

Anne-Marije Rijkaart
Laura Neijmeijer

Modelbeschrijving ACT LVB met complexe problematiek



Anne-Marije Rijkaart
Laura Neijmeijer

Modelbeschrijving

ACT LVB met complexe problematiek

Colofon

Opdrachtgever
Stuurgroep ACT en FACT

Financier
Ministerie van VWS

Projectleiding
Laura Neijmeijer
Hans Kroon

Auteurs
Anne-Marije Rijkaart
Laura Neijmeijer

Adviseur
Maaïke van Vugt

Omslagontwerp
Ladenius Communicatie

Productie
Trimbos-instituut

Beeld
www.istockphoto.com
Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van Trimbos-instituut.

ISBN 978-90-5253-706-1

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1056**

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

© 2011, Trimbos-instituut, Utrecht.
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Voorwoord	5
1 Inleiding	7
1.1 ACT en FACT	7
1.2 ACT en FACT voor mensen met een licht verstandelijke beperking	8
1.3 Literatuurstudie (F)ACT LVB	8
1.4 Consultatie experts	10
1.5 Praktijkverkenning	12
1.6 Overwegingen en conclusies	14
1.7 Opzet modelbeschrijving	15
2 Doelgroep	17
2.1 Definitie en prevalentie LVB	17
2.2 Algemene kenmerken LVB	18
2.3 Specifieke kenmerken van de doelgroep LVB en complexe problematiek	19
3 Modelbeschrijving ACT voor LVB met complexe problematiek	21
3.1 Basishouding en communicatie	21
3.2 Teamsamenstelling	22
3.3 Organisatie en werkwijze	24
3.4 Diagnostiek en behandelaanbod	25
3.5 Samenwerking met ketenpartners	29
4 Conclusie modelgetrouwheidsschaal	31
Bijlage 1: Bijdrage experts en instellingen / teams	33
Bijlage 2: Literatuurstudie (F)ACT en LVB	35
Literatuur	43

Voorwoord

Per 1 augustus 2010 is het project *Modelontwikkeling ACT en FACT voor nieuwe doelgroepen* van start gegaan. Assertive Community Treatment (ACT) en Functie Assertive Community Treatment (FACT) zijn twee vormen van ambulante, intensieve multidisciplinaire zorg voor mensen met ernstige psychiatrische problematiek. Het project *Modelontwikkeling ACT en FACT voor nieuwe doelgroepen* beoogt helderheid te scheppen in de organisatie en inhoudelijke aanpak van ACT en FACT voor drie (betrekkelijk) nieuwe doelgroepen: jeugdigen, mensen met een verslaving en mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB). Door modellen en kwaliteitscriteria te beschrijven wil het Trimbos-instituut de ontwikkeling van specifieke (F)ACT-teams voor verslaafden, jeugdigen en mensen met een licht verstandelijke beperking in Nederland ondersteunen en stimuleren. Het project maakt deel uit van het Transitieprogramma in de Langdurende Zorg.

Deze modelbeschrijving richt zich op een specifieke subgroep van mensen met een LVB, namelijk op diegenen die naast een lichte verstandelijke beperking tevens te kampen hebben met meervoudige complexe problematiek. Er is sprake van ernstige en/of langdurende psychiatrische en/of gedragsproblematiek in combinatie met uiteenlopende problemen op diverse levensgebieden. Het gaat veelal om mensen die zelf niet om zorg vragen en die qua problematiek in het gat vallen tussen verstandelijk gehandicaptenzorg, geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg. Het merendeel van de hulpverleners en deskundigen die wij in het kader van dit project hebben gesproken, geeft aan dat juist deze doelgroep op dit moment onvoldoende wordt bereikt door de hulpverlening en gebaat is bij ambulante, outreachende en intensieve zorg. Gezien de complexiteit van de problematiek van deze doelgroep lijkt ACT vooralsnog de meest passende zorgvorm, vandaar dat we ons in deze modelbeschrijving hierop toespitsen. Met de keuze van ACT voor een complexe LVB-doelgroep sluiten wij overigens niet uit dat op den duur ook een bredere doelgroep van cliënten met een LVB zou kunnen profiteren van een vorm van ambulante intensieve outreachende zorg, waarbij we vooral denken aan FACT. Hiermee geven we gehoor aan het pleidooi van enkele experts om de ambulante zorg voor mensen met lichte (maar mogelijk ook ernstiger) verstandelijke beperkingen meer volgens FACT-principes te organiseren.

Met de modelbeschrijving beogen we met name de startende ACT LVB-teams handvatten te verschaffen met betrekking tot de organisatie en invulling van de zorg aan een complexe groep mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe en langdurende gedrags- en/of psychiatrische problematiek. Bij de ontwikkeling van deze modelbeschrijving is gebruik gemaakt van verschillende bronnen te weten (internationale) literatuur, interviews met ervaren ACT-teams in de GGZ en startende ACT LVB-teams vanuit de VG en gesprekken met experts op het gebied van specialistische zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek. Omdat er in binnen- en buitenland nog maar zeer weinig ervaring is opgedaan met ACT voor de LVB-doelgroep en de initiatieven die er zijn zich nog in een zeer pril ontwikkelingsstadium bevinden, is het wenselijk de ontwikkelingen in de wetenschap en praktijk te blijven volgen en deze in een volgende versie van deze modelbeschrijving te verwerken. Ook verdient het aanbeveling deze modelbeschrijving in de praktijk te toetsen op werkbaarheid en volledigheid.

Graag willen wij alle experts, instellingen / teams en de stuurgroep ACT en FACT bedanken voor hun bijdrage aan de totstandkoming van deze modelbeschrijving. In de bijlage vindt u een overzicht van betrokken experts en instellingen / teams.

1 Inleiding

1.1 ACT en FACT

Assertive Community Treatment (ACT) is een organisatie-model voor de behandeling, begeleiding en rehabilitatie van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen in combinatie met problematiek op andere levensgebieden. Belangrijke kenmerken van ACT zijn: een multidisciplinair zorgaanbod, een klein aantal patiënten per hulpverlener, actieve benadering in de leefomgeving van de cliënt (*assertive outreach*), een gedeelde caseload en intensieve zorg voor onbeperkte tijd (Bond e.a., 2001).

ACT is gebaseerd op het door Stein, Marx en Test begin jaren zeventig ontwikkelde 'Training in Community Living program' (Stein & Test, 1980) als oplossing voor het fenomeen 'draaideurpatiënt'. Zij zagen dat patiënten met ernstige psychiatrische stoornissen opknapt van de klinische behandeling, maar weer verslechterden als zij het thuis zonder de intensieve behandeling moesten doen. Zij ontwikkelden daarom het idee om patiënten ambulant bijna net zo intensieve zorg te geven als binnen het ziekenhuis. Doel van het 'Training in community living program', later *Assertive Community Treatment* genoemd, was mensen buiten het ziekenhuis te houden en vaardigheden aan te reiken om zo zelfstandig mogelijk in de samenleving te leven (Mulder & Kroon, 2009).

ACT is een goed omschreven model en veelvuldig op effectiviteit onderzocht, met -in met name- de Verenigde Staten positieve uitkomsten. ACT is daarmee een evidence-based-practice voor mensen met ernstige psychiatrische stoornissen (Torrey e.a., 2001) en is opgenomen in de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie. ACT modelgetrouwheid kan gemeten worden met behulp van de Dartmouth Assertive Community Treatment Scale (DACTS) (Teague e.a., 1998; Bond & Salyers, 2004). Studies hebben aangetoond dat modelgetrouwheid geassocieerd is met betere uitkomsten op cliëntniveau (McGrew e.a., 1994; McHugo e.a., 1990; Latimer, 1999; Vugt e.a., 2011).

