele voorzieningen zijn werkgroepen gestart om de doelgroep in kaart te brengen en ook zoeken verschillende instellingen naar samenwerking met VG-organisaties.

Omvang doelgroep

Over de omvang van de populatie LVG-ers in (reguliere) GGZ-organisaties, RIBW's en MO-voorzieningen is bij de contactpersonen van de instellingen weinig bekend. Omdat intelligentieonderzoeken niet standaard worden uitgevoerd en omdat registratiecijfers ontbreken durft het merendeel van de instellingen geen schatting te maken van de omvang van de doelgroep. Een aantal instellingen (waaronder relatief veel RIBW's) geeft aan een vrij strikt indicatiebeleid te hanteren. Mensen met een IQ van lager dan 75 of 80 worden niet in zorg genomen en worden doorverwezen naar een VG-instelling. Deze instellingen gaan ervan uit dat het aantal LVG-ers binnen hun cliëntenbestand te verwaarlozen is. Andere instellingen gaan flexibeler om met IQ-grenzen, hetzij bewust, hetzij omdat LVG-problematiek in de praktijk vaak pas laat onderkend wordt. Deze instellingen gaan ervan uit dat zich onder de cliëntèle een substantiële groep LVG-ers bevindt. Vooral voorzieningen in de maatschappelijke opvang geven aan dat zij in toenemende mate worden geconfronteerd met LVG-ers.

De GGZ-instellingen met een specifiek zorgaanbod voor LVG-ers (de voorlopers) geven aan dat er een grote behoefte aan is. Hoewel het aantal klinische plaatsen en poliklinische contacten de laatste jaren is uitgebreid, blijft de vraag groter dan het aanbod, met wachtlijsten als gevolg.

4 De specialistische voorzieningen

4.1 Inleiding

Over het zorgaanbod voor mensen met een lichte verstandelijke handicap in de GGZ is nog veel onbekend. Hoewel er enkele initiatieven bekend zijn waarin de GGZ en de verstandelijk gehandicaptenzorg de samenwerking hebben gezocht en gezamenlijk zorg bieden specifiek aan LVG-ers met complexe problematiek, ontbreekt het aan een overzicht van de aard en omvang van die zorg. Evenmin is bekend in welke mate er binnen de reguliere GGZ aandacht is voor de LVG-doelgroep, en in welke mate er specifieke zorgprogramma's voor deze doelgroep zijn ontwikkeld.

In dit hoofdstuk richten we ons op de specialistische voorzieningen. Uit de quickscan is naar voren gekomen dat een aantal instellingen tot de categorie van 'voorlopers' behoort. Het betreft organisaties met een specifiek zorgaanbod voor cliënten met een lichte verstandelijke handicap in combinatie met gedrags- en/of psychiatrische problematiek. De meeste voorzieningen zijn 10 tot 15 jaar geleden ontstaan vanuit het besef dat het zorgaanbod voor cliënten die zich op het grensvlak van de GGZ en VG-zorg bevinden, tekort schoot. De voorzieningen omvatten meestal een combinatie van ambulante en klinische zorg. Ze functioneren als tweede- en soms derdelijns voorzieningen en krijgen veelal cliënten doorgestuurd vanuit de GGZ en VG-zorg die daar vastgelopen zijn in de reguliere behandel- en begeleidingstrajecten. Een aantal centra presenteert zich als expertisecentrum en geeft ook advies aan de reguliere GGZ en VG. De voorzieningen zijn vaak onderdeel van een grotere GGZ- of soms VG-instelling. Met 28 medewerkers (psychiaters, psychologen, AVG-artsen, managers, groepsleiders) van 14 van deze organisaties of afdelingen zijn uitgebreide interviews gehouden. Een lijst van deelnemende organisaties is opgenomen in bijlage 2. In dit hoofdstuk komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod:

- Beleid en visie;
- Aard en omvang doelgroep;
- Huidige zorgpraktijk;
- Knelpunten in de zorg;
- Wenselijk aanbod.

4.2 Beleid en visie

De specialistische voorzieningen of afdelingen delen met elkaar de visie dat de groep cliënten die zowel kampen met een lichte verstandelijke beperking als met psychiatrische problematiek vraagt om een specifieke aanpak en benadering. Een aantal respondenten wijst er tegelijkertijd op dat de noodzaak voor deze specifieke zorg ook voortkomt uit een gebrekkige kennis en interesse voor licht verstandelijk gehandicapten binnen de reguliere GGZ. De respondenten schetsen het beeld van een GGZ waar nog steeds bij veel cliënten de verstandelijke beperking niet wordt gediagnosticeerd, hoewel er de laatste jaren wel het een en ander is verbeterd.

Specialistische zorg zou volgens een aantal respondenten idealiter een tijdelijke intensieve interventie moeten zijn, zodat cliënten daarna met de juiste begeleiding weer verder kunnen binnen de VG of de GGZ.

Als cliënten niet de juiste zorg krijgen is er het risico dat zij jarenlang geen vorderingen maken, overvraagd worden en uiteindelijk terecht komen in de chronische psychiatrie. De kosteneffectiviteit van de specialistische zorg moet volgens een respondent ook in dat licht worden gezien:

"In de ogen van de zorgverzekering ben je bezig met dure zorg. Dat vind ik niet, misschien zijn we zelfs wel goedkoper omdat we voorkómen dat mensen in de chronische psychiatrie komen. Maar er is een bepaalde kortzichtigheid."

Naast het bieden van passende zorg aan mensen die eerder zijn vastgelopen binnen de GGZ en VG ziet een aantal centra het ook als een belangrijke taak expertise te delen en scholing te verzorgen over de omgang met deze groep, zodat de zorg die regulier geboden kan worden ook daadwerkelijk gegeven wordt en niet iedereen met een lichte verstandelijke beperking binnen de GGZ afhankelijk is van specialistische zorg.

Wat betreft de doelgroep voeren de instellingen een wisselend beleid. Er zijn instellingen die zich richten op de groep met een IQ beneden de 70, anderen richten zich ook op de groep tussen de 70 en de 85: zwakbegaafd volgens de DSM. Deze keuze hangt ook samen met een andere visie op de problematiek. Eén respondent vindt dat specialistische zorg er echt moet zijn voor mensen met een IQ lager dan 70 en dat de groep zwakbegaafden in de GGZ zijn weg moet vinden. Een andere respondent ziet juist de groep met een IQ tussen de 70 en 85 als de meest kwetsbare en ingewikkelde groep die behoefte heeft aan specialistische zorg.

4.3 Aard en omvang doelgroep

Omvang van de doelgroep

De meeste organisaties hebben zowel klinische als ambulante cliënten in zorg en hebben de laatste jaren een flinke groei doorgemaakt. Dit heeft volgens de respondenten onder andere te maken met de veranderingen in de maatschappij. De toenemende complexiteit van de samenleving maakt dat meer cliënten tegen problemen aanlopen door hun verstandelijke beperking:

"Ik denk dat een substantieel deel van onze doelgroep problematiek krijgt, omdat ze een complexer leven moeten leiden dan ze aankunnen. En daardoor komen ze in de problemen. Ze worden veel overvraagd. Ze zijn erg kwetsbaar in onze maatschappij."

Daarnaast kan de groeiende vraag naar specialistische GGZ voor deze doelgroep worden toegeschreven aan een betere herkenning van lichte verstandelijke beperkingen in de reguliere zorg. Tegelijkertijd wordt daar door veel hulpverleners aan toegevoegd dat er binnen de GGZ nog veel onderdiagnostiek is:

"In de psychiatrie wordt de LVG-doelgroep vaak genegeerd. Met de kennis die ik nu heb, zie ik dat ik in het verleden ook veel van deze cliënten heb ontmoet. Ik denk dat er veel meer LVG is dan we op het eerste gezicht denken."

Om LVG binnen de reguliere GGZ beter te onderkennen pleiten de respondenten voor een betere screening en diagnostiek.

Diagnostiek

De specialistische voorzieningen hebben uitgebreide ervaring met diagnostiek van (lichte) verstandelijke beperkingen. Van belang is dat het onderzoek op de juiste manier wordt uitgevoerd. Zo moet er bij intelligentieonderzoek niet alleen gekeken worden naar de finale IQ-score, maar ook naar de deelslagen van een test, en moet er naast intelligentieonderzoek ook onderzoek naar het sociaal-emotionele functioneren van een cliënt plaatsvinden. Ook het moment van afname van een IQ-test is belangrijk:

"Wanneer iemand binnenkomt en hij laat heel veel gedragsproblemen zien dan ga ik geen IQ-test afnemen. We willen eerst dat mensen een beetje stabiel zijn, daarna gaan we pas onderzoek doen. Ik vind het afnemen van IQ-testen wel relevant omdat je dan ziet wat vaardigheden en tekorten zijn. Je kunt probleemgedrag vaak wat beter duiden als je dit weet."

Een probleem met IQ-onderzoek is wel dat de bestaande testen niet altijd geschikt zijn voor de doelgroep omdat ze gemaakt zijn voor een normaal begaafde populatie. Een kritiekpunt op het afnemen van IQ-testen, namelijk dat door het meer afnemen van testen een nieuwe 'doelgroep' wordt gecreëerd, onderschrijven de meeste respondenten niet. Respondenten denken eerder dat de doelgroep altijd heeft bestaan maar nu beter wordt onderkend. Een aantal respondenten wijst er wel op dat het stempel van een (lichte) verstandelijke beperking soms lastig is als er een dagbesteding of huisvesting moet worden gezocht.

Naast intelligentieonderzoek hebben de specialistische voorzieningen ook veel expertise op het gebied van psychologisch en psychiatrisch onderzoek bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Respondenten benadrukken dat een goede psychiatrische en psychologische diagnostiek bij deze groep anders verloopt dan bij normaal begaafde cliënten. Vaak kan een intake niet worden uitgevoerd aan de hand van een gesprek of een vragenlijst, omdat de cliënten niet de capaciteiten hebben om op hun eigen problemen te reflecteren. Het verzamelen van informatie vanuit de context (school, familie, werk etc.) wordt daarom als belangrijke bron gezien. Voor een goede diagnostiek en onderkenning van de problemen die spelen moet je als hulpverlener het levensverhaal van een cliënt reconstrueren:

"Psychische problematiek uit zich bij deze doelgroep anders. Licht verstandelijk gehandicapten hebben een beperkt gedragsrepertoire, beperkte cognitieve en verbale vermogens. Daarom laat de psychiatrische problematiek zich ook vaak op een indirecte manier zien. Je moet het halen uit de verhalen van de andere mensen. Je moet heel veel tijd steken in het begrijpen van het hele levensverhaal. Je moet een onderscheid kunnen maken tussen wat bij psychiatrie hoort en wat bij de verstandelijke beperking hoort. Want als je geen verstand hebt van de verstandelijke beperking kun je alles wel labelen als psychiatrische problematiek. Terwijl het misschien wel heel logisch is en passend bij het cognitieve niveau."

Welke psychiatrische problemen worden vooral gezien bij cliënten die in zorg zijn bij specialistische voorzieningen? Uit de interviews komt een divers beeld naar voren, waarbij verschillende problemen zorgen voor een complex beeld. Veel genoemd worden persoonlijkheidsstoornissen, gedrags- en agressieproblemen, depressiviteit, angst-stoornissen, verslavingsproblematiek, autisme en autistiforme stoornissen, ADHD, stemmingsstoornissen maar ook schizofrenie en psychoses.

Kenmerken

De respondenten noemen in de interviews verschillende kenmerken en problemen die typerend zijn voor mensen met een lichte verstandelijke handicap. De kenmerken en problemen sluiten aan bij de kenmerken zoals beschreven in hoofdstuk 2. Ze vloeien deels voort uit de beperkingen en kwetsbaarheden van de cliënt zelf. Het gaat om problemen die inherent zijn aan de verstandelijke handicap, zoals beperkingen in de sociale vaardigheden, het lastig vinden om de gevolgen van acties te kunnen overzien, moeite hebben om met geld om te gaan en moeite hebben om dingen te organiseren en te plannen. Voor een ander deel liggen de 'oorzaken' van de problemen niet bij de cliënt, maar bij factoren in de omgeving. Zo geven de hulpverleners aan regelmatig geconfronteerd te worden met cliënten die het slachtoffer zijn van misbruik of trauma. Misbruik en trauma kunnen grote gevolgen hebben voor het latere leven en kunnen tot allerlei problemen leiden, zoals angst, agressie en een negatief zelfbeeld.

Echter, in de meeste gevallen zijn de problemen waarmee cliënten met een lichte verstandelijke beperking te kampen hebben het gevolg van een interactie tussen individuen en omgevingsfactoren. Veelal is er sprake van overvraging:

"Het gaat hier om mensen die vast zijn gelopen. Soms heel agressief en fysiek in slechte conditie. Omdat ze voortdurend zijn overschat. Het gaat om mensen die verdrongen zijn in een maatschappij die teveel van hen verwacht".

