

Mensen met LVB+

Commissie

Prof. Dr. Petri Embregts, voorzitter

Prof. Dr. Robert Didden

Prof. Dr. Xavier Moonen

Secretaris

Dr. Wietske van Oorsouw

December 2020

Inleiding

Aanleiding

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

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

Aanpak

Voor het beantwoorden van de vragen is gebruik gemaakt van kerndocumenten in de (inter)nationale wetenschappelijke en Nederlandse vakliteratuur aangaande de doelgroep LVB+. Kerndocumenten werden door de commissieleden geselecteerd en vervolgens geanalyseerd op relevante gegevens. Verschillende typen gegevens werden hierna geïntegreerd tot een eerste concepttekst, welke middels een iteratief proces steeds verder werd aangevuld met nieuwe gegevens. Om het (dis)functioneren van mensen met LVB+ te definiëren, hebben de auteurs het aangepaste AAIDD-model van menselijk functioneren (Embregts et al., 2019) als denkkader gehanteerd. Tevens zijn zogenaamde cliëntreizen toegevoegd aan de notitie, op basis van input van het CCE. Voor een indicatie van het aantal cliënten dat valt binnen de doelgroep LVB+ zochten de auteurs contact met CIZ, Vectis (ZN) en CCE. Het uiteindelijke document (uitwerking opdracht plus bijlagen) zal, na het tussentijds overleg met de VGN, voorgelegd worden aan enkele ervaren klinici voor een controle op bruikbaarheid, relevantie en eventuele documenten die de commissie gemist zou hebben.

Leeswijzer

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

Uitwerking opdracht

Definitie LVB+

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

LVB+: Kenmerken en ondersteuningsbehoeften

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

Menselijk functioneren

De doelgroep van mensen met LVB+ wordt allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van ernstig probleemgedrag en/of psychische problematiek. In de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt probleemgedrag als volgt gedefinieerd: *“Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is”* (Embregts et al., 2019). Bij ernstig probleemgedrag zijn de frequentie, de duur en/of de momenten waarop het gedrag voorkomt zodanig dat er grote nadelen/gevaar ontstaan voor de persoon zelf, voor betrokkenen en/of de samenleving (Embregts et al., 2019). Externaliserend probleemgedrag, zoals agressie, seksueel grensoverschrijdend gedrag en antisociaal/delict gedrag is vaak de reden voor opname (Delforterie & Hesper, 2020). Mensen met LVB+ worden met regelmaat verdacht en/of veroordeeld voor delicten en kunnen tegelijkertijd ook zelf het slachtoffer zijn van een misdrijf (Neijmeijer, 2020; Neijmeijer et al., 2014). Naast de aanwezigheid van ernstig externaliserend probleemgedrag is bij een groot deel van de mensen met LVB+ sprake van internaliserend gedrag (extreme vermijding, stemmingsproblematiek, trauma gerelateerde klachten, zelfverwonding) of psychische stoornissen (o.a. verslaving, persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis, hechtingsproblematiek, impulscontrole stoornissen) (Delforterie & Hesper, 2020; Neijmeijer, 2020; Neijmeijer et al., 2014; Valenkamp, 2020; Van den Hazel et al., 2020;).

Persoonlijke factoren

(I t/m IV AAIDD-model)

Mensen met LVB+ hebben beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden. Tevens wordt participatie in de samenleving voor mensen met LVB+ ernstig belemmerd door de aanwezigheid van een zeer beperkt ondersteunend sociaal netwerk; beschikbare netwerkleiden hebben daarnaast niet altijd een gunstige invloed (bijv. criminele leeftijdsgenoten/vrienden of broers/ouders) (Neijmeijer et al., 2020; Tournier et al., submitted). Een aanzienlijk deel van de groep LVB+ heeft geen afgeronde opleiding, werk of tevredenstellende vorm van dagbesteding. Er zijn vaak financiële problemen, waarbij een deel van de personen onder bewind of curatele staat en schuldhulpverlening krijgt (Neijmeijer et al., 2014; Neijmeijer, 2020). Mensen met LVB+ kunnen gedeeltelijk of volledig wilsonbekwaam zijn ten aanzien van bepaalde beslissingen of handelingen. Ten aanzien van een aantal gezondheidsaspecten kan er bij mensen met LVB+ sprake zijn van neurologische stoornissen zoals niet aangeboren hersenletsel (onder meer als gevolg van een ongeval of van ‘acting out’ gedrag), een bepaalde aanleg voor bijvoorbeeld verslaving of psychose, gezondheidsklachten als onderdeel van een bepaald syndroom en/of gezondheidsproblemen zoals roken of overgewicht, gekoppeld aan beperkte gezondheidsvaardigheden.