Naast het ACT-model is in Nederland vanaf 2004 functie ACT (FACT) geïntroduceerd (Veldhuizen e.a., 2006). Dit is een model voor zorg voor de gehele groep patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen, waarbij men de principes van casemanagement met ACT combineert. ACT-zorg door het gehele team wordt ingezet wanneer het slechter gaat met een patiënt. Aan de patiënten die stabiel functioneren, biedt men individuele behandeling vanuit een breed multidisciplinair team met een casemanager, een psychiater en vertegenwoordigers van andere disciplines (Veldhuizen e.a., 2008; Vugt e.a., 2011). Ook voor het FACT-model is een instrument ontwikkeld om de getrouwheid aan de standaard te meten, de FACTS (Vugt e.a., 2011).

Inmiddels zijn er zo'n veertig ACT- en negentig FACT-teams in Nederland (www.ccaf.nl). De snelle opkomst van ACT en FACT geeft aan dat er in Nederland veel enthousiasme bestaat voor de twee zorgmodellen. Met de groei van het aantal teams rees ook het besef dat de kwaliteit van de implementatie gewaarborgd moet zijn en ook voor zorginkopers herkenbaar moet zijn (Veldhuizen e.a., 2008). Daartoe is de stichting Centrum Certificering ACT en FACT (CCAF) opgericht. Deze beoogt kwaliteitsverbetering van (F)ACT-teams door certificering met behulp van modelgetrouwheidsschalen. Modelgetrouwheidsschalen blijken een aansprekend en concreet middel om ACT- en FACT-teams in de GGZ handvatten te bieden voor de organisatie en inhoud van de zorg. In het project *Modelbeschrijving ACT en FACT voor nieuwe doelgroepen* wordt voortgebouwd op die beschikbare schalen en wordt beschreven op welke punten specifieke aanpassingen nodig zijn voor de verschillende doelgroepen.

1.2 ACT en FACT voor mensen met een licht verstandelijke beperking

De laatste jaren wordt (F)ACT ook steeds meer toegepast op betrekkelijk nieuwe doelgroepen, zoals forensisch psychiatrische patiënten, verslaafden en jeugd. Ook vanuit de sector van de (licht) verstandelijk gehandicaptenzorg is een toenemende belangstelling voor ACT en FACT te bespeuren. Hoewel in de bestaande ACT- en FACT-teams in de GGZ ook al cliënten met een lichte verstandelijk beperking worden begeleid en behandeld, geven deskundigen vanuit zowel de VG als de GGZ aan dat met name de complexere LVB-doelgroep veel meer zou kunnen profiteren van ACT en FACT dan nu feitelijk het geval is. Deze deskundigen geven aan dat het huidige (ambulante) zorgaanbod weliswaar voor het merendeel van de mensen met een LVB lijkt te volstaan¹, maar voor een specifieke subgroep van mensen met een LVB – namelijk degenen met (complexe) psychiatrische en/of gedragsproblematiek – ontoereikend is.

Om het hiaat op te vullen zijn op kleine schaal initiatieven ontstaan om een aanbod van intensieve ambulante zorg te creëren voor mensen met een LVB en complexe problematiek. In het kader van het Transitieproject zijn twee (SGL)VG-instellingen van start gegaan met het bieden van intensieve ambulante (bemoei)zorg, gebaseerd op het (F)ACT-model. Daarnaast heeft een aantal andere (specialistische) instellingen plannen in de richting van intensieve ambulante (ACT of FACT) zorg voor de LVB-doelgroep die zich al in meer of mindere mate in de uitvoeringsfase bevinden. Kenmerkend voor de initiatieven is dat zij zich in een pril ontwikkelingsstadium bevinden, en organisaties nog zoekende zijn wat betreft de afbakening van de doelgroep, de teamsamenstelling, de werkwijze van het team en samenwerkingsafspraken met ketenpartners zoals de GGZ.

Met deze modelbeschrijving beoogt het Trimbos-instituut met name aan startende ACT LVB-teams handvatten te verschaffen met betrekking tot de organisatie en invulling van de zorg aan een complexe groep cliënten met een licht verstandelijke beperking en langdurende gedrags- en/of psychiatrische problematiek. Aangezien in binnen- en buitenland nog maar zeer weinig ervaring is opgedaan met (F)ACT bij de LVB-doelgroep is er in het kader van het project specifiek voor deze doelgroep een oriëntatiefase ingelast om te beoordelen of (F)ACT wel voldoende van toepassing is op de doelgroep. Om deze vraag te beantwoorden hebben verschillende activiteiten, zoals een literatuurstudie, expertbijeenkomst, werkbezoeken en teaminterviews plaatsgevonden. De uitkomsten van de verschillende activiteiten vatten we in deze inleiding kort samen. De volledige literatuurstudie is opgenomen in de bijlage.

1.3 Literatuurstudie (F)ACT LVB

In binnen- en buitenland is nog nauwelijks ervaring opgedaan met intensieve ambulante (ACT of FACT) zorg bij de LVB-doelgroep en de wetenschappelijke literatuur op dit gebied is dan ook zeer summier (Hemmings, 2008).

Er is een groot gebrek aan onderzoek van goede kwaliteit over de effectiviteit van ACT voor de doelgroep van LVB, waardoor het lastig is hier gegronde uitspraken over te doen. Bovendien loopt de opzet van de studies en de definitie van de onderzochte doelgroep sterk uiteen. Een aantal studies richt zich specifiek op de doelgroep van mensen met een

¹ Enkele experts betwijfelen dit en werpen de vraag op of het toenemend aantal LVB-ers dat zich niet staande kan houden in de maatschappij en problemen ontwikkelt niet het gevolg is van een tekortschietend (ambulant) zorgsysteem.

LVB en zwakbegaafdheid¹ terwijl andere studies bij het includeren van cliënten geen onderscheid maken in de ernst van de verstandelijke beperking. De studies die voorhanden zijn richten zich op de groep van mensen met een (licht) verstandelijke beperking met bijkomende psychiatrische- en/of gedragsproblematiek, waarbij de ernst van de bijkomende problematiek uiteen loopt. De onderzoeksresultaten die voorhanden zijn laten doorgaans gunstige resultaten zien bij de LVB-doelgroep, maar hebben (door hun methodische opzet) beperkte bewijskracht (Hassiotis e.a., 2001; Martin e.a., 2005; Oliver e.a., 2005; Van Minnen e.a., 1997).

In 1997 toonden van Minnen en zijn collega's (1997) al in een gecontroleerde studie aan dat het bieden van ambulante outreachende zorg bij 84% van de patiënten met een LVB of zwakbegaafdheid en een ernstige psychiatrische stoornis een klinische opname kon voorkomen. Ambulante outreachende behandeling bleek in de studie even effectief in het verminderen van psychiatrische symptomen, bleek de last voor de sociale omgeving niet te vergroten en minder kostbaar dan een klinische behandeling. De interesse in ACT voor mensen met een LVB werd versterkt door de UK-700 trial (Hassiotis e.a., 2001) die aantoonde dat zwakbegaafde patiënten met een ernstige psychotische stoornis minder vaak werden opgenomen indien zij *'intensive case management'* ontvingen in plaats van *'standard case management'*.

Twee andere studies (Martin e.a., 2005; Oliver e.a., 2005) vergeleken ACT met standaard ambulante zorg (standard community treatment) voor mensen met een licht of matige verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen in een randomized controlled trial. Beide studies konden geen verschil tussen de twee benaderingen aantonen, maar hadden ook te maken met (grote) methodologische problemen. Zo was het in beide studies lastig voldoende cliënten te includeren en waren er uiteenlopende problemen bij het opzetten en organiseren van de ACT-teams. Het is mogelijk dat er geen verschillen werden gevonden tussen de twee benaderingen door problemen bij het definiëren van de ACT-conditie en de lage getrouwheid aan het originele ACT-model. Beide auteurs waarschuwen dat deze resultaten niet uitwijzen dat ACT niet werkzaam is voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking, maar dat de studies aantonen hoe lastig het is om dit soort onderzoek op te zetten en het ACT-model in de gehandicaptensector te implementeren.

Verder is een aantal artikelen beschikbaar dat ingaat op de organisatie en de wenselijke inhoudelijke componenten van intensieve ambulante zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.

