

Perspectief op persoonsgerichte zorg Mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)

In de notitie '*Perspectief op persoonsgerichte zorg, leidraad voor mensen met intensieve zorgvragen*' is op hoofdlijnen aangegeven wat nodig is om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Voorliggende uitwerking beschrijft wat in aanvulling daarop specifiek belangrijk is voor mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) en een intensieve zorgvraag. Voor deze uitwerking hebben we gebruik gemaakt van ervaringskennis, kennisbronnen uit de praktijk en uit onderzoek, zoals zorgprogramma's, competentieprofielen, richtlijnen, factsheets, de leidraden van 'in het vizier trajecten' en het kwaliteitskader GHZ 2017-2022. In twee online sessies hebben we experts gevraagd om input te leveren voor de uitwerking. Aan het einde van dit document is een lijst opgenomen van de bronnen die specifiek zijn geraadpleegd over mensen met een LVB. De inhoud van deze doelgroepspecifieke uitwerking van persoonsgerichte zorg wordt periodiek geëvalueerd en geactualiseerd met nieuwe inzichten uit bovengenoemde kennisbronnen.

1. Mensen met een licht verstandelijke beperking en intensieve zorgvraag

Volgens de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) is sprake van een licht verstandelijke beperking als iemand significante beperkingen heeft in zowel het verstandelijk functioneren als het adaptief functioneren in de conceptuele, sociale en praktische domeinen. Deze beperkingen zijn ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode. Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag is doorgaans sprake van bijkomende problematiek, waardoor zij zich niet goed kunnen redden op diverse domeinen van het dagelijks leven. Deze bijkomende problematiek kan in de persoon zelf liggen (zoals psychiatrische problematiek) en voortkomen uit de context waarin de persoon leeft. Er is daarbij een wisselwerking met de beperkingen in het verstandelijk functioneren en het adaptief functioneren. Bij mensen met een LVB is vaak sprake van een disharmonisch profiel, bijvoorbeeld verbaal versus per formaal functioneren, taalgebruik versus taalbegrip en cognitief versus sociaal-emotioneel ('wel kunnen maar niet aankunnen'). Een goed presteren op het ene gebied kan ten onrechte verwachtingen wekken over presteren op andere gebieden, met mogelijk overvraging en faalervaringen tot gevolg. En andersom kan een minder dan gemiddeld functioneren op het ene gebied ook leiden tot onderschatting op andere vlakken.

De beperkingen in het verstandelijk functioneren worden uitgedrukt in een totale IQ-score¹. In deze leidraad verstaan we onder een licht verstandelijke beperking een IQ-score tussen ongeveer 50 en 85 met daarnaast significante beperkingen in het adaptief functioneren (ook wel (sociaal) aanpassingsvermogen genoemd)². Adaptief functioneren bestaat uit conceptuele vaardigheden (zoals taal, tijd-, getal- en geldbegrip), sociale vaardigheden

¹ IQ-score is geen robuust gegeven, maar meer een momentopname waarbij de gebruikte test, het moment en de omstandigheden ook een rol spelen bij de uitkomst.

² Wanneer sprake is van een IQ-score tussen 70 en 85 zonder problemen in het adaptief functioneren, spreekt men van zwakbegaafdheid.

(zoals communicatieve vaardigheden en het oplossen van sociale problemen) en praktische vaardigheden (zoals persoonlijke verzorging en gebruik van vervoer). Mensen met een LVB kunnen niet voldoen aan dat wat op basis van hun kalenderleeftijd en binnen de culturele context verwacht mag worden. De ondersteuningsbehoeften van deze mensen zijn zeer divers en moeten per persoon bepaald worden.

Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag hebben voor meerdere van de genoemde vaardigheden behoefte aan ondersteuning. Omdat de ondersteuningsvraag niet altijd direct duidelijk is, is het voor professionals en sociale omgeving een zoektocht om hier goed zicht op te krijgen en adequaat op te reageren. Om iemand goed te ondersteunen, en om overvraging of ondervraging te voorkomen, is het belangrijk om goed onderzoek te doen naar zijn mogelijkheden, talenten en beperkingen. Daarbij hoort ook zicht krijgen op de omgeving, hoe die zich kan aanpassen en de persoon kan ondersteunen.