Vooraf ten tijde van 'breuklijnen' in de levensloop is het risico op overvraging groot. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de overgang naar de adolescentie:

"Deze groep [jongvolwassenen met LVG, red] kan heel lang mee met leeftijdsgenoten. Maar ze merken dat ze buiten de boot vallen terwijl hun leeftijdsgenoten verder gaan. Ze proberen aan te haken maar komen in contact met hun grenzen. Die botsing en onmacht leidt tot problemen, gedragsproblemen of stemmingsstoornissen maar we zien ook wel psychosen. Er zijn er ook die middelen gaan misbruiken of in de criminaliteit belanden".

Andere breuklijnen ontstaan als er in het sociale netwerk een ingrijpende verandering plaatsvindt, bijvoorbeeld bij een scheiding of bij het overlijden van een partner. Soms valt dan ook het steunsysteem weg rond een cliënt en wordt de verstandelijke beperking zichtbaar of leidt deze tot meer problemen. Ook op andere 'keerpunten' in het leven van cliënten ontstaan er vaak problemen: bij het naar school gaan, de overgang naar werk of wanneer er kinderen komen.

4.4 Huidige zorgpraktijk

Benadering en begeleiding

Welke eisen stellen de hierboven beschreven kenmerken en problemen van de LVG-doelgroep nu aan de zorg en begeleiding? In de eerste plaats geven de hulpverleners aan dat er aangesloten moet worden bij het cognitieve niveau van de cliënt. In de praktijk betekent dit dat het tempo wordt aangepast en dingen regelmatig worden herhaald. Ook wordt er in de specialistische voorzieningen veelvuldig gewerkt met pictogrammen en fotomateriaal. Daarnaast moet er rekening worden gehouden met de sociaal-emotionele capaciteiten van cliënten:

"Wij werken vanuit het besef dat mensen met een verstandelijke beperking een lagere sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd hebben. Dat verschilt heel sterk per persoon. Op basis van deze emotionele leeftijd begeleiden we en duiden we het probleemgedrag. De verstandelijke beperking kleurt de psychiatrie".

Verder wordt aangegeven dat er in de begeleiding veel aandacht is voor het sociale systeem. Dit is onder andere belangrijk omdat cliënten veel moeite hebben met de transfer van de geleerde vaardigheden naar de thuissituatie. Ouders, broers en zussen maar ook woonbegeleiders moeten cliënten ondersteunen om de vertaalslag naar thuis te kunnen maken.

Respondenten wijzen er ook op dat cliënten met een lichte verstandelijke beperking veel structuur nodig hebben. Een directieve benadering is geboden omdat ze vaak moeite hebben met hun impulsregulatie en oorzaak-gevolg relaties niet goed kunnen overzien.

Omdat er dikwijls sprake is van een combinatie van problemen op allerlei gebieden, is het nodig dat er multidisciplinaire, veelomvattende zorg wordt geboden. Het gaat om én psychiatrische zorg én begeleiding in het wonen, schuldhulpverlening, verslavingszorg enzovoorts. Het is van belang deze zorg naar de cliënt toe te brengen zodat er een hecht netwerk ontstaat en de cliënt niet uitvalt.

Over de vraag of de benadering en bejegening van cliënten in de specialistische zorg verschilt van die in de reguliere GGZ hoeven de respondenten niet lang na te denken. Dat er grote verschillen zijn in benadering tussen specialistische voorzieningen en reguliere GGZ, is voor iedereen evident. Een belangrijk verschil is dat, waar de GGZ het psychiatrisch ziektebeeld centraal stelt, de specialistische voorzieningen oog hebben voor de bredere context. Daarnaast wordt er in de ogen van de respondenten in de GGZ teveel symptoomgericht en reactief gewerkt:

"In de reguliere GGZ is het jouw verantwoordelijkheid dat je agressief wordt en moet je daarvoor in de separeerruimte. Wij gaan daar een stap vóór zitten. En nemen een andere attitude aan. Daarin kan de GGZ van de VG leren. In de praktijk is het soms best moeilijk om te werken vanuit deze visie, omdat bijvoorbeeld de tijd beperkt is. Je moet iets namelijk tien keer vertellen en erbij blijven. Daar heeft de reguliere GGZ geen tijd voor. Ze gaan ervan uit dat de dagelijkse dingen wel lopen. En die houding is wel aan het veranderen, maar speelt nog steeds".

Een ander verschil met de reguliere GGZ is dat er in de specialistische zorg meer grenzen worden gesteld en er directiever wordt gehandeld. Dit wordt bijvoorbeeld duidelijk in de manier waarop met middelengebruik wordt omgegaan:

"Het verschil met de GGZ is dat wij geen middelen gedogen. Omdat we zeggen dat je er niet mee om kunt gaan. Zo simpel is het. En dat werkt. Het onderscheid met een beetje is door de cliënten niet te maken. De meeste cliënten hebben toch behoefte aan duidelijkheid en veiligheid. Dat grenzeloze moet eraf. Ze overzien het niet".

Behandeling en interventies

Binnen de specialistische voorzieningen wordt gezocht naar passende interventies om de doelgroep te behandelen. Omdat de meeste interventies niet *evidenced based* zijn voor de doelgroep wordt er vooral gewerkt met methodieken die in de praktijk hebben bewezen goed aan te sluiten bij de doelgroep: *practice based*. Vaak betekent dit dat bestaande interventies worden aangepast voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.

Een aantal specialistische centra legt deze werkwijze ook vast. Het gaat dan bijvoorbeeld om aanpassingen in taalgebruik, tempo, huiswerkopdrachten en het aanbrengen van visuele ondersteuning. Het ontbreken van specifieke behandelmodules voor LVG-ers met een psychiatrisch probleem wordt door veel respondenten als een gemis gezien, kennisontwikkeling en kennisuitwisseling op dit punt wordt belangrijk gevonden.

De aangeboden behandelingen binnen specialistische voorzieningen zijn dus vaak bestaande methodieken waarbij een vertaalslag is gemaakt voor de doelgroep. Het meest gebruikt zijn methodieken waarin de nadruk ligt op praktische vaardigheden en minder op verbale of cognitieve vermogens. Veel genoemd worden:

- *Vaktherapieën*: creatieve therapie, speltherapie, muziektherapie en in het bijzonder psychomotorische therapie (PMT) wordt door veel instellingen, al dan niet in groepsverband, aan deze doelgroep gegeven.
- *Psycho-educatie*: wordt toegepast omdat cliënten doorgaans weinig ziekte-inzicht hebben.
- *Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)*: deze non-verbale traumatherapie wordt door veel respondenten genoemd als een goede behandelmethode na het oplopen van een trauma. Bij deze doelgroep gaat het vaak om seksueel misbruik.
- *Sociale vaardigheidstraining*: hierbij wordt benadrukt dat er vooral geoefend en niet teveel gepraat moet worden.
- *Farmacotherapie*: soms zijn er voor licht verstandelijk gehandicapten aanpassingen nodig in de hoeveelheid medicatie. Cliënten die vanuit de VG-zorg worden verwezen, krijgen vaak teveel (sederende) medicatie. Het afbouwen van deze medicatie duurt bij cliënten met een verstandelijke beperking vaak langer.
- *Agressieregulatie therapie/training* (Goldstein) of *emotieregulatie training*: wordt veel toegepast omdat veel cliënten kampen met gedragsproblemen.
- *Mentaliseren (Mentalized Based Treatment)*: op heel eenvoudig niveau praten over gevoelens, invoelend vermogen aanleren, leren om situaties en gevoelens van anderen te kunnen inschatten, 'spiegelneuronen aanmaken'.
- *Cognitieve gedragstherapie* of *gedragsbegeleiding*: wordt wisselend toegepast. Sommige respondenten vinden cognitieve gedragstherapie niet geïndiceerd voor de LVG-doelgroep omdat deze teveel appelleert aan verbale en reflectieve vermogens. Andere respondenten zien wel mogelijkheden, mits de therapie op het juiste niveau wordt aangeboden.
- *Verschillende trainingen*: Grip op je dip, werken aan zelfvertrouwen, assertiviteits-training, leven met verschillen, het levensverhaal, ik ook (training voor autisten), dadercursus, slachtoffercursus etc. Ook hierbij wordt het niveau aangepast aan de doelgroep:

"Heel veel herhaling, kleine stappen, echt heel simpel houden. Bijvoorbeeld de dadercursus voor sexoffenders. Dan hebben ze een opdracht leeftijden schatten. Uit de Wehkampgids moeten ze plaatjes knippen van mensen van bepaalde leeftijden, en dat blijken ze dan vaak helemaal niet te kunnen. Daar praten we vervolgens over en doen het opnieuw. Op een heel simpel niveau dus".

Over de mogelijkheid om te werken in groepen met cliënten met psychiatrische problemen en een verstandelijke beperking lopen de meningen uiteen. Sommige respondenten geven aan dat LVG-ers slecht in staat zijn om situaties te begrijpen en daarop te reflecteren, waardoor groepsgesprekken niet geïndiceerd zijn. Anderen hebben goede ervaringen met het werken in groepen. Vooral de herkenning en steun die een groep kan bieden wordt als meerwaarde genoemd. De omvang van de groep moet dan niet te groot zijn.

4.5 Knelpunten

Sluitende zorgketen

Veel van de problemen in de zorg voor LVG-ers met psychiatrische of gedragsproblematiek komen volgens medewerkers uit de specialistische zorg voort uit de beperkingen van de reguliere GGZ en VG. Binnen de reguliere GGZ is te weinig expertise op het gebied van LVG. De nadruk ligt teveel op de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt en de reikwijdte van de zorg is te beperkt. Men focust teveel uitsluitend op het ziektebeeld en er is te weinig aandacht voor ondersteuning op andere levensgebieden. De multidisciplinaire aanpak die nodig is bij deze groep cliënten ontbreekt. De specialistische zorg is opgericht om deze tekortkomingen te overbruggen. Maar omdat de behandeling die deze centra bieden vaak niet ongelimiteerd is in tijd, lopen zij tegen beperkingen zorg aan:

"De vervolgplek is het belangrijkste. Waar kan iemand naartoe en hoe passend vinden we dat? Je bent geneigd om iemand langer in zorg te houden, in afwachting van de ideale plek. Verder kan het ook een doodoener zijn dat we horen dat onze plannen die we hier hebben gemaakt in het vervolgtraject in de wind worden geslagen (...) Ik vind het aan de ene kant mooi dat de cliënten het hier fijn hebben, maar uiteindelijk moeten ze zich in de maatschappij veilig voelen. Het is hier een gesloten afdeling. Dit moet je niet fijn vinden. Je moet hier weg willen. Dat maakt het ook wel triest".

Cliënten komen na een behandeling vaak weer terecht in woonvoorzieningen of behandelcentra van de reguliere GGZ en VG. De expertisecentra zien het geven van voorlichting en bijscholing over de omgang met deze doelgroep als een belangrijke taak, zodat ook op andere plekken passende zorg kan worden verleend.

Naast het vinden van een vervolgplek die *inhoudelijk* de juiste begeleiding of behandeling biedt is het vaak überhaupt een probleem cliënten *geplaatst* te krijgen in woon- of behandelvoorzieningen. Deze 'achterdeurproblematiek' wordt veroorzaakt doordat de doelgroep vraagt om intensieve en langdurige zorg. Instellingen zijn huiverig voor de complexe problematiek en sturen cliënten (te) snel door naar de specialistische voorzieningen. Steeds meer specialistische instellingen vragen daarom van de verwijzer een terugkeergarantie.

"In de praktijk van de hulpverlening zijn de schotten tussen de verschillende instellingen nog erg hoog. Er wordt veel in hokjes gedacht en indien mogelijk worden de cliënten doorgeschoven naar een andere instelling".

Organisatie en financiering

De financiering van de specialistische GGZ zorg is voor veel instellingen een probleem. De meeste organisaties hebben moeite met het rondkomen met de beschikbare middelen. De begeleiding en behandeling van cliënten met een lichte verstandelijke handicap en psychiatrische problemen is vaak langdurig en intensief. Zo geeft een respondent aan dat voor een intake soms niet één maar zes gesprekken nodig zijn. De DBC's (diagnose behandelcombinaties) bieden hier geen ruimte voor, omdat deze uitgaan van de behan-

deling van een 'gemiddelde' cliënt. Het gevolg is dat er te weinig inkomsten worden gegenereerd, en dat gewenste uitbreidingen geen doorgang kunnen vinden. De afdelingen horen bij de duurste binnen de GGZ en er moet geld bij om de afdelingen draaiende te houden. Een aantal respondenten geeft aan hierover in gesprek te zijn met de zorgverzekeraar. Maar ook eigen initiatief en creativiteit lijken te werken. Een manager geeft aan:

"Diagnostisch onderzoek moet je slim registreren. Een psychologisch onderzoek bijvoorbeeld kost vaak wel 20 uur aan mankracht en je krijgt er maar 400 euro voor. Op het moment dat je dat opknipt in neurologisch, psychologisch en intelligentieonderzoek, en je doet dat fasegewijs, is dat veel slimmer en krijg je 1200 euro".