Hemmings en zijn collega's (2008) hebben aan de hand van diepte-interviews 21 experts geraadpleegd over de wenselijke componenten van het ACT-model voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Uit de studie kwam onder andere naar voren dat ACT voor deze doelgroep volgens de experts de meest essentiële componenten van het originele ACT-model zou moeten omvatten, zoals een gedeelde caseload, regelmatige teambesprekingen, een meewerkend teamleider, continuïteit van hulpverleners, een stapsgewijze behandeling van middelenmisbruik en een arbeidsdeskundige. Een aantal kenmerken zoals een lage instroom, 24 uren bereikbaarheid, en een regel om geen cliënten uit te schrijven werden als onnodig, onrealistisch en niet passend voor deze doelgroep gezien. Over een aantal criteria bereikten de experts geen consensus. Een beperking van de studie was dat niet alle experts evenveel kennis hadden van het originele ACT-model en zij veelal met een brede en uiteenlopende doelgroep werkten. De auteurs suggereren dat een focus op patiënten

¹ Voor de definitie van LVB en zwakbegaafdheid verwijzen wij naar hoofdstuk 2.

met meer ernstige psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld psychotische stoornissen) het onderzoek naar ACT kan vereenvoudigen.

In een vervolgstudie probeerden Hemmings e.a. (2009) dan ook door consultatie van 49 experts antwoord te geven op de vraag hoe ambulante zorg er voor mensen met een verstandelijke beperking en een psychotische stoornis uit zou moeten zien. Als resultaat van drie vragenrondes bereikten de experts consensus over 18 essentiële componenten voor 'community services' die zorg en begeleiding bieden aan mensen met een psychose en een verstandelijke beperking. Tevens werd de experts gevraagd welke componenten zij als essentieel beschouwen indien de 'community services' intensieve begeleiding zouden bieden aan cliënten met een psychose en een verstandelijke beperking en bijkomende complexe problematiek (zoals bijvoorbeeld ernstige gedragsproblemen, acute fase van de ziekte, frequente terugval, risico voor zelf of anderen of een onstabiele woonsituatie). Als noodzakelijke componenten werden genoemd: (1) personeel dat (indien nodig dagelijks) medicatie kan voorschrijven en monitoren, (2) dezelfde dag kunnen reageren op een crisis, (3) het voorhanden zijn van een brede lijst met contactgegevens in geval een cliënt terugvalt, (4) risicometingen voorafgaand aan huisbezoeken, en (5) aanvullend personeel om cliënten thuis beter te monitoren en het vertrouwen van de dagelijkse verzorgers te vergroten. Helaas werden deze componenten in de studie niet nader omschreven en geven ze weinig details over de manier waarop ze aangeboden en geïmplementeerd zouden moeten worden.

1.4 Consultatie experts

1.4.1 Doelgroep

Onder deskundigen vanuit de VG en de GGZ wordt een grote behoefte gevoeld aan intensieve ambulante zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Zoals eerder genoemd geven de meeste door ons geraadpleegde experts aan dat het huidige zorgaanbod voor de grootste groep van mensen met een (licht) verstandelijke beperking volstaat. Een groot deel van de mensen met een licht verstandelijke beperking zal alleen of met enkele anderen samen kunnen wonen en kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, met begeleiding vanuit het sociale netwerk of vanuit de professionele zorg. Het gaat dan om mensen bij wie naast de licht verstandelijke beperking geen sprake is van bijkomende complexe problematiek, zoals psychiatrische aandoeningen.

Een andere, kleinere, groep bestaat uit mensen bij wie naast een licht verstandelijke beperking tevens sprake is van (complexe) psychiatrische en /of gedragsproblematiek. Voor de behandeling van deze bijkomende problematiek is specialistische zorg, zoals geboden door de SGLVG-instellingen (instellingen die zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van 'sterk gedragsgestoorde (licht) verstandelijk gehandicapten') of door gespecialiseerde voorzieningen voor (L)VB-ers met psychiatrische problematiek, noodzakelijk. De door deze organisaties geboden klinische en ambulante zorg is voor een deel van deze doelgroep toereikend maar schiet voor de meest complexe cliënten tekort. Het gaat dan om (zorgmijdende) cliënten met complexe problematiek, die regelmatig in crisissituaties belanden, moeilijk te stabiliseren zijn en tevens vaak overlastgevend/crimineel gedrag vertonen. Het merendeel van de experts pleit er dan ook voor om specifiek voor deze cliëntencategorie een intensief, outreachend zorgaanbod te ontwikkelen.

Enkele experts zijn echter een andere mening toegedaan. Zij zijn van mening dat een bredere doelgroep van mensen met een licht (maar wellicht ook ernstiger) verstandelijke

beperking gebaat zou kunnen zijn bij een vorm van intensieve outreachende zorg. Zij werpen de vraag op of het toenemend aantal LVB-ers dat zich niet staande kan houden in de maatschappij en psychiatrische en/of andere problemen ontwikkelt niet het gevolg is van een tekortschietend ambulant zorgsysteem. Om te voorkomen dat mensen met een (licht) verstandelijke beperking problemen ontwikkelen zou intensieve outreachende zorg met name ook voor deze doelgroep moeten worden ingezet, zo luidt de mening van deze experts.

1.4.2 Lacunes in de huidige zorg

Het ambulante aanbod van de specialistische instellingen is veelal multidisciplinair opgezet en (tot op zekere hoogte) outreachend, maar biedt volgens deskundigen onvoldoende mogelijkheden om de zorg indien nodig te intensiveren en flexibel in te zetten. In de VG-sector is het transmuraal werken met snelle en kortdurende opnames nog weinig gerealiseerd. Opschaling van ambulante zorg kan pas na opschaling van de CIZ-indicatie, waardoor veel tijd verloren gaat. Een bijkomende complicerende factor is dat in de huidige CIZ-indicatieprotocollen is vastgelegd dat de cliënt toestemming moet geven – hetgeen nu net bij deze zorgmijdende cliëntencategorie vaak een probleem is. Een ander genoemd hiaat in de zorg aan deze doelgroep is de beperkte (24-uurs) bereikbaarheid en beschikbaarheid van de meeste specialistische voorzieningen, terwijl een deel van de doelgroep hier wel behoefte aan heeft. Dit maakt het lastig om in geval van crisis adequaat en snel te handelen.

Vanuit de reguliere GGZ en VG speelt ten slotte het probleem dat hulpverleners niet altijd voldoende kennis en kunde hebben om deze complexe groep te behandelen en begeleiden. Hoewel de reguliere GGZ al wel beschikt over organisatiemodellen en zorgvormen (zoals ACT en FACT) waarvan de LVB-doelgroep met complexe problematiek kan profiteren, sluit de bejegening en begeleiding vanuit de GGZ niet altijd aan bij de specifieke kenmerken en behoeftes van mensen met een LVB (zie ook Neijmeijer e.a., 2010). Daar staat tegenover dat het binnen de reguliere VG vaak ontbreekt aan voldoende kennis en kunde op het gebied van psychiatrie en gedragsproblematiek.

1.4.3 ACT of FACT

De meeste geraadpleegde experts pleiten ervoor te starten met intensieve ambulante zorg voor een goed omschreven, duidelijk afgebakende doelgroep, te weten de specifieke doelgroep met complexe (multi)problematiek zoals hierboven beschreven. Als argumenten voor deze keuze voert men aan dat bij deze doelgroep de noodzaak tot goede, sluitende zorg het hoogst is, dat naar deze doelgroep tot nu toe het meest onderzoek is gedaan en dat het bestaande model en instrumentarium naar verwachting zonder al te grote aanpassingen op deze doelgroep van toepassing is. Gezien de complexiteit van de problematiek lijkt ACT voor deze patiëntencategorie de meest passende zorgvorm. Het gaat om cliënten die intensieve multidisciplinaire en outreachende zorg behoeven en veel praktische ondersteuning in het dagelijks leven.

De experts die van mening zijn dat de focus op een bredere (L)VB-doelgroep zou moeten liggen, pleiten juist voor de invoering van FACT-principes binnen de ambulante gehandicaptenzorg. FACT zou voor deze doelgroep een preventieve functie kunnen vervullen, zo wordt door deze experts betoogd.