De licht verstandelijke beperking hoeft geen blijvende classificatie te zijn. Als de situatie van iemand verbetert, kan dat een positieve invloed hebben op de IQ-score en/of adaptieve vaardigheden, waardoor iemand niet meer aan de criteria van een LVB voldoet.

2. Kwaliteit van leven

We beschrijven in drie hoofdthema's wat specifieke aandacht vraagt voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag: welbevinden, zelfstandigheid en sociale participatie. Hierbij geldt voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag dat deze aspecten op elkaar inwerken en leiden tot een stapeling van ondersteuningsbehoeften waarbij altijd twee factoren een belangrijke rol spelen: de persoon met een LVB en de omgeving (waaronder de professional).

2.1 Welbevinden

Fysiek welbevinden

Mensen met een LVB beschikken doorgaans over minder gezondheidsvaardigheden dan de gemiddelde persoon en lopen hierdoor meer gezondheidsrisico's. Denk bijvoorbeeld aan ongezonde voeding (risico op ondervoeding, onder- en overgewicht) en verkeerd gebruik van medicijnen (risico op onder- of overdosering en medicijnverslaving). Ook kunnen veel mensen met een LVB hun gezondheidssituatie minder goed inschatten, zichzelf minder goed verzorgen, minder goed hun klachten verwoorden en de weg vinden naar de juiste zorg. Daarnaast herkennen professionals in de eerste lijn (waaronder huisarts en apotheek) niet altijd de licht verstandelijke beperking. Gezondheidsproblemen blijven daardoor onopgemerkt, in de diagnostiek wordt er onvoldoende rekening mee gehouden en de behandeling wordt onvoldoende begrijpelijk uitgelegd. Daarom is het voor het fysieke welbevinden van mensen met een LVB van belang om duidelijk te krijgen wat de oorsprong van het gebrek aan gezondheidsvaardigheden is, waar de ondersteuningsbehoefte ligt en of sprake is van een gebrek aan kennis en/of structuur. Duidelijk moet zijn wat de persoon met een LVB zelf kan doen en bij welke gezondheidsvaardigheden ondersteuning nodig is.

Mensen met een LVB maken net als iedereen in het dagelijks leven veel gebruik van internet. Dit kan een bron van informatie, vermaak en contact zijn, maar brengt ook risico's met zich mee voor het fysiek welbevinden. Door het minder goed in kunnen schatten van oorzaak-gevolg relaties en een verminderde impulscontrole, zijn mensen met LVB hierin kwetsbaarder. Denk aan verstoring van het dag/nachtritme, ongezond gedrag (zoals game- of gokverslavingen en het opzoeken van informatie op bijvoorbeeld pro-anorexia websites) en risico's op uitbuiting en oplichting (bijvoorbeeld als katvanger).

Een specifiek aandachtspunt is de kwetsbaarheid in seksualiteit: hoe ga je op een gezonde manier om met je eigen seksuele gevoelens en met toenadering door anderen, kun je 'nee' zeggen en 'nee' van een ander accepteren? Seksualiteit vraagt veel sociale vaardigheden, inlevingsvermogen, uitstel van impulsen en empathie. Dit verloopt bij mensen met LVB vaker moeizaam en is minder goed ontwikkeld. Mensen met een LVB lopen daardoor meer risico om slachtoffer of dader van seksueel misbruik te worden. Bij mensen met een IQ van 50 en iets daarboven is ook aandacht nodig voor de seksuele ontwikkeling: hoe werkt je lijf, wat vind je prettig en wat zijn je grenzen? Dit kan problemen voorkomen zoals misbruik, geslachtsziektes en ongewenste zwangerschap. Ook is het begeleiden van mensen met een LVB in hun (wens tot) ouderschap belangrijk. Ze zijn doorgaans minder goed in staat om fysieke en emotionele veiligheid te bieden en goed te reageren op behoeften van hun kinderen.