Kennisontwikkeling en uitwisseling

Zoals eerder aangegeven is de kennis die voorhanden is over het werken met cliënten met een lichte verstandelijke beperking vooral gebaseerd op ervaring: wat werkt in de praktijk. Er is nog heel weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit van bepaalde methodieken voor de doelgroep. Respondenten hebben hier wel behoefte aan. Ook is het wenselijk dat ervaringen met bijvoorbeeld het aanpassen van bestaande modules voor de doelgroep meer worden uitgewisseld. Er zijn een aantal overlegorganen en netwerken actief, maar het lijkt nog niet gebruikelijk te zijn dat ervaringen en kennis over behandelingen of ontwikkelde zorgprogramma's wordt gedeeld:

"Het is heel jammer. Veel instellingen zijn zelf bezig maar er is heel weinig deling. Daar is heel veel winst te halen. Ervaring en kennis delen. Je aanbod op een hoger niveau brengen voor deze specifieke doelgroep. Dit doen we nu zelf maar je weet niet of collega's dit niet ook doen. We hebben geen idee hoe anderen werken".

4.6 Wenselijke ontwikkelingen

Op welke vlakken zien medewerkers van specialistische voorzieningen mogelijkheden om de zorg voor LVG-ers met psychiatrische problemen te verbeteren? De gesignaleerde knelpunten in de huidige zorg bieden aanknopingspunten.

Meer methodisch en evidence based werken

De medewerkers van de specialistische afdelingen hebben behoefte aan meer kennis over wat werkt en wat niet werkt bij de behandeling van licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek. Hiervoor is meer wetenschappelijk onderzoek noodzakelijk. Ook het meer delen van kennis over wat in de praktijk werkt en het ontwikkelen van nieuwe interventies, vinden veel respondenten wenselijk. Instellingen zelf komen (te) weinig toe aan het verzamelen en delen van kennis en het doen van onderzoek. Een aantal respondenten oppert daarom een landelijk expertisecentrum op te richten:

"Er zou nog meer ontwikkeld moeten worden. Als hulpverlener heb je toch wel behoefte aan meer kennis. Nu doe je het op grond van je eigen ervaring, maar hulpmiddelen zouden handig zijn zodat je methodischer en gestructureerder te werk kunt gaan. Bijvoorbeeld meer geprotocolleerd. Nu maken we gebruik van de algemene GGZ-richtlijnen, maar die zijn niet aangepast aan de doelgroep. Daarom gebruiken we ze wel, maar houden we een slag om de arm. Er is maar heel weinig onderzoek gedaan naar onze doelgroep (...) De kennis moet ontwikkeld worden door een mix van gedragswetenschappers en psychiaters. Ze hebben elkaar nodig".

Ketenzorg

Zoals beschreven in de vorige paragraaf ervaren veel medewerkers problemen bij het verwijzen van cliënten naar doorstroomvoorzieningen binnen de GGZ en VG. Het is moeilijk om cliënten geplaatst te krijgen en bovendien sluit de behandeling inhoudelijk soms niet aan, omdat de reguliere GGZ en VG niet genoeg kennis en ervaring hebben met de doelgroep. Meer kennisontwikkeling over de doelgroep kan dit probleem gedeeltelijk ondervangen. Daarnaast moeten er aanpassingen komen in de organisatie van de zorg, waardoor cliënten minder tussen instellingen heen en weer worden geschoven. Een goede manier van financieren van deze intensieve vorm van zorg is daarbij belangrijk.

Ook zou een aantal respondenten het wenselijk vinden dat er meer klinische plekken komen voor de doelgroep en dat er meer woonvoorzieningen komen waar deze groep cliënten langdurig kan verblijven. Deze wens komt ook voort uit de ervaring dat de aansluiting tussen de specialistische voorzieningen en de reguliere zorg nu nog niet goed verloopt. Andere respondenten benadrukken dat juist op het verbeteren van de reguliere GGZ en VG moet worden ingezet, omdat het niet de bedoeling is dat alle cliënten met deze problematiek langdurig in specialistische voorzieningen terecht komen.

Onderkennen doelgroep

Hoewel mensen met een verstandelijke beperking steeds beter worden herkend binnen de reguliere GGZ, is er nog steeds sprake van onderdiagnostiek. Hulpverleners worden geconfronteerd met cliënten die jaren zonder resultaat in de GGZ hebben 'aangemodderd'. Om dit te verbeteren is vooral een groter bewustzijn van de problematiek noodzakelijk binnen de GGZ. Dit zou onder andere bewerkstelligd kunnen worden door in de opleidingen voor professionals, waaronder ook psychiaters, meer aandacht te besteden aan deze doelgroep. Veel respondenten denken dat de doelgroep nu te weinig interessant wordt gevonden, omdat behandelresultaten bij deze doelgroep vaak langzaam gaan en klein zijn:

"Wat we missen is een goede psychiatrische know-how. Veel psychiaters zijn niet op de hoogte van de doelgroep. Het wordt niet als de meest sexy doelgroep gezien. De beeldvorming zou beter kunnen: er meer over publiceren en meer opleidingsplaatsen creëren. Of verplicht tijdens de studie kennismaken met deze tak."

4.7 Conclusies

- Specialistische voorzieningen zijn opgericht om de kloof tussen de GGZ en de VG te dichten. Bij gebrek aan instrumenten en richtlijnen hebben ze hun eigen zorg vormgegeven en hebben zij hun eigen tools ontwikkeld, veelal los van elkaar. De voorzieningen hebben zich door de jaren heen verder ontwikkeld en hun zorgaanbod uitgebreid. In de praktijk voorzien ze in een grote behoefte.
- Vanuit de specialistische voorzieningen bestaat de indruk dat in de reguliere GGZ LVG-problematiek wel degelijk speelt maar nog niet goed of te laat wordt onderkend. Daardoor komen mensen in de langdurende zorg terecht en krijgen ze niet wat ze nodig hebben.
- Specialistische voorzieningen zijn daarnaast van mening dat de zorg aan LVG-ers binnen de reguliere GGZ beter moet. De GGZ is in hun ogen te individueel gericht, te verbaal ingesteld en doet teveel aan uitsluitend symptoombestrijding.

- Men gaat teveel uit van de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt en is te reactief. De specialistische voorzieningen onderscheiden zich van de reguliere GGZ door hun deskundigheid en door hun andere manier van benaderen en bejegenen. Hun denk- en werkwijze sluit aan bij het integratief model zoals beschreven in hoofdstuk 2.
- Specialistische voorzieningen hechten meer waarde aan IQ-testen dan reguliere GGZ-organisaties. Ze lijken daarin ook meer deskundigheid te hebben ontwikkeld. Van belang is wel dat deze op de juiste manier worden uitgevoerd.
- Specialistische voorzieningen passen veel interventies en trainingen toe die ook in de literatuur naar voren zijn gekomen en als werkzaam zijn betiteld.
- Er worden verschillende knelpunten ervaren in de zorg aan de LVG-doelgroep. Deze hebben o.a. betrekking op organisatie/ketenzorg, financiering en kennisontwikkeling. Er bestaat grote behoefte aan uitwisseling met andere gespecialiseerde voorzieningen.

5 De reguliere GGZ en MO

5.1 Inleiding

Na de gespecialiseerde (GGZ) voorzieningen staat in dit hoofdstuk de zorg voor LVG-ers in de reguliere GGZ centraal. Omdat het zorgaanbod van MO-voorzieningen soms nogal wat gelijkenissen vertoont met dat van de GGZ bespreken we hier ook de MO-sector. In totaal hebben interviews plaatsgevonden met teams en afdelingen van 18 organisaties. Het gaat om:

ACT-teams:

ACT-teams bieden ambulante zorg aan cliënten met ernstige en blijvende psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld schizofrenie, bipolaire stoornissen, depressieve stoornissen) die daarnaast vaak problemen hebben op vele andere gebieden zoals een verslaving, dak- en thuisloosheid, problemen met geld en werk en soms crimineel gedrag. De problemen zijn zó complex dat hun maatschappelijk leven ernstig verstoord is geraakt. Vaak gaat het om zogenaamde 'zorgwekkende zorgmijders'. Voor dit onderzoek hebben interviews plaatsgevonden met hulpverleners van drie verschillende teams.

RIBW's:

Beschermde woonvormen binnen de GGZ bieden huisvesting en begeleiding aan mensen die vanwege psychiatrische of psychosociale problemen niet voldoende zelfredzaam zijn om zelfstandig te wonen. Voor dit onderzoek zijn twee regionale instellingen voor beschermd wonen (RIBW) en één sociaal pension meer uitgebreid geïnterviewd.

Langdurige zorg en dubbele diagnose afdelingen:

Binnen de GGZ wordt op verschillende manieren zorg verleend aan cliënten die kampen met chronische psychiatrische problematiek. Vaak kampt deze groep ook met problemen op andere gebieden, zoals een verslaving. Als een cliënt zowel een psychiatrische aandoening als een verslaving heeft wordt vaak gesproken over een 'dubbele diagnose'. Voor de groep die ook kampt met een lichte verstandelijke beperking wordt wel de term 'triple diagnose' gebruikt. Naast een afdeling voor dubbele diagnose cliënten zijn voor dit onderzoek respondenten van verschillende verblijfsafdelingen binnen de langdurige GGZ ondervraagd, waaronder een afdeling voor ouderenpsychiatrie en de afdeling duurzaam verblijf in Drenthe die speciaal is opgezet voor cliënten met een dubbele diagnose die al een aantal opnames achter de rug hebben zonder succes. Veel van de cliënten die hier gedwongen zijn opgenomen hebben op straat geleefd, gaven veel overlast en zaten regelmatig in detentie.

FPA's:

Forensisch psychiatrische afdelingen (FPA's) zijn onderdeel van de GGZ. Een FPA biedt behandeling aan mensen in een justitieel kader. Kenmerkend is de combinatie van beveiliging en behandeling. Een FPA kent zowel gesloten als open units. De behandeling is gericht op resocialisatie van cliënten en doorstroming naar reguliere zorg of woonvormen. Voor dit onderzoek zijn drie FPA's benaderd voor een interview over de zorg aan licht verstandelijk gehandicapten.

Maatschappelijke Opvang (MO):

De maatschappelijke opvang heeft tot doel kwetsbare, soms sterk gemarginaliseerde personen zoveel mogelijk aan de maatschappij te laten deelnemen. De maatschappelijke opvang biedt opvang aan dakloze mensen. Het gaat om een groep kwetsbare mensen met veelal complexe problematiek op verschillende levensgebieden, zoals inkomen, huisvesting, gezondheid, psychische gesteldheid, sociaal netwerk en werk. Voor dit onderzoek hebben interviews plaatsgevonden met vier MO's. De respondenten zijn werkzaam in verschillende zorgvormen, zoals de crisisopvang, dag- en nachtopvang en sociaal pension.

Een lijst met participerende instellingen is opgenomen in bijlage 2.

Ondanks de variatie in zorgvormen, hebben de geïnterviewde teams en afdelingen met elkaar gemeen dat zij de LVG-doelgroep als zodanig onderkennen; daarmee vallen zij in de categorie van 'signaleerders'. Een aantal van deze instellingen zoekt actief de samenwerking met VG-organisaties en/of heeft een apart woon- of behandelmilieu voor LVG-ers ingericht, en ontwikkelt zich daarmee tot voorloper.

Opvallend is vooral dat bij de benaderde FPA's de samenwerking met de VG en specialistische zorgvoorzieningen al ver gevorderd is, zowel op het gebied van methodiekontwikkeling, casuïstiekbespreking als kennisuitwisseling. Bij de voorzieningen uit de andere settings concentreert de samenwerking zich vooral op consultatie, casuïstiekoverleg en doorverwijzing.

5.2 Beleid en visie

De meeste instellingen hanteren een ondergrens in het cognitieve niveau van cliënten om in zorg te komen, maar deze ondergrens wisselt en veelal worden cliënten niet standaard getest op cognitieve vaardigheden. De meeste respondenten benadrukken dat niet zozeer de hoogte van het IQ, maar het niveau van dagelijks functioneren en het niveau van de sociaal-emotionele ontwikkeling van belang is om iemand wel of niet zorg te verlenen. Soms worden cliënten met een verstandelijke handicap ook doorverwezen naar organisaties die daarin zijn gespecialiseerd, bijvoorbeeld als de psychiatrische problemen niet voorop staan of als blijkt dat de reguliere zorg die wordt geboden niet aansluit:

"Als de hulpverleners, cliënt en omgeving tot de conclusie komen dat op het gebied van wonen, leren of werken je niet aan kunt sluiten op de reguliere manier, dan moet je doorverwijzen. Hoewel wij wel het liefst willen dat onze cliënten in het gewone leven meedoen, een gewone baan hebben en in een gewoon huis wonen, kom je er wel eens achter dat dat niet gaat. Soms blijkt dan dat er sprake is van een verstandelijke beperking. Dan moet je een passende omgeving zoeken die meer structuur biedt."

Onder de geïnterviewde woonvoorzieningen heerst verdeeldheid ten aanzien van de LVG-doelgroep. Alle RIBW's geven aan dat zij er primair zijn voor mensen met psychiatrische problematiek. Een aantal RIBW's is zich bewust van de aanwezigheid van mensen met een lichte verstandelijke handicap binnen de instelling en probeert daar een beleid op te ontwikkelen. Er zijn er echter ook die aangeven dat een RIBW niet de juiste zorg kan leveren aan deze doelgroep en cliënten bewust doorverwijzen naar VG-instellingen.

