

Quick scan kwaliteit en veiligheid van ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

C.J. Leemrijse
M.F. Pisters



ISBN 978-90-6905-9648

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2009 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
2 Methode	9
2.1 Zoekstrategie	9
2.2 Selectieprocedure	9
2.3 Kenmerken geïncludeerde publicaties	11
2.4 Indeling risico's, faal- en succesfactoren	12
3 Risico's of problemen	13
4 Faal- en succesfactoren	17
4.1 Samenvatting	17
4.2 Faalfactoren gelegen bij mensen met een verstandelijke beperking	19
4.3 Faalfactoren gelegen bij de ambulante begeleiding	20
4.4 Faalfactoren gelegen in de omgeving	21
4.5 Succesfactoren gelegen bij mensen met een verstandelijke beperking	21
4.6 Succesfactoren gelegen bij de ambulante begeleiding	22
4.7 Succesfactoren gelegen in de omgeving	26
5 Bestaande initiatieven en gevonden evidentie	27
6 Conclusie	31
Literatuur	35
Bijlage 1: Zoekstrategie Pubmed database	39

Voorwoord

Deze quick scan van de literatuur heeft tot doel de risico's te verkennen die volwassenen met een lichte verstandelijke beperking lopen die ambulante worden begeleid, in het bijzonder de risico's die ontstaan in de zorgketen. Behalve een verkenning van deze risico's, wil de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) door middel van deze literatuurstudie zicht krijgen op wat al bekend is over de succes- en faalfactoren bij de ambulante begeleiding van deze groep, en gerelateerd daaraan, op de wijze waarop zorgaanbieders de risico's kunnen beperken.

De resultaten van deze quick scan zullen door de Inspectie worden gebruikt als een eerste stap om te komen tot een instrument om toezicht te kunnen houden op de zorgaanbieders die volwassenen met een lichte verstandelijke beperking ambulante begeleiden. Dit instrument zal zich in het bijzonder moeten richten op (het verminderen van) risico's in de zorgketen.

Deze quick scan kwam in korte tijd tot stand met de inbreng van vele personen, die wij vanaf deze plaats graag willen bedanken. Mieke Cardol en Mieke Rijken zijn vanaf het begin van het project inhoudelijk betrokken geweest en hebben een belangrijk aandeel geleverd in het bepalen van de structuur van het rapport. Rinske van den Berg heeft een aanzienlijk deel van het zoeken en verzamelen van de literatuur voor haar rekening genomen. Anke de Veer en Cordula Wagner hebben ieder vanuit hun eigen deskundigheidsgebied een zinvolle bijdrage geleverd aan de discussie van het rapport.

De auteurs

1 Inleiding

Achtergrond

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen buiten de muren van de instelling, waarbij zij grotendeels zelfstandig functioneren. Als gevolg hiervan heeft zich de afgelopen jaren een verschuiving voorgedaan in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking: van traditionele zorg verleend binnen en vanuit één instelling (residentiele zorg), naar ambulante zorg verleend door een breed scala aan betrokken instanties. Met ambulante zorg wordt de zorg bedoeld die wordt verleend aan mensen vanuit hun eigen woonomgeving. Alle levensgebieden kunnen onderwerp zijn van de ambulante zorg of begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij kan gedacht worden aan gezondheid, wonen, gezinsleven, leren en werken, tijdsbesteding en sociale contacten.

Veel mensen met een lichte verstandelijke beperking worden momenteel ambulant begeleid, waarbij zich sectoroverstijgende risico's kunnen voordoen. Het zijn immers niet alleen de instellingen voor gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan deze groep. Ook aanbieders van andere zorg- of dienstverlening kunnen betrokken zijn, bijvoorbeeld huisartsen en andere reguliere zorgverleners, gemeenten, sociale werkvoorzieningen, reguliere werkgevers en re-integratiebedrijven, politie en justitie, woningcorporaties, banken en andere financiële instellingen.

Om verschillende redenen kan worden verwacht dat mensen met een verstandelijke beperking tegen problemen aanlopen die verband houden met hiaten (of overlap) in de zorgketen. In de eerste plaats kunnen risico's aanwezig zijn die verband houden met onvoldoende afstemming van het zorgaanbod op de zorgvraag en/of de zorgbehoeften. Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben op verschillende momenten in hun leven behoefte aan verschillende vormen van ambulante zorg en ondersteuning. De behoeften aan zorg en ondersteuning zijn dus wisselend. Daarbij komt dat mensen met een lichte verstandelijke beperking hun zorgbehoeften niet altijd zullen herkennen en deze lang niet altijd in een zorgvraag vertalen. Veel mensen met een verstandelijke beperking vinden het moeilijk om zorg of ondersteuning te vragen of erkennen niet dat er problemen zijn; ze willen graag zelfstandig zijn. Een ander knelpunt in de afstemming tussen de zorgvraag en het aanbod kan gelegen zijn in het bestaan van wachtlijsten, waardoor mensen met een lichte verstandelijke beperking niet op het juiste moment de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben. Specifieke problemen in de zorgketen kunnen zich ook voordoen door het grote aantal verschillende instanties die betrokken zijn bij deze groep, waardoor afstemming en samenwerking complexe vraagstukken zijn.

De IGZ wil in 2009 inspanningen verrichten om de kwaliteit en veiligheid van de ambulante zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking in kaart brengen. Deze quick scan van de literatuur is bedoeld als een verkenning van de risico's in de ambulante zorg voor volwassen mensen met een lichte verstandelijke beperking en de mogelijkheden om deze risico's te beperken. De resultaten van deze quick scan zullen worden gebruikt als een eerste aanzet om te komen tot een bruikbaar toetsingsinstrument.

Vraagstelling

De onderzoeksvragen die door middel van deze quick scan in dit rapport worden beantwoord zijn :

1. Welke risico's of problemen doen zich voor bij volwassen mensen met een lichte verstandelijke beperking die door zorgaanbieders ambulantly worden begeleid?
2. Welke succes- en faalfactoren zijn beschreven bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die door zorgaanbieders ambulantly worden begeleid?
3. Welke elementen in de zorg- en dienstverlening zijn effectief gebleken om de beschreven risico's te beperken?

Leeswijzer

De gevolgde methode van het onderzoek wordt in hoofdstuk 2 beschreven. In hoofdstuk 3 worden de gevonden risico's en problemen gepresenteerd die aanwezig kunnen zijn bij mensen met een lichte verstandelijke beperking die ambulantly worden begeleid (vraagstelling 1). De gevonden succes- en faalfactoren worden weergegeven in hoofdstuk 4 (faal- en succesfactoren). Hoofdstuk 3 en 4 beginnen ieder met een korte samenvatting van de resultaten die meerdere malen en in verschillende bronnen in de literatuur worden genoemd, waarna in een box alle gevonden resultaten worden weergegeven. Voor die onderwerpen waarvoor literatuur voorhanden was, wordt in hoofdstuk 5 een overzicht gegeven van de gevonden evidentie van elementen in de zorg- en dienstverlening om beschreven risico's en problemen te beperken (vraagstelling 4). In hoofdstuk 6 worden enkele conclusies getrokken.

2 Methode

Voor de inventarisatie van risico's die mensen met een lichte verstandelijke beperking lopen en de mogelijkheden om deze risico's te beperken, is een quick scan van de bestaande literatuur uitgevoerd.

2.1 Zoekstrategie

Voor het identificeren van relevante publicaties is in digitale literatuurbestanden gezocht naar relevante publicaties, verschenen in de periode van 2004 tot februari 2009. Hiervoor zijn de volgende nationale en internationale databases geraadpleegd: Pubmed, PsycINFO, Picarta, CINAHL, Cochrane Library en de NIVEL-catalogus. Daarnaast is gezocht naar relevante literatuur op websites van een aantal Nederlandse organisaties, te weten Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Vilans, Prismant, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP), Platform VG, Trimbos instituut, en het ministerie van VWS. De zoekacties zijn uitgevoerd met een combinatie van zoektermen, betreffende de doelgroep (mensen met een lichte verstandelijke beperking) en het type zorg (ambulante begeleiding; gehele zorgketen waarvan tenminste een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg deel uitmaakt). In bijlage 1 is de zoekstrategie zoals gebruikt in Pubmed bijgevoegd. Deze zoekactie is op een vergelijkbare manier uitgevoerd in de overige databases. De zoekacties in de verschillende databases en websites resulteerden in 781 potentieel relevante publicaties.

2.2 Selectieprocedure

De selectie van relevantie publicaties is in drie fasen (titel, abstract, en uiteindelijk op basis van de volledige publicatie) uitgevoerd op basis van de vooraf geformuleerde inclusiecriteria (zie box 2.1).

Box 2.1: Gehanteerde inclusiecriteria bij de selectieprocedure

Type studies en methodologische kwaliteit:

Geen restricties

Type participanten:

Volwassen (≥ 18) mensen met een licht verstandelijke beperking

Definitie lichte verstandelijke beperking: Een lichte verstandelijke beperking is een significante beperking van intellectueel functioneren en adaptief gedrag, die tot uitdrukking komt voor het 18^e levensjaar.³¹ Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen zich meestal redelijk uitdrukken en kunnen in veel gevallen lezen en met geld omgaan. Zij kunnen zich vrij zelfstandig in de samenleving bewegen en zij kunnen redelijk goed leren om voor zichzelf te zorgen.

Type zorg:

Ambulante begeleiding: gehele zorgketen waarvan tenminste een instelling voor verstandelijk gehandicaptenzorg deel uitmaakt

Type uitkomst:

Publicaties waarin de resultaten beschreven werden van onderzoek naar:

- a. Risico's van ambulante zorg bij deze doelgroep
- b. Succes- en faal factoren van ambulante zorg bij deze doelgroep
- c. Effectiviteit van risico beperkende maatregelen bij ambulante zorg bij deze doelgroep

Type publicatie:

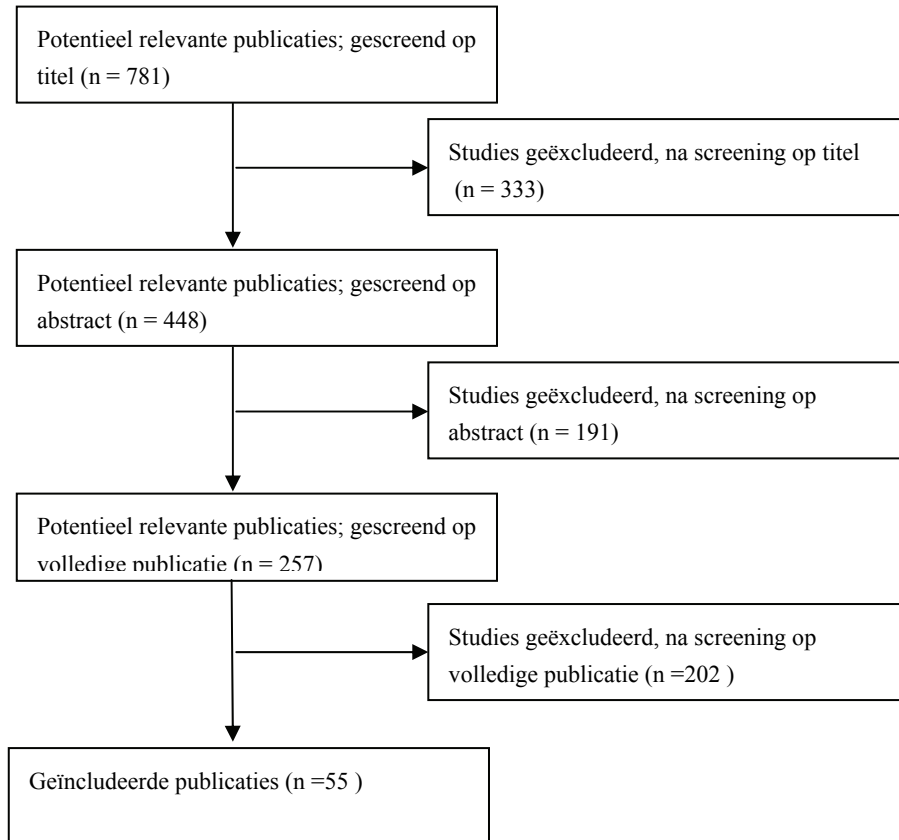
Alleen Nederlandse, Engelse, Duitse en Franstalige publicaties worden geïncludeerd, gepubliceerd in de periode 2004 tot heden