De wereld is soms overweldigend voor mensen met een LVB. Als zij niet meer goed kunnen verwerken wat er gebeurt of worden overvraagd (zie ook emotioneel welbevinden), kan zich dit uiten in allerlei klachten, zoals psychosomatische klachten, lichamelijke klachten, externaliserend en/of internaliserend probleemgedrag. Bij deze klachten ligt de oorzaak vaak in overprikkeling of overvraging, van zichzelf of door de omgeving.

De hiervoor genoemde punten over het fysieke welbevinden zijn in het bijzonder relevant in de puberteit, waarin allerlei lichamelijke en mentale veranderingen plaatsvinden, die in tempo vaak niet gelijk opgaan (lichamelijk gaat sneller dan mentaal/emotioneel).

Emotioneel welbevinden

In een positieve, steunende omgeving kan een persoon met een LVB tot zijn recht komen. Is deze stut en steun afwezig, dan kan de persoon met een LVB tegen problemen aanlopen. Onder andere doordat de sociaal-emotionele ontwikkeling minder snel verloopt dan of stagneert ten opzichte van de fysieke ontwikkeling en de kalenderleeftijd. Ze raken bijvoorbeeld eerder emotioneel overspoeld en in verwarring. Ook kunnen overschatting en overvraging door anderen leiden tot het gevoel niets goed te doen en te falen, tot frustraties en nare, soms traumatische ervaringen. Dit kan een reden zijn voor probleemgedrag en het vraagt van de omgeving sensitiviteit om de aanleiding te herkennen, ondersteuning bij emotieregulering en empathie. Ook kunnen de faalervaringen leiden tot een negatief zelfbeeld. Er zijn echter ook mensen met een LVB, vooral in de groep met een IQ tussen 70 en 85, die een onrealistisch positief beeld hebben van hun eigen kunnen en daardoor in de problemen komen. Zij ervaren de aangeboden hulpverlening vaak als een vorm van bemoeiing en zien het als een uiting van wantrouwen in hun kunnen.

Mensen met een LVB zijn gevoeliger voor beïnvloeding door anderen en lopen daardoor meer risico op verslaving en problemen als gevolg van de verslaving (zowel fysiek als wat betreft contact met politie en justitie). Denk naast het gebruik van alcohol en drugs ook aan medicijn-, game-, seks-, koop- en gokverslaving. In de behandeling van verslaving is het van belang niet alleen te richten op de verslaving, maar ook rekening te houden met de LVB. Personen met een LVB kunnen tijdens de behandeling ogenschijnlijk uitvallen vanwege het gebrek aan motivatie, terwijl dit ook te maken kan hebben met overvraging. Bij het leren omgaan met middelengebruik is het van belang dat begeleiders de nadruk leggen op vertrouwen en samenwerken in plaats van verbieden en dat medewerkers hun voorbeeld-functie goed invullen.

Net als voor het fysieke welbevinden kunnen internet en sociale media voor het emotioneel welbevinden zowel positieve als negatieve gevolgen hebben. Het geeft mogelijkheden voor communicatie en laagdrempelig contact, maar brengt risico's met zich mee, bijvoorbeeld negatieve beïnvloeding, pesten en sexting. Voor de omgeving is het belangrijk goed de begeleidingsvraag hierin te zien en daarop aan te sluiten.

Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag komen vaak psychische problemen voor; deze worden echter niet altijd herkend door de persoon zelf, zijn sociale omgeving en betrokken zorgverleners. Ook kan het bepalen van een psychiatrische classificatie lastig zijn door gebrekkige zelfreflectie en verbale vaardigheden. Hechtingsproblematiek komt relatief veel voor bij mensen met een LVB, vooral als zij opgroeien in een sociaal zwakke context. Onveilige hechting kan net als negatieve levenservaringen leiden tot probleemgedrag. Om te zorgen dat ingezette interventies werken, is het onder andere van belang om een goede en betekenisvolle relatie op te bouwen. Daarnaast is het van belang om interventies aan te passen, zoals afstemmen van de communicatie op het (taal)begrip, aansluiten bij de belevingswereld en het taalbegrip van de persoon en vereenvoudigen en doseren van oefenstof (zie voor meer informatie Douma, 2018).