De geïnterviewde MO-voorzieningen hanteren geen expliciet indicatie- of contra-indicatiebeleid met betrekking tot de LVG-doelgroep. MO-voorzieningen richten zich op kwetsbare mensen in de samenleving in het algemeen. Vaak spelen er problemen en beperkingen op allerlei gebieden en is er sprake van *double* of *triple* problematiek. De laatste jaren is er sprake van een toenemende bewustwording van de LVG-groep onder de MO-cliëntèle. Als antwoord daarop heeft één van de geïnterviewde MO-voorzieningen specifiek voor deze doelgroep een begeleid wonen traject ontwikkeld. Een andere opvangvoorziening is inmiddels in samenwerking met een VG-instelling een werkgroep gestart.

In het beleid ten aanzien van LVG-ers maakt een aantal instellingen onderscheid tussen aangeboren beperkingen en niet aangeboren hersenaandoeningen (NAH). Dit laatste komt vooral veel voor bij cliënten die naast hun psychiatrische problematiek ook kampen met verslaving. Middelengebruik kan de cognitieve vaardigheden zo hebben aangetast dat hier ook specifieke begeleiding voor nodig is.

5.3 Aard en omvang doelgroep

Omvang en identificatie doelgroep

Omdat er binnen geen van de reguliere GGZ-voorzieningen standaard wordt getest op cognitieve vaardigheden, kunnen geen betrouwbare uitspraken worden gedaan over de omvang van de doelgroep. Het enige cijfermateriaal dat voorhanden is, is afkomstig van het ACT-team van BAVO-Europoort in Rotterdam. Dit team voerde een intelligentieonderzoek uit onder Rotterdamse ACT-cliënten (Stuurman, 2008). Uit het onderzoek kwam naar voren dat maar liefst tweederde van de cliënten een lichte verstandelijke beperking heeft. In andere GGZ-settings zijn voor zover bekend geen onderzoeken gedaan, en moeten we volstaan met schattingen. De meeste schattingen lopen uiteen van 10 tot 40% van de cliëntenpopulatie. Opvallend is dat de ondervraagde FPA's een aanzienlijk hogere schatting geven van het aantal cliënten met een lichte verstandelijk handicap: 50% tot 70%.

De respondenten geven aan dat het bepalen van de omvang van de doelgroep moeilijk is, en dat dat in de eerste plaats te maken heeft met het herkennen en onderkennen van verstandelijke handicaps. Hulpverleners in de GGZ en MO zijn vaak niet getraind in het herkennen van verstandelijke beperkingen. Bovendien is het vaak zo dat de verstandelijke beperking gemaskeerd wordt door andere problematiek, waardoor het lang duurt voordat het vermoeden rijst dat er wel eens sprake zou kunnen zijn van een lichte verstandelijke handicap:

"Bij onze cliënten zie je eerder de psychiatrie dan de verstandelijke beperking. Daarom wordt wel eens vergeten dat het ook mogelijk is dat er een verstandelijke beperking achter de problematiek schuilgaat".

Op het moment dát er dan een vermoeden gerezen is van een lichte verstandelijke beperking, is het daadwerkelijk vaststellen daarvan een volgend probleem. Hulpverleners geven aan dat de doelgroep lastig 'testbaar' is. Bij ACT-teams bijvoorbeeld verkeren mensen vaak in crisis als ze worden aangemeld en staan ze soms voortdurend onder invloed van alcohol of drugs. Dit heeft grote invloed op de uitkomsten van IQ-testen. Ook bij cliënten binnen de langdurende GGZ is het lastig om testen af te nemen omdat ze zich niet kunnen concentreren.

Het resultaat is dan grillig en onbetrouwbaar en zegt niet altijd iets over de persoon. Volgens een respondent kan je bij de moeilijke groep beter kijken welke capaciteiten mensen nog wel hebben:

"Mensen zijn bijna allemaal niet testbaar. Dus gewone IQ-testen kan je hier niet afnemen. Dat hebben we uitgebreid geprobeerd maar het concentratievermogen van deze mensen is zo gering. Het kan wel maar dan is het beeld heel grillig en onbetrouwbaar. Onze insteek is vooral om te kijken wat de capaciteiten zijn. Voor het gebrek is er niet echt een test nodig, dat is wel duidelijk, vaak. Dus we doen vooral observaties. Het doel hiervan is te ontdekken hoe ze te activeren zijn, wat je mag verwachten, wat ze wel en niet aankunnen."

Respondenten wijzen er op dat meer dan het IQ, de sociaal-emotionele ontwikkeling en het algemeen functioneren van cliënten belangrijk is bij het bepalen welke zorg iemand nodig heeft. Bovendien kan het vaststellen van een IQ een stempel zijn voor een cliënt en zorgen voor exclusie van verdere zorg binnen de GGZ.

Ondanks de twijfels over het nut en de uitvoerbaarheid van een niveaubepaling via IQ testen geeft een aantal respondenten ook aan dat het niet standaard screenen van cliënten op cognitieve vermogens het risico met zich meebrengt dat de verstandelijke beperking over het hoofd wordt gezien, ook omdat een aantal van de cliënten door het leven op straat goede overlevingsstrategieën heeft ontwikkeld en 'streetwise' is. Deze groep lijkt soms meer te begrijpen dan daadwerkelijk het geval is. Daarnaast geven respondenten aan dat collega-hulpverleners nog wel eens te hoge verwachtingen hebben van cliënten uit deze doelgroep en daardoor gefrustreerd raken in hun werk. Het beter en sneller onderkennen van de verstandelijke handicap is ook daarom belangrijk.

Kenmerken en zorgbehoeftes

De groep cliënten met een lichte verstandelijke beperking binnen de (langdurige) GGZ, MO en RIBW's kenmerkt zich doordat de psychiatrische problematiek voorop gaat. Vaak gaat het hierbij om chronische psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie, vaak in combinatie met middelenmisbruik. De verstandelijke beperking kan aangeboren zijn, maar cognitieve beperkingen kunnen ook het gevolg zijn van de psychiatrische stoornis of langdurig middelengebruik. Veel respondenten wijzen erop dat de grens tussen psychiatrische problemen, verstandelijke beperkingen en bijkomende psychosociale problemen vaak maar moeilijk te trekken is.

"Het ene loopt over in het andere. Structuur is moeilijk voor mensen met een verstandelijke beperking en voor mensen met schizofrenie. Dus dan is het moeilijk te scheiden. Ook persoonlijkheidsstoornissen en een verstandelijk beperking is moeilijk uit elkaar te houden. En sommige cliënten hebben ook een heel beladen verleden. Dus loopt het in elkaar over".

Gevraagd naar de specifieke kenmerken van mensen met een lichte verstandelijke beperking, geven de respondenten aan – in overeenkomst met hetgeen in de literatuur naar voren is gekomen – dat zij beperkt zijn in hun cognitief, sociaal en praktisch functioneren en dat zij daarom op het juiste niveau benaderd moeten worden. In de praktijk gebeurt dat nog wel eens onvoldoende, zo erkent men. Het gevaar hiervan is dat cliënten overvraagd worden en dit kan leiden tot nieuwe stoornissen zoals psychosen of terugval in middelengebruik.

Een ander punt dat in de interviews naar voren kwam is de kwetsbaarheid en beïnvloedbaarheid van LVG-ers voor negatieve prikkels en invloeden vanuit de omgeving. Niet elke GGZ-instelling heeft de mogelijkheid deze kwetsbare groep hiervoor af te schermen:

"Bewoners [met LVG, red] hebben een slecht, kwetsbaar sociaal netwerk, een geringe kans op de arbeidsmarkt, zijn laag opgeleid, hebben een gering competentiegevoel, een laag zelfbeeld en de neiging om middelen te gebruiken zoals bier en softdrugs. Vrouwen zijn kwetsbaar in het loverboy circuit, vertonen prostitutiegedrag, lopen het risico op uitbuiting. Maar we zien ook delictgedrag en seksuele ontremming. Kernpunt is eigenlijk sociale aanpassingsproblematiek. De moeite om zich sociaal aangepast te gedragen. De zwakbegaafdheid maakt dat ze niet goed over oorzaak en gevolg zaken kunnen denken. Er zijn bijvoorbeeld een paar jongens die wat aansluiting hebben met een paar opgeschooten, normaal begaafde jongens, een soort buurtbende. Ze hadden wat gejat en de politie kwam achter hen aan. Onze cliënt bleef staan, geen idee dat ie weg moest rennen. Ze hebben gebrek aan inzicht en slimmigheid."

Respondenten geven ten slotte aan dat LVG-ers de neiging hebben hun beperkingen te verhullen en zichzelf te overschreeuwen. Het is niet altijd te zien dat iemand kampt met een verstandelijke beperking omdat veel cliënten 'streetwise' zijn: ze hebben op straat sterke overlevingsstrategieën ontwikkeld.

5.4 Huidige zorgpraktijk

Bejegening en behandelmethodieken

De meeste respondenten benadrukken dat voor deze doelgroep niet zozeer een andere behandeling maar wel een andere benadering nodig is. De reguliere methodieken vanuit de GGZ dienen aan het niveau van de cliënt te worden aangepast. Dat kan bijvoorbeeld door veel herhaling te bieden, één onderwerp tegelijk te bespreken, en te werken met pictogrammen, roosters en schema's. Daarnaast worden er andere eisen gesteld aan de communicatie:

"Je moet op een andere manier contact leggen. Je moet ook wat lichamelijker zijn ingesteld. Wij zijn in de psychiatrie niet zo lichamenlijk ingesteld, maar af en toe even een schouderklopje of een hand vasthouden is belangrijk. Omdat ook de hechting vaak niet is goed gegaan. Dus niet alleen praten, maar ook het non-verbaal laten zien. In de VG doet men dat automatisch veel meer. Wij hebben dat afgeleerd. Maar dat is een bejegening die anders is".

Naast het aanpassen van de communicatie wordt ook het aanbrengen van structuur als een belangrijk aandachtspunt in de omgang met LVG-ers benoemd. Verschillende respondenten geven aan dat deze doelgroep vraagt om een meer directieve, 'bemoeizorgachtige' benadering. Meer dan gebruikelijk is in de GGZ moet een gedeelte van de eigen verantwoordelijkheid van cliënten worden overgenomen.

De behoefte aan structuur van mensen met een licht verstandelijke handicap botst soms met het centraal stellen van de eigen regie van cliënten:

"Ze hebben andere zorg nodig. Meer opgelegde structuur. In een RIBW is veel onderhandelbaar, maar dat kunnen ze niet aan. Daarom plaatsen we cliënten [met LVG, red] nu dus vaak in een groep die veel structuur biedt. Bijvoorbeeld bij autistische mensen. Een ander probleem is het hebben van een vaste dagbesteding. LVG-ers hebben een vaste structuur nodig. Dat past over het algemeen niet bij de visie van de RIBW, dat is per individu kijken wat de draagkracht is en ieder individu gaat zijn eigen gang. Dat kan een LVG-er niet aan. Daardoor vervallen ze in onlust en verveling en wordt het alleen maar erger".

Voor cliënten die kampen met een niet aangeboren hersenletsel (NAH) is weer een specifieke benadering nodig: ze hebben net als mensen met een lichte verstandelijke handicap cognitieve beperkingen en lopen het risico overvraagd te worden, maar vragen wel om een andere aanpak:

"Als mensen altijd zwakbegaafd zijn geweest, snappen ze dingen echt niet en hebben ze meer verzorging nodig. Terwijl als je langdurig alcoholverslaafd bent, je geheugen niet meer werkt en je IQ hartstikke laag is maar je wel je analytische denkvermogen behoudt. Als de hulpverlening het dan gaat overnemen met allemaal lieve woordjes denk je: 'sodemieter een eind op'. Je hebt beperkingen in je brein, maar je bent niet dom. Dus in de bejegening moet je opletten."

Tot slot geven de respondenten aan dat het zeker bij deze doelgroep van groot belang is dat het systeem bij de zorg wordt betrokken. Door de complexe problematiek van cliënten is dat vaak moeilijk. Vaak zijn familie of andere naastbetrokkenen overbelast of is al het contact verbroken. Het actief betrekken van het systeem kan wel bijdragen aan effectiviteit van de zorg, bijvoorbeeld bij het toepassen van geleerde vaardigheden in de thuissituatie.

Behandeling

De meeste respondenten geven aan dat – afgezien van het aanpassen van de communicatie en bejegening – de behandeling van cliënten met een lichte verstandelijke handicap niet wezenlijk verschilt van de behandeling van andere cliënten. Toch worden er in de interviews een aantal methodieken genoemd die respondenten met name geschikt vinden voor deze groep. Deze verschillen per setting. De nadruk in ACT-teams ligt in eerste instantie op het ondersteunen van cliënten bij praktische zaken en het opbouwen van contact, om van daaruit te starten met begeleiding. Veelal is dit 'zorg op maat': kijken waar een cliënt behoefte aan heeft en daarop inspringen. Motiverende gespreksvoering is daarbij belangrijk. Een andere instelling werkt met een 'affect neutrale benadering' van de LVG-groep, omdat dit een handvat biedt om om te gaan met de boosheid en agressie die – uit onmacht – bij deze groep veel voorkomt. Veel genoemd is verder ook de revalidatiemethode. Ook zijn er instellingen die uitgangspunten uit de VG-zorg hebben overgenomen, zoals Gentle Teaching. In deze methodiek staat de vertrouwensband tussen hulpverlener en cliënt centraal. Pas als die tot stand is gekomen wordt er gewerkt aan problematisch gedrag. Dit gebeurt vooral door de cliënt te ondersteunen, niet door te corrigeren.