Context: omgevingsfactoren

(V in het AAIDD-model)

Naast biologische en medische factoren hangen de gezondheidsaspecten van mensen met LVB+ samen met de aanwezigheid van een aantal ongunstige omgevingsfactoren. Mensen met een LVB+ groeien vaker op in onveilige gezinssituaties waarbij lichamelijke en affectieve verwaarlozing aanwezig is (De

Looff, 2018; Mosk & Degreave, 2019; Nieuwenhuis et al., 2019; Valenkamp, 2020; Van den Hazel et al., 2020; Wieland, 2019). Veel cliënten zijn getuige of slachtoffer geweest van mishandeling, ernstig geweld, seksueel misbruik en middelengebruik in het gezin (Nieuwenhuis et al., 2019; Van den Hazel et al., 2020; Knotter, 2019). Als gevolg daarvan heeft een gezonde ontwikkeling op het gebied van hechting en persoonlijkheidsontwikkeling niet kunnen plaatsvinden of is er sprake van scheefgroei (Valenkamp, 2020). Naast problemen in de gezinssituatie is bij een deel van de personen sprake (geweest) van ernstige problemen in de woonomstandigheden bijvoorbeeld in de vorm van dakloosheid of zeer veelvuldig verhuizen (Hesper & Drieschner, 2013).

Ondersteuning

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

Het AAIDD-model geeft aan, dat naast bovengeschetste factoren, ook het type en de kwaliteit van de individuele ondersteuning/hulpverlening een impact heeft op het menselijk functioneren. Mensen met LVB+ hebben een geschiedenis van niet-toereikende hulpverlening en leggen over het algemeen een lange weg af om passende zorg en ondersteuning te krijgen (Neijmeijer, 2020). Veel personen verblijven in de loop van de tijd in meerdere zorgsectoren en/of justitie met als gevolg hospitalisatie en frequente overplaatsing (Neijmeijer et al., 2014; Valenkamp, 2020; Van den Hazel et al., 2020). De licht verstandelijke beperking is niet of zeer laat onderkend en comorbiditeit is over langere tijd en in meerdere contexten niet adequaat behandeld. Deze combinatie van factoren leidt vervolgens tot complexe relaties met zorgprofessionals. Na escalaties volgt dan vaak uitstoting uit de instelling waar de persoon verblijft (Valenkamp, 2020). De kans op suïcide is verhoogd, in het bijzonder in situaties waar sprake is van een (dreigende) breuk in het contact met belangrijke anderen (bijvoorbeeld door een gedwongen/ongewilde overplaatsing of het overlijden van een belangrijk persoon uit het netwerk (Van den Hazel et al., 2020).