1.4.4 ACT- elementen

Alle modelkenmerken van het originele ACT-model sluiten volgens de experts aan bij de doelgroep van LVB met complexe problematiek. Daarentegen zijn er wel verschillende aspecten die in een modelbeschrijving van ACT voor mensen met een LVB en complexe

problematiek bijzondere aandacht vereisen. Een belangrijke aanpassing die breed zal moeten worden doorgevoerd in het hele model is de bejegening van deze doelgroep. Het is belangrijk aan te sluiten bij het cognitieve- en sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt en cliënten met een passende attitude en houding te benaderen, zodat zij zich veilig, gesteund en gerespecteerd voelen. Omdat cliënten met een LVB beperkt zijn in het alledaagse praktische en sociale functioneren, zal in de modelbeschrijving veel aandacht moeten uitgaan naar het bieden van praktische ondersteuning en basale zorg. Verder zal de focus van het ACT-team niet alleen gericht moeten zijn op de cliënt, maar tevens op zijn omgeving (systeembenadering). Het team zal intensief samen moeten werken met andere sociaal-maatschappelijke instellingen en kennis van de sociale kaart is daarbij belangrijk. De combinatie van een verstandelijke beperking, gedrags- en/of psychiatrische problematiek maakt het nodig dat vakinhoudelijke kennis van de orthopedagogiek, (neuro)psychologie en psychiatrie wordt gebundeld en de inbreng van diverse disciplines in het ACT-team noodzakelijk is. Naast het bieden van cliëntenzorg aan de LVB-doelgroep met complexe problematiek zien de experts ook een belangrijke taak weggelegd voor de betreffende ACT-teams op het gebied van voorlichting, consultatie en advies aan andere organisaties en hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg aan deze doelgroep.

1.4.5 Organisatie ACT

Experts geven aan dat er zowel argumenten te noemen zijn om eventuele ACT-teams voor mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek te realiseren vanuit de GGZ als vanuit de VG-sector. Experts die pleiten het ACT-team te realiseren vanuit de VG sector, benadrukken dat de werkwijze en benadering binnen de GGZ op zoveel punten verschilt van die van de VG, dat de zorg niet goed aansluit bij de behoeftes van deze doelgroep. Een overweging om de ACT-teams voor de LVB-doelgroep met complexe problematiek te realiseren binnen de GGZ is het kunnen aansluiten bij de bestaande (F)ACT-structuur zoals die binnen de GGZ op brede schaal ingang heeft gevonden. Het ACT-team zou goed samen moeten werken met andere zorginstellingen en diensten binnen zowel de VG als de GGZ.

1.5 Praktijkverkenning

Ook de werkbezoeken en interviews met zowel startende ACT LVB-teams als ervaren ACT-teams in de GGZ leverden bruikbare informatie op voor de modelbeschrijving voor ACT LVB. We beschrijven hier de belangrijkste uitkomsten.

Hoewel er in Nederland nog weinig ervaring is met (F)ACT specifiek voor de doelgroep van LVB, zijn er wel diverse plannen en initiatieven rondom intensieve ambulante outreachende zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Organisaties en hulpverleners signaleren een groep cliënten die tussen wal en schip valt, vaak met dubbele of zelfs triple problematiek, en die onvoldoende aansluiting vindt bij de reguliere GGZ, verslavingszorg en VG-voorzieningen. Volgens hulpverleners gaat het vaak om cliënten met een licht verstandelijke beperking, met bijkomend middelenmisbruik, psychiatrische problematiek of gedragsproblematiek, die zelf niet om zorg vragen of de zorg vermijden. Regelmatig is er seksueel probleemgedrag, agressie, risico- en onbegrepen gedrag en forensische problematiek in het spel. Hulpverleners signaleren tevens dat mede door de complexer wordende samenleving de groep cliënten met een LVB die zich niet kan handhaven en in de problemen komt, groeit. Deze cliënten vragen volgens hulpverleners om langdurige intensieve ambulante outreachende behandeling, begeleiding en zorgcoördinatie. Belangrijk is dat het team de zorg aan deze cliënten in

geval van crisis kan intensiveren (en het mogelijk is met twee hulpverleners tegelijk langs te gaan) en goede crisiszorg kan bieden. In geval van crisis is het voor VG-instellingen vaak lastig om snel en adequaat te handelen en de cliënt de juiste zorg te bieden. VG-instellingen beschikken zelf niet altijd over de kennis en faciliteiten om crisissituaties op te vangen en zijn afhankelijk van de reguliere GGZ. Zowel in de VG als in de GGZ is vaak een drastisch tekort aan beschikbare bedden voor kortdurende crisisplaatsingen en ontbreekt het aan regelingen als een 'bed-op-recept'. Ook het omgaan met en het behandelen van verslavingsproblematiek is voor veel hulpverleners een heikel punt. Instellingen werken weliswaar steeds meer samen met verslavingszorginstellingen om verslavingsproblemen te behandelen, maar veelal is er geen speciaal toegesneden aanbod voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en missen hulpverleners in de verslavingszorg vaak de 'know-how' van LVB. Veel modules/trainingen sluiten daarom onvoldoende aan bij mensen met een LVB.

Wat betreft aanpassingen in het originele ACT-model geven hulpverleners aan dat de meest essentiële aanpassing de bejegening en benadering van cliënten betreft. Cliënten hebben niet zozeer een andere behandeling nodig dan mensen met een normale intelligentie, maar de reguliere interventies dienen aan het niveau van de cliënt te worden aangepast. De juiste houding en attitude is hierbij cruciaal. Aanpassingen die in de gesprekken met hulpverleners uit het veld onder andere genoemd zijn:

- Aansluiten bij het cognitief niveau en sociaal-emotioneel niveau van de cliënt;
- Aanpassingen in de communicatie (o.a. taalgebruik, tempo en meer herhalen), maar de cliënt wel als een volwassene benaderen;
- Het bieden van structuur; maak duidelijke (behandel)afspraken en stel duidelijke grenzen, maar met respect voor de autonomie van de cliënt;
- Hulpverleners moeten cliënten blijvend motiveren voor behandeling en begeleiding en daarbij een positieve, steunende en niet-oordelen houding aannemen. Als hulpverlener wijs je fout gedrag af, maar niet de persoon zelf;
- Aandacht voor het bieden van een veilige omgeving en het opbouwen van een vertrouwensrelatie;
- De begeleiding moet aansluiten bij de mogelijkheden van de cliënt en hem niet overvragen (competentiegerichte benadering). Laat cliënten zoveel mogelijk zelf doen, maar faalervaringen dienen te worden voorkomen;
- Multidisciplinaire en integrale diagnostiek en behandeling; het is belangrijk om alle factoren die een rol spelen bij het ontstaan (en het in stand houden) van de problematiek in kaart te brengen en de cliënt in zijn brede context te zien;
- De nadruk ligt op het aanleren van praktische vaardigheden (niet praten maar doen) en herhaaldelijk oefenen in de praktijk;
- De behandeling en begeleiding dienen niet alleen gericht te zijn op de cliënt, maar ook op zijn systeem (het netwerk).