Alle geïnterviewde instellingen verlenen zorg aan cliënten met complexe en langdurige problematiek. De complexiteit van de problematiek stelt beperkingen aan de behandel-mogelijkheden. Van EMDR wordt aangegeven dat hiervoor de nodige concentratie nodig is, en dat dat vaak ontbreekt bij LVG-ers met complexe problematiek. Betere ervaringen zijn er met de rehabilitatiemethode en met 'doe dingen' zoals psychomotorische therapie, creatieve therapieën en sporten. Vanuit de MO-voorzieningen worden verder ook diverse trainingen genoemd, zoals budgettraining en sociale vaardigheidstraining. De mogelijk-heden om cliënten met een lichte verstandelijke handicap in groepen te behandelen zijn volgens veel respondenten beperkt, omdat dit vaak te chaotisch is. Een meer individuele benadering sluit beter aan bij de doelgroep.

5.5 Knelpunten

In de zorg voor cliënten met een lichte verstandelijke beperking binnen de GGZ en MO worden door respondenten een aantal knelpunten benoemd:

Deskundigheid personeel

Medewerkers in de GGZ geven aan dat zij zich niet altijd voldoende toegerust voelen in de omgang met LVG-ers. De meeste hulpverleners in de GGZ zijn weinig bekend met LVG-problematiek en weten niet altijd waar zij op moeten letten bij het herkennen van de problematiek. Ook hebben ze behoefte aan handvatten en richtlijnen in de omgang met de doelgroep, bijvoorbeeld als het gaat om het vinden van een goede balans tussen bemoeizorg en eigen verantwoordelijkheid. In de opleiding is doorgaans weinig aandacht voor LVG-problematiek. Dat geldt niet alleen voor de verpleegkundige en agogische be-roepen, maar ook voor de beroepsgroep van psychiaters. Een respondent geeft aan dat het voor psychiaters niet mogelijk is tegelijkertijd geregistreerd te staan als AVG arts. Dit maakt het moeilijk om als psychiater goed bijgeschoold te worden op het gebied van ver-standelijke handicaps.

Dagbesteding en woonvoorzieningen

Verschillende instellingen geven aan dat het vaak moeilijk is een geschikte dagbesteding of werk te kunnen vinden voor de groep licht verstandelijk gehandicapten binnen de GGZ, vanwege de complexe problematiek. Respondenten vanuit de GGZ ervaren dat de VG-sector, die meer ervaring heeft met dagbesteding voor licht verstandelijk gehandicap-ten, vaak huiverig is om cliënten met psychiatrische en/of gedragsproblemen binnen te halen. Dit terwijl dagbesteding wel belangrijk is voor deze groep, omdat het de structuur kan bieden waar juist cliënten met een lichte verstandelijke beperking behoefte aan heb-ben. Ook is het vaak moeilijk om mensen elders geplaatst te krijgen wegens de com-plexiteit van de problematiek. Dit geldt in het bijzonder voor de FPA's: veel voorzieningen en woonvormen zijn huiverig voor cliënten vanuit de forensische psychiatrie. Ook de kli-niek voor duurzaam verblijf van GGZ Drenthe ervaart problemen aan de achterdeur:

"Wat uitstroom betreft hebben we wel onze naam tegen. Mensen kunnen dan ook niet naar een RIBW of iets dergelijks. We kunnen ze naar een kliniek terugverwijzen. Sommi-gen willen helemaal niet terug naar de Randstad. Het vinden van beschermde en beveiligde woonvormen is niet eenvoudig."

Organisatie en ketenzorg

Doordat de zorg voor licht verstandelijk gehandicapten met psychiatrische problematiek in het huidige zorgstelsel is opgeknipt in VG en GGZ, lopen cliënten met een lichte verstandelijke handicap het risico snel tussen wal en schip te raken: binnen de VG is er geen goede behandeling van de psychiatrische problematiek, binnen de GGZ wordt onvoldoende rekening gehouden met de beperkingen waar deze groep mee kampt. Verschillende respondenten trekken hierbij een vergelijking met de problematiek van dubbele diagnose cliënten: mensen met psychiatrische problemen en een verslaving. Ook hiervoor was de zorg lang gescheiden tussen verslavingszorg en GGZ en werden mensen van het kastje naar de muur gestuurd. De meeste respondenten uit de reguliere GGZ onderschrijven de visie dat het gelijktijdig, geïntegreerd behandelen van beide problemen ook moet ontstaan voor mensen met een lichte verstandelijke beperking en psychopathologie.

Financiering

Naast de organisatie van de zorg is ook de financiering van de zorg voor deze complexe doelgroep niet toereikend:

'Het is voor die moeilijke groep nooit mogelijk om de financiën op orde te krijgen. Je draait er gewoon verlies op. De tarieven zijn niet toereikend. Dat stimuleert de GGZ niet om voorzieningen te creëren. Daarnaast is de doorstroom nog niet goed geregeld. Als ze in een verkeerde voorziening terecht komen is je werk eigenlijk voor niets geweest.'

De verschillende geldstromen voor mensen met een VG-indicatie en mensen die daar net niet voor in aanmerking komen omdat ze een te hoog IQ hebben, wordt ook als obstakel genoemd om de zorg meer integraal aan te pakken.

5.6 Wenselijke ontwikkelingen

Wat zou er moeten verbeteren in de zorg voor LVG-ers in de GGZ en MO? Respondenten hebben hier vanuit hun ervaringen in de praktijk verschillende ideeën over:

Betere onderkenning van de doelgroep

Om een goede zorg voor cliënten met een lichte verstandelijke handicap en psychiatrische problematiek te realiseren is meer bewustwording van de problematiek een noodzakelijke eerste stap. Om deze reden geven respondenten aan dat meer diagnosticeren goed zou zijn. Er is ook behoefte aan betere diagnostiek om het gevaar van overvraging van cliënten met een verstandelijke beperking te ondervangen. Veel respondenten benadrukken dat een IQ-test alleen onvoldoende is om zicht te krijgen op het functioneren van cliënten. Het meer toepassen van testen die het niveau van sociaal-emotioneel functioneren meten, zou hier een aanvulling op kunnen zijn. Daarnaast is onderzoek naar de zorgbehoeften van deze doelgroep welkom.

Kennisontwikkeling

Een aantal respondenten heeft behoefte aan het ontwikkelen van zorgprogramma's of richtlijnen over hoe om te gaan met de doelgroep. Deze zouden kunnen duidelijk maken wat werkt bij deze doelgroep. Er zouden pilots verricht moeten worden naar bijvoorbeeld terugvalpreventietechnieken bij LVG-ers met psychiatrische problemen en verslaving.

Of een onderzoek naar de optimale grootte van woongroepen voor licht verstandelijk gehandicapten, omdat vaak blijkt dat cliënten met een lichte verstandelijke beperking slechter functioneren in groepen. Om meer kennis en expertise uit te wisselen heeft een respondent het idee van jobrotation.

Met name de ACT-hulpverleners vragen specifiek aandacht voor de problematiek van cliënten met NAH. Doordat veel cliënten uit ACT-teams een langdurige verslavingsgeschiedenis hebben komt dit nogal eens voor. Deze groep vraagt om een specifieke benadering waar nog weinig over bekend is, maar de verwachting is wel dat deze groep toeneemt. Kennisontwikkeling op dit terrein is gewenst.

'Ontschotting' van de zorg

Veel respondenten pleiten voor meer samenwerking tussen de verschillende organisaties en sectoren die betrokken zijn bij de zorg voor cliënten met een lichte verstandelijke handicap.

Het is belangrijk dat er goed gebruik wordt gemaakt van elkaars expertise en dat de verantwoordelijkheid voor deze cliënten wordt gedeeld: de GGZ behandelt de psychiatrische problematiek, de VG heeft kennis van ADL, dagbesteding, praktische aanpak en begeleiding. De vergelijking wordt gemaakt met de zorg voor dubbele diagnose cliënten, waar sterk wordt ingezet op meer geïntegreerd werken:

"Het doet me ook wel denken aan de inrichting van de verslavingszorg en de psychiatrie. Misschien gaat het een dergelijke ontwikkeling doormaken. Dat we dat 'gepingpong' afleveren. Dat we niet zeggen dat het psychiatrie is of beperking. Per situatie en individuele casuïstiek is het belangrijk om te kijken waar de verantwoordelijkheid ligt. Of de psychiatrie of de VG."

Voorts bestaat er, in antwoord op de uitstroomproblematiek waar vooral de categorale voorzieningen (FPA's, dubbele diagnose afdelingen) en MO-voorzieningen mee te kampen hebben, behoefte aan adequate woonvoorzieningen voor LVG-ers met psychiatrische problematiek.

5.7 Conclusies

- De omvang van de groep van mensen met een lichte verstandelijke beperking in de reguliere GGZ is niet vast te stellen. De schattingen van het aantal LVG-ers in de verschillende settings van de GGZ lopen uiteen. Vooral in de ACT-teams, de MO en de forensische zorg bestaat het vermoeden dat het om een substantiële doelgroep gaat. De exacte omvang van de LVG-groep is moeilijk vast te stellen omdat cliënten doorgaans moeilijk 'testbaar' zijn. Ook wordt LVG vaak pas in een laat stadium (of niet) onderkend.
- In de reguliere GGZ vraagt men, naast de groep van LVG-ers, tevens aandacht voor de groep van mensen met niet aangeboren hersenletsel (bv als gevolg van letsel of langdurig middelengebruik). Er bestaat ook behoefte aan richtlijnen in de omgang met deze groep.

- Respondenten uit de reguliere GGZ zijn doorgaans goed op de hoogte van de kenmerken en specifieke zorgbehoeftes van LVG-ers en weten waar ze op moeten letten in de begeleiding. Men probeert de bejegening en benadering aan te passen aan het niveau van de cliënt, maar geeft tegelijkertijd aan dat de expertise nog wel eens ontbreekt. Vermoedelijk is dit met name het geval bij de GGZ-organisaties die wij als 'achterblijvers' hebben omschreven.
- Vergeleken met de specialistische GGZ wordt de behandelbaarheid van LVG-ers met psychiatrische problematiek minder positief ingeschat. Mogelijk heeft dit te maken met een verschil in complexiteit van de cliëntenpopulaties. Een andere mogelijke verklaring is dat LVG-ers in de GGZ sneller het etiket van 'uitbehandeld' opgeplakt krijgen of dat therapeutische interventies en trainingen onvoldoende worden aangepast aan de doelgroep.
- De knelpunten die door hulpverleners uit de reguliere GGZ worden ervaren komen grotendeels overeen met de knelpunten die worden genoemd door hun collega's uit de specialistische voorzieningen. De reguliere GGZ mist de samenwerking met de VG, bijvoorbeeld op het gebied van dagbesteding, training en woonbegeleiding. Er wordt een tekort gesignaleerd aan woonvoorzieningen voor LVG-ers met complexe problematiek.

6 Conclusies en aanbevelingen

6.1 Inleiding

Door de toenemende complexiteit van de samenleving lopen steeds meer mensen met een lichte verstandelijke beperking tegen hun grenzen aan en ontwikkelen zij problemen op verschillende levensgebieden. Een deel van hen vraagt zorg bij de verstandelijk gehandicaptenzorg, maar er zijn er ook die terecht komen bij de verslavingszorg, justitie, de GGZ of de maatschappelijke opvang.

In dit rapport is verslag gedaan van een verkennend onderzoek naar licht verstandelijk gehandicaptenzorg in de GGZ en de maatschappelijke opvang. Onderzocht is wat de omvang is van de groep van licht verstandelijk gehandicapten in verschillende sectoren van de GGZ, wat hun specifieke zorgbehoeftes zijn, hoe het zorgaanbod eruit ziet voor deze groep en op welke manier de zorg voor deze groep verbeterd zou kunnen worden. Om deze vragen te beantwoorden is een telefonische quickscan uitgevoerd onder alle GGZ-organisaties en hebben mondelinge interviews plaatsgevonden met hulpverleners en managers afkomstig uit zowel specialistische zorgvoorzieningen voor (licht) verstandelijk gehandicapten als reguliere GGZ- en MO-voorzieningen. Parallel aan de interviews is een literatuurstudie uitgevoerd, waarin de aandacht met name is uitgegaan naar de *evidence based* en *good practices* in de zorg voor LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek.

In dit hoofdstuk vatten we de belangrijkste bevindingen nog eens samen. We staan achtereenvolgens stil bij de aard en omvang van de LVG-doelgroep in de GGZ, bij het wenselijke en feitelijke zorgaanbod en bij de knelpunten in de zorg aan deze doelgroep. We sluiten het hoofdstuk af met enkele aanbevelingen. De aanbevelingen zijn mede tot stand gekomen naar aanleiding van een expertbijeenkomst met een twintigtal deskundigen uit het veld.