In hun ondersteuning zijn mensen met LVB+ gebaat bij een veilig en ondersteunend leefklimaat, continuïteit in de woonomgeving en behandeling, een duidelijke en voorspelbare begeleidingsstijl, voorspelbaarheid in daginvulling, herkenbare leefregels en de verbondenheid met begeleiders (Embregts et al., 2019; Knotter, 2019; Simons et al., 2020; Van den Hazel et al., 2020). Verbondenheid en de ervaring gezien en gehoord te worden, worden ook bij mensen met LVB+ (zowel in open én in hoog beveiligde verblijfsvoorzieningen) beschouwd als beschermende factoren (Joiner, 2009 in Van den Hazel et al., 2020; Neijmeijer et al., in press; O'Connor & Kirtley, 2018 in Van den Hazel, 2020; Tournier et al., 2020; Van den Bogaard, 2019). De ondersteuningsbehoeften van mensen met LVB+ vragen om langdurige, intensieve multidisciplinaire en transdisciplinaire samenwerking (bijvoorbeeld GZ-psycholoog, orthopedagoog-generalist, psychiater, vaktherapeuten; langdurige VG & specialistische GGZ). De betrokken disciplines dienen vervolgens kennis te hebben die verder reikt dan de eigen specialisatie (bijvoorbeeld kennis over verstandelijke beperking bij GGZ en detentiemedewerkers en kennis over gedrags- en psychische problematiek bij medewerkers in de VG zorg) en noodzakelijke vaardigheden te bezitten met name omtrent specialistische behandeling (bijvoorbeeld verslaving, psychose), risicomangement, emotieregulatie en de-escalatie. Van begeleiders vraagt dit een attitude waarin een zo normaal mogelijk leven voor cliënten centraal wordt gesteld alsmede stressbestendigheid en het om kunnen gaan met teleurstellingen. De cliënt (en eventueel zijn netwerk) en alle hulpverleners streven dezelfde doelen na; onduidelijkheden in de begeleiding versterken de problemen (Van den Hazel et al., 2020). Hulpverleners moeten kunnen improviseren op grond van onverwachte gebeurtenissen en kunnen veranderen van behandelstrategie wanneer de omstandigheden dit vereisen. Professionals dienen hun ondersteuning bovendien vorm te geven binnen soms dwingende (veiligheids-) kaders. Daarnaast is vaak intensieve ondersteuning van

het sociale netwerk nodig (denk bijvoorbeeld aan het intensiveren van sociale contacten met familieleden of vrienden die een gunstige invloed hebben op de cliënt).

Tot slot vraagt de inrichting van de organisatie om een specifieke aanpak, omdat systeemaspecten in de organisatiecontext de preventie en het omgaan met probleemgedrag van mensen met een LVB+ kunnen verbeteren (Olivier-Pijpers, 2020). Een factor die voor mensen met LVB+ bovendien medebepalend is in het aanbod van zorg en ondersteuning, betreft het forensische perspectief. Met andere woorden: het adequaat inschatten en in goede banen leiden van risicovolgedrag en risicovolle situaties wanneer dit verplicht wordt gesteld vanuit justitie en/of de Wet Zorg en Dwang (bijvoorbeeld een gesloten setting met een geringe bewegingsvrijheid). De behandeling en het verblijf van mensen met LVB+ heeft in een aantal gevallen een verplicht karakter, hetgeen de complexiteit van de doelgroep en de complexiteit in het aanbieden van een passend zorgaanbod onderstreept.

Complexe en dynamische interacties

(Dynamiek binnen het AAIDD-model)

De complexiteit van zorg voor mensen met LVB+ wordt duidelijk in het AAIDD-model, omdat hierin gevisualiseerd wordt dat de persoonsgebonden en contextgebonden factoren gerelateerd zijn aan de kwaliteit van ondersteuning, kwaliteit van leven, het probleemgedrag en de psychische problematiek van mensen met LVB+. Allereerst kan het type problematiek dat in de persoon zelf gelegen is ernstig zijn (bijvoorbeeld psychosegevoeligheid of (mede) syndroom gebonden zijn) en uitmonden in ernstig probleemgedrag. Tevens dragen de vijf dimensies uit het AAIDD-model (d.w.z. verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en omgevingsfactoren) en de kwaliteit van de ontvangen ondersteuning bij aan het individuele ontwikkelingsverloop en de ernst van de problematiek op enig moment. Tot slot hangt de complexiteit van de zorgvraag van mensen met LVB+ samen met het behandelperspectief zoals de betrokkene dit ervaart en dat in overleg met de behandelaren, het netwerk en in een aantal gevallen ook dwingend door justitie, wordt geformuleerd. De inspanningen en maatregelen die nodig zijn om het aantal risicofactoren langdurig te kunnen verminderen of het optreden van enig herstel te bereiken, zijn aanzienlijk te noemen. Bij LVB+ volwassenen is vooruitgang (in leerproces en gedragsverandering) door behandeling mogelijk, echter kan het relatief lang duren voor effect bereikt wordt (Delforterie & Hesper, 2020). Daarbij zijn relatief veel maatregelen en inspanningen nodig om een evenwicht tussen de geboden ondersteuning en de ervaren levenskwaliteit te bereiken en te behouden (Nieuwenhuis et al., 2017). LVB+ kenmerkt zich door een complex samenspel van al deze factoren, die elkaar in ongunstige zin beïnvloeden en kunnen leiden tot voor professionals moeilijk te behandelen en te begeleiden problematiek. Hierbij kan gedacht worden aan een combinatie van zwakke cognitieve en adaptieve vaardigheden in combinatie met ernstige psychiatrische problematiek, neiging tot herhaaldelijk risicovol gedrag, gebleken ontoereikendheid van lichtere vormen van zorg en behandeling, beperkte leerbaarheid, beperkte stabilisatie ondanks de inzet van intensieve zorgvormen en vaak dwingende, justitiële kaders. De ernst van de problematiek zit in de combinatie van deze factoren én de ondersteuningsintensiteit die hierbij nodig is om risico's op probleemgedrag en onveiligheid voor de persoon en de directe en maatschappelijke omgeving te verminderen en het persoonlijke welbevinden en dat van de omgeving te verhogen.