De selectie op basis van titel (n=781) is onafhankelijk door twee onderzoekers (CL en MP) uitgevoerd. Het eerste deel (10%) van de selectie op basis van het abstract is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd (MP & CL). Er bleek sprake te zijn van een dusdanig klein verschil in selectie, dat de overige abstracts (90%) door één onderzoeker zijn gescreend (MP). Van de geselecteerde abstracts is vervolgens de volledige publicatie opgevraagd. De selectie op basis van de volledige publicatie is uitgevoerd door één onderzoeker (MP). Bij twijfel over de inclusie van een publicatie vond er overleg plaats met een tweede onderzoeker (CL).

De meeste publicaties werden geëxcludeerd omdat er geen concrete risico's, succes- en faalfactoren in werden benoemd. Onder faalfactoren worden factoren verstaan die de kans op het optreden van risico's of problemen verhogen. Succesfactoren zijn factoren die het optreden van risico's of problemen kunnen reduceren. Andere veel voorkomende redenen waarom publicaties niet werden meegenomen in de uiteindelijke analyse, was dat de doelgroep bij nader inzien bestond uit mensen met alleen fysieke beperkingen, uit mensen met een ernstige verstandelijke beperking of uit mensen die intramuraal woonden. Ook werden enkele publicaties geëxcludeerd omdat er geen sprake was van ambulante begeleiding vanuit de verstandelijk gehandicaptenzorg. Publicaties waarin alleen een persoonlijke visie werd gepresenteerd zonder dat deze door empirische gegevens onderbouwd werd, zijn niet meegenomen in de analyse en ook enkele individuele case-beschrijvingen werden uitgesloten.

In figuur 2.1 wordt het resultaat van de selectieprocedure op basis van titel, abstract en volledige publicatie weergegeven. Uiteindelijk voldeden 55 publicaties aan de selectiecriteria en werden geïnccludeerd.

Figuur 2.1: Resultaten van selectieprocedure



2.3 Kenmerken geïnccludeerde publicaties

De 55 publicaties die uiteindelijk werden geselecteerd betreffen voornamelijk Nederlandstalige onderzoeksrapporten en (internationale) wetenschappelijke artikelen. In de publicaties worden faal- en succesfactoren gepresenteerd vanuit bestaande praktijkvoorbeelden. De mate van onderbouwing voor de gevonden faal- en succesfactoren is verschillend. Er is vrijwel geen hard wetenschappelijk onderzoek gevonden met daarin evidentie voor gepresenteerde factoren, maar over het algemeen kan worden gesteld dat de factoren die in deze quick scan worden gepresenteerd wel practice- en/of consensus-based zijn. Verder worden in de verschillende publicaties vaak dezelfde faal- en succesfactoren genoemd, wat de factoren verder onderbouwd.

De gevonden publicaties zijn sterk verschillend wat betreft de mate van detail waarin risico's, faal- en succesfactoren worden gepresenteerd.. Niet in iedere publicatie worden

zowel risico's als faal- en succesfactoren weergegeven. Hierdoor worden in deze quick scan ook niet voor alle gesignaleerde risico's faal- en succesfactoren gepresenteerd en is de relatie tussen genoemde risico's en gepresenteerde faal- en succesfactoren niet één op één. De risico's en problemen van mensen met een verstandelijke beperking die ambulante worden begeleid hangen bovendien vaak nauw met elkaar samen (box 3.1). Een logisch gevolg hiervan is dat gepresenteerde faal- en succesfactoren vaak van toepassing zijn op verschillende probleemgebieden. Dit is met name het geval bij risico's op het terrein van psychische en sociale problematiek, problemen gerelateerd aan de woonomgeving, sociaal-economische problemen en problemen wat betreft dag- en vrijetijdsbesteding. Oplossingen voor de problemen op deze terreinen kunnen worden gezocht in het aanbieden van goede woonvoorzieningen, het ontwikkelen van sociale netwerken en het zoeken van betaald werk. De gevonden faal- en succesfactoren die bijvoorbeeld worden gepresenteerd bij het in stand houden van sociale netwerken kunnen gedeeltelijk ook geldig zijn bij het vinden van betaald werk.

Daarnaast geldt ook dat bepaalde in de literatuur genoemde risico's in een andere setting weer als faalfactoren kunnen worden aangemerkt. Een voorbeeld hiervan is het risico op dakloos worden van mensen met een verstandelijke beperking, waarbij dakloos zijn op zich weer een faalfactor is voor crimineel gedrag of voor misbruikt worden door derden.

2.4 Indeling risico's, faal- en succesfactoren

De risico's of problemen uit de gevonden literatuur zijn in deze quick scan zoveel mogelijk geclusterd in deelgebieden weergegeven. Uit de literatuur kwamen niet alleen faal- en succesfactoren gelegen bij de ambulante begeleiding of ambulante zorgverlening aan de orde, maar ook veel factoren gerelateerd aan kenmerken van de persoon met een verstandelijke beperking zelf, en factoren gelegen in de omgeving. Faalfactoren werden daarom ingedeeld naar factoren gelegen op het niveau van mensen met een verstandelijke beperking zelf, factoren gelegen bij de ambulante begeleiding/zorgverlening en factoren gelegen in de omgeving. Succesfactoren werden zoveel mogelijk volgens deze zelfde ordening ingedeeld. Om een zo compleet mogelijk beeld te geven van mogelijk relevante factoren in de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, zijn ook factoren buiten de directe invloedssfeer van de hulpverlening weergegeven.

Het doel van deze studie is om, naast verkenning van de risico's, zicht te bieden op de organisatorische succes- en faalfactoren bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Omdat de resultaten door de Inspectie gebruikt worden bij de ontwikkeling van een instrument om toezicht te houden op zorgaanbieders die deze groep begeleiden, zijn de succes en faalfactoren die werden gevonden op het niveau van de *ambulante begeleiding* het meest uitgebreid en gedetailleerd weergegeven.

3 Risico's of problemen

Samenvatting

De risico's die in deze quick scan naar voren komen zijn in box 3.1 in clusters weergegeven.

De indeling in clusters moet worden gezien als een hulpmiddel om de uiteenlopende risico's die zijn gevonden te ordenen en niet als bindende indeling. Tussen de verschillende clusters bestaat zoals reeds beschreven in de methode overlap en risico's kunnen soms in meerdere clusters worden ingedeeld. Daarnaast is het ook zo dat bepaalde risico's in een andere setting als faalfactor kan worden aangemerkt.

Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen buiten de muren van de instelling, waarbij zij grotendeels zelfstandig wonen, maar ook ambulante begeleid worden door begeleiders vanuit een instelling voor gehandicaptenzorg.

Deze woonvormen brengen naast een verhoogde zelfstandigheid en positieve ervaringen ook potentiële problemen en risico's met zich mee. Zelfstandig wonen kan het risico op eenzaamheid en sociale isolatie verhogen. Dit wordt in meerdere publicaties genoemd, waarin ook expliciet het oordeel van mensen met een verstandelijke beperking zelf wordt meegenomen.^{10;12;28;29;48;57} Door hun verstandelijke beperking hebben mensen soms moeite met het voeren van een zelfstandig huishouden en ook participatie in de samenleving buiten de muren van hun woning blijkt niet altijd even makkelijk te zijn.^{12;28;29}

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak onzeker van zichzelf en voelen zich niet altijd thuis in de 'gewone' maatschappij, wat negatieve gevolgen heeft voor hun sociale netwerk en voor een zinvolle dagbesteding.

Bij veel mensen met een verstandelijke beperking is sprake van bijkomende psychiatrische problematiek, welke in enkele gevallen mede de oorzaak is van grensoverschrijdend gedrag. Over het plegen van strafbare feiten door mensen met een verstandelijk beperking is weinig literatuur gevonden. De incidentie van delicten gepleegd door mensen met een verstandelijke beperking lijkt laag (1,5-5% van de zelfstandig wonende mensen), maar is moeilijk in te schatten omdat in veel gevallen geen officiële aangifte wordt gedaan¹⁶. Doordat de financiële mogelijkheden van mensen met een verstandelijke beperking vaak beperkt zijn, wonen zij in sociaal mindere buurten, wat hen extra kwetsbaar maakt voor pesterijen in de buurt en misbruik door derden.

Mensen met een verstandelijke beperking hebben een verhoogde kans op verschillende gezondheidsproblemen. Doordat mensen met een verstandelijke beperking vaak een beperkt eigen inzicht in de gezondheid hebben en medisch geschoolde begeleiding soms ontbreekt, worden gezondheidsproblemen niet altijd tijdig gesignaleerd. Ondersignalering van gezondheidsproblemen wordt in verschillende nationale en internationale onderzoeken als risico genoemd.^{19;26;27;46}

Ook is er bij mensen met een verstandelijke beperking niet altijd sprake van een gezonde en/of verantwoorde leefstijl, wat zich onder andere uit in obesitas en een toenemend gebruik van middelen (drugs en of alcohol).^{38;40;54} Alcohol en drugs kunnen naast

verslavingsproblematiek ook een aantal andere fysieke, psychische en sociale problemen met zich meebrengen.

Nu steeds meer mensen met een verstandelijke beperking kleinschalig en zelfstandig wonen, maken zij in toenemende mate gebruik van de huisarts in de buurt. Gemiddeld heeft een normpraktijk 7 à 8 patiënten met een lichte verstandelijke beperking, maar dit aantal groeit.²⁷Niet iedere huisarts wil mensen met een lichte verstandelijk beperking in zijn of haar praktijk en de huisartsenzorg is daardoor niet altijd voldoende toegankelijk voor mensen met een verstandelijke beperking, wat naast ondersignalering van gezondheidsklachten ook onderbehandeling tot gevolg kan hebben. Transities in de zorg zoals ontslag vanuit het ziekenhuis naar de thuissituatie brengen bij alle patiënten een zeker risico met zich mee. Er is kans op medicatiefouten, fouten in de zorgoverdracht naar een eventuele zorgverlener in de eerste lijn, en de communicatie over behandeladviezen en leefregels is niet altijd optimaal. Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn deze risico's groter door hun soms beperkte communicatiemogelijkheden en hun beperkte inzicht in de eigen gezondheid en ziekte.¹⁹

Een aparte categorie van risico's tenslotte, doet zich voor bij mensen met een licht verstandelijke beperking met een kinderwens. De groep ouders met een verstandelijke beperking is momenteel nog niet heel groot (circa 1500), maar de mogelijke risico's die zich voordoen zijn dat wel. De risico's die hier worden gepresenteerd zijn voornamelijk afkomstig uit rapporten van het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg.^{22;23;53;52} Hierin wordt aan de hand van literatuuronderzoek, analyse van praktijkvoorbeelden en bespreking met deskundigen inzicht geboden in de risico's rondom ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking.