Materieel welbevinden

Mensen met een LVB willen graag een zo normaal mogelijk leven leiden, met een baan, een partner, een huis, et cetera. Zij hebben echter relatief vaak een lager of zelfs geen inkomen (als zij de weg naar een uitkering niet weten te vinden). Door de complexiteit van regels (bijvoorbeeld de beperking op bijverdienden) is de stap van een uitkering naar betaald werk soms lastig voor mensen met een LVB en met name als medewerkers van bemiddelende instanties de LVB niet herkennen en niet weten hoe ze hier mee om moeten gaan. De wens van mensen met een LVB om dezelfde dingen als anderen te hebben en de moeite met lange termijn denken kunnen leiden tot schulden. De woonomstandigheden zijn door het lagere inkomen vaker ongunstig (slechtere buurten). Mensen die gebruik maken van zorg met verblijf willen (net als iedere Nederlander) liefst een eigen appartement in plaats van een groepswooning. Hier is het van belang om goed wensen en behoeften te onderscheiden. Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag hebben vaak intensieve ondersteuning nodig op diverse gebieden. Vereenzaming, schulden, vervuiling et cetera zijn bij deze doelgroep een groot risico.

2.2 Zelfstandigheid

Persoonlijke ontwikkeling

Om de talenten van jonge mensen met een LVB tot ontplooiing te laten komen, is aandacht nodig voor deze groep in het onderwijs en op andere plekken waar zij begeleid en gestimuleerd worden in hun ontwikkeling. Mensen met een LVB kunnen veel vaardigheden ontwikkelen, maar hebben vaker moeite met executieve functies, waaronder volhouden van aandacht en concentratie, organiseren en plannen. Ze kunnen geleerde vaardigheden of kennis moeilijker generaliseren naar andere plaatsen, situaties of personen en hebben daardoor meer moeite met nieuwe situaties. Ook hebben zij vaker een verminderd korte termijn- of werkgeheugen. Daardoor is leren voor hen moeilijker en herhalen zij hun fouten vaker. Dit vraagt om aanpassing van de leef-, leer- en werkomgeving, zodat zij zich naar vermogen kunnen blijven ontwikkelen in de door hen gewenste richting.

Zelfbepaling

Mensen met een LVB willen zelfregie, maar hebben die niet altijd als een bewindvoerder of curator anders beslist. Dit betekent dat continu een middenweg moet worden gevonden in het geven van voldoende regie en voldoende ondersteuning. De ondersteuning die zij krijgen, moet aansluiten bij hoe zij hun leven willen invullen. Er kan hulp nodig zijn bij grote beslissingen, door reële wensen te formuleren, door begrijpelijke informatie te bieden, door gevolgen inzichtelijk te maken en door te ondersteunen bij de keuze en bij de gevolgen daarvan. Mensen met een LVB zijn door moeite met zelfregulerende vaardigheden (zoals reflecteren op eigen gevoelens, gedachten en gedrag) en met oorzaak-gevolg-relaties eerder impulsief en dit kan dit hen in de problemen brengen. De zorgverlener kan alleen ingrijpen als ernstig nadeel dreigt voor de persoon of zijn omgeving.