1.6 Overwegingen en conclusies

Op basis van de in dit hoofdstuk beschreven uitkomsten van de literatuurstudie, de raadpleging van experts en de werkbezoeken aan de startende en ervaren teams, maken we de volgende overwegingen en trekken we de volgende conclusies:

- Op advies van de meeste experts richten we ons in deze modelbeschrijving op een specifieke cliëntencategorie: mensen die naast een licht verstandelijke beperking tevens te kampen hebben met ernstige en/of langdurende psychiatrische en/of gedragsproblematiek in combinatie met uiteenlopende problemen op diverse levensgebieden. Het gaat veelal om mensen die zelf niet om zorg vragen en die qua problematiek in het gat vallen tussen VG, GGZ en verslavingszorg. Voor een deel is deze cliëntencategorie al in zorg van bestaande (F)ACT-teams in de GGZ.
- Voor deze complexe doelgroep lijkt ACT de meest passende zorgvorm. Het gaat om cliënten die intensieve multidisciplinaire en outreachende zorg behoeven en veel praktische ondersteuning nodig hebben in het dagelijks leven. ACT zou de kloof tussen klinische behandeling in een SGLVG-kliniek of een gespecialiseerde VG/GGZ voorziening en poliklinische/ambulante zorg kunnen dichten en zou daarmee een opnameverkortende functie kunnen vervullen.
- Om een ACT-team te kunnen starten voor de meest complexe LVB-doelgroep is een caseload van behoorlijke omvang nodig (60 tot 100 cliënten). Om tot een dergelijke caseload te komen zal een team een relatief groot verzorgingsgebied moeten hebben. Een groot verzorgingsgebied betekent echter veel reistijd voor de teamleden. Daardoor zal het moeilijk worden om te voldoen aan de normen die vanuit het ACT-model worden gesteld aan de individuele caseload.
- Gezien de relatief kleine doelgroep van mensen met LVB en complexe problematiek ligt een organisatiemodel à la FACT voor de hand. FACT combineert individueel casemanagement (aan de minder complexe, stabiele doelgroep) met ACT (aan degenen die dat nodig hebben) en biedt met name uitkomst in kleinstedelijke regio's waar de 'massa' kleiner is. Waar ACT LVB-teams zich richten op de meest complexe doelgroep van LVB-ers, zouden de FACT LVB-teams zich (tevens) kunnen richten op de 'gewone' LVB-ers. En waar ACT LVB-teams met name een reïntegrerende / opnameverkortende functie hebben, kunnen FACT LVB-teams mede een preventieve / opnamevoorkomende functie vervullen voor in principe de gehele LVB-doelgroep. Het lijkt logisch om deze FACT-teams primair vanuit de VG te organiseren, waar LVB-deskundigheid in ruime mate voorhanden is.
- Gezien de stand van de wetenschap en de praktijk bevelen wij aan om de komende jaren in eerste instantie te investeren in de ontwikkeling en implementatie van het ACT-model ten behoeve van mensen met een LVB en complexe problematiek. We doen hiermee recht aan het standpunt van de meerderheid van de experts. Op den duur is het denkbaar dat deze ACT-teams transformeren tot FACT-teams. Deze FACT-teams kunnen zich richten op cliënten die zodanig gestabiliseerd zijn dat zij geen ACT-zorg meer nodig hebben, maar kunnen daarnaast – uit preventief oogpunt – ook een bredere LVB-doelgroep bedienen. Om deze transformatieslag te maken is het van belang te investeren in het verkrijgen van draagvlak onder professionals, bestuurders, koepelorganisaties, financiers en overige relevante stakeholders.

1.7 Opzet modelbeschrijving

De modelbeschrijving ACT LVB wil startende ACT-teams die (mede) vanuit de VG worden opgezet handvatten bieden m.b.t. de organisatie en invulling van de zorg aan mensen met een LVB en complexe problematiek. In hoofdstuk 2 wordt nader ingegaan op de definitie van LVB en worden de kenmerken van de doelgroep waarop deze modelbeschrijving zich richt, nader omschreven. In hoofdstuk 3 worden de verschillen van ACT LVB ten opzichte van de reguliere ACT uiteengezet en wordt beschreven welke consequenties dit heeft voor het model van ACT LVB. Hierbij is de DACTS (Teague e.a., 1998) als uitgangspunt genomen. De modelbeschrijving is waar mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke kennis en inzichten (*evidence based*) en aangevuld met professionele kennis en inzichten vanuit de praktijk (*consensus based*). In hoofdstuk 4 worden op basis van de modelbeschrijving conclusies getrokken ten aanzien van de aanpassing van de modelgetrouwheidsschaal voor ACT-teams (DACTS).

2 Doelgroep

Deze modelbeschrijving richt zich op mensen met een licht verstandelijke beperking in combinatie met complexe problematiek. Er is sprake van langdurende gedrags- en/of psychiatrische problematiek in combinatie met problematiek op andere levensgebieden. Het gaat om mensen die door een scala aan oorzaken de grip op het leven zijn kwijtgeraakt, die zelf niet om zorg (kunnen) vragen, die moeilijk te stabiliseren zijn en regelmatig in crisissituaties belanden. Daarnaast kan er ook sprake zijn van middelenmisbruik en risicovol en/of overlastgedragend gedrag. De doelgroep is zeer gevarieerd van samenstelling. Het kan gaan om mensen die zelfstandig wonen, in beschermde woonvormen wonen of binnen de maatschappelijke opvang verblijven. Een kleine groep van de cliënten zal geen vaste verblijfplaats hebben en is dakloos. Hieronder wordt de gehanteerde definitie van een licht verstandelijke beperking toegelicht en wordt een aantal algemene en meer specifieke kenmerken van de doelgroep omschreven.

2.1 Definitie en prevalentie LVB

Mensen met een licht verstandelijke beperking worden vaak aangeduid met de term LVG, een afkorting die staat voor 'licht verstandelijk gehandicapt'. De afgelopen jaren is gepleit om de term handicap te vervangen door beperking. In Nederland wordt sinds een aantal jaren steeds vaker de afkorting LVB (licht verstandelijke beperking¹) gebruikt. In deze modelbeschrijving zullen wij dit voorbeeld volgen en spreken van mensen met een licht verstandelijke beperking, afgekort LVB.

De meest gangbare definitie van een verstandelijke beperking is de gehanteerde definitie van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; voorheen AAMR). Deze spreekt van een beperking die gekenmerkt wordt door significante tekortkomingen in zowel intellectueel functioneren als in conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden. De beperkingen in het intellectueel functioneren en in het adaptieve gedrag vinden volgens de definitie van het AAIDD (2010) hun ontstaan voor het 18e levensjaar.

Men spreekt van een licht verstandelijke beperking als het IQ ligt tussen de 50-55 en 70-75 (DSM-IV, 2000), of als het resultaat van een intelligentietest ten minste twee standaarddeviaties lager is dan het gemiddelde (AAIDD, 2010). Men spreekt van zwakbegaafdheid (borderline intellectual functioning) als het IQ ligt tussen de 70-75 en 85 (DSM-IV, 2000). Het functioneren van mensen die zwakbegaafd zijn vertoont veel overeenkomsten met dat van mensen met een licht verstandelijke beperking (Didden, 2006). In de Nederlandse praktijk en literatuur is een bredere definitie van LVB dan ook gebruikelijk. In deze definitie wordt de groep van zwakbegaafde mensen ook tot de LVB-groep gerekend, als er naast hun cognitieve beperking ook sprake is van bijkomende problemen en adaptatieproblemen (Verstegen & Moonen, 2010). In deze modelbeschrijving sluiten wij aan bij deze bredere Nederlandse definitie van LVB, dus inclusief de groep van zwakbegaafde mensen.

¹ Om te beklemtonen dat veel mensen met relatief beperkte cognitieve vaardigheden toch vaak een zware beperking in hun sociaal functioneren kunnen hebben, pleit het Landelijk Kenniscentrum LVG ervoor de formulering licht verstandelijke beperking te hanteren in plaats van de taalkundig meer correcte lichte verstandelijke beperking (Verstegen & Moonen, 2010).

Er bestaan geen exacte cijfers over het aantal mensen met een LVB in Nederland (Neijmeijer e.a., 2010). Het Sociaal Cultureel Planbureau schat dat er in 2008 in Nederland minimaal 55.000 mensen maar mogelijk tienduizenden meer met een LVB (IQ tussen de 50 en 70) en waarschijnlijk enkele honderdduizenden zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85) met bijkomende problematiek zijn (Sociaal en Cultureel Planbureau, 2010). De werkelijke omvang van de groep mensen met een LVB is echter lastig vast te stellen omdat zowel het intellectuele functioneren als de beperkingen op praktisch en sociaal gebied gemeten moeten worden, wat leidt tot diverse methodologische problemen (Neijmeijer e.a., 2010).