Box 3.1: Overzicht risico's¹ bij zelfstandig wonende mensen met een licht verstandelijke beperking

Psychische en sociale problematiek algemeen:

Vereenzaming: klein sociaal netwerk, integratie beperkt, gebruik buurtvoorzieningen beperkt

Stress

Angst(stoornissen)

Depressie

Grensoverschrijdend gedrag

Crimineel gedrag

Brandstichting

Seksuele delicten

¹ De risico's overlappen soms en zijn vaak aan elkaar gerelateerd: er bijvoorbeeld een relatie tussen dakloos zijn, gebruik van middelen en criminaliteit.

Sociaal-economische problemen

Lagere opleiding
Lager inkomen
Werkloosheid
Kans op ontslag
Lagere levensstandaard
Slechte woonomstandigheden (huis/buurt)
Verwaarlozing huishouden wat betreft hygiëne, structuur/organisatie
Verwaarlozing huishouden wat betreft administratie (geldzaken, huur etc.),
Schulden /geldproblematiek
Misbruik door postorder- telefoon en/of energiebedrijven
Problemen met de buurt
Dak- of thuisloos

Gezondheidsrisico's

Slechte gezondheidstoestand (door een verhoogde kans op verschillende medische en psychiatrische aandoeningen)
Obesitas
Ongezonde leefstijl

Extra risico's bij alcohol of drugs- verslaving of gebruik

Agressie
Stemmingswisselingen
Probleemgedrag (incl. crimineel gedrag)
Suicide (gedachten)
Seksueel en ander misbruik door derden
Eenzaamheid (verslaving heeft gevolgen voor relaties, werk)
Interactie met medicatie

Extra risico's van mensen met een verstandelijke beperking met epilepsie (30%)

Ongevallen/verwondingen
Brandwonden
Fracturen
Verdrinking
Onverwacht en/of onverklaard overlijden

Problemen gerelateerd aan de (woon)omgeving

Beperkte integratie in de buurt
Lastig gevallen in de buurt (gepest)
Kans op misbruik (seksueel, maar ook bijv. als drugskoerier)
Niet thuis voelen tussen huisgenoten
Verhoogd risico om slachtoffer te worden van brandongevallen
Kwetsbaar voor loverboys
Kans op verwondingen in huis / door geweld

Ontbreken van zinvolle dagbesteding/beperkte recreatiemogelijkheden en vrije tijdsbesteding

Saaie werk / saaie dagbesteding
Recreatiemogelijkheden /vrije tijdsbesteding zijn beperkt
Beperkte mobiliteit
Weinig gebruik voorzieningen in de buurt

Toegankelijkheid gezondheidszorg

Beperkte toegankelijkheid zorg ((huis)artsen onvoldoende voorbereid op mensen met een verstandelijke beperking)
Ondersignalering en onderbehandeling gezondheidsproblemen

Risico's van mensen gerelateerd aan ouderschap

Overbelasting ouder met een verstandelijke beperking
Verwaarlozing kinderen
Ontwikkelingsachterstand kinderen
Leermoeilijkheden kinderen
Gedragsstoornissen kinderen

4 Faal- en succesfactoren

4.1 Samenvatting

De gepresenteerde faal- en succesfactoren worden ingedeeld in factoren gelegen bij de persoon met een verstandelijke beperking, gelegen bij de ambulante begeleiding of ambulante zorgverlening en gelegen in de omgeving. Zoals al gesteld in het methodehoofdstuk van dit rapport, zijn de faal- en succesfactoren die werden gevonden in de literatuur vaak in meerdere situaties relevant. Zo zijn gevonden faal- en succesfactoren die bijvoorbeeld rondom het opzetten van sociale netwerken zijn gevonden, vaak ook van toepassing bij het zoeken van betaald werk.

Faal- en succesfactoren worden daarom zoveel mogelijk in hun algemeenheid gepresenteerd en de factoren zijn van toepassing op de totale ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Daar waar er specifieke faal- en succesfactoren zijn gevonden voor een bepaalde vorm van ambulante begeleiding of zorgverlening, worden deze apart weergegeven. De faal- en succesfactoren op het niveau van de zorgverlening of begeleiding zijn daar waar mogelijk ingedeeld in de subcategorieën uitgangspunten, inhoud, samenwerking (zowel met informele als met professionele zorg), deskundigheid en organisatorische factoren.

Faalfactoren gelegen bij de persoon met een verstandelijke beperking zijn vaak gekoppeld aan beperkingen die deze groep mensen nu eenmaal heeft en aan eventueel aanwezige gedragsproblemen. Voor deze specifieke gedragsproblemen worden trainingen aanbevolen.

Ten aanzien van de eenzaamheid, de sociale isolatie en het ontbreken van een zinvolle dagbesteding kan een stevig sociaal netwerk veel problemen verminderen of zelfs voorkomen. Een goed sociaal netwerk is voor zelfstandig wonende mensen met een verstandelijk beperking extra relevant omdat het niet alleen steun en veiligheid biedt, maar hen ook in staat stelt om actief aan de samenleving deel te nemen. Het belang van een goed sociaal netwerk dat ook actief bij de ondersteuning van de persoon met een verstandelijke beperking wordt betrokken, wordt door verschillende auteurs benadrukt.^{8;14;16;24;28;29;48;55} Veel faal- en succesfactoren die in dit hoofdstuk worden genoemd zijn gebaseerd op een eerste evaluatie van bestaande projecten om mensen met een verstandelijk beperking begeleid zelfstandig te laten wonen²⁸ en op onderzoek van het Landelijk Kennisnetwerk Gehandicaptenzorg waarin het ontwikkelen en versterken van sociale netwerken wordt besproken.^{8;14;28;48;55}

Algemeen wordt aangenomen dat het uitvoeren van (betaald) werk voor mensen met een verstandelijk beperking ook een goede methode is om sociale isolatie te verminderen en eenzaamheid tegen te gaan.^{15;28;29;48} Door mensen aan werk te helpen neemt de omvang van het sociale netwerk toe, verbetert de participatie en kan de kwaliteit van hoger worden. In een rapport van Vilans wordt de methode Individual Placement and Support (IPS) besproken.⁴⁵ Deze methode, waarbij mensen intensief en individueel worden begeleid bij het vinden en behouden van betaald werk, werd ingezet in pilot-projecten bij twee zorginstellingen. Binnen deze instellingen werd een werkgroep geformeerd van

ambulante begeleiders die volgens de methode IPS aan het werk gingen. De succesfactoren die worden genoemd zijn afkomstig uit de evaluatie van deze pilot-projecten.

Uit de literatuur komt naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking vaak door een grote groep hulpverleners vanuit verschillende instanties worden begeleid. Er wordt gesteld dat er gebrek is aan een integraal aanbod van zorg. De onderlinge samenwerking is niet altijd goed geregeld en kan leiden tot slecht op elkaar aansluitende of zelfs tegen elkaar in werkende vormen van begeleiding, wat bijvoorbeeld naar voren komt in het geval van mensen met een verstandelijke beperking die kinderen hebben.^{22;23} Op verschillende terreinen in de gevonden literatuur wordt gepleit voor een betere samenwerking tussen de verschillende soorten van ambulante begeleiding of zorgverlening voor het beter op elkaar afstemmen van de zorg. Dit wordt aangegeven op het terrein van het creëren van goede woonvoorzieningen⁴⁸, bij het hebben van betaald werk⁴⁵, bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking in het reguliere gezondheidszorgcircuit^{19;26-27}, bij mensen met een verstandelijke beperking met kinderen, en bij mensen met een verstandelijke beperking die grensoverschrijdend gedrag vertonen.^{16;54} Ook wordt in het kader van betere afstemming van de verschillende vormen van zorgverlening en begeleiding de mogelijkheid van het aanstellen van case-managers genoemd. Een case-manager voert de regie over de verschillende vormen van begeleiding en fungeert als vast aanspreekpunt. De meerwaarde van een case-manager wordt expliciet genoemd in het kader van mensen met een verstandelijke beperking die kinderen hebben (ook wel gezinscoach genoemd) en in het kader van het begeleiden van mensen binnen de gezondheidszorg. Bij het begeleiden van mensen met een verstandelijk beperking bij het uitvoeren van betaald werk wordt gepleit voor een jobcoach, die ook een dergelijke regisseursfunctie kan hebben.

Ten aanzien van de specifieke zorgverlening (medische en psychiatrische zorg, verslavingszorg, justitiële begeleiding) wordt geconstateerd dat mensen met een verstandelijk beperking de kans lopen ‘tussen de wal en het schip’ te vallen.^{16;27;30;40;54} Dit wordt veroorzaakt door het feit dat reguliere zorgverleners op deze terreinen onvoldoende kennis hebben van mensen met een verstandelijke beperking. Andersom hebben ambulante begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking vaak onvoldoende specifieke kennis van medische problematiek, psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek, en het omgaan met crimineel gedrag. Er is daarom naast samenwerking, behoefte aan specifieke deskundigheidsbevordering van ambulante begeleiders en reguliere zorgverleners en aan het aanpassen van reguliere behandelprogramma's voor mensen met een verstandelijke beperking.

Tenslotte is een algemeen uitgangspunt dat uit de literatuur naar voren komt bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, dat de wens van de persoon zelf goed in kaart moet worden gebracht en als uitgangspunt moet dienen voor de begeleiding.^{16;53;52;55} Er wordt daarbij gepleit voor het zoveel mogelijk coachend begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking en het stimuleren van hun zelfstandigheid, uitgaande van de sterke kanten van de persoon.^{16;53;52;55}

De faal- en succesfactoren worden in de onderstaande box weergegeven.