6.2 Aard en omvang van de LVG-doelgroep in de GGZ

Omvang

De eerste doelstelling van het onderzoek was om inzicht te krijgen in de aard en omvang van de groep van mensen met een lichte verstandelijke beperking binnen de (verschillende deelsectoren van de) GGZ. Wat betreft de omvang van de groep weten we vanuit de literatuur dat:

- Ongeveer 2,5% van de bevolking een lichte verstandelijke beperking heeft, ofwel een IQ tussen de 50 en 70;
- Een grotere groep, namelijk zo'n 12,5% van de bevolking een IQ heeft tussen de 70 en 85 en daarmee tot de groep van zwakbegaafden kan worden gerekend;
- Zwakbegaafden vaak dezelfde tekortkomingen hebben in de adaptieve vaardigheden als licht verstandelijk gehandicapten, en daarom (in Nederland) vaak tot de groep van LVG-ers worden gerekend;
- Mensen met een lichte verstandelijke beperking een grotere kans hebben op het ontwikkelen van psychopathologie dan de normaal begaafde bevolking.

Op basis van deze gegevens mogen we veronderstellen dat zich onder de GGZ-cliëntèle een substantiële groep van mensen met een lichte verstandelijke beperking bevindt.

Over de omvang van die groep kunnen we echter, ook na dit onderzoek, geen harde uitspraken doen. Anders dan de uitkomsten van het intelligentieonderzoek dat Stuurman e.a. (2008) uitvoerden onder Rotterdamse ACT-cliënten, heeft dit onderzoek geen nieuwe cijfers aan het licht gebracht. Reden hiervoor is dat cliënten in de (reguliere) GGZ niet standaard worden gescreend of onderzocht op LVG.

Op de vraag waarom er in de GGZ niet standaard wordt gescreend of onderzocht op LVG, worden verschillende antwoorden gegeven. Gedeeltelijk heeft het te maken met de primaire focus van de GGZ op psychiatrische problematiek. Hulpverleners in de GGZ hebben niet altijd oog voor eventuele verstandelijke beperkingen van cliënten, en ontberen vaak de kennis om deze beperkingen te herkennen. Als gevolg daarvan worden mensen met een lichte verstandelijke handicap niet opgemerkt binnen de GGZ. Een andere veelgehoorde verklaring is dat cliënten die behandeld worden in de GGZ vaak erg moeilijk testbaar zijn. Mensen verkeren in crisis, zijn onder invloed van alcohol of drugs of kunnen zich als gevolg van hun psychiatrische problematiek niet concentreren, hetgeen leidt tot grillige en onbetrouwbare testresultaten. Psychiatrische problemen en verstandelijke beperkingen lopen vaak door elkaar heen en zijn moeilijk van elkaar te onderscheiden. Weer een ander argument dat naar voren wordt gebracht is dat het standaard screenen of testen van cliënten in de GGZ ethische dilemma's met zich meebrengt. Mensen die dat tot dusver niet wisten, worden geconfronteerd met een nieuwe diagnose, namelijk een lichte verstandelijke beperking. Bovendien kan het standaard screenen of testen van cliënten in de GGZ leiden tot een groep 'vals positieven'.

Ondanks het ontbreken van harde onderzoeks- of registratiecijfers bevestigen de interviews met de hulpverleners ons vermoeden dat het binnen de GGZ gaat om een substantiële groep. De meeste schattingen lopen uiteen van 10 tot 40% van de cliëntenpopulatie. Als belangrijkste 'vindplaatsen' voor LVG-ers worden – eveneens in overeenstemming met onze hypothesen – genoemd: ACT-teams, opvangvoorzieningen, woon- en verblijfsafdelingen, dubbele diagnose afdelingen en forensisch psychiatrische afdelingen. Opvallend is overigens dat het percentage mensen met een lichte verstandelijke beperking op de FPA's flink hoger wordt ingeschat: 50 tot 70%.

Overigens is er een kleine groep instellingen die denkt dat het percentage LVG-ers in hun cliëntenpopulatie te verwaarlozen is. Deze instellingen, waaronder relatief veel RIB-W's, geven aan dat zij zich uitsluitend richten op mensen met een IQ boven de 70. Beleid van deze instellingen is dat mensen met een IQ beneden de 70 worden doorverwezen naar de VG-sector. De indruk die wij echter hebben gekregen op basis van de gesprekken is dat de praktijk afwijkt van het beleid. Er wordt namelijk ook bij deze instellingen niet standaard gescreend of getest op LVG. Het is reëel te veronderstellen dat zich ook binnen deze categorie van 'ontkennende' GGZ-instellingen cliënten bevinden met lichte verstandelijke beperkingen.

De gespecialiseerde (GGZ) voorzieningen die in dit onderzoek zijn betrokken beaamen dat lichte verstandelijke handicaps in de reguliere GGZ regelmatig over het hoofd worden gezien. Wel bespeuren zij de laatste jaren een verbetering, hetgeen leidt tot een toenemend aantal aanmeldingen bij de gespecialiseerde zorg. De toenemende vraag naar gespecialiseerde zorg wordt overigens niet alleen toegeschreven aan een betere onderkenning in de reguliere GGZ, maar ook aan de veranderingen in de samenleving. De toenemende complexiteit van de samenleving maakt dat er hogere eisen worden gesteld aan burgers. Mensen met een lichte verstandelijke handicap worden in het dagelijks leven voortdurend overvraagd en blootgesteld aan negatieve invloeden, hetgeen kan leiden tot problemen op velerlei gebieden.

Specifieke kenmerken en zorgbehoeftes

Hoe kan de doelgroep nu het best worden getypeerd? Waarin onderscheiden mensen met een lichte verstandelijke beperking zich van de reguliere (normaal begaafde) GGZ-cliënten? Vanuit de literatuur weten we dat mensen met een lichte verstandelijke beperking onder meer:

- Beperkingen hebben op het gebied van leren en denken (moeizame conceptvorming en transfer van hetgeen geleerd is, tragere informatieverwerking, beperkter werkgeheugen, beperkte aandachtsspanning);
- Beperkingen hebben in het alledaagse praktische en sociale functioneren (beperkte vaardigheden op het gebied van zelfzorg en sociale contacten, impulsiviteit, beïnvloedbaarheid);
- Door hun geringe perceptievermogen en vanuit hun behoefte om mee te willen komen, de neiging hebben zichzelf te overschatten;
- Doordat zij hebben geleerd zich aan te passen en hun handicap te verhullen, een groot risico lopen op overschatting vanuit de omgeving;
- Door hun beperkte copingmechanismen en hun beperkt gedragsrepertoire, moeite hebben met het omgaan met stress;
- Vaker te maken hebben met stressoren in hun omgeving, zoals (seksueel) misbruik, werkloosheid, fragiel sociaal netwerk.

Als gevolg van deze kenmerken en kwetsbaarheden lopen mensen met een lichte verstandelijke beperking een groter risico op het ontwikkelen van psychische stoornissen, gedragsproblemen en verslavingsproblemen.

De in de literatuur genoemde kenmerken komen terug in de manier waarop de hulpverleners de LVG-doelgroep beschrijven. Vooral de hulpverleners in de gespecialiseerde zorg benadrukken dat de problemen waarmee LVG-ers te maken hebben en waarvoor zij uiteindelijk in de zorg terecht komen, te maken hebben met overvraging, en dus voortkomen uit de interactie tussen het individu met zijn omgeving. Niet alleen in het dagelijks maatschappelijk leven, maar ook in de reguliere GGZ worden cliënten met licht verstandelijke beperkingen regelmatig overvraagd. Gevolg is dat de gedrags- of psychiatrische problemen blijven voortbestaan of verergeren, en dat de behandeling onvoldoende effect sorteert.

Hulpverleners in de reguliere GGZ geven op hun beurt aan dat het onderscheid tussen verstandelijke en psychiatrische problemen soms moeilijk te maken valt. Niet alle kenmerken zoals hierboven beschreven zijn specifiek voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar gelden ook voor mensen met langdurige ernstige psychiatrische problematiek, zoals schizofrenie, chronische verslavingsproblematiek of mensen met een andere vorm van NAH. Bij de meest complexe doelgroepen doen zich vaak problemen voor op verschillende levensgebieden tegelijkertijd, en is het moeilijk - en volgens de geïnterviewden ook niet altijd even zinvol - om onderscheid te maken tussen 'kip en ei'.

6.3 Het zorgaanbod aan LVG-ers vanuit de GGZ

Welke eisen stellen de hierboven genoemde kenmerken aan de zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking? Aanknopingspunten voor het beantwoorden van deze vraag worden gevonden in zowel de literatuur als de gesprekken met de hulpverleners.

Begeleiding en bejegening

De literatuur is over één ding heel helder: de effectiviteit van de behandeling van LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblemen staat of valt met de bejegening. Als mensen met een lichte verstandelijke beperking niet op een adequate manier bejegend worden (of, zoals Došen formuleert: tegemoet gekomen worden op het niveau van hun emotionele ontwikkeling) zullen therapeutische interventies hun doel voorbij schieten. Voor een adequate begeleiding en bejegening is het van belang dat hulpverleners:

- Aansluiten bij het niveau van sociaal-emotionele ontwikkeling;
- Een veilige omgeving bieden en gunstige omgevingscondities creëren;
- Vanuit een stabiel team en gezamenlijke visie te werk gaan;
- Een vertrouwensband opbouwen met de cliënt;
- Hun communicatie aanpassen (eenvoudig, bondig en concreet taalgebruik, herhalen, tempo aanpassen, gebruik van visuele hulpmiddelen);
- Veel structuur bieden (duidelijk dagprogramma, goede dagbesteding, structuur aanbrengen in de behandeling, gefaseerd werken, heldere regels hanteren);
- De cliënt helpen bij het uitbouwen en versterken van praktische en sociale vaardigheden, en bij het toepassen van deze vaardigheden in verschillende situaties;
- De cliënt op een positieve, competentiegerichte manier benaderen.

In de gesprekken met de hulpverleners komen deze aandachtspunten duidelijk terug. De hulpverleners in de gespecialiseerde voorzieningen geven aan dat zij hier in de praktijk ook heel bewust naar handelen. De benadering van cliënten in de gespecialiseerde voorzieningen is volgens hen een wezenlijk andere dan in de reguliere GGZ. Waar men in de reguliere GGZ primair uitgaat van eigen verantwoordelijkheid van cliënten, wordt in de gespecialiseerde voorzieningen meer vanuit een 'bemoeizorgachtige', directieve benadering gewerkt. Een ander wezenlijk verschil met de reguliere GGZ is volgens de respondenten dat in de reguliere GGZ gedragingen van cliënten al snel in het licht worden geplaatst van de stoornis van het individu, en dat daar vervolgens vaak reactief mee omgegaan wordt, terwijl in de gespecialiseerde voorzieningen de invloed van de omgeving veel meer wordt meegewogen en men vanuit een contextuele benadering, proactiever te werk gaat. Op deze manier kunnen crisissituaties voorkómen worden.

De hulpverleners uit de reguliere GGZ beamen dat de directieve, structurerende benadering die voor mensen met een lichte verstandelijke beperking nodig is, soms op gespannen voet staat met de gangbare visie in de (langdurende) zorg, waarin de eigen regie van cliënten centraal staat. Het is niet altijd eenvoudig om daarin een goede balans te vinden. Een aantal hulpverleners in de reguliere GGZ geeft aan daarin houvast te missen, bijvoorbeeld in de vorm van deskundigheid of richtlijnen. Overigens geven verschillende hulpverleners aan dat het zoeken naar een goede benadering en het vinden van een goede balans tussen bemoeizorg enerzijds en eigen regie en verantwoordelijkheid van de cliënt anderzijds niet alleen geldt voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, maar evengoed ook voor andere doelgroepen.

Behandeling en training

Uit de literatuur blijkt dat in de behandeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking nog maar weinig *evidence based practices* voorhanden zijn. Wetenschappelijk bewijsmateriaal over de effectiviteit van behandelmethodes bij LVG-ers is schaars. Wel zijn er evaluatie- en beschrijvende studies gedaan die laten zien dat met bepaalde interventies en behandelmethoden positieve resultaten worden behaald bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. In dit rapport hebben we een groot aantal behandelvormen en trainingen besproken, namelijk:

- Cognitieve gedragstherapie (CGT)
- Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR)
- Systeemtherapie
- Medicamenteuze behandeling
- Psychomotorische therapie (PMT)
- Creatieve therapie
- Mentalization Based Treatment (MBT)
- Oplossingsgerichte therapie (OT)
- Assertive Community Treatment (ACT)
- Community Reinforcement Approach (CRA)
- Sociale vaardigheidstraining
- Assertiviteitstraining
- Agressiehanteringstraining (AHT)
- Zelfmanagementtraining
- Psycho-educatie
- Arbeidstraining
- Mindfulness
- Sociaal Competentiemodel (SCM)

Vanwege het ontbreken van *evidence based* richtlijnen voor de LVG-groep, zijn de gespecialiseerde voorzieningen ertoe overgegaan hun eigen zorgaanbod te ontwikkelen en (gedeeltelijk) te beschrijven. Het zorgaanbod is ontwikkeld op basis van eigen professionele ervaringen en inzichten, kennis uit de vakliteratuur, en bestaande richtlijnen, zorgprogramma's en behandelmodules zoals die ontwikkeld zijn voor de normaal begaafde doelgroep. Deze richtlijnen, programma's en modules zijn door de organisaties zelf aangepast aan de LVG-doelgroep; zo zijn er bijvoorbeeld wijzigingen aangebracht in de duur van behandelingen en trainingen, de frequentie van de contacten, de setting van de behandeling en de aard en het niveau van de instructies en opdrachten. Opvallend daarbij is dat iedere organisatie voor zich te werk is gegaan, en dat er tot dusver nauwelijks sprake is geweest van bundeling, verspreiding en uitwisseling van kennis en *good practices*.