2.2 Algemene kenmerken LVB

2.2.1 Het leren en denken

Zoals al in de definitie van LVB naar voren komt, hebben mensen met een licht verstandelijke beperking in de eerste plaats beperkingen op intellectueel gebied, *het leren en denken*. Men heeft moeite met abstract denken, waardoor het leren en denken meer gebonden is aan het hier en nu en aan het onmiddellijk voorstelbare. Ook hebben mensen met een LVB moeite met het overzien van oorzaak-gevolg relaties en het generaliseren van hetgeen geleerd is. De informatieverwerking verloopt minder gestructureerd en trager, het (werk)geheugen functioneert minder goed en er is sprake van een beperkte aandachtsspanning en het denkpatroon is meer rigide (Ten Wolde e.a., 2006; Ponsioen, 2001).

2.2.2 Sociale redzaamheid

Een ander belangrijk kenmerk van mensen met een LVB zijn de beperkingen in de *sociale aanpassing en de zelfredzaamheid*. Voor veel mensen met een licht verstandelijke beperking is het niet eenvoudig zich in de huidige maatschappij, in verschillende sociale situaties, staande te houden. Ze hebben moeite zich te verplaatsen in een ander, en kunnen hierdoor nogal eens verrast worden door het gedrag van de ander (de Beer, 2011). Velen kunnen complexe sociale situaties niet goed overzien of begrijpen en hebben minder assertieve oplossingsvaardigheden om een probleem aan te pakken (Ten Wolde e.a., 2006). Door hun beperkingen en inadequate reacties van de omgeving hebben LVB-ers veel te maken met een grote hoeveelheid stress en faalervaringen. Verwaarlozing, (seksueel) misbruik, problemen met de hechtingsrelatie en negatieve levenservaringen komen veel voor en kunnen bijdragen aan een gevoel van (basis)onveiligheid, (faal)angst en een negatief zelfbeeld (Ten Wolde e.a., 2006). Vanuit de behoefte te willen meekomen en de neiging zichzelf te overschatten pakken sommige LVB-ers dingen boven hun niveau aan zonder in te zien welke consequenties hun gedrag heeft (Ten Wolde e.a., 2006). Ze hebben minder goede strategieën en sociale steun om problemen op te lossen en reageren vaak negatief geladen en soms agressief (Maughan, e.a., 1999). Anderen hebben zoveel faalervaringen achter de rug dat ze te geremd zijn om nog iets nieuws aan te pakken.

2.3 Specifieke kenmerken van de doelgroep LVB en complexe problematiek

2.3.1 Ernstige gedrags- en/of psychiatrische problematiek

Kenmerkend voor de doelgroep waar deze modelbeschrijving zich op richt is dat het mensen betreft met niet alleen een licht verstandelijke beperking, maar dat er daarnaast sprake is van complexe en langdurende gedrags- en/of psychiatrische problematiek. Het gaat om cliënten die regelmatig in crisissituaties belanden, moeilijk te stabiliseren zijn en gedurende langere tijd zorg nodig hebben. De aard van de problematiek is zeer divers. Stoornissen die relatief veel voorkomen bij mensen met een LVB zijn aandachts- en gedragsstoornissen, misbruik van alcohol en drugs, pervasieve ontwikkelingsstoornissen, psychotische stoornissen, stemmingsstoornissen en angststoornissen. Van de persoonlijkheidsstoornissen komen in het bijzonder de antisociale, de narcistische en de borderline persoonlijkheidsstoornis voor (Ten Wolde e.a., 2006). Naast psychiatrische stoornissen komen ook gedragsproblemen veel voor. Hoewel er een samenhang bestaat tussen psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen, hoeft het niet zo te zijn dat gedragsproblemen altijd een gevolg zijn van een onderliggende psychiatrische stoornis. Ook hoeft een psychiatrische stoornis niet altijd gedragsproblemen tot gevolg te hebben. Voorbeelden van veel voorkomende gedragsproblemen zijn vernielend en agressief gedrag, sociaal onaangepast en seksueel overschrijdend gedrag, zelfverwonding, middelenmisbruik, dwangmatig, teruggetrokken en vreemd gedrag etc. (Ten Wolde e.a., 2006).

2.3.2 Problematisch middelenmisbruik

Middelenafhankelijkheid en middelenmisbruik zijn een veel voorkomend probleem bij mensen met een LVB en complexe problematiek (Van Dijk e.a., 2008) en er komen steeds meer signalen dat het problematische middelenmisbruik door volwassenen met een LVB ook nog eens toeneemt (Dijkstra & Bransen, 2010). Factoren die het risico op het ontstaan van problematisch middelenmisbruik vergroten, zoals een lage sociaal-economische status en middelengebruik van familieleden, komen in het leven van volwassenen met een LVB vaker voor. Daarnaast zijn mensen met een LVB gevoeliger voor beïnvloeding door hun sociale omgeving en hebben zij vaak te maken met chronische stress ten gevolge van overvraging en weinig zelfvertrouwen (Dijkstra & Bransen, 2010). Problematisch middelenmisbruik lijkt met name bij volwassenen met zwakbegaafdheid (IQ 70-85), die niet op een instellingsterrein wonen maar 'in de wijk' en geen werk of dagbesteding hebben, voor te komen (Dijkstra & Bransen, 2010).

2.3.3 Risicovol en/of overlastgevend gedrag

Kenmerkend voor de doelgroep van mensen met LVB en complexe problematiek is dat er naast gedrags- en/of psychiatrische problematiek vaak sprake is van overlastgevend en/of risicovol (crimineel) gedrag. Het gedrag wordt weliswaar niet altijd door de persoon zelf als een probleem ervaren, maar vaak wel door zijn of haar directe omgeving of door de samenleving (Ten Wolde e.a., 2006). Veel cliënten zijn in hun jeugd verwaarloosd en/of slachtoffer van (seksueel) misbruik en komen al op jonge leeftijd in aanraking met hulpverlenende instanties (Tenneij & Koot, 2006). Veel mensen uit deze doelgroep hebben een voorgeschiedenis waarin ze onhandelbaar en moeilijk begeleidbaar waren en een niet gering percentage komt op latere leeftijd in aanraking met politie en justitie (Ten Wolde e.a., 2006). Jongeren met een licht verstandelijke beperking zijn extra kwetsbaar voor het ontwikkelen van overlastgevend en crimineel gedrag, onder andere

doordat zij vaker optrekken met delinquente vrienden, gevoeliger zijn voor beïnvloeding door deze vrienden en vaak worden ingezet bij criminele activiteiten (Lieferink, 2010). Teams die zich richten op cliënten met justitiële problematiek verwijzen wij voor handvatten naar de modelbeschrijving Forensische (F)ACT (Place, van Vugt en Neijmeijer, in ontwikkeling). Zij zullen op bepaalde gebieden specifieke aanvullende kennis en vaardigheden nodig hebben, zoals kennis van risicotaxatie en terugvalpreventie.

2.3.4 Gebrekkige motivatie

Zoals eerder omschreven wordt het gedrag niet altijd door de persoon zelf als een probleem ervaren, of vindt hij dat de oorzaak van het probleem niet bij hem maar bij iets of iemand anders ligt. Cliënten van de doelgroep waarop deze modelbeschrijving zich richt hebben zelf doorgaans geen hulpvraag en zien de noodzaak van gedragsverandering vaak niet in (Ten Wolde e.a., 2006). Veel cliënten hebben in het verleden meerdere malen slechte ervaringen gehad met zorginstellingen en behandelingen die zijn mislukt en zijn het vertrouwen in hulpverleners kwijtgeraakt. Daarnaast kunnen cliënten het gevoel hebben dat ze het vaak 'toch niet goed doen' (Van Dijk e.a., 2008). Het is belangrijk tijdens de behandeling en begeleiding veel tijd en energie te steken in het motiveren van cliënten en in kleine stapjes, die succes opleveren, te werken (Ten Wolde e.a., 2006).