Omvang van de doelgroep LVB+

Om een inschatting te maken van de omvang van de doelgroep LVB+ binnen de Wlz, heeft de commissie contact gelegd met CIZ, Vectis (ZN) en CCE. Een indicatie van de omvang en mogelijke acties die daarbij uitgezet kunnen worden ligt voor bij de VGN.

Het aantal mensen met LVB+ is in werkelijkheid groter dan het aantal mensen met LVB+ dat binnen de VG-sector langdurige zorg ontvangt. Immers, inherent aan de meervoudige en complexe problematiek, worden in aanpalende zorgsectoren eveneens mensen herkend met kenmerken die passen binnen de doelgroep beschrijving LVB+. Zorgsectoren waar mensen met LVB+ in de ambulante en/of klinische zorg gezien worden, zijn de geestelijke gezondheidszorg, forensische zorg, maatschappelijke opvang, dak- en thuislozen opvang, huisartspraktijken en verslavingszorg (Neijmeijer, 2014; Van Straaten, 2016; Moonen, 2017; Nieuwenhuis et al., 2017; Delforterie & Hesper, 2020; Embregts et al., 2019; Knotter et al., 2019; Wieland, 2019). Daarnaast zijn mensen met LVB+ aanwezig binnen de reclassering en detentie (Neijmeijer, 2014; Moonen, 2017; Nijman et al., 2017). Een deel van de mensen met LVB+ die zorg ontvangt buiten de VG-sector komt vervolgens (alsnog) terecht in de VG sector. Vaak betreft het situaties waarin sprake is van zorgintensivering door het uitblijven van adequate behandeling, begeleiding en veiligheidsrisico's in de aanpalende zorgsectoren. Mensen met LVB+ hebben langdurige soms blijvende ondersteuning nodig die is toegerust op integrale behandeling en begeleiding, rekening houdend met de beperkingen van de cognitieve en adaptieve vermogens.

Slotbeschouwing

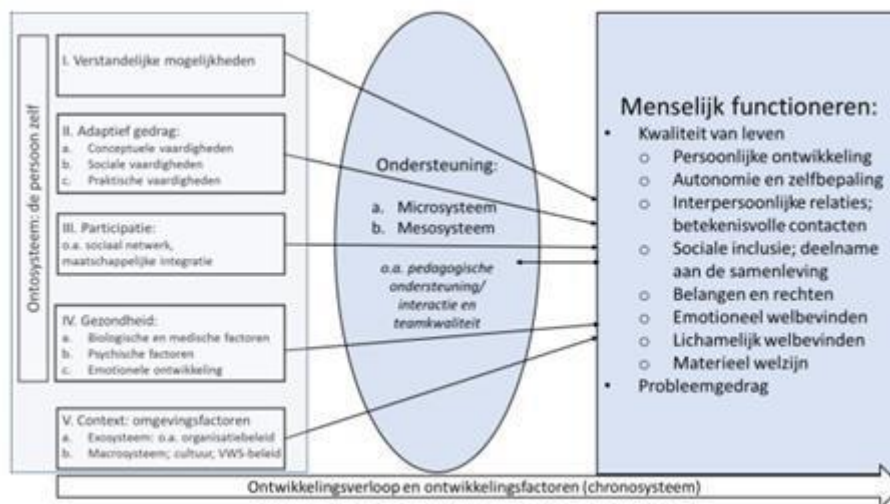
De geformuleerde definiëring van de doelgroep LVB+ maakt duidelijk dat er sprake is van een doelgroep met ernstige problematiek. De wijze waarop deze problematiek ontstaat en in stand gehouden wordt, kan per individu sterk verschillen. Een duidelijke afbakening door het hanteren van één of meerdere concrete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