4.2 Faalfactoren gelegen bij mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking hebben over het algemeen moeite met:

- plannen, sturen en beslissen hoe te handelen
- het verwerven van (nieuwe) informatie
- het uitvoeren van nieuwe taken
- het functioneren in nieuwe situaties
- het kiezen van hun omgeving en het veranderen van omgeving
- zich aanpassen
- nee-zeggen (willen er graag bij horen; laten zich gemakkelijk beïnvloeden)
- onderscheid maken tussen goede en slechte voorbeelden en rolmodellen
- op tijd komen bij afspraken
- schrijven/rekenen
- het opvolgen van instructies
- het aanvaarden van hulp (voor zichzelf, maar ook wanneer er kinderen zijn)
- het voeren van een zelfstandig huishouden wat betreft hygiëne, structuur/organisatie
- het beheren van financiën en administratie
- het voeren van de regie inzake hun eigen gezondheid en de gezondheidszorg

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak:

- gebrek aan zelfvertrouwen en motivatie
- een laag zelfbeeld
- beperkte sociale vaardigheden
- beperkte communicatieve vaardigheden
- geringe zelfbeheersing
- een beperkt sociaal netwerk
- weinig kennis van hun omgeving
- bijkomende psychiatrische aandoeningen (labiliteit; ADHD; seksueel afwijkend gedrag)
- bijkomende complicerende persoonlijkheidskenmerken (angstig, vijandig, achterdochtig.)
- een slechtere algehele gezondheid (bepaalde somatische klachten komen meer dan gemiddeld voor bij deze groep patiënten)
- een beperkt inzicht in hun eigen gezondheidstoestand (waardoor ze niet altijd op het juiste moment de huisarts bezoeken)
- een slechte sociaal economische positie (soms resulterend in armoede)

Bij mensen met een verstandelijke beperking kan sprake zijn van:

- vroegtijdige schoolverlating
- negatieve ervaringen in het verleden (verwaarlozing en/of geweld binnen het gezin of een instelling)
- verveling
- negatieve of irreële attitude ten aanzien van de toekomst
- drugs- of alcoholgebruik
- dakloos zijn

Indien mensen met een verstandelijke beperking een kindwens hebben en/of kinderen krijgen, kunnen naast alle bovengenoemde factoren ook een aantal specifieke faalfactoren een rol spelen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking met kinderen (of een kindwens) kan sprake zijn van:

- geen of onvoldoende voorlichting gehad over zwangerschap en ouderschap
- slechte ervaringen uit eigen opvoeding/leefomstandigheden (mishandeling, misbruik, uit huis geplaatst)
- beperkte opvoedingsvaardigheden
- wantrouwen naar de hulpverlener; o.a. door angst voor uithuisplaatsing van de kinderen

4.3 Faalfactoren gelegen bij de ambulante begeleiding

Algemeen

- er is nog relatief weinig ervaring met ambulante begeleiding voor mensen met een verstandelijke beperking (professionele begeleiders hebben meer intramurale traditie, zijn meer gericht op mensen met ernstige verstandelijke beperkingen)
- er is niet altijd voldoende begeleiding
- er is niet altijd voldoende één op één tijd
- er zijn vaak verschillende hulpverleners binnen één instantie betrokken bij de begeleiding
- er zijn veel verschillende instanties (incl. huisarts) betrokken bij de begeleiding
- er is weinig informatieoverdracht tussen verschillende hulpverleners
- er is onvoldoende samenwerking tussen ambulante begeleiders van mensen met een verstandelijk beperking en reguliere organisaties en reguliere zorgverlenende instanties in de buurt
- er heerst vaak onduidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden
- het is vaak onduidelijk wie de zorg en/of begeleiding coördineert en wie het aanspreekpunt is namens de persoon met verstandelijk beperkingen
- verschillende hulpverleningsvormen of organisaties kunnen tegenstrijdige belangen hebben; en/of een andere visie
- het is lastig roosters voor (dagelijkse) begeleiding te plannen door het ambulante en individuele karakter van de ondersteuning¹⁶
- veel CAO regels op de werkzaamheden zijn gericht op intramurale woonvormen en niet op ambulante begeleiding¹⁶
- er is onvoldoende duidelijk welke zorg onder de AWBZ valt en welke onder de andere regelingen (Zvw)
- samenwerking met reguliere voorzieningen is lastig door financieringsschotten tussen Zvw en AWBZ (zie ook: VWS, 2001).

Specifiek bij versterken van sociale netwerken

- familie en/of begeleiders staan huiverig tegenover uitbreiding van het sociale netwerk
- ambulante begeleiders hebben onvoldoende kennis over het opzetten van sociale netwerken
- begeleiders zijn onvoldoende competent om cliënten te leren in de buurt te integreren

Specifiek bij begeleiden naar betaald werk

- er is weinig (toegankelijke) ondersteuning op het gebied van het verkrijgen van betaald werk
- ambulante begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking zijn onvoldoende op de hoogte welke bedrijven mensen kunnen plaatsen

Specifiek bij gezondheidsproblematiek

- begeleiders zijn steeds meer agogisch geschoold en onvoldoende medisch geschoold om gezondheidsproblemen te signaleren
- gedocumenteerde medische historie is incompleet of niet up-to-date
- coördinerende activiteiten tussen verschillende zorgverleners (ambulante begeleiders, artsen en andere reguliere zorgverleners) worden vaak niet of onvoldoende vergoed door de zorgverzekeraar
- niet iedere huisartsenpraktijk wil zorg bieden aan patiënten met een verstandelijke beperking
- de reguliere huisarts heeft vaak weinig ervaring met mensen met een verstandelijke beperking, zowel op het terrein van communicatie als medisch inhoudelijk
- de huisartsenzorg aan patiënten met een verstandelijke beperking vraagt veel extra tijd die niet altijd beschikbaar is en niet altijd vergoed wordt

Specifiek bij samenwerking huisarts – arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)

- er zijn steeds minder artsen voor mensen met een verstandelijke beperking
- de procedure van verwijzing naar een AVG is in geval van intensievere behandeling
- (>10 consulten per jaar) omslachtig, aangezien dit via het CIZ moet plaatsvinden in verband met de AWBZ financiering van de AVG zorg
- er zijn niet overal afspraken wat betreft de taakverdeling tussen huisarts en AVG
- AVG kan extramuraal geen medicatie voorschrijven

Specifiek bij verslavingsproblematiek

- Instellingen voor verslavingszorg zijn onervaren met mensen met een verstandelijke beperking
- instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben geen ervaring met verslaving; gevolg hiervan is dat mensen met een verstandelijk beperking voor wat betreft preventie en behandeling van verslaving tussen de wal en het schip terecht komen

Specifiek bij criminaliteit

- ambulante begeleiders zijn weinig bekend en/of ervaren met criminaliteit

Specifiek bij ouderschap

- ouders en kinderen worden door verschillende instanties begeleid; kunnen strijdige belangen hebben
- hulpverlening is vaak te kort (terwijl bij opgroeiend kind telkens andere hulp nodig is)

4.4 Faalfactoren gelegen in de omgeving

Algemeen

- de informele ondersteuning in de maatschappij neemt af door individualisering
- mensen met verstandelijk beperkingen kunnen gevoelig zijn voor de invloed van verkeerde 'vrienden'

In de woonomgeving of buurt is vaak sprake van:

- een negatieve attitude ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking
- onbekendheid met mensen met een verstandelijke beperking
- onvoldoende vrijwilligersgroepen om mensen te begeleiden bij wonen/vrijtijdsbesteding
- een gebrek aan goed toegankelijk openbaar vervoer
- onvoldoende activiteiten in de buurt
- ontbrekende informatie over activiteiten/gebeurtenissen in de buurt
- buurthuizen die niet zijn ingericht op mensen met een verstandelijke beperking
- slechte woonomgeving

Specifiek bij potentiële werkgevers

- zijn vaak onbekend met mensen met een verstandelijke beperking
- hebben een negatief beeld van mensen met een verstandelijke beperking
- hebben weinig werk voor mensen met een verstandelijke beperking

4.5 Succesfactoren gelegen bij mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking zouden specifiek getraind of ondersteund kunnen worden op het gebied van:

- participatie
- sociale vaardigheden
- probleemoplossend vermogen
- assertiviteit (nee leren zeggen)
- agressiebeheersing
- leren onderscheiden goede en slechte rolmodellen
- lezen/rekenen/met geld omgaan
- zelfstandig reizen
- integratie in de buurt; vergroten sociale netwerk
- verkennen van hun woonomgeving
- het zelfstandig voeren van een huishouden
- nastreven van een zinvolle dagbesteding
- de specifieke eisen die aan hun gesteld worden in geval van (betaald) werk
- omgaan met alcohol en drugs
- kennis omtrent sociale en/of seksuele relaties

Voor de ambulante begeleiding is het van belang dat er inzicht is in:

- de sociale redzaamheid van de persoon met verstandelijke beperkingen
- de persoonlijkheid van de persoon met verstandelijke beperkingen op basis van een verslag van recent en deskundig persoonlijkheidsonderzoek
- de diagnose wat betreft eventuele psychische/gedragsproblemen vastgesteld door psychiater/gedragswetenschapper
- het sociale netwerk van de cliënt: dit is geïnventariseerd en op papier vastgelegd met aandacht voor uitbreiding en nieuwe mogelijkheden in de omgeving (bijv. clubs)
- situaties/omstandigheden die problematisch gedrag kunnen oproepen; voortekenen voor escalatie worden (onder)kend en middels een multidisciplinair overleg is de risicotaxatie in kaart gebracht en vastgelegd

4.6 Succesfactoren gelegen bij de ambulante begeleiding

Uitgangspunten begeleiding

Algemeen

- er wordt gestreefd naar een integraal aanbod van begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking, niet alleen vanuit de zorg maar ook daarbuiten: woningcorporaties, ouders, familie, verenigingen, buurtcentrum, politie, onderwijs, lokale ondernemers, vrijwilligers etc.
- er is een (al dan niet professionele) case-manager die de begeleiding en zorgverlening coördineert en zorgt voor continuïteit, en contactpersoon en aanspreekpunt is op de uiteenlopende terreinen van wonen, werken, participatie en bij eventuele bijkomende problematiek op het gebied van gezondheid, psychiatrische problemen, verslaving, criminaliteit etc.
- in geval van betaald werk wordt een jobcoach aangesteld vanuit de instelling als centrale figuur, evt. begeleid door ervaren supervisor; deze jobcoach heeft coördinerende rol naar werkgever maar ook naar sociale netwerk
- in geval van ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking wordt een gezinscoach aangesteld die samenwerkt met betrokken instanties (incl. buitenschoolse opvang, school, sociale netwerk, huisarts etc)
- de wensen van de persoon met een verstandelijke beperking zelf zijn bekend en in kaart gebracht
- wensen van de persoon met een verstandelijke beperking zelf vormen het uitgangspunt van de zorgverlening of ondersteuning; wensen worden doorlopend besproken
- verwachtingen, wensen (en zorgen) van de ouders van de persoon met verstandelijke beperking zijn bekend en in kaart gebracht
- er wordt rekening gehouden met eventuele weerstanden en angsten van ouders tegen een toenemende participatie van mensen met een verstandelijke beperking
- er wordt gezocht naar en uitgegaan van de krachten van mensen met een verstandelijke beperking; hun positieve inspanningen en mogelijkheden worden erkend, benadrukt en versterkt
- oorzaken van eventuele problemen of van probleemgedrag worden geanalyseerd; beperkingen van de persoon worden erkend
- er is in kaart gebracht welke hulp of welk advies nodig is
- participatie wordt zoveel mogelijk bevorderd
- begeleider probeert een vertrouwensrelatie op te bouwen
- er is een persoonlijk toekomstplan opgesteld met daarin helder inzicht in toekomstwensen
- de begeleiding is zoveel mogelijk coachend in plaats van sturend, met afnemende afhankelijkheid gericht op zelfstandigheid
- eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking wordt gestimuleerd; taken van de persoon met verstandelijke beperking en begeleider worden afgebakend
- er wordt resultaatgericht gewerkt: afspraken maken, nakomen, controleren, werken met kleine haalbare stappen, resultaat toetsen en werkwijze evalueren
- de benadering vindt plaats in de taal van de cliënt
- begeleider bespreekt eigen normen en waarden met de persoon met een verstandelijke beperking en spreekt geen waardeoordelen uit
- de zorg- of hulpverlener is flexibel en bereid van strategie te veranderen
- werkzame methoden worden herhaald en uitgedragen
- in geval van voorlichting ten aanzien van kindwens en ouderschap, preventie of behandeling van gezondheidsproblemen, grensoverschrijdend gedrag, problemen met opvoeden van kinderen etc., moet gebruik worden gemaakt van op de doelgroep aangepaste programma's met eenvoudig materiaal, gebruik makend van plaatjes