Interpersoonlijke relaties

Het maken en onderhouden van vriendschappen vraagt meer inspanning voor mensen met een LVB. Ze hebben vaak weinig zelfvertrouwen, zijn afhankelijk van wat de ander van hen vindt en minder goed in staat op een adequate manier vriendschappen te onderhouden. Ze kunnen bijvoorbeeld moeite hebben om emoties te herkennen, sociaal gedrag van anderen te interpreteren en daar goed op te reageren en om zich in een ander te verplaatsen. Ze hebben daardoor vaker een beperkt sociaal netwerk of veel los-vaste contacten, zijn gevoelig voor de groepsnorm en hebben een vergrote kans op 'foute vrienden'. Ook is er minder sprake van wederkerigheid in relaties met familie. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid. Ondersteuning bij het aangaan van sociale contacten en onderhouden van relaties is daarom van belang. De professional helpt de omvang en de kwaliteit van het sociale netwerk te vergroten en sluit hierbij aan op de behoeften van de persoon. Veel contacten en communicatie vinden online plaats; professionals kunnen helpen om hier op een positieve manier gebruik van te maken en de risico's op online sociale uitsluiting te beperken.

2.3 Sociale participatie

Sociale inclusie

Om mensen met een LVB mee te kunnen laten doen in de samenleving is het belangrijk dat de omgeving toegankelijker voor hen wordt, beter aansluit bij hun niveau van functioneren (bijvoorbeeld in het taalgebruik) en meer rekening houdt met hun sociaal-emotioneel functioneren. Dit vraagt iets van bijvoorbeeld maatschappelijke organisaties, overheidsorganisaties en zorgverleners in de eerste lijn: begrijpelijkheid van informatie en laagdrempeligheid van activiteiten. Om mensen met een LVB tot hun recht te laten komen en kansen te geven op de arbeidsmarkt is het van belang dat werkgevers hun potentieel zien, een arbeidsinzet vragen die bij hun mogelijkheden past en dat zij hen helpen zich verder te ontwikkelen (bijvoorbeeld door de manier van aanleren en generaliseren van vaardigheden).

In het bijzonder is aandacht nodig voor kinderen met LVB die opgroeien in gezinnen met meervoudige en complexe problemen, zoals werkloosheid, schulden, verwaarlozing, misbruik, verslaving en criminaliteit. Deze kinderen kunnen een negatief beeld van de maatschappij ontwikkelen, waardoor zij eerder aan de rand van de samenleving terechtkomen. Dit geldt met name als de ouders ook een LVB hebben. Hoe eerder en beter gezinnen met meervoudige en complexe gezinnen worden begeleid, hoe meer de ouders met LVB gesteund en gehoord worden in hun rol als ouder en hoe beter het perspectief van de kinderen met LVB.

Rechten

Mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag zijn doorgaans volledig of op onderdelen wilsbekwaam. Zij hebben dezelfde rechten en plichten als iedere Nederlandse burger. Mensen met een LVB kunnen ondersteuning nodig hebben om gebruik te maken van alle rechten en om aan plichten te voldoen. In het bijzonder bij jongeren in de overgang van 18- naar 18+ is ondersteuning nodig bij praktische zaken en plichten die vanaf die leeftijd verwacht worden. Het is van belang dat mensen met een LVB voldoende privacy hebben en toegang tot ruimtes of spullen, ook als zij gebruik maken van zorg met verblijf.

3. Context

Het functioneren van mensen met een LVB kent een wisselwerking met hun omgeving en hun netwerk; de kwaliteit van de omgeving en het netwerk bepaalt mede hoe goed de persoon zich kan redden. Professionele hulpverlening komt in beeld als de context niet of onvoldoende op de behoeften van de persoon is afgestemd. Uitgangspunt voor de persoonsgerichte zorg aan mensen met een LVB is zo gewoon, dichtbij, kort en licht als mogelijk. Begeleiding en behandeling zijn gericht op het versterken van het normale leven, regie en eigenaarschap van de mensen met een LVB. Een integrale blik en afgestemde zorg over alle levensgebieden heen en met het netwerk is hierbij van belang.

Dit vraagt om een context die persoonsgerichte zorg faciliteert. De context beschrijven we, in aanvulling op het generieke deel, aan de hand van vier aspecten: de rol van verwanten, de fysieke en sociale omgeving en organisatorische context.