Bijlage 1. Kader doelgroepbeschrijving LVB+

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

1.1 AAIDD-model

Wanneer we het (dis)functioneren van mensen met een verstandelijke beperking willen begrijpen, is het zinvol het model van menselijk functioneren van de AAIDD-model als kader te hanteren. Vanuit dit model worden problemen in het menselijk functioneren gezien als een signaal voor een disbalans tussen intellectueel functioneren, adaptief functioneren, participatie, gezondheid, context én de mate waarin de omgeving deze disbalans (onvoldoende) passend ondersteunt, behandelt of compenseert. Voor alle mensen geldt dat een goede balans tussen de elementen in het model het ontstaan van problemen in het functioneren kan voorkomen. In de multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij Volwassenen met een Verstandelijke Beperking (Embregts et al., 2019) heeft het AAIDD-model een aanpassing ondergaan, waardoor ook elementen uit het biopsychosociale model en het ecologische model een plek hebben gekregen (zie Figuur 1).



Figuur 1. Aangepast AAIDD-model in Embregts et al., 2019

1.2 Classificatie verstandelijke beperking

Lange tijd is in nationale en internationale classificaties de IQ score¹ van een persoon leidend geweest voor het vaststellen of diagnosticeren van een verstandelijke beperking. In de huidige praktijk van classificering heeft het adaptief functioneren, naast intellectueel functioneren, een centralere rol

¹ Er is wetenschappelijk geen overeenstemming over wat een intelligentietest precies meet (algemene cognitie, hogere orde cognitie, functioneren of vermogen?). Intelligentietesten zijn cultuurgevoelig en verschillende testen geven verschillende uitkomsten. Ook is het de vraag of groepsvergelijkingen kunnen dienen als basis voor het waarderen van een individuele score. Daarnaast zijn er nog velerlei psychometrische problemen. Dit maakt dat de uitkomst op een intelligentietest alleen niet voldoende is om (de mate van) een verstandelijke beperking te kunnen bepalen.

gekregen (AAIDD, 2010; APA, 2013). Er is toenemend kritiek op het alleen hanteren van IQ-scores voor de vaststelling van een verstandelijke beperking en het gebruik ervan bij de classificatie en indicatiestellingen. De scores op een IQ test pretenderen het conceptuele functioneren van een persoon te meten, maar leveren onvoldoende informatie op voor een beoordeling van het redeneervermogen en adaptief vermogen in het dagelijks leven. De AAIDD (2010) definieert een verstandelijke beperking als volgt: *“Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden, beide ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode”*. De DSM-5 classificatie is mede gebaseerd op de AAIDD-definitie. In de classificatie zijn de 3 criteria (d.w.z. intellectueel functioneren, adaptief functioneren en het moment in de ontwikkeling waarop beperkingen ontstaan zijn) even belangrijk. De verstandelijke beperking wordt in de DSM-5 onder de categorie neurobiologische ontwikkelingsstoornissen geschaard. De classificatie is gebaseerd op zowel gestandaardiseerde tests voor het intellectuele en adaptieve functioneren als ook op een klinisch oordeel van een ter zake bevoegde en bekwame professional. Daarbij wordt aangehouden dat mensen met een verstandelijke beperking qua IQ-score ongeveer twee standaardafwijkingen onder het populatiegemiddelde scoren. Dat betekent een IQ-score beneden 70. Wanneer men vervolgens rekening houdt met de meetfout van de test (5 punten), is het in de praktijk mogelijk dat mensen met een score tot (max) 76 binnen dat criterium kunnen vallen. Toch biedt de DSM -5 daarnaast ook ruimte om op grond van een professioneel oordeel ook aan individuen met een hogere score op een intelligentietest de classificatie verstandelijke beperking te geven wanneer de combinatie van cognitieve en adaptieve beperkingen daar aanleiding toe geeft. Bij de ernstbepaling van de verstandelijke beperking spelen de adaptieve vaardigheden een doorslaggevende rol. De deficiënties in het adaptieve functioneren moeten dusdanig zijn, dat de betrokkene niet kan voldoen aan de ontwikkelings- en sociaal-culturele standaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Een persoon met een verstandelijke beperking zou op grond van deze deficiënties langdurende of zelfs blijvende ondersteuning in het dagelijks functioneren behoeven om sociaal-maatschappelijk te kunnen participeren. De DSM-5 kent 4 niveaus van ernst waaronder de licht verstandelijke beperking (LVB).