Specifieke uitgangspunten bij ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking

- belangen van het kind worden niet ondergeschikt gesteld aan die van de ouder
- de benadering van de begeleiding wordt gericht op het gezinssysteem (incl. omgeving)

Specifieke uitgangspunten bij grensoverschrijdend gedrag

- er wordt gekeken of het gedrag door een gebrek aan kennis en overzicht van de consequenties wordt veroorzaakt, of dat echt sprake is van afwijkend (seksueel) gedrag en/of antisociale attitude of persoonskenmerken

Inhoud begeleiding

- begeleiden naar zelfstandige woonvoorziening op maat
- versterken of opzetten sociale netwerken
- begeleiden in zinvolle dagbesteding
- begeleiden naar betaald werk
- begeleiden in het voeren van een zelfstandig huishouden (administratie, boodschappen, beheren van financiën, evt. schuldsanering); meehelpen bij dagelijkse dingen
- helpen ontwikkelen van een reëel zelfbeeld

Specifiek bij het zoeken van woonvoorzieningen en het opzetten van sociale netwerken moeten hulpverleners:

- zich verdiepen in de buurt en samen met mensen de buurt verkennen
- mogelijkheden en risico's van de buurt in kaart brengen
- informatie bieden over activiteiten in de buurt
- ondersteuning bieden bij het maken van eigen plannen en zelfstandig uitgaan
- mensen stimuleren en leren om actief gebruik te maken van lokale activiteiten en voorzieningen
- zorgen voor een positieve introductie van mensen met verstandelijk beperkingen
- gebruik maken van een vrijwilligersnetwerk (incl. buurtorganisaties) om leuke dingen te doen
- mensen met gelijke belangstelling met elkaar in contact brengen

Specifiek bij het zoeken van betaald werk moeten hulpverleners

- mensen met een verstandelijke beperking aanspreken op hun ambitie om betaald te werken
- bepalen wat voor een soort werk gewenst en mogelijk is
- werkgevers pro-actief benaderen
- werkgevers informeren over mensen met een verstandelijke beperking
- werkgevers informeren over van toepassing zijnde wet- en regelgeving
- inventariseren wat de subsidiemogelijkheden compensatieregelingen zijn
- werkgevers informeren over begeleidingsmogelijkheden van een jobcoach
- goede ervaringen uitdragen
- in kaart brengen wat evt. beschikbare functie inhoudt
- in kaart brengen welke specifieke voorzieningen nodig zijn
- zich op de hoogte stellen van de mogelijkheden/cultuur van het specifieke bedrijf
- ondernemingsdagen bezoeken
- informele netwerken binnen het bedrijfsleven gebruiken

Specifiek bij grensoverschrijdend gedrag:

- bij arrestatie gaat ondersteuner of ambulante begeleider direct mee
- bij grensoverschrijdend gedrag is gespecialiseerde behandeling en begeleiding nodig; reguliere ondersteuning is onvoldoende deskundig

Specifieke taken van hulpverlening bij (gewenste) ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking

- geven van vroege voorlichting seksualiteit/relaties/kinderwens /ouderschap /voorbehoedsmiddelen
- ontmoedigen van ouderschap indien van 'goed genoeg' ouderschap geen sprake kan zijn
- aanvullen/trainen/ontwikkelen van opvoedingskwaliteiten
- ouders leren accepteren dat de opvoeding niet zelfstandig lukt en daardoor leren accepteren van hulp
- de ouders wijzen op de belangen van het kind, bespreken van het hoe en waarom van beslissingen en de voor- en nadelen;
- ontwikkelingsmogelijkheden van het kind bewaken: zonodig onderzoek cq. therapie initiëren
- proberen overbelasting te voorkomen door het inzetten van buitenschoolse opvang, gastgezinnen etc.;
- uitbesteden huishouden/boodschappen
- ondersteuning bij eventuele scheiding
- meldcode kindermishandeling gebruiken indien nodig

Samenwerking

Samenwerking met informele begeleiders

- de capaciteiten van de niet professionele leden van het sociale netwerk moeten worden onderkend en ontwikkeld
- de ouders en/of het sociale netwerk worden actief betrokken bij ondersteuning
- de ouders en/of het sociale netwerk kunnen in alle fasen van de begeleiding invloed uitoefenen op de ondersteuning vanuit het professionele team
- er is een begeleidingsplan op maat op schrift gesteld en doorgesproken met alle betrokkenen (professioneel en niet-professioneel)

Samenwerking van begeleiders met professionele zorg

- er bestaat samenwerking tussen ambulante begeleiders en instellingen met reguliere zorgverleners zoals huisartsen, AVG's, orthopedagogen, sociaal-pedagogische hulpverleners, maatschappelijk werkers, buurtvoorzieningen, potentiële werkgevers, arbeidsdeskundigen, Uvw, verslavingszorg, politie, justitie, forensische instellingen etc.
- er dient onderling voldoende kennis te zijn omtrent de visie, mogelijkheden/beperkingen van alle betrokken instanties en deskundigen
- er zijn samenwerkingsprotocollen of convenanten met alle betrokken instanties opgesteld die zich bezighouden met de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking
- getracht wordt het aantal verschillende hulpverleners per instantie te beperken
- getracht wordt het aantal verschillende betrokken instanties te beperken
- goede informatieoverdracht tussen betrokken hulp- en zorgverleners dient te worden gewaarborgd

Samenwerking van huisartsen en AVG-ers

- samenwerking van reguliere huisarts met arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG)
- periodieke screening wordt uitgevoerd door AVG (heeft specifieke deskundigheid)
- afspraken maken tussen reguliere huisarts en AVG-er en deze contractueel vastleggen (zie de Handreiking Huisarts en AVG).¹ De afspraken behelzen onder andere wie de eindverantwoordelijkheid en regie heeft; wie het dossier beheert; wie de dagelijks begeleiders adviseert; de afstemming van het medicatiebeleid

Deskundigheidsbevordering hulpverlening/begeleiding

Begeleiders moeten specifieke training krijgen in:

- communicatie en gespreksvoering
- agressie en angsthantering
- medische kennis; kennis van psychiatrische stoornissen
- opzetten van sociale netwerken
- het begeleiden van mensen met een verstandelijke beperking naar betaald werk
- ambulante begeleiders moeten specifiek deskundige coaching en supervisie kunnen krijgen op elk gewenst terrein

Specifiek voor medische zorg door (huis)artsen

- nascholing van reguliere huisartsen op het gebied van communicatie met mensen met verstandelijk beperkingen en het voorkomen van specifieke gezondheidsrisico's
- inzetten specifiek geschoolde praktijkassistenten, nurse practitioners
- profilering van de deskundigheid van AVG; vergroten bekendheid (zie Handreiking Huisarts en AVG)¹
- poliklinisch aanbod van zorg in ziekenhuizen/instellingen met daarbij een heldere en structurele procedure voor indicatie/verwijzing (reeds veel beschikbaar)
- ontwikkelen regionale expertisecentra (para)medische zorg
- ontwikkeling multidisciplinaire richtlijnen, protocollen, hulpmiddelen

Specifiek bij ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking

- ontwikkelen van een professionele standaard voor ambulante begeleiders voor het professionele handelen rondom (voorgenomen) ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking
- er moet specifieke scholing komen voor betrokken deskundigen (incl. huisartsen) op het terrein van het bespreken van een kinderverwens
- er moet specifieke scholing en vaardigheidstraining komen voor professionals die ouders met een verstandelijke beperking begeleiden

Organisatorische succesfactoren bij begeleiding

- per buurt is in kaart gebracht hoeveel mensen met een verstandelijke beperking er zijn, waar ze wonen, waar de contacten liggen. MEE, woningcorporaties, indicatieorganen, zorgaanbieders, wijk en buurt-beheerders, wijkteams, bewonersplatforms kunnen hiervoor info aandragen
- er is een duidelijke taakomschrijving voor ambulante begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking met daarin wat wordt verwacht en wat competenties en persoonlijkheidskenmerken moeten zijn
- er wordt gewerkt met begeleiders met minimaal 5 jaar ervaring in gehandicaptenzorg/jeugdzorg/psychiatrie
- begeleiders zijn goed en in voldoende mate bereikbaar
- er is voldoende één op één begeleiding mogelijk
- er is continuïteit wat betreft begeleiders
- er is snelle inzetbaarheid extra personeel (binnen uur) mogelijk
- er wordt gezorgd dat begeleiders hun werk graag doen door het bieden van goede werkomstandigheden, secundaire arbeidsvoorwaarden, (financiële) waardering, scholing en toekomstperspectief
- er wordt aandacht besteed aan teamvorming: binnen het begeleidingsteam is eenzelfde visie ten aanzien van sociale netwerken, arbeidsintegratie, gebruik van alcohol en drugs, etc.
- binnen het team heersen gelijke normen en waarden ten aanzien van het begeleiden van en het omgaan met mensen met een verstandelijke beperking
- er is aandacht voor extra coaching: team kan worden ondersteund door bijvoorbeeld een orthopedagoog, psycholoog, ervaren jobcoach of andere relevante deskundigen
- er is een mogelijkheid voor supervisie en intervisie op uiteenlopend terrein
- er wordt gezorgd voor een goede wisselwerking tussen intern leiderschap dat binnen team ontstaat en extern coachend leiderschap
- er is een cliëntvolgsysteem met daarin bestede uren, procesregistratie etc.
- regelmatig overleg tussen verschillende hulpverleners is gewaarborgd

Specifiek ten aanzien van het begeleiden naar betaald werk

- er is een actief beleid vanuit zorginstellingen richting bedrijfsleven, leidend tot intensieve samenwerking
- trajectbegeleiders en jobcoaches worden vanuit de instelling ondersteund met geld en tijd om bedrijfsnetwerken en acquisitie op te zetten

Specifiek ten aanzien van het uitbreiden van sociale netwerken

- werken aan sociale netwerken wordt structureel ingebed in de organisatie en gericht op lange termijn
- ondersteunen in het opbouwen van sociale netwerken is geïntegreerd in de reguliere taken van de ambulante begeleiders, die daarvoor tijd krijgen en ruimte voor innovatie
- er is een projectleider voor het opzetten van sociale netwerken binnen de organisatie die de visie uitdraagt, vertaalt naar de praktijk en fungeert als aanspreekpunt
- mogelijkheden worden gecreëerd voor de financiering van sociale activiteiten voor mensen met een verstandelijke beperking