3.1 Verwanten

Mensen met een LVB bepalen zelf wie betrokken zijn bij hun leven en op welke manier. Om hen goed te ondersteunen is het van belang goed zicht te hebben hoe de persoon met een LVB zich verhoudt tot zijn verwanten. Voor sommige mensen met een LVB zijn verwanten een belangrijke bron van steun, anderen hebben hulp nodig om het contact met de familie vorm te geven. Bij mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag speelt vaker een kwetsbare gezinsachtergrond. Bijvoorbeeld doordat ouders ook licht verstandelijk beperkt of zwakbegaafd zijn en zich diverse problemen hebben voorgedaan. Ondersteuning van de ouders verdient dan ook aandacht. Als mensen met een LVB zelf kinderen hebben, kan extra aandacht nodig zijn voor het ontwikkelen van adequate opvoedingscompetenties en voor het creëren van overige randvoorwaarden voor gezond en veilig opgroeien.

3.2 Fysieke omgeving

De fysieke woonplek van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag kan heel verschillend van aard zijn: een eigen woning in de wijk, een appartement op een terrein van een zorginstelling of aan een instellingsterrein gekoppeld. Om de ondersteuning naar behoefte op en af te kunnen schalen zijn inlooptmogelijkheden gewenst. De eigen wensen, behoeften en mogelijkheden zijn hierin leidend, gecombineerd met de mogelijkheden van de ondersteuning. Het moet in ieder geval een plek zijn waar de persoon zich veilig en op z'n gemak voelt en privacy heeft. Voor mensen die in een instelling wonen, is ook de uitstraling en inrichting van het gebouw van belang: zo gewoon en huiselijk mogelijk. Mensen met een LVB hebben doorgaans werk of dagbesteding waar zij zelfstandig naartoe gaan. Ook geven zij zelf hun vrijetijdsbesteding vorm naar hun interesses en wensen, eventueel binnen een afgesproken structuur. Organisaties die mensen met een LVB ondersteunen, kunnen hierbij gebruik maken van eHealth. Denk bijvoorbeeld aan apps voor contact met de begeleider, voor het aanbrengen van dagstructuur, et cetera.

3.3 Sociale omgeving

Mensen met een LVB worden doorgaans in hun eigen omgeving ondersteund, gericht op de doelen die zij zichzelf stellen op de verschillende levensgebieden. De professional kijkt met de persoon mee wat hij zelf kan en welke hulp nodig is. Met de persoon wordt bepaald wat ze daarbij kunnen en willen vragen van hun sociale netwerk: ouders en/of verzorgers, partner, andere familie en vrienden. Met internet en social media is de sociale omgeving veel groter dan alleen de fysieke contacten. Het is van belang om met de persoon te bespreken wat hij met deze digitale wereld doet en hoe hij het beleeft. Grote overgangen in het leven, zoals afscheid van school, verandering van baan en verhuizing kunnen lastig zijn; dit vraagt van de professional om alert te zijn op de gemoedstoestand en gedrag. Wonen op een instellingslocatie kan bevorderend zijn door het contact met huisgenoten (bijvoorbeeld voorkomen van eenzaamheid). Bij mensen met een LVB die in een groep wonen is het van belang dat zij inspraak hebben in hoe zij wonen en met wie, zodat ze zoveel mogelijk aansluiting hebben bij hun huisgenoten (qua niveau maar ook of er een klik is).

3.4 Organisatorische context

De organisatorische context beschrijven we aan de hand van de volgende aspecten: interdisciplinair werken, team, expertise, competenties en randvoorwaarden.