In de Nederlandse praktijk (indicatiestelling, doorverwijzing vanuit GGZ of binnen forensische zorg e.d.) is de hoogte van een IQ-score op een intelligentietest nog steeds leidend. Criterium drie (problemen ontstaan gedurende de ontwikkeling) is bij sommige volwassenen moeilijk te achterhalen. Voor het bepalen van de mate van het adaptief functioneren is, in tegenstelling tot kinderen en mensen met ernstigere vormen van verstandelijke beperkingen, voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking vooralsnog geen goed gevalideerd instrument beschikbaar².

1.3 Licht verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid

Beperkingen in het adaptief functioneren leiden tot problemen in het hanteren van gesproken en geschreven taal, getallen en tijd (conceptuele vaardigheden), communicatieve vaardigheden, het oplossen van sociale problemen en het kunnen volgen van regels (sociale vaardigheden), en vaardigheden die nodig zijn m.b.t. persoonlijke verzorging, financiën, structuur en beroepsvaardigheden (praktische vaardigheden). Door de bepalende rol van het adaptief functioneren in de ernstbepaling van een verstandelijke beperking kunnen ook mensen met een relatief geringe

² In 2021 brengt Hogrefe Uitgevers B.V. de Adaptieve Vragenlijst Verstandelijke Beperking uit onder de naam ADAPT. Dit instrument is bedoeld om de adaptieve vaardigheden van volwassenen met een LVB te meten.

intellectuele beperking (zwakbegaafdheid [ZB]), na klinisch oordeel en op grond van een inschatting van beperkingen in het adaptieve vermogens, tot de groep mensen met een LVB worden gerekend. Iemand met IQ hoger dan 75 kan dermate ernstige problemen in het adaptief functioneren hebben (in combinatie met tekort aan ondersteuning of problemen in de context) dat het feitelijk functioneren en de behoefte aan ondersteuning van deze persoon overeenkomt met dat van mensen met een LVB. Ter verduidelijking: mensen met ZB hebben niet zozeer blijvende tekorten, maar beperkingen kunnen zichtbaar worden onder invloed van bijvoorbeeld stress (ongeacht de oorzaak hiervan). Beperkingen van mensen met ZB moeten daarom altijd beschouwd worden in relatie tot de context waarin de persoon zich bevindt en de mate van ondersteuning die geboden wordt. Een aantal vormen van ondersteuning en behandeling voor mensen met een LVB is ook passend voor (een deel van de) mensen met ZB (Embregts et al., 2019; Van den Hazel et al., 2020; Woititez, Eggink & Ras, 2019). De DSM-IV kende de classificatie 'zwakbegaafdheid' (als V-code op de toen gebruikte as-code II). In de DSM-5 komt deze classificatie niet meer voor. Wel wordt de mogelijkheid geboden voor het toekennen van een V-code (62.89) die gebruikt kan worden indien zwakbegaafdheid de reden voor zorg is. Sinds de invoering van de AWBZ worden mensen met ZB in de Nederlandse wet- en regelgeving *onder bepaalde omstandigheden* onder de groep LVB geschaard. In de hulpverleningspraktijk zien we dat tot op heden terug, echter mogen we hier niet standaard van uitgaan. In de recente Nederlandse literatuur (zie bijvoorbeeld: Woititez, Eggink & Ras, 2019; Eggink, Woititez & de Klerk, 2020) wordt deze groep deels onder de groep mensen met een verstandelijke beperking geschaard. Ons inziens kan zwakbegaafdheid niet beschouwd worden als een stoornis of een verstandelijke beperking, maar kunnen sommige mensen met zwakbegaafdheid wel sterk profiteren van de hulp en ondersteuning die aan mensen met een (licht) verstandelijke beperking geboden wordt.