Specifiek bij grensoverschrijdend gedrag

- tijd tussen delict en verhoor beperken
- een goede strafmaat opstellen voor mensen met een verstandelijke beperking
- afhandeling zoveel mogelijk lokaal houden met behulp van bijvoorbeeld wijkagent
- zorgen voor goede overdracht van de kennis met betrekking tot de aard en achtergrond van het probleemgedrag na een eventuele intramurale behandeling (in geval van psychiatrische of criminele problematiek)
- implementeren specifieke (werkzame) begeleidingsstijl (vanuit een eventuele intramurale behandeling) binnen andere woon- werksituatie
- waarborgen van de continuïteit van zorg; vaste (intramurale) begeleider gaat een paar keer mee naar nieuwe woon- werksituatie
- er wordt een schriftelijk nazorgplan opgesteld met daarin afspraken t.a.v. taken en verantwoordelijkheden betrokkenen

Specifiek bij medische hulpverlening door huis- en AVG artsen of door ziekenhuizen:

- introduceren van een structurele en gefinancierde periodieke screening voor mensen met een verstandelijke beperking
- introduceren van een gezondheidspaspoort met bijbehorende procedures om dit actueel te houden
- standaard extra consulttijd inplannen voor mensen met een verstandelijke beperking
- consult bij (huis)arts samen plannen met een goed geïnformeerde begeleider (professioneel of mantelzorger)
- zorgen voor een 24 uursbereikbaarheid van bekende ambulante begeleiders of van familie
- zorg door AVG-er moet voor langere periode kunnen worden aangevraagd
- behandeling moet ook advisering van cliëntensysteem en begeleiders kunnen omvatten
- financiering dient geregeld te zijn (langere consulten van huisarts, vergoeding voor telefonische advisering van huisarts)
- capaciteit en instroom van AVG-ers moet verbeterd worden
- huisartsenpost doet alle avond- nacht en weekenddiensten (hiervoor is bijpassende financiering nodig)
- regionaal is er altijd een AVG beschikbaar als back-up voor huisartsen(post)
- na eventuele opname wordt een uitgebreid ontslagrapport opgesteld

Specifieke bij ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking

- langdurige begeleiding mogelijk maken in geval van opgroeiende kinderen
- gezinsgerichte indicatie mogelijk maken in plaats van indicatie voor ouders en kind apart
- hulpverlening standaard inzetten vanaf de geboorte van een kind, niet pas wanneer het fout gaat.

4.7 Succesfactoren gelegen in de omgeving

- Binnen de woning is een eigen ruimte voor cliënten gecreëerd, met de mogelijkheid om samen te zijn
- Er zijn mogelijkheden voor loges
- Er zijn mogelijkheden voor slaapwacht
- Er zijn meerdere woningen in de buurt wat de organisatie van de begeleiding bevordert
- Er zijn veiligheidsmaatregelen genomen: er zijn protocollen voor probleemsituaties, hulp- en communicatiemiddelen aanwezig; brandmelders

Specifiek bij begeleiding naar betaald werk

- werkgevers gaan actief op zoek binnen hun organisatie naar passend werk
- werkgevers verdiepen zich in de doelgroep
- werkgevers werken mee aan specifieke voorzieningen die voor mensen met verstandelijk beperkingen nodig zijn

5 Bestaande initiatieven en gevonden evidentie

In de literatuur is weinig wetenschappelijke evidentie gevonden voor specifieke interventies of voor bepaalde succesfactoren in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Een aantal effectief bevonden interventies die in deze quick scan zijn aangetroffen, wordt hieronder per onderwerp weergegeven. Benadrukt dient te worden dat dit overzicht zeker niet compleet is. Wanneer gericht zou worden gezocht in de literatuur naar bestaande evidentie wordt waarschijnlijk veel meer literatuur gevonden, maar een gerichte zoekactie viel buiten het bestek van deze quick scan.

Naast een klein aantal effectief bevonden interventies, wordt in deze paragraaf een overzicht geboden van bestaande initiatieven die in de literatuur werden aangetroffen. Deze bestaande initiatieven zijn niet altijd systematisch op effectiviteit onderzocht, maar zeggen iets over de praktische toepasbaarheid en waarde van succesfactoren. Ook voor de hier weergegeven initiatieven geldt dat ze geenszins een volledig beeld geven van alle bestaande initiatieven. Niet alle initiatieven worden in de literatuur beschreven en ook kon in dit korte project niet specifiek worden gezocht naar initiatieven.

Sociale netwerken

Evidentie

Niet gevonden.

Bestaande initiatieven

In de provincie Utrecht bestaat een Programma Vermaatschappelijking van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, wat een samenwerkingsverband is van de Vereniging voor Gehandicaptenzorg Utrecht (VGU) en het Lectoraat Participatie, Zorg en Ondersteuning van de Hogeschool Utrecht. In dit programma is een project Sociale netwerken opgenomen.

Er bestaat een Platform Sociale Netwerken van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW; tegenwoordig Vilans).

Betaald werk

Evidentie

Uit een longitudinale studie van Howarth et al, (2006) blijkt het hebben van een jobcoach significant bij te dragen aan het succesvol functioneren in een baan en aan de kans op terugkeer in een andere baan na evt. ontslag.²¹

In een klantenervaringsonderzoek van van den Wijngaart en Sombekke zijn mensen met een verstandelijke beperking zeer positief over de begeleiding die ze van job-coaches krijgen.⁵⁶ Deze jobcoaches begeleiden hen bij het vinden van werk, bij het omgaan met collega's, bij conflicten op het werk en zij bieden ondersteuning ten aanzien van salaris en reiskostenvergoeding. De cliënten wensten een uitgebreidere bespreking van het begeleidingsplan van de jobcoaches, en meer hulp bij ruzie op het werk.

Bestaande initiatieven

Niet gevonden.

Grensoverschrijdend gedrag

Evidentie

McGrath et al. (2007) beschrijft summier een nationaal programma voor seksueel delinquenten.³⁴

De interventie is een 24 uurs supervisie met training van sociale vaardigheden, cognitieve gedragstherapie en training specifiek gericht op voorkomen van seksuele misdrijven. Tevens wordt ondersteuning geboden bij de invulling van het dagelijks leven en deelname aan de maatschappij. De participanten hadden vaak een baan en namen deel aan sociale activiteiten. Bij een follow-up na 11 jaar, was er bij 11% van de participanten sprake van recidieven, maar dit betroffen minder ernstige vergrijpen.³⁴

Lambrick en Glaser (2004) bieden een literatuur overzicht van behandelprogramma's voor mensen met een verstandelijke beperking die zedendelicten plegen. Zij benadrukken dat het eerst noodzakelijk is te kijken of het gedrag door een gebrek aan kennis en overzicht van de consequenties wordt veroorzaakt, of dat echt sprake is van afwijkend seksueel gedrag en/of antisociale attitude of persoonskenmerken. Farmacologisch ingrijpen wordt toegepast ter ondersteuning van psychologisch gerichte interventies: agressie, impulsiviteit en afwijkende seksuele opwinding kan farmacologisch ingeperkt worden. Bij een psychologische benadering worden vaak standaard behandelprogramma's gebruikt die zijn vereenvoudigd wat betreft taal en waarbij plaatjes worden gebruikt. Groepssessies werken het best.³⁰

Bestaande initiatieven

In de regio Eindhoven is een samenwerking tussen zorginstelling, politie, justitie en Halt⁸ welke is vastgelegd in een convenant. De ervaringen zijn over het algemeen positief.¹⁶ Vink (2008) presenteert een training die in ontwikkeling is om boosheid/agressie/crimineel gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking terug te dringen. De uitgangspunten van deze training zijn structuur en regels bieden, begrijpelijke instructies geven, positief gedrag belonen, negatief gedrag bestraffen, organiseren van steun uit sociale netwerk; respijtzorg, samenwerking en afstemming alle betrokkenen.⁴⁹

Toegankelijkheid gezondheidszorg

Evidentie

Melville (2005a & 2005b) signaleerde dat er frequent problemen optreden in de communicatie van praktijkverpleegkundigen met mensen met een verstandelijke beperking en dat de specifieke kennis van deze verpleegkundigen tekort schiet. Een specifieke training voor verpleegkundigen werd opgezet. Training van de praktijkverpleegkundigen leidde volgens de verpleegkundigen zelf tot een toename van hun kennis, vaardigheden en hun mogelijkheden om tegemoet te komen aan de specifieke zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking.³⁶⁻³⁷

Cooper et al. 2006 evalueerden de inzet van een periodieke screening, uitgevoerd door nurse practitioners.¹³ De nurse practitioners bespraken de resultaten van de screening met de huisarts. De screening werd vergeleken met de standaard huisartsenzorg, waarbij het initiatief voor consultatie uitgaat van de patiënt. De periodieke screening leidde tot

twee keer zoveel behandelindicaties; een groter aantal beantwoorde zorgvragen, behandelingen, gezondheidsbevorderende maatregelen (dieet, beweeg- of leefadvies, preventie reflux, preventie osteoporose, deelname aan reguliere screeningsprogramma's, vaccinaties etc.). Ook vond er vaker controle plaats van mensen met chronische aandoeningen (controle medicatie; DM controle, thyreoid functietests etc.). Deze toename van zorg resulteerde in een betere gezondheidstoestand van de interventiegroep.

Bestaande initiatieven

Er zijn verschillende gespecialiseerde poliklinieken voor mensen met een verstandelijke beperking (Ziekenhuis Gelderse Vallei en bij intramurale instelling De Bruggen) waarbij AVG ook als consulent kan worden geraadpleegd.²⁷

Er bestaat een "Handreiking huisarts en AVG: samenwerking in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap".⁶

Regionaal zijn verschillende samenwerkingsafspraken tussen huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten gemaakt.²⁷

Er bestaat een richtlijn zorgoverdracht ontwikkeld door de afdeling huisartsgeneeskunde van de Universiteit Maastricht.²⁷ Deze richtlijn beschrijft de zorgoverdracht tussen instellingen en huisartsen wanneer mensen in de wijk gaan wonen.

Er zijn verschillende kennisnetwerken /expertisecentra (voor verzekerden van Groene Land Achmea in Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland).²⁷

Er is een gezondheidspaspoort ontwikkeld door Massachusetts Department on Mental Retardation dat inmiddels wordt gebruikt in Columbia (USA; box 5.1).¹¹ Tevens zijn er eisen opgesteld voor de ontslagrapportage van mensen met een verstandelijke beperking (box 5.2).

Box 5.1: Elementen gezondheidspaspoort

Box 5.2: Criteria ontslagrapport

Elementen gezondheidspaspoort:	10 criteria ontslagrapport:
<ol style="list-style-type: none"> 1. gegevens persoon 2. contactinformatie in geval van nood: familie, begeleidend personeel/instelling 3. informatie woonvorm/begeleidingssituatie, voeding- of dieeteisen 4. omschrijving van individuele 'beslissingsbevoegdheid'; wanneer iemand anders verantwoordelijk: naam van deze persoon en contactgegevens 5. allergieën en diagnoses 6. medicatielijst met inname voorschrift 7. beschrijving met medische problemen met historische gegevens 	<ol style="list-style-type: none"> 1. primaire/secundaire diagnose 2. medische geschiedenis en fysieke bevindingen 3. gegevens behandeling en datum ontslag 4. resultaten onderzoek/labwaarden 5. gegeven algemene adviezen 6. conditie en gezondheidstoestand bij ontslag 7. medicatie regime, evt. redenen van wijzigingen hierin 8. weergave gemaakte vervolafspraken 9. follow up gegevens aangaande resultaten van onderzoek die nog moeten komen, met lijst van relevante telefoonnummers 10. naam en contactgegevens verantwoordelijke arts

Verslavingszorg

Evidentie

Niet gevonden.