Wat betreft de aard en inhoud van het zorgaanbod van specialistische voorzieningen, ligt de nadruk op interventies die gericht zijn op het versterken van praktische en sociale vaardigheden en/of interventies die weinig appèl doen op de verbale vermogens van cliënten. Veel toegepaste interventies in dit verband zijn vaktherapieën, psycho-educatie, sociale vaardigheidstrainingen, EMDR, agressie- of emotieregulatie trainingen en farmacotherapie. Daarnaast worden toch ook therapievormen toegepast die enige eisen stellen aan de cognitieve en reflectieve vermogens van cliënten, zoals cognitieve gedragstherapie en *mentalised based treatment*. Hulpverleners die hiermee ervaring hebben geven aan dat deze therapievormen op de LVG-doelgroep kunnen worden toegepast, mits aangepast op hun niveau.

De hulpverleners uit de reguliere GGZ geven aan dat de behandeling van cliënten met lichte verstandelijke beperkingen in principe niet wezenlijk verschilt van die van andere cliënten, maar dat de behandelbaarheid van cliënten met complexe en langdurige problematiek (waaronder ook LVG-ers) doorgaans beperkt is. 'Doe-dingen' zoals psychomotorische therapie, creatieve therapie, sporten alsmede vaardigheidstraining en ADL-ondersteuning worden meestal wel toegepast, maar therapieën als CGT of EMDR worden vaak ingeschat als te hoog gegrepen voor de LVG-doelgroep. Of deze inschatting reëel is, en dus inderdaad te maken heeft met de complexiteit van de doelgroep, of voortkomt uit een gebrek aan specifieke kennis over de behandeling van LVG-ers met psychiatrische problematiek, is moeilijk te beoordelen.

6.4 Knelpunten in de zorg aan LVG-ers

Zowel in de gespecialiseerde voorzieningen als in de reguliere GGZ lopen hulpverleners regelmatig tegen knelpunten aan.

Binnen de reguliere GGZ ligt er een belangrijk knelpunt op het gebied van deskundigheid van personeel. In de opleiding van verpleegkundig en medisch personeel is doorgaans weinig aandacht voor LVG-problematiek. Daardoor is de kennis van LVG beperkt en weten hulpverleners vaak niet waar ze op moeten letten bij het herkennen van cliënten met lichte verstandelijke beperkingen. Ook hebben ze behoefte aan handvatten en richtlijnen in de omgang met de doelgroep.

Een tweede punt waar hulpverleners uit de reguliere GGZ tegen aanlopen is dat er nog onvoldoende samenwerking is in de keten. De VG-sector houdt zich teveel op afstand omdat deze huiverig is om cliënten met psychiatrische en/of gedragsproblemen binnen te halen. Daardoor kan er onvoldoende geprofiteerd worden van de specifieke kennis van de VG, bijvoorbeeld op het gebied van dagbesteding. Verder is de doorstroom van cliënten vanuit behandelafdelingen van de GGZ naar woonvoorzieningen binnen de GGZ of VG problematisch; vooral FPA's en afdelingen die zich toeleggen op de behandeling van complexe doelgroepen moeten 'leuren' om cliënten elders geplaatst te krijgen en richten daarom soms noodgedwongen hun eigen vervolgafdelingen op.

Het gebrek aan voldoende en adequate vervolgplekken is ook voor de gespecialiseerde voorzieningen een groot probleem. Cliënten blijven vaak noodgedwongen te lang in zorg van gespecialiseerde voorzieningen. Overplaatsingen naar woonvoorzieningen in de VG of de GGZ komen moeizaam tot stand, en als ze tot stand komen, sluit de begeleiding inhoudelijk niet altijd aan bij hetgeen de cliënt nodig heeft.

Een knelpunt waarvan vooral de gespecialiseerde voorzieningen veel last hebben, maar waarvan ook de reguliere GGZ-organisaties melding maken, is de financiering. Veel organisaties hebben grote moeite om rond te komen met hun beschikbare budgetten. De begeleiding van LVG-ers met complexe problematiek is vaak langdurig en intensief, maar de bekostigingssystematiek houdt daar onvoldoende rekening mee. Om afdelingen waar complexe doelgroepen behandeld worden draaiende te houden, moet de organisatie vaak zelf geld bij leggen.

Een laatste veelbesproken probleem, vooral binnen de gespecialiseerde voorzieningen, heeft betrekking op de kennisontwikkeling en -verspreiding binnen de sector. Het ontbreken van *evidence based practices* en richtlijnen wordt als een gemis ervaren, evenals het gebrek aan kennisuitwisseling tussen instellingen die betrokken zijn bij de zorg aan LVG-ers met complexe problemen.

6.5 Aanbevelingen

Op basis van de in dit rapport beschreven bevindingen doen we de volgende aanbevelingen.

Screening in de reguliere GGZ

Om de LVG-doelgroep binnen de GGZ beter en sneller te onderkennen pleiten wij voor een screening 'aan de poort'. Hiervoor zou een eenvoudig screeningsinstrument ontwikkeld en ingezet kunnen worden. Bij een vermoeden van een lichte verstandelijke beperking zou vervolgens een uitgebreider intelligentieonderzoek moeten plaatsvinden. Van belang is uiteraard dat dit onderzoek volgens de professionele richtlijnen wordt uitgevoerd en dat er naast intelligentieonderzoek, tevens onderzoek plaatsvindt naar de sociaal-emotionele ontwikkeling.

Screening aan de poort zal binnen de GGZ leiden tot meer bewustwording van het vóórkomen van LVG-problematiek en zal een betere indicatie geven van de omvang van de LVG-doelgroep binnen de GGZ. Tevens stelt het hulpverleners in de mogelijkheid om hun begeleiding en behandeling af te stemmen op de doelgroep waardoor overvraging voorkomen wordt.

Deskundigheidsbevordering

Om hulpverleners in de reguliere GGZ beter toe te rusten in de omgang met LVG-ers met complexe problematiek, is deskundigheidsbevordering noodzakelijk. Mogelijk kunnen de gespecialiseerde voorzieningen, waaronder ook de SGLVG-instellingen, hierin een rol vervullen. Daarnaast zou ook in de beroepsopleiding van verpleegkundig, agogisch en medisch personeel meer aandacht moeten komen voor LVG.

Deskundigheidsbevordering is niet alleen nodig voor hulpverleners in de GGZ, maar ook voor hulpverleners in de VG. Waar hulpverleners in de GGZ vooral bijscholing behoeven het gebied van (L)VG, hebben hulpverleners in de VG bijscholing nodig op het gebied van psychiatrie en gedragsproblematiek.

Creëren van voldoende en adequate woonvoorzieningen voor complexe doelgroepen

Zowel de gespecialiseerde voorzieningen als de reguliere GGZ kampt met grote doorstroomproblemen als het de LVG-doelgroep betreft. Er is behoefte aan meer adequate woonvoorzieningen voor LVG-ers die behandeld zijn geweest in gespecialiseerde voorzieningen of op specifieke afdelingen (zoals dubbele diagnose afdelingen en FPA's) van reguliere GGZ-voorzieningen, en langdurende ondersteuning nodig hebben op verschillende levensgebieden. Van belang is dat deze woonvoorzieningen zowel VG-expertise als GGZ-expertise in huis hebben. Het ontwikkelen van deze woonvoorzieningen is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van VG en GGZ.

Uitwisselen, bundelen en verspreiden van kennis

De afgelopen jaren hebben de gespecialiseerde voorzieningen veel energie gestoken in het ontwikkelen van hun eigen zorgaanbod. Bestaande programma's, modules en interventies zijn doorontwikkeld en aangepast voor de LVG-doelgroep. Om de zorg voor LVG-ers met psychiatrische problematiek op een hoger plan te krijgen is het noodzakelijk dat er meer uitwisseling en bundeling van kennis en *good practices* plaatsvindt. Daarbij valt te denken aan een landelijk expertisecentrum of platform.

Ontwikkelen van tools

Hulpverleners geven aan behoefte te hebben aan concrete handvatten en *tools*, bijvoorbeeld in de vorm van zorgprogramma's, beschrijvingen van *good practices* en richtlijnen. In navolging van het gevangeniswezen zou ook voor de GGZ een algemeen zorgprogramma voor mensen met een lichte verstandelijke beperking ontwikkeld kunnen worden.

Onderzoek naar evidence based practices

Om te voorzien in de behoefte aan meer *evidence based practices*, zou meer wetenschappelijk onderzoek moeten worden gedaan naar de effectiviteit van verschillende behandelmethodes, begeleidingsmethodieken en trainingsvormen bij de LVG-doelgroep.

Bijlage 1 Geraadpleegde literatuur

Albrecht, G. en Slot, W. (1999) *Competentieverricht werken met licht verstandelijk gehandicapte kinderen. Handleiding voor het werken in residentiële groepen*. Amsterdam/Duivendrecht: PI Research.

Appel, M. & Kleine Schaars W. (1992). *Groeien naar gelijkwaardigheid: begeleiden van mensen in een tehuis*. Uitgeverij Nelissen.

Bannink, F. (2005). De kracht van oplossingsgerichte therapie: een vorm van gedragstherapie. *Gedragstherapie*, 38, pp 5-16.

Bartels, A.A.J. (2001). Behandeling van jeugdige delinquenten volgens het competentie-model. *Kind en Adolescent*, 22, pp. 211-226.

Bateman, A. en Fonagy, P. (1999). Effectiveness of partial hospitalization in the treatment of borderline personality disorder: a randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry*, 156, pp. 1563-1569.

Bateman, A. en Fonagy, P. (2001). Treatment of borderline personality disorder with psychoanalytically oriented partial hospitalization: an 18-month follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 158, pp. 36-42.

Bateman, A. en Fonagy (2008). Eight-year follow-up of patients treated for borderline personality disorder: mentalization-based treatment versus treatment as usual. *American Journal of Psychiatry*, 165, pp. 631-638.

Bennink, E. (2009). *Het Sociaal Competentie Model en LVG-Jongeren*. Zwolle: Windesheim (Bachelorscriptie).

Bouwmeester, R., Gerritsen, P., Van Belzen, J., Oudenhoven, J. Wintels, C., en Roos, J. (2009). De Borg PMT-module 'Agressietraining (forensische) SGLVG. In: Didden, Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling 2: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 83-90). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Bransen, E., H. Schipper, K. Mutsaers, M. Haverman & J. Blekman (2008). *Aard en omvang van middelengebruik bij licht verstandelijk gehandicapte jongeren. Een eerste verkenning bij jongeren zelf en hun begeleiders*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Buitelaar, M. O. (2006). Psychiatrische diagnostiek en behandeling bij een dubbele diagnose. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap* (pp. 169-190). Houten: Bohn, Stafleu van Lochem.

Burdova, I. (2009). Eye Movement Desensitisation and Reprocessing (EMDR) bij sterk gedragsgestoorde, licht verstandelijk gehandicapte mensen. In: Didden, R. en Moonen, X. *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 113-120). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Choi-Kain, L. W., en Gunderson, J. G. (2008). Mentalization: Ontogeny, Assessment, and Application in the Treatment of Borderline Personality Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 165, pp. 1127-1135.

Christian, L. en Poling, A. (1997). Drug abuse in persons with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, 102, pp. 126-136.

Collot d'Escury, A., Ebbekink, K. en Schijven, E. (2009). *Kwaliteit van de behandeling met psychofarmaca van mensen met een verstandelijke beperking*. In Didden, R. & Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling 2: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 101-112). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Crowley, V., Rose, J., Smith, J., Hobster, K. en Ansell, E. (2008). Psycho-educational Groups for People with a Dual Diagnosis of Psychosis and Mild Intellectual Disability: a preliminary study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12, pp. 25-39.

Dekker, M., Douma, J., Ruiter, K. de en Koot, H. (2006). Aard, ernst, comorbiditeit en beloop van gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. In Didden, R. (Red.), *In perspectief. Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking* (pp. 67-83). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Didden, R. (2006a). Gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke beperking: een inleiding. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap* (pp. 3-20). Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.

Didden, R. (2006b). Gedragsanalyse en cognitieve gedragstherapie bij mensen met een verstandelijke beperking: een tussenbalans. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap* (pp. 101-126). Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.