Bijlage 2 Illustratieve casuïstiek LVB+

Casus 1: Richard

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

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

Casus 2: Youssef

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

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

het speciaal onderwijs, waar zijn licht verstandelijke beperking al vroeg wordt gesignaleerd. Nadat hij op zijn 13^e jaar verslaafd raakt, ontmoet Youssef nieuwe leeftijdsgenoten die hem aanzetten tot het koerieren van drugs en stelen van geld. Youssef komt in beeld bij jeugdzorg en de kinderrechter stelt de ouders van Youssef onder toezicht. Naarmate Youssef ouder wordt, neemt zijn verslavingsgedrag toe; hij loopt als gevolg hiervan een medisch vastgestelde hersenbeschadiging op en ontwikkelt diabetes door zijn ongezonde leefstijl. Youssef heeft contact met zijn ouders, maar zij zijn niet in staat steun te bieden aan hun zoon. Youssef is in geringe mate zelfredzaam, beperkt leerbaar en heeft moeite om de juiste zorg te vragen voor zijn gezondheidsproblemen. Wanneer hij niet is opgenomen, leeft hij in een sociaal isolement, waar hij vroeg of laat altijd weer benaderd wordt door drugsdealers. Youssef woont het grootste deel van zijn (jong)volwassen leven in instellingen. Zijn eerste opname vindt plaats als hij 15 jaar oud is en vervolgens wordt hij regelmatig overgeplaatst naar steeds weer andere instellingen. Op de leeftijd van 35 jaar heeft hij inmiddels 15 overplaatsingen tussen zorginstellingen achter de rug. Daarbij heeft hij zowel hulp gekregen vanuit instellingen die zich richten op mensen met een verstandelijke beperking als van de GGZ. De GGZ-behandeling varieerde van een klinische behandeling, ondersteuning vanuit een ACT-team tot een aantal opnames in de verslavingszorg. Overplaatsingen vinden een aantal keren plaats na agressieve ontladingen richting hulpverleners of medeciënten. Volgens enkele instellingen lijkt het agressieve gedrag een aangeleerde vorm van coping te zijn. In de instellingen loopt Youssef weg en overtreedt hij de regels door drugs te dealen of te gebruiken. Herhaaldelijk rapporteren instellingen bovendien dat het gedrag van Youssef niet meer hanteerbaar is en/of er geen vooruitgang is geboekt in de behandeling. Vanwege agressie en bedreiging hebben verschillende instellingen meerdere keren extra beveiligers moeten inzetten.

Casus 3: Kimberley

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

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

langdurige zorg (VIC unit) voor mensen met een verstandelijk beperking. In de rapportages van de verschillende zorginstellingen wordt melding gemaakt van angst en achterdocht. Vaak hangt dat samen met acuut psychotisch paranoïde gedrag en vergiftigingswaan. Kimberley heeft angst- en paniekaanvallen en is achterdochtig. In deze periodes heeft Kimberley suïcide gedachten en is extra bescherming en toezicht nodig. Zij weigert in sommige periodes om medicatie in te nemen. Begeleiders hebben herhaaldelijk aangegeven moeite te ervaren in het bieden van de juiste ondersteuning, in het bijzonder tijdens psychoses en de ernstige vormen van agressie die Kimberley dan kan laten zien. Overplaatsing vindt plaats na agressieve dreigingen of geweldsincidenten. Vanuit het oogpunt van veiligheid lijkt het op die momenten niet meer verantwoord de behandeling voort te zetten. Tijdens elk verblijf maakt Kimberley periodes in afzondering en separatie door.