2.3.5 Andere problematiek

Naast bovengenoemde problemen worden mensen met een LVB relatief vaak geconfronteerd met verwaarlozing, mishandeling en misbruik. Mensen met een LVB hebben een verhoogd risico op hechtingsproblemen en zijn vaker dan normaal begaafde mensen slachtoffer van seksueel misbruik en/of mishandeling/verwaarlozing in de jeugd (Ten Wolde e.a., 2006). Jongeren met een LVB groeien vaker op in een gezin met een zwakke sociaal-economische positie, waar problemen als armoede, mishandeling en misbruik, verslaving en psychiatrische problematiek vaker voorkomen (de Beer, 2011). In een aantal gezinnen stapelen de problemen zich op en wordt er gesproken van multiprobleemgezinnen (de Beer, 2011). Mensen met een LVB zijn door hun kwetsbaarheden ook in hun volwassen leven kwetsbaar om slachtoffer te worden van seksueel en/of financieel misbruik. Ze worden soms opgelicht of aangezet tot criminele activiteiten en steeds meer meisjes met een LVB worden het slachtoffer van loverboys (de Beer, 2011).

3 Modelbeschrijving ACT voor LVB met complexe problematiek

De specifieke kenmerken en behandelbehoeftes van de LVB-doelgroep met complexe problematiek vragen om een ander behandelaanbod en – in bepaalde opzichten – een andere werkwijze dan de reguliere ACT-teams. Om deze redenen zijn aanpassingen van het ACT-model nodig op het gebied van teamsamenstelling, organisatie en werkwijze, diagnostiek en behandelaanbod en samenwerking met ketenpartners. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe een ACT LVB-team idealiter is vormgegeven en hoe de basishouding van alle hulpverleners in het ACT LVB-team gekenmerkt wordt. De aanbevelingen zijn waar mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke kennis en inzichten en aangevuld met kennis en ervaring van experts en professionals uit de praktijk, waarbij moet worden aangetekend dat er op dit moment nog maar weinig ervaring is opgedaan met ACT specifiek voor de LVB-doelgroep met complexe problematiek. In deze modelbeschrijving spitsen we ons toe op de veranderingen ten opzichte van het reguliere ACT-model en op de specifieke aandachtspunten voor ACT LVB-teams. De overige ACT-elementen gelden ook voor ACT LVB en zijn terug te vinden in de ACT modelgetrouwheidsschaal, de DACTS (Teague, 1998). Bij de beschrijving van het model ACT LVB hanteren we de structuur en de volgorde van de DACTS.

3.1 Basishouding en communicatie

Het werken in een ACT-team vraagt veel van de attitude en communicatievaardigheden van de hulpverleners. Een passende attitude als (ongenode) gast in eigen huis van de cliënt en vaardigheden op het gebied van motiverende gespreksvoering, binden, voorlichten, consulteren en omgaan met andere culturen zijn van belang (Veldhuizen e.a., 2008). Daarnaast vragen de specifieke kenmerken van cliënten met een LVB en complexe problematiek om specifieke aanpassingen in de bejegening en communicatie van alle medewerkers in het team.

Bejegening is moeilijk te definiëren, maar volgens hulpverleners de meest essentiële aanpassing in de modelbeschrijving voor de LVB-doelgroep. Allereerst is het belangrijk met de begeleiding aan te sluiten bij zowel het cognitieve als het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau van de cliënt, en bij zijn beleavingswereld en interesses (Neijmeijer e.a., 2010). De afstemming luistert nauw en in de praktijk betekent dit dat aanpassingen in het tempo, taalgebruik (kort en bondig, veel herhaling) en de houding van de hulpverlener noodzakelijk zijn. Mensen met LVB willen net als een ieder ander serieus genomen worden en zoveel mogelijk hun eigen keuzes maken. Tegelijkertijd hebben mensen met LVB behoefte aan structuur en zijn zij gebaat bij heldere grenzen en regels. In de dagelijkse praktijk vraagt dit van hulpverleners om een juiste balans te vinden tussen enerzijds een meer beheersmatige/regulerende aanpak en anderzijds een meer coachende/ondersteunende begeleidingsstijl, afhankelijk van de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt (Ten Wolde e.a., 2006). Het is belangrijk cliënten niet te overvragen, maar ook niet te onderschatten. Om een veilige situatie te creëren is het opbouwen van een vertrouwensrelatie essentieel (Neijmeijer e.a., 2010). Een betrokken, accepterende en niet oordelende houding is daarbij volgens hulpverleners van belang. De begeleiding en behandeling richt zich op de positieve kanten van de cliënt, op wat hij wel kan en wat hij nog kan leren (Competentiemodel; Slot & Spanjaard, 2006). Het opdoen van succeservaringen (en het voorkomen van faalervaringen) is belangrijk om het zelfbeeld van cliënten te verbeteren (Van Dijk e.a., 2008).

In de dagelijkse omgang met mensen met een LVB is het tevens van belang de communicatie aan te passen. Mensen met een LVB hebben moeite met abstracte begrippen, rekenen en lezen. Men kan zich moeilijk iets voorstellen bij 'over een paar maanden' of de weg niet vinden in een groot gebouw. Het is belangrijk rekening te houden met het taalbegrip van iemand met een LVB. Dit kan door het gebruik van korte zinnen, eenvoudig taalgebruik, dingen meerdere malen te herhalen en op verschillende manieren uit te leggen. Het aantal onderwerpen dat in een gesprek besproken wordt moet beperkt blijven. Visuele middelen (plaatjes, pictogrammen of een tekening) kunnen de communicatie ondersteunen. Het is van groot belang om in de communicatie met mensen met een LVB over de eigen cultuurgrenzen, de eigen normen en waarden heen te reiken. Dat vraagt een basishouding van oprechte betrokkenheid bij de leefwereld van de ander (de Beer, 2011).

3.2 Teamsamenstelling

Voor cliënten met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek is net als voor cliënten die in zorg zijn van 'reguliere' ACT-teams een multidisciplinaire aanpak vereist. Omdat cliënten met een licht verstandelijke beperking minder goed in staat zijn om zich in het dagelijks leven staande te houden, voor zichzelf te zorgen en gebruik te maken van de basale infrastructuur, zal het team langdurige ondersteuning moeten kunnen bieden op verschillende levensgebieden. De werkzaamheden van een ACT LVB-team zullen voor een groot deel bestaan uit het aangaan en onderhouden van contact met cliënten en het bieden van praktische ondersteuning en begeleiding op het gebied van huisvesting, financiën, werk en dagbesteding, contacten met instanties, etcetera. Van belang is om de teamsamenstelling hierop af te stemmen. Het team zal in ieder geval moeten bestaan uit verpleegkundigen en/of agogisch hulpverleners, een maatschappelijk werker en een trajectbegeleider. Daarnaast zal het team moeten beschikken over behandeldeskundigheid, waaronder een psychiater en/of AVG-arts, een gedragsdeskundige en een systeemtherapeut. Gezien de complexiteit van de problematiek van de doelgroep is het van belang dat er in het team voldoende deskundigheid uit zowel de orthopedagogiek (VG) als de psychiatrie (GGZ) aanwezig is.

3.2.1 Psychiater / AVG-arts

Net als in een regulier ACT-team is een psychiater met medische kennis op het gebied van psychiatrische- en gedragsstoornissen en somatische gezondheidsproblematiek een belangrijke discipline in het team. Mensen met een verstandelijke beperking hebben als groep aanmerkelijk meer lichamelijke aandoeningen dan de normaal begaafde populatie en er zijn verschillende syndromen die regelmatig voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking, waarbij zowel lichamelijke als psychiatrische stoornissen voorkomen (Roos e.a., 2010). Een multidisciplinaire benadering van gedragsproblemen waarbij alle somatische, psychiatrische en sociale aspecten betrokken worden, biedt de beste kansen op een effectieve behandeling. Het kan zinvol zijn om naast een psychiater, een AVG-arts (arts voor verstandelijk gehandicapten) in het team op te nemen. Een AVG-arts heeft zich gespecialiseerd in lichamelijke en psychische ziekten en problemen die veel voorkomen bij mensen met een verstandelijke handicap, en kan de kennis van de psychiater aanvullen en mogelijk een deel van de medische zorg van de psychiater overnemen.