Interdisciplinair werken

De ondersteuningsbehoefte van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag kan sterk verschillen tussen personen; afhankelijk van wat voor iemand belangrijk is, de levensfase waarin hij zich bevindt, de omstandigheden waarin hij verkeert, et cetera. De zorg sluit aan bij wat de persoon wil en helpt om keuzes maken. Voor een goede 'mix' en continuïteit van zorg is het van belang dat keten- en netwerkzorg wordt gerealiseerd over de verschillende domeinen heen; van kortdurend ambulante hulp thuis tot intramurale, intensieve 24-uurs zorg. Daarbij zijn ook mogelijkheden van trajectcoaching en arbeidscoaching van belang en mogelijkheden voor bemoeizorg voor mensen die veel problemen hebben maar hier geen hulp voor zoeken. Kenmerkend voor deze groep mensen is, dat er vaak heel veel partijen bij betrokken zijn. Het is daarom van belang dat betrokken zorgverleners de onderlinge samenwerking zoeken en interdisciplinair werken, over de muren van hun organisatie heen, en dat helder is wie de regievoerder is. Wie doet wat en wanneer? Dit vraagt om systeemgericht werken volgens erkende methodieken. Ook een behandelplancoördinator die de contacten kan bundelen, overzicht kan houden en kan prioriteren is van belang.

Team

Afhankelijk van de aard van de ondersteuningsbehoefte kunnen verschillende zorgverleners betrokken zijn. Vanuit de eerste lijn zijn dit in ieder geval de huisarts en apotheker en (vanwege de hoge prevalentie van psychische problemen/stoornissen) de psychiater en orthopedagoog. Bij een langdurige zorgbehoefte kan ondersteuning uit Wmo of WLz worden ingezet. In dat geval zijn vaak medewerkers met de volgende achtergrond betrokken:

- Begeleiders met SPH of verpleegkundige achtergrond.
- Gedragskundige in de rol van regiebehandelaar/behandelcoördinator.

Hierbij is de continuïteit van de ondersteuning van belang, zodat een vertrouwensband en goede werkrelatie kunnen worden opgebouwd. Op basis van de individuele zorgvraag en het ontwikkelingsniveau werken deze zorgverleners samen met een psychiater, AVG, maatschappelijk werk, systeemwerkers, psychotherapeuten, verslavingsdeskundigen, IPS-trajectbegeleider, ervaringsdeskundigen, casemanagers of paramedici. Tevens zorgen de zorgverleners voor afstemming met instanties in de wijk zoals MEE en (F)ACT-teams.

Expertise

Allereerst is het kunnen herkennen van een LVB van belang en hierin de benaderingswijze op aan kunnen sluiten. Professionals die werken met mensen met een LVB stellen zich niet zozeer als probleemoplosser en hulpverlener op, maar meer als procesbegeleider om de persoon met een LVB zelf te laten aangeven welke wensen, oplossingen en mogelijkheden er zijn en wat ze daar zelf in willen en kunnen doen en wie ze daar verder bij nodig hebben. Het gaat om een houding van gelijkwaardigheid. Begeleiders en andere zorgverleners zijn opmerkzaam om onderliggende problemen en ontwikkelingskansen te signaleren en zijn in

staat de juiste inschatting te maken van het niveau van functioneren. Het adaptief functioneren van de persoon speelt hierbij een belangrijke rol, omdat het functioneren in de dagelijkse praktijk bepaalt welke zorg nodig is (behandel- en ondersteuningsplan). Ook kunnen zorgverleners dit vertalen naar concreet handelen in begeleiden en behandelen. Specifieke onderwerpen die aandacht verdienen zijn middelengebruik/verslaving, social media, financiën en seksualiteit/kinderwens/opvoeding. Ook is kennis nodig om kindermishandeling en huiselijk geweld te herkennen en hierbij adequaat te handelen. Medewerkers moeten goed kunnen omgaan met het spanningsveld van enerzijds eigen regie bij de persoon en anderzijds de risico's van bepaalde contacten en gedrag. Dit speelt in het bijzonder bij mensen die zelfstandig wonen in de wijk en moeite hebben om zorg te accepteren.

Inzetten expertise in andere domeinen

De expertise van de gehandicaptenzorg over het herkennen en ondersteunen van mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag is ook van belang in andere sectoren. Denk aan het gemeentelijke sociaal domein, het onderwijs en de strafrechtketen. Bestuurders en beleidsmakers van zorgorganisaties kunnen in hun regio verbindingen leggen met de verantwoordelijken in andere domeinen. Zorgprofessionals die betrokken zijn bij een persoon met een LVB kunnen actief de brug slaan naar betrokken professionals uit andere sectoren, om problemen zoveel mogelijk te voorkomen. Als er al problemen zijn ontstaan, kunnen zij de vertaalslag maken naar de persoon met een LVB voor een adequate handelwijze. Zo draagt de gehandicaptenzorg bij aan een veiligere, toegankelijker maatschappij en een betere kwaliteit van leven voor mensen met een LVB en een intensieve zorgvraag.