Referenties

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). (2010). *Intellectual disability: Definitions, classification, and systems of support*. Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*, 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association.
- De Looft, P. (2018). *Aggressive behaviour, burnout and physiology*.
- Delforterie, M. & Hesper, B. (2020). *Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg (2003-2018)*. Den Dolder: De Borg.
- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G., De Kuijper, G., Duinkerken-Van Gelderen, P., Haasnoot, M., Helder, A., Lenderink, B., Maes-Festen, D.A.M., Olivier-Pijpers, V., Oud, M., Oude Luttikhuis, I., Schilt, C.J., Smit, T., Van den Heuvel, J., Van Wouwe, H., Willems, A., Pasma, A., Van den Akker, N., Van Houwelingen, I., Wolkorte, R. & Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG.
- B.L., Hesper, & K.H., Drieschner. (2013). *Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg 2007-2012*. Den Dolder: Stichting de Borg.
- Knotter, M. (2019). *The Whole is More*. Hengelo, Van Marle Grafische Bedrijven.
- Knotter, M., Willems, A., Moonen X. (2019). De rol van de context bij agressief gedrag van mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61:814-818.
- Moonen, X. M. H. (2017). (H)erkennen en waarderen. Over het (h)erkennen van de noden, mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 43, 163-176.
- Mosk, K. & Degreave, G. (2019). Psychiatrische stoornissen bij mensen met een lichte verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid; een inleiding. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61:751-755.
- Neijmeijer, L. (2020). *(Flexible) Assertive Community Treatment for people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning and mental health problems or challenging behavior*. Enschede: Ipskamp Printing.
- Neijmeijer, Kuipers, Peters-Scheffer, Van der Helm & Didden. (in press). Perceptions of individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning about the group climate in a secure forensic setting. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behavior*.
- Neijmeijer, L., Verwoerd, J., Has, O., Eskes, D., & Didden, R. (2014). Forensische (F)ACT voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen*, 4, 323-339.
- Nieuwenhuis, J. G., Noorthoorn, E. O., Nijman, H. L., Naarding, P., & Mulder, C. L. (2017). A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. *PloS one*, 12(2).
- Nieuwenhuis J.G., Smits H.J.H., Noorthoorn E.O., Mulder C.L., Penterman E.J.M., Llewellyn, H., & Nijman I. (2019). Not recognized enough: The effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry*, 58:63-69.
- Nijman H., Didden R., Hesper B.L. (2017). *Handreiking risicomanagement LVB*. Geraadpleegd van Handreiking risicomanagement LVB (avvb.nl)
- Olivier-Pijpers, V. (2020). *Organisational environment and challenging behaviours in residents with intellectual disabilities: An ecological perspective*. Rotterdam: Optima Grafische Communicatie.

- Simons M.A.G., Koordeman R., Willems A.P.A.M., Hermsen M., Rooijackers L.M., Otten R. (2020). Factors facilitating or hindering meaningful staff–client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. Online voorpublicatie. <http://doi:10.1111/jar.12830>
- Straaten, B. (2016). *On the way up? Exploring homelessness and stable housing among homeless people in the Netherlands*.
- Tournier, T., Hendriks, A.H.C., Jahoda, A., Hastings, R.P., & Embregts, P.J.C.M. (2020). Developing a logic model for the triple-c intervention: A practice-derived intervention to support people with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17, 297 – 307.
- Valenkamp, M. (2020). *PRO in de praktijk*. Geraadpleegd van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/media/documents/Cli%203%20ABntgroepen/Licht%20verstandelijke%20beperking/project-pro-in-de-praktijk-voor-lvb-en-probleemgedrag.pdf>
- Van den Bogaard. (2019). *Challenging behavior of people with mild intellectual disabilities or borderline intellectual functioning: The perspective of clients and support staff*. Tilburg: Proefschriftenmaken.nl
- Van den Hazel, T., Didden, R., Nijman, H., & de Beurs, D. (2020). Suïcide bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 62(12): 1-8.
- Wieland, J. (2019). Aandacht voor zwakbegaafdheid in de geestelijke gezondheidszorg. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61(11):761-765.
- Woittiez I, Eggink E, & Ras M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, I., Eggink, E., & Klerk, M. de (2020). *Beleidssignalement maatschappelijke gevolgen coronamaatregelen: mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: SCP.