Bestaande initiatieven:

De samenwerking tussen verslavingszorg en gehandicaptenzorg neemt toe in de vorm van gezamenlijke cursussen, congressen en een promotieonderzoek naar effectieve behandeling.⁵⁴ Het Trimbos en het Landelijk Kenniscentrum Verstandelijk Gehandicapten (LKVG) voeren samen een programma uit naar preventie en interventie gericht op de ontwikkeling en verspreiding van kennis en de ontwikkeling van best practices op het gebied van verslavingszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt een standaardpakket ontwikkeld voor voorlichting en training van personeel met de beste interventies/technieken. Deze programma's worden regionaal uitgetoetst.⁵⁴

Ouderschap van mensen met een verstandelijke beperking

Evidentie

Niet gevonden.

Bestaande initiatieven

Ouders met verstandelijke beperkingen worden op de volgende manieren begeleid:²³

- Praktische thuiszorg/praktische thuisondersteuning
- Intensieve ambulante gezinsbegeleiding
- Ouder en kind projecten (semi-muraal) met behoud van zelfstandigheid
- Groepswerk Ervaringsleren (groepsbijeenkomsten van ouders met een verstandelijke beperking onderleiding van een professionele begeleider)

Er is vanuit de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG) een richtlijn in ontwikkeling voor het beoordelen van de kans op goed ouderschap.

6 Conclusie

In deze quick scan wordt een overzicht geboden van wat er in de literatuur bekend is van risico's waar zelfstandig wonende mensen met een verstandelijke beperking mee te maken (kunnen) krijgen. Faal- en succesfactoren voor het optreden van deze risico's zijn weergegeven, zoveel mogelijk ingedeeld naar het niveau waarop ze een rol spelen: bij mensen met een verstandelijke beperking zelf, gelegen in de omgeving of gelegen bij de ambulante begeleiding.

De verschillende terreinen waar zich de risico's voordoen zijn in verschillende mate van detail uitgewerkt, op geleide van gevonden literatuur. Hoewel het eerste doel van deze quick scan het bieden van een globaal overzicht was en niet het formuleren van conclusies ten aanzien van de faal- en succesfactoren bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, komt er toch een aantal algemene bevindingen naar boven.

Het algemene uitgangspunt is dat mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk mee moeten doen in de samenleving. Participatie in de samenleving blijkt echter niet gemakkelijk te zijn en ondersteuning daarbij is van groot belang. Er lijkt een tendens te zijn dat de direct betrokken ambulante begeleiders vanuit zorginstellingen steeds lager zijn opgeleid⁹, terwijl voor succesvolle ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijk beperking bij hun participatie, juist de competenties van de begeleiders van groot belang lijken te zijn. Het lijkt zaak het werken in de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking ook voor hoger opgeleiden aantrekkelijk te houden door het creëren van goede arbeidsomstandigheden en arbeidsvoorwaarden. Bij de zorg rondom mensen met een verstandelijke beperking zijn daarbij doorgaans veel verschillende personen en instanties betrokken. Vaak worden een gebrek aan regie en samenwerking genoemd tussen de verschillende betrokkenen en soms lijkt er zelfs sprake te zijn van tegenstrijdige belangen. Ten aanzien van de samenwerking wordt ook genoemd dat deze soms wordt belemmerd door financieringsschotten tussen AWBZ en Zvw. Niet altijd is duidelijk welke zorg nu via welke regeling moet worden vergoed, zoals ook in een (algemeen) memorandum van het SCP wordt gesignaleerd.³⁹

Wat ook uit de literatuur naar voren komt is dat er behoefte is aan ambulante begeleiding door specifiek geschoold personeel dat goed kan samenwerken met andere hulpverleners of reguliere zorgverleners en met het informele netwerk rondom de persoon met een verstandelijke beperking. Daarbij wordt gesteld dat niet de zorgverlening, maar de wens van de cliënt en zijn of haar omgeving centraal moet staan. De ambulante begeleiding zou bij voorkeur, in plaats van verzorgend, ondersteunend en coachend moeten zijn, en daar waar het kan zoveel mogelijk de zelfstandigheid van mensen met een verstandelijke beperking stimuleren. Aanbevolen wordt dat de onderlinge samenwerking tussen verschillende hulpverleners meer dan nu geprotocolleerd moet worden en op gestructureerde wijze dient plaats te vinden. Daarnaast wordt op alle terreinen van de zorgverlening de behoefte aan case-managers gesignaleerd die de regie kunnen voeren over de complexe hulpverleningsnetwerken waar mensen met een verstandelijk beperking soms deel van uitmaken. Naast het inzetten van professionele hulpverleners blijkt uit de literatuur dat het zaak is ook de informele hulp, het sociale netwerk en bestaande

buurtvoorzieningen, actief te betrekken bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Het versterken van sociale netwerken rondom mensen met een verstandelijke beperking en integratie in de buurt verdient dan ook de aandacht.

Een algemene dreiging die wordt gesignaleerd in deze quick scan, is dat veel mensen met een verstandelijk beperking in het geval van bijkomende problematiek tussen wal en schip terecht komen. In de gevonden literatuur werden daarvoor aanwijzingen gevonden in het geval van specifieke en/of complexe gezondheidsproblematiek, psychiatrische problemen, verslavingsproblematiek en crimineel gedrag. De ambulante begeleiders vanuit de instellingen zijn steeds meer agogisch opgeleid en steeds minder medisch of verpleegkundig onderlegd, wat gevolgen kan hebben voor het signaleren en behandelen van specifieke gezondheidsproblemen. Zo geldt ook dat begeleiders van mensen met een verstandelijk beperking niet altijd voldoende deskundig zijn op het gebied van verslavingsproblematiek of criminaliteit, terwijl de daarvoor bestaande specifieke hulpverlening weer weinig kennis heeft van mensen met een verstandelijk beperking. Er wordt dan ook gepleit voor deskundigheidsbevordering van alle professionals, zowel ambulante begeleiders als andere hulp- of zorgverleners die betrokken zijn bij de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. In dit kader dient ook de reguliere huisarts te worden genoemd, die niet altijd even goed is voorbereid op mensen met een verstandelijke beperking. Naast deskundigheidsbevordering kunnen ook een goede informatieoverdracht en structurele samenwerking een oplossing bieden voor de problemen die mensen met een verstandelijke beperking tegenkomen wanneer zij specifieke zorg- of hulpverlening nodig hebben. Uiteraard moeten de organisatorische randvoorwaarden voor deskundigheidsbevordering, informatieoverdracht en samenwerking worden geboden.

Beperkingen van de studie

In dit onderzoek is sprake van een quick scan van de literatuur waarbij de kwaliteit van de gevonden publicaties niet systematisch is geanalyseerd. meegenomen. In verband met de beperkte beschikbare tijd kon niet gericht gezocht worden naar aanvullende literatuur op grond van de gevonden publicaties uit de zoekactie.

De gevonden evidentie en bestaande initiatieven die in hoofdstuk 5 worden gepresenteerd zijn zeer beperkt en alleen gebaseerd op de literatuur die in deze brede zoekactie naar voren kwam. Gericht zoeken naar initiatieven en interventies met specifieke zoektermen levert mogelijk meer literatuur op. Tenslotte konden door de krappe tijdsplanning niet alle potentieel relevante publicaties worden aangevraagd.

Desondanks biedt deze studie een goed eerste inzicht in de risico's die mensen met een verstandelijk beperking lopen in de ambulante zorgverlening en wordt een overzicht geboden van de faal- en succesfactoren die een rol spelen bij het optreden van deze risico's.

Hoe nu verder

Op basis van dit overzicht alleen kunnen nog geen risico-indicatoren voor de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking worden ontwikkeld. Voor het ontwikkelen van risico-indicatoren zou een prioritering moeten worden aangegeven binnen de gevonden risico's, succes- en faalfactoren. Aan de hand van literatuuronderzoek alleen is dit echter niet mogelijk. Allereerst zou moeten worden vastgesteld welke genoemde risico's het meest bedreigend en daardoor het meest onaanvaardbaar worden geacht. Het streven naar toenemende participatie van mensen met een verstandelijke beperking in de 'gewone' maatschappij, zal onherroepelijk samengaan met het optreden van bepaalde risico's. Een deel van deze risico's is onvermijdbaar en ook niet altijd onaanvaardbaar. Het bepalen van wat onaanvaardbare risico's zijn, vraagt een brede discussie niet alleen met betrokkenen vanuit de ambulante begeleiding, maar ook met mensen met een verstandelijke beperking zelf en met leden van hun sociale netwerk. Het Panel Samen Leven van het NIVEL zou een zeer geschikt medium zijn om te inventariseren wat mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun naasten, onaanvaardbare risico's vinden en welke risico's volgens hen prioriteit hebben als het gaat om het vinden van oplossingsrichtingen. Binnen het Panel Samen Leven worden mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten regelmatig bevraagd over een actueel onderwerp. De risico-indicatoren die ontwikkeld gaan worden vanuit de Inspectie zouden zich moeten richten op onaanvaardbare risico's die binnen de invloedssfeer van de ambulante begeleiding liggen. Om te bepalen wat onaanvaardbare risico's zijn is het, parallel aan het raadplegen van betrokkenen, ook nodig dat er een duidelijke visie wordt ontwikkeld ten aanzien van wat verantwoorde zorg is in het kader van de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Er bestaat een spanningsveld tussen het stimuleren van de eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke beperking en het ingrijpen wanneer dingen niet goed lijken te gaan. In die zin kunnen er binnen de ambulante begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking twee typen fouten worden gemaakt: ten onrechte ingrijpen en ten onrechte niet ingrijpen. Binnen het Panel Verpleging en Verzorging van het NIVEL, zouden de professionals die werkzaam zijn binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking kunnen worden gevraagd naar hun visie omtrent verantwoorde zorg en naar hun mening ten aanzien van onaanvaardbare risico's.

Naast het ontwikkelen van een visie ten aanzien van verantwoorde zorg, is het noodzakelijk te bepalen welke risico's binnen de invloedssfeer van de ambulante begeleiding liggen. Daarbij dient ook de (financiële en organisatorische) haalbaarheid van de in de literatuur gevonden succesfactoren en aanbevelingen te worden onderzocht.

Momenteel wordt door de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) onderzoek gedaan naar wat aanvaardbare risico's zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, en welke risico's vermeden zouden moeten worden. De resultaten hiervan worden in de tweede helft van 2009 verwacht. Daarnaast wordt door het NIVEL het project 'leren van incidenten in de zorg' (LIZ) uitgevoerd, waarin incidenten binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden geïnventariseerd. Behalve deze inventarisatie van incidenten worden ook de factoren die deze incidenten (mede) veroorzaken onderzocht en wordt gekeken of hieruit op instellingsniveau maatregelen kunnen worden afgeleid. De brede risico-inventarisatie vanuit deze quick scan kan samen

met de resultaten uit deze beide projecten, een goed vertrekpunt zijn voor de ontwikkeling van risico-indicatoren voor de ambulante zorg voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Voor het meenemen van de in de literatuur zo vaak genoemde wens van mensen met een verstandelijke beperking zelf, biedt het Panel Samen Leven een unieke mogelijkheid.