Competenties

De organisatie let bij de inzet van medewerkers op de volgende competenties:

- Het kunnen bieden van een veilige basis, onder andere door eigen mentale weerbaarheid.
- Oog hebben voor specifieke belangen en/of verhoogde kwetsbaarheid of afhankelijkheid.
- Kunnen signaleren van misstanden en onveiligheid en bijdragen aan de profilering en positionering in maatschappelijk opzicht.
- Bevorderen en bewaken van de maatschappelijke participatie en autonomie en het versterken van eigen kracht en sociale ondersteuning.
- De balans afstand en nabijheid af kunnen stemmen op de specifieke behoeften en mogelijkheden van de persoon.
- Oog hebben voor de relatie en balans van de persoon met diens netwerk en voor de duurzaamheid van kwaliteit van bestaan in het leven van alledag.
- Vanuit een actieve houding een relatie aangaan met de persoon met een LVB en deze uitnodigen tot ontwikkeling.
- In staat zijn om de persoon met een LVB te prikkelen tot leren en het ontdekken van nieuwe dingen, door goed te kijken wat iemand al zelf kan en wat hij aan ondersteuning nodig heeft, zodat de persoon op diverse gebieden kan groeien, zoals het leren omgaan met emoties, het vergroten van sociale vaardigheden en sociaal gedrag, bijvoorbeeld door positief bekrachtigen.

- Vermogen tot zelfreflectie, conflictbeheersing en de-escalatie en uitstekende sociale en communicatieve vaardigheden: eenvoudig, concreet en bondig.
- Herkennen van en omgaan met ethische dilemma's.
- Samenwerken met andere hulp- en zorgverleners rond de persoon.
- Een lange adem hebben om adequate ondersteuning te kunnen blijven geven.

Randvoorwaarden

Zie in het generieke deel welke randvoorwaarden de organisatie moet creëren voor persoonsgerichte zorg aan mensen met LVB.

4. Geraadpleegde bronnen

- Landelijke stuurgroep Kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017), Kwaliteitskader gehandicaptenzorg.
- Douma, J. (2018). Jeugdigen en (jong)volwassenen met een licht verstandelijke Beperking. Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB & VOBC.
- Hermsen, Embregts en Van der Meer (2020). Mensen met een verstandelijke beperking. Inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals.
- SCP (2020). Meer meedoen - Inzicht in de onderwijs- en arbeidsmarktdeelname van mensen met een licht verstandelijke beperking.
- Moonen (2017). (H)erkennen en waarderen Over het (h)erkennen van de noden mensen met licht verstandelijke beperkingen en het bieden van passende ondersteuning
- Giesbers, S. A. H. (2020). It's not who you know, It's how you know them: Support in formal and informal networks of people with mild intellectual disability.
- Academische Werkplaats Kajak (2019). Handreiking Middelengebruik en verslaving bij mensen met een LVB.
- TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61 (2019) 11, 746 – 747.
- Samenvatting zorgprogramma LVB 18+, 's Heeren Loo.
- Cliëntprogramma LVB Volwassenen, Pluryn.
- Zorgprogramma voor mensen met een lichte verstandelijke beperking, Sherpa, maart 2016
- Rot, E.J.W. (2013). Handreiking en reflectiemiddel Balans in Beeld. Jongeren met een licht verstandelijke beperking uitdagen zonder hen te overvragen of ondervragen, 's Heeren Loo.
- NVO/NIP/VGN (2018). Competentieprofiel van de orthopedagoog/psycholoog in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.
- LVB doet mee (www.lvbdootmee.nl, bezocht op 22 januari 2021)