Didden R. (2007). Effectieve behandeling van jeugdigen en volwassenen met een lichte verstandelijke beperking: een beschouwing. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 129-135). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Didden, R. en Moonen, X. (Red.) (2007). *Met het oog op behandeling. Effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking*. Groningen: De Borg.

Van Dijk, A. en Nagelkerke, A. (2008). *Een keten van zorg*. Visiedocument psychiatrische afdeling licht verstandelijk gehandicapten.

Dixon, L., McFarlane, W. R., Lefley, H., Lucksted, A., Cohen, M., Falloon, I., Mueser, K. Miklowitz, D., Solomon, P., en Sondheim, D. (2001). Evidence-based Practice for Services to Families of People With Psychiatric Disability. *Psychiatric Services*, 52, 903-901.

DJI (2005). *Prevalentie-onderzoek licht verstandelijk gehandicapten in het Nederlandse gevangeniswezen: meten is niet altijd weten ...* Den Haag: Ministerie van Justitie, DJI.

Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R. en Lapointe, A. (2008). *Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijbehorende ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag*. Nederlandse bewerking: Ad van Gennep. Utrecht: Vilans / LKNG.

Došen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, pp. 66-74.

Dykens, E.M. (1996). DNA meets DSM: The growing importance of genetic syndromes in dual diagnoses. *Mental Retardation*, 34, 125-127.

Elias, C., Seebregts, A., Swennenhuis, P. en Bouma, G. (2009). *Traumabehandeling bij kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking. Naar een methodiek voor de behandeling van getraumatiseerde kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (Eindrapport)*. Tilburg/Leeuwarden: Fontys Hoogeschool / Tjallinga Hiem.

Embregts, P. en Gerits, L. (2007). *Emotionele Intelligentie en training van begeleiders*. In Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 83-86). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Embregts, P. (2006). Toepassing van Procedures van Zelfmanagement bij Jeugdigen met een Lichte Verstandelijke Beperking. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap* (pp. 127-144). Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.

Embregts, P. (2009). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Menslievende professionalisering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Arnhem: HAN University Press.

Fonagy, P. (1991). Thinking About Thinking: some clinical and theoretical considerations in the treatment of a borderline patient. *International Journal of Psychoanalyses*, 72, pp. 639-656.

Gennep, A. van (2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG.

Gennep, A., van (2000). *Emancipatie van de zwaksten in de samenleving: over paradigma's van verstandelijke handicap*. Amsterdam: Boom.

George, S. (1999). Towards an Integrated Treatment Approach for Manic Depression. *Journal of Mental Health*, 7, pp.145-156.

Geus, R. & Gennep, A. van, (2004). *Gewoon er bij. Woonvoorzieningen voor mensen met lichte cognitieve beperkingen en ernstige psychische en/of gedragsproblemen*. Utrecht: NIZW/LKNG.

Geus, R. (2005). *Leidraden beeldvorming, begeleiding en behandeling bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: NVO / NIP.

Harchik, A., Sherman, J. en Sheldon, J. (1992). The use of self-management procedures by people with developmental disabilities: A brief review. *Research in Developmental Disabilities*, 13, pp. 211-227.

Hassiotis, A., Ukoumunne, O.C., Byford, S., Tyrer, P., Harvey, K., Piachaud, J. et al. (2001). Intellectual functioning and outcome of patients with severe psychotic illness randomized to intensive case management: Report from the UK700 trial. *British Journal of Psychiatry*, 156, pp. 1951-1957.

Hughes, C., Korinek, L. en Gorman, J. (1991). Self-management for students with mental retardation in public school settings: A research review. *Education and Training in Mental Retardation*, 26, pp. 271-291.

Janssen, J. (2007). Gedragsproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. *Onderzoek en Praktijk*, 5, 32-38. Verkregen van: <http://www.lvgnet.nl/praktijk.html>.

Janssen, C., C. Schuengel en Stolk, J. (2002). Gedragsproblemen bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking, gehechtheidsproblemen en psychologische stress: een verklaringsmodel met implicaties voor onderzoek en praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*, 28, 3-20.

Jochemsen, T. & Berger, M. (2002). *Families First voor licht verstandelijke gehandicapten. Richtlijnen en technieken voor het werken met de gezinnen*. Utrecht: NIZW.

Koedoot, P. J. (2001). Wat is een verstandelijke handicap? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.

De Koning, N.D. en Collin, P.J.L. (2007). Behandeling van jeugdigen met een psychiatrische stoornis en een verstandelijke beperking. *Kind en Adolescent*, 28, pp. 215-229.

Kroon, H. (2010). Modelontwikkeling ACT/FACT voor nieuwe doelgroepen. Projectvoorstel.

Lindsay, W. R. (2007). Offenders with mild intellectual and developmental disabilities: Epidemiology, assessment and treatment. In: Didden, R. en Moonen, X. *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 35-40). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Marle, H. van (2004). *Hulpverlening of justitie: keuzes in de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. In R Geus en L Roelvink (red). *Verstandelijk gehandicapten in aanraking met politie en justitie. Verslag van een congres*. Utrecht: Borne.

Matson, J. L., en Senatore, V. (1981). A Comparison of Traditional Psychotherapy and Social Skills Training for Improving Interpersonal Functioning of Mentally Retarded Adults. *Behavior Therapy*, 12, pp. 369-382.

Matson, J. L., Anderson, S. J., en Bamburg, J. W. (2000). The relationship of social skills to psychopathology for individuals with mild and moderate mental retardation. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 46, pp. 15-22.

Maughan, B. Collishaw, S. & Pickles, A. (1999). Mild mental retardation: psychosocial functioning in adulthood. *Psychological Medicine*, 29, 351-366.

Meyer R. J., en Miller, W. R. (2001). *A Community Reinforcement Approach to Addiction Treatment*. Cambridge: University Press.

Miller, W. R., Meyer, R. J., en Hiller-Sturmhöfel, S. (1999). The Community Reinforcement Approach. *Alcohol Research & Health*, 23, pp. 116-121.

Moonen, X. (2006). *Verblijf, beeld en ervaringen van jongeren opgenomen in een orthopedagogisch centrum voor jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking*, Proefschrift Universiteit Utrecht.

Moonen, X. (2007). Samen met jeugdigen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking de behandeling vormgeven. In: Didden, R. en Moonen, X. (Red.), *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen van mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 9-18). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Moore, C. L., Feist-Price, S., en Alston, R. J. (2002) Competitive Employment and Mental Retardation: Interplay Among Gender, Race, Secondary Psychiatric Disability and Rehabilitation Services. *Journal Of Rehabilitation*, 68, pp. 14-19.

Mulder, N. en Kroon, H. (2009). *Assertive Community Treatment: Bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen*. Amsterdam: Boom.

Mutsaers, K., Blekman, J., en Schipper, H. (2007). *Licht verstandelijk gehandicapten en middelengebruik, wat is er tot op heden bekend?* Utrecht: Trimbos-instituut.

Nezu, C. M., Nezu, A. M., en Arean, P. (1991). Assertiveness and Problem-Solving Training for Mildly Mentally Retarded Persons With Dual Diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 12, pp. 371-386.

Novaco, R.W. (1976). The functions and regulations of the arousal of anger. *American Journal of Psychiatry*, 113, pp. 1124-1128.

NVAVG (2007). *Voorschrijven van psychofarmaca bij mensen met een verstandelijke beperking*. Enschede: NVAVG.

Neijmeijer, L e.a. (2008). *Zorgprogramma's voor gedetineerden met psychiatrische problematiek*. Utrecht / Den Haag: Trimbos-instituut / DJI.

O'Reilly, M. F., Lancioni, G. E., en Kierans, I. (2000). Teaching Leisure Social Skills to Adults with Moderate Mental Retardation: An Analysis of Acquisition, Generalization, and Maintenance. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, pp. 250-258.

Pitschel-Walz, G., Bäuml, J., Froböse, T., Gsottschneider, A., en Jahn, T. (2009). Do Individuals with Schizophrenia and a Borderline Intellectual Disability Benefit From Psychoeducational Groups? *Journal of Intellectual Disabilities*, 13, pp. 305-320.

Ponsioen, A.J.G.B. (2001). *Cognitieve vaardigheden van licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jongeren*. Amsterdam. Academisch Proefschrift.

Pratt, R.B. (2004). Art, Dance and music therapy. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 15, 827-841.

Rose, J., West, C., en Clifford, D. (2000). Group Interventions for Anger in People with Intellectual Disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21, pp. 171-181.

Shapiro, F. (1989). Efficacy of the eye movement desensitization procedure in the treatment of traumatic memories. *Journal of Traumatic Stress*, 10, 523-526.

Singh, N. N., Wahler, R. G., Adkins, A. D., Myers, R. E., en The Mindfulness Research Group (2003). Soles of the feet: A mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness. *Research in Developmental Disabilities*, 24, pp. 158-169.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A.S.W., Adkins, A. D., Singh, J. en Singh, A. N. (2007). Mindfulness training assists individuals with moderate mental retardation to maintain their community placements. *Behavior Modification*, 31, pp. 313-328.

Stoll, J., Bruinsma W. & Konijn, C. (2004). *Nieuwe cliënten voor bureau jeugdzorg. Jeugdigen met meervoudige problemen waaronder een lichte verstandelijke beperking en instrumenten voor herkenning en signalering*. NIZW.

Stolker, J. J., Scheifes, A., en Heerdink, R. (2007). Kwaliteit van de behandeling met psychofarmaca van mensen met een verstandelijke beperking. In: Didden, R. en Moonen, X. *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 35-40). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Strømme, P. and Hagberg, G. (2000). A etiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42 (2), 76-86.

Stuurman, S. e.a. (2008). *Intelligentieonderzoek bij patiënten van Assertive Community Treatment (ACT)-teams*. Rotterdam: Bavo Europort.

Taggart, L., McLaughlin, D., Quinn, B., en Milligan, V. (2006). An exploration of substance misuse in people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, pp. 588-597.

Taylor, J. L., Lindsay, W. R. en Willner, P. (2008). CBT for People with Intellectual Disabilities. Emerging Evidence, Cognitive Ability and IG Effects. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 36, 723-733.

Taylor, J. L. (2009). Treatment of anger and aggression for offenders with intellectual disabilities in secure settings. In: Didden, R. en Moonen, X. *Met het oog op behandeling 2, congres* (pp. 9-14). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG/Expertise Centrum De Borg.

Tenneij, N.H. and Koot, H.M. (2007). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 114-124.

Tharner, G. (2006). Over de toepassing van EMDR bij de behandeling van mensen met een lichte verstandelijke beperking. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen, psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap* (pp. 145-168). Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.

Thijs, A., Van der Nagel, J. en Kiewik, M. (2008). *Training: 'Middelen en verstandelijke beperking'*. Tactus verslavingszorg en AveleijnSDT.

Wielen, H. van der (2006). *Een paar apart*. Spreekbeurt bij de werkconferentie 'Samenhang en Kwaliteit ondersteuning', georganiseerd door MEE Noordwest-Holland, 24 januari 2006, Hoorn.

Willner, P. (2006). Readiness for Cognitive Therapy in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, pp. 5-16.

Willner, P., Jones, J., Tams, R. en Green, G. (2002). A Randomized Controlled Trial of the Efficacy of a Cognitive-Behavioural Anger Management Group for Clients with Learning Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, pp. 224-235.

Ten Wolde, A. C., Le Grand, B., Slagter, J en Storm, M. (2006). *Vaardig en Veilig: Behandeling van sterk gedragsgestoorde licht verstandelijk gehandicapte mensen met risicovol gedrag. Kenmerken van de doelgroep, consequenties voor behandeling en de uitwerking hiervan in gespecialiseerde behandelprogramma's*. Boschoord: Hoeve Boschoord.

Zee, S.A.M. van der, Molen, H.T. van der & Beek, D.T. van der. (1989). *Praktijkboek Goldsteintraining*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bijlage 2 Geïnterviewde organisaties

Gespecialiseerde voorzieningen

Centrum Kristal, Rivierduinen
Cordaan, crisisunit
Delta Psychiatrische Centrum, de Welhoek
Esdégé Reigersdaal / GGZ Noord Holland Noord, de Rotonde
Gelderse Roos, De Eikenhorst
GGNet, VGGNet
GGZ Drenthe, polikliniek LVG
GGZ Eindhoven, OPSY
GGZ Friesland, De Swaai
GGZ Oost Brabant, cluster MPP
GGZ West Noord Brabant, PALVG
Lentis, polikliniek LVG
MEE Zuid Oost Brabant
Parnassia Bavo, polikliniek VBP

Reguliere GGZ

ACT3-team Altrecht
ACT-team Bavo Europoort
ACT-team GGZ Eindhoven
FACT-team GGZ Breburg
FPA GGNet, Warnsveld
FPA GGZ Friesland
FPA GGZ NHN
Langdurig verblijf ouderen GGZ Eindhoven
Duurzaam verblijf GGZ Drenthe
Langverblijf de Aak, Arkin
Dubbele Diagnose afdeling GGZ WNB
Lievegoed zorggroep
RIBW de Lichtboei, Leger des Heils
RIBW Promens Care
RIBW Gooi en Vechtstreken

MO-voorzieningen

De Binnenvest
Iriszorg
Leger des Heils Utrecht
De Kei, Altrecht