Literatuur

1. Nieuws - *Onderzoek naar ouderschap verstandelijk gehandicapten*. Zorg + welzijn, 2004.
2. Nieuws - *Huisartsen weigeren Verstandelijk gehandicapten*. Zorg + welzijn, 2004.
3. Nieuws - *'Verplichte anticonceptie verstandelijk gehandicapte ouder'*. Zorg + welzijn, 2005.
4. *Licht verstandelijk gehandicapten; verplichte anticonceptie?* Raakpunt: tijdschrift van de Vereniging van Ouders van Geestelijk Gehandicapten, 2005.
5. *Ouderschap van mensen met een verstandelijke handicap; Standpunt Federatiebestuur KNMG*, 2006.
6. *Huisarts en AVG: Samenwerking in de zorg voor mensen met verstandelijke handicap*. Landelijke Huisartsen Vereniging, 2009.
7. Wapenaar J. *Verslavingszorg en gehandicaptenzorg slaan handen ineen - Vroeger behandelden verslavingszorg en de gehandicaptenzorg verslaafde gehandicapten beide op hun eigen manier. De sectoren constateren nu dat ze elkaar nodig hebben*. Zorg + welzijn, 36-38, 2009.
8. Abbott S, McConkey RE-MA, McConkey R. *The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities*. Journal of Intellectual Disabilities 10(3), 2006.
9. Andel Ev. *'We moeten toch iemand aan het bed zetten' - Ongediplomeerde of ongekwalificeerde krachten staan er regelmatig alleen voor bij de begeleiding van demente ouderen of verstandelijk gehandicapten. De personeelstekorten in de zorg zijn groot*. Zorg+ welzijn; 32-34, 2008.
10. Brettschneider E, Wilken J. *Hoezo, een netwerk? Onderzoek naar de aandacht voor sociale netwerken in de verstandelijk gehandicaptenzorg*. Amsterdam: Uitgeverij SWP/ Kenniscentrum Sociale Innovatie Hogeschool Utrecht, 2007
11. Brown MC, Censullo M. *Supporting safe transitions from home to healthcare settings for individuals with intellectual disabilities*. Topics in Geriatric Rehabilitation, 24(1): 74-82, 2008.
12. Cardol M, Speet M, Rijken M. *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL, 2007
13. Cooper S-A, Morrison J, Melville C, Finlayson J, Allan L, Martin G et al. *Improving the health of people with intellectual disabilities: Outcomes of a health screening programme after 1 year*. Journal of Intellectual Disability Research,; 50(9): 667-677, 2006
14. Emerson EE-MA, Emerson Eeeacu. *Cluster housing for adults with intellectual disabilities. [References]*. Journal of Intellectual & Developmental Disability 29(3),
15. Forrester-Jones R, Jones S, Heason S, Di'Terlizzi ME-MA, Forrester-Jones R. *Supported Employment: A Route to Social Networks*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 17(3),
16. Geus R, Roelvink L. *Verstandelijk gehandicapten in aanraking met politie en justitie: verslag van een congres over praktijkervaringen, onderzoek en beleid betreffende strafbare feiten begaan door mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2004.
17. Haan Kd, Eliens A. *Verstandelijk gehandicaptenzorg toe aan herbezinning en actie*. TvZ : tijdschrift voor verpleegkundigen , 25-28, 2008.
18. Harrison S, Berry L. *Improving primary care services for people with learning disability*. Nurs Times; 101(1): 38-40, 2005.
19. Henderson A, Lynch SA, Wilkinson S, Hunter M. *Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community*. Br J Gen Pract; 57(534): 50-55, 2007.
20. Hewitt A, Larson S. *The direct support workforce in community supports to individuals with developmental disabilities: issues, implications, and promising practices*. Ment Retard Dev Disabil Res Rev; 13(2): p.178-187, 2007.
21. Howarth E, Mann JR. *What predicts re-employment after job loss for individuals with mental retardation?* Journal of Vocational Rehabilitation; 24: 183-189, 2006.

22. Joha D. *Ouders met een verstandelijk beperking: een praktijkstudie*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2004.
23. Joha D, Gerards G, Nas M, Gendt Jv, Kersten M. *Ondersteuning van ouders met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW), 2006.
24. Koops H, Kwekkeboom MH. *Vermaatschappelijking in de zorg: ervaringen en verwachtingen van aanbieders en gebruikers in vijf gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2005.
25. Korevaar K. *Professie - Bijeenkomsten - Op het raakvlak van zorg en justitie - Verstandelijk gehandicapten in aanraking met politie en justitie, Ede*. De psycholoog : maandblad van het Nederlands Instituut van Psychologen , 280-281. 2004.
26. Kramer GJA, Kleefstra SM, Kool RB. *Een kwestie van samenwerking en expertise: medische zorg voor verstandelijk gehandicapten moet krachten bundelen*. Medisch Contact; 60(45): 1804-1806, 2005.
27. Kramer GJA, Kleefstra SM, Kool RB, Schuring G. *Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Utrecht: Prismant, 2005.
28. Kwekkeboom MH, de Boer AH, van Campen C, Dorrestein AEG. *Een eigen huis: ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2006.
29. Kwekkeboom MH, van Weert CMC. *Meedoen en gelukkig zijn: een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronische psychiatrische problemen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2008.
30. Lambrick F, Glaser W. *Sex offenders with an intellectual disability*. Sex Abuse; 16(4): 381-392, 2004.
31. Luckasson R, Borthwick-Duffy S, Buntinx W, Coulter D, Craig E, Reeve A. *Mental retardation. Definitions, Classification, and Systems of Supports*. Washington DC: American Association on Mental Retardation, 1992.
32. Loon Jv, Knibbe J, Hove Gv. *From institutional care to community support*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities; 18: 175-180, 2005.
33. Malsch M. *Gehandicapt, eenzaam in een wijk*. Tijdschrift voor de sociale sector , 28-31, 2006.
34. McGrath RJ, McGrath RJ. *Community management of sex offenders with intellectual disabilities: Characteristics, services, and outcome of a statewide program*. Intellectual and Developmental Disabilities 45(6), 2007.
35. McVilly KR, McVilly KR. *'I Get by with a Little Help from my Friends?': Adults with Intellectual Disability Discuss Loneliness. [References]*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 19(2), 2006.
36. Melville CA, Finlayson J, Cooper SA, Allan L, Robinson N, Burns E, Martin G, Morrison J. *Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities*. J.Intellect.Disabil.Res.; 49: 190-198, 2005.
37. Melville CA, Melville CA. *The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services*. Journal of Intellectual Disability Research 50(1): 2005.
38. Moran R, Drane W, McDermott S, Dasari S, Scurry JB, Platt T. *Obesity among people with and without mental retardation across adulthood*. Obes Res.; 13(2): 342-349, 2005.
39. Mot E, ed. *Samenhang tussen AWBZ en andere voorzieningen*. Centraal Planbureau, 2005.
40. Mutsaers K, Blekman JW, Schipper HC. *Licht verstandelijk gehandicapten en middelengebruik*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2007.
41. Peterson JJ, Janz KF, Lowe JB. *Physical activity among adults with intellectual disabilities living in community settings*. Prev Med.; 47(1): 101-106, 2008.
42. Robertson J, Hatton C, Felce D, Meek A, Carr D, Knapp M et al. *Staff Stress and Morale in Community-Based Settings for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: A Brief Report. [References]*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 18(3): 2005.
43. Schrage S, Kloss C, Ju AW. *Prevalence of fractures in women with intellectual disabilities: a chart review*. J Intellect Disabil Res.; 51: 253-259, 2007.

44. Soeter T. *Notities bij de toekomst*. Tijdschrift voor Verpleegkundigen; 29-31, 2008.
45. Spierenburg M. *Halen, brengen en vermengen: toepassing van individual placement and support en ontwikkeling van partners with industry bij mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Vilans, 2007.
46. Summers J, Adamson J, Bradley E, Boyd K, Collins S, Levinson A et al. *The need for more community nursing for adults with intellectual disabilities and mental health problems*. Can J Psychiatry; 50(3): 187, 2005.
47. Vallenga D, Tan F, Lendemeijer B, Grypdonck M, Boon P. *Risico's voor mensen met epilepsie en een verstandelijke beperking: een literatuuronderzoek*. NTZ; 30(3): p.181-196, 2004.
48. Verplanke L, Veldboer L, Duyvendak JW, Handel Cvd, Maarschalkerweerd A, Groenendijk J et al. *Onder de mensen? een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Den Haag: NICIS Institute, 2008.
49. Vink R. *Minder snel boos*. Klik : maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg; 15-17, 2008.
50. Vink R. *Fit worden met swingende leefstijl*. Klik : maandblad voor de verstandelijk gehandicaptenzorg, 2008.
51. Visser Ht. *Vraagverheldering in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Amsterdam: SWP, 2008.
52. Vries JNd, Willems DL, Isarin J, Reinders JS. *Samenspel van factoren: Inventariserend onderzoek naar de ouderschapscompetenties van mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: AMC-UvA, 2005.
53. Vries JNd. *Verstandelijk gehandicapte ouders: ontmoedigen of ondersteunen?* Mobiel, 2006.
54. Wapenaar, J. Verslavingszorg en gehandicaptenzorg slaan handen ineen - Vroeger behandelden verslavingszorg en de gehandicaptenzorg verslaafde gehandicapten beide op hun eigen manier. De sectoren constateren nu dat ze elkaar nodig hebben. *Zorg + welzijn*, 36-38, 2009.
55. Wibaut A, Calis W, Gennep Av. *De spin in het web. Onderzoek naar het effect van projecten sociale netwerken voor mensen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), 2006.
56. Wijngaart Mvd, Sombekke E. *Wat vind jij er van? : klantervaringsonderzoek ambulante cliënten Stichting De Driestroom*. Nijmegen: ITS, Radboud Universiteit Nijmegen, 2008.
57. Wilken JP. *Zorg en ondersteuning in de samenleving : voorwaarden voor succesvolle vermaatschappelijking van de gehandicaptenzorg*. Amsterdam: SWP, 2006.

Bijlage 1: Zoekstrategie Pubmed database

De zoekactie werd uitgevoerd met een combinatie van zoektermen ten aanzien van de doelgroep en het type zorg. Hiervoor werden zowel vrije tekst woorden als zogenaamde Medical Subject Heading Terms (MESH) gebruikt. De gebruikte restricties waren het publicatiejaar (alleen artikelen uit 2004-2009), leeftijd (alleen volwassenen; 18+), en de taal (alleen Engels, Frans, Duits en Nederlands). Hieronder staan de gebruikte zoektermen:

Zoektermen t.a.v. doelgroep:

Mentally disabled, mentally handicapped, mentally retarded, intellectually disabled, intellectual disability, intellectual disabilities, Mentally Disabled Persons, en Mental Retardation.

Zoektermen t.a.v. het type zorg:

Ambulant care, Community Mental Health Services, Community Mental Health Services, Primary Health Care, Primary Nursing Care, Community Health Nursing, Community-Institutional Relations, Community Health Planning, Community Health Services, Community Networks, Ambulatory Care, Organization and Administration, Continuity of Patient Care, Case Management, Disease Management, en Managed Care Programs.