3.2.2 Verpleegkundige / agogisch hulpverlener

Net als in reguliere ACT-teams hebben verpleegkundigen een wezenlijke rol in ACT LVB-teams. Gezien de kenmerken en zorgbehoeftes van de doelgroep is het wenselijk te streven naar een optimale mix van HBO-geschoold verpleegkundig en sociaal-agogisch opgeleid personeel. Met betrekking tot de verpleegkundige discipline strekt het tot de aanbeveling om zowel verpleegkundigen met scholing en ervaring in de psychiatrie als in de verstandelijk gehandicaptenzorg in het team op te nemen. Ook een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (SPV) of een verpleegkundig specialist kan een belangrijke bijdrage leveren aan een ACT LVB-team.

3.2.3 Gedragsdeskundige (GZ-psycholoog/orthopedagoog)

Vanwege de complexe problemen waarbij verschillende factoren een rol spelen is diagnostiek bij deze doelgroep van extra belang (zie 3.4.1). De gedragsdeskundige vervult een coördinerende rol ten aanzien van het diagnostische proces en de behandeling waarbij verschillende disciplines uit het team betrokken zijn (Roos e.a., 2010). In gezamenlijk overleg wordt op basis van de integratieve diagnose een gemeenschappelijk behandelplan opgesteld. De gedragsdeskundige kan tevens bij inhoudelijke vraagstukken het team adviseren. Gezien het feit dat mensen met een LVB relatief vaak geconfronteerd worden met verwaarlozing, mishandeling en misbruik, is het wenselijk dat de gedragsdeskundige tevens specialistische deskundigheid heeft op het gebied van trauma's en traumabehandeling. Hij/zij kan cliënten behandelen en ondersteunen en teamleden handvatten bieden hoe zij met getraumatiseerde cliënten om kunnen gaan.

3.2.4 Systeemtherapeut

Het ACT LVB-team dient meer nog dan reguliere ACT-teams aandacht te hebben voor het systeem van de cliënt (zie 3.3.2). De systeemtherapeut coacht het team om systeemgericht te werken en kan diverse systeeminterventies aanbieden (zie 3.4.6 systeeminterventies) die de interactie tussen de cliënt en zijn systeem kunnen verbeteren.

3.2.5 Verslavingsdeskundige

Er komen steeds meer signalen dat problematisch middelenmisbruik door volwassenen met een licht verstandelijke beperking toeneemt (Dijkstra & Bransen, 2010). Specifieke kennis en aangepaste methodieken voor deze doelgroep ontbreken nog grotendeels. Wel zijn er pogingen gedaan om richtlijnen voor een 'best clinical practice' te formuleren (Clerkx & Trentelman, 2007). Een geïntegreerd aanbod, multidisciplinair overleg en een stapsgewijze aanpak waarin de volwassene met LVB centraal staat, lijkt de meeste kans van slagen te hebben om het (problematisch) middelengebruik effectief aan te pakken (Dijkstra & Bransen, 2010). Het is daarom belangrijk om één of meerdere personen in het team te hebben met specifieke deskundigheid en kennis van verslavingen en problematisch middelenmisbruik bij mensen met een licht verstandelijke beperking. Deze deskundigheid kan bij één of meerdere teamleden zijn ondergebracht, zoals een verpleegkundige of een maatschappelijk werker.

3.2.6 Maatschappelijk/ sociaal juridisch werker

Vanwege de vereiste specifieke deskundigheid op het gebied van huisvesting, schuldhelpverlening en financiën (o.a. uitkeringen en andere subsidies, budgetbeheer en bewindvoering), en eventueel juridische zaken is binnen een ACT LVB-team een

belangrijke rol weggelegd voor een maatschappelijk/sociaal juridisch werker. Het is van groot belang dat de maatschappelijk werker zijn weg weet te vinden in het complexe veld van sociaal maatschappelijke instanties binnen zowel de GGZ als de VG-sector en kan inschatten welk aanbod het beste aansluit bij de specifieke kenmerken en behoeftes van de individuele cliënt.

3.2.7 Trajectbegeleider

Net als in de reguliere ACT-teams is werk en dagbesteding een belangrijke doelstelling van het ACT LVB-team. Mensen met een licht verstandelijke beperking willen zo normaal mogelijk participeren in de maatschappij en een zinvolle dagbesteding geeft een prettige invulling van het dagelijks leven, verhoogt de kwaliteit van leven en vermindert de risico's op ontsporing (Van Dijk e.a., 2008). De trajectbegeleider dient daarom kennis te hebben van arbeidsbegeleiding en -toeleiding en dagbestedingsmogelijkheden voor mensen met een licht verstandelijke beperking. Uit een recent rapport van de Inspectie voor de gezondheidszorg (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2010) blijkt dat werk en dagbesteding een groot knelpunt is en de samenwerking met jobcoaches erg lastig omdat zij te weinig specifieke kennis hebben van de LVB-problematiek.

3.2.8 Ervaringsdeskundige

Het inzetten van ervaringsdeskundigheid in de zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking is nog betrekkelijk nieuw. Desalniettemin staan de meeste professionals en experts positief tegenover deze ontwikkeling. Gezien de grote aarzelingen die er in het veld bestaan met betrekking tot het inzetten van ervaringsdeskundige cliënten in de directe cliëntenzorg, pleiten wij voor een gerichte inzet van ervaringsdeskundige cliënten als adviseur en klankbord bij projecten en trainingen van professionals. Tevens zouden familieleden of naastbetrokkenen van cliënten (op afroep) geraadpleegd en betrokken kunnen worden.

3.3 Organisatie en werkwijze

In deze paragraaf wordt ingegaan op wijzigingen in de organisatie of werkwijze ten opzichte van het reguliere ACT-model.

3.3.1 Integratieve benadering

Bij diagnostiek en behandeling van deze doelgroep is een gespecialiseerde multidisciplinaire en integratieve benadering nodig waarbij kennis van de orthopedagogiek, de (neuro)psychologie en de psychiatrie gebundeld wordt (Ten Wolde e.a., 2006). Naast de verstandelijke beperking spelen meer oorzaken en invloeden een rol bij het ontstaan (en het in stand houden) van de problematiek. Voorbeelden zijn gedrags- en/of psychiatrische stoornissen, medische oorzaken, ongunstig sociaal netwerk en opvoedingsgeschiedenis, negatieve levenservaringen en langdurige overvraging door de omgeving (Van Dijk e.a., 2008). Bij een integratieve benadering worden alle factoren die hebben bijgedragen aan het ontstaan van de psychiatrische problematiek zorgvuldig in kaart gebracht. Op basis van de integratieve diagnose wordt een behandelstrategie gekozen (Došen e.a., 2008).

3.3.2 Systeemgericht

De werkwijze dient bij ACT LVB – meer nog dan bij reguliere ACT-teams – systeemgericht te zijn. Hulpverleners geven aan dat niet alleen de cliënt, maar ook het

systeem voorgelicht en/of (mee) behandeld dient te worden. Het functioneren van de cliënt moet gezien worden in de context van zijn maatschappelijke omgeving en veel van de problemen komen voort uit een ongunstige interactie tussen de cliënt en zijn omgeving (Geus, 2005; Embregts, 2009). Begeleiders en opvoeders hebben een essentiële rol bij de vormgeving van het juiste (pedagogische / therapeutische) milieu en een verandering bij de cliënt moet vaak bewerkstelligd worden door het veranderen van het gedrag van de begeleider of opvoeder (Didden, 2006). Het is belangrijk dat het ACT LVB-team aandacht besteedt aan het maken, versterken en/of herstellen van het netwerk van de cliënt. Tevens dient het team alert te zijn op signalen die erop wijzen dat personen uit de omgeving van de cliënt hem of haar op een negatieve manier beïnvloeden (aanzetten tot middelenmisbruik/crimineel gedrag, dingen aanpraten, oplichting).

3.3.3 Contactfrequentie en intensiteit van de hulpverlening

Een van de belangrijkste kenmerken van mensen met een licht verstandelijke beperking is de specifieke leer- en denkstijl die de verstandelijke beperking met zich meebrengt. Cliënten kunnen niet te veel informatie tegelijk verwerken, waardoor zaken stap voor stap moeten worden aangeboden en geleerd (Van Dijk, e.a., 2008). In de begeleiding en behandeling dient hier rekening mee te worden gehouden door het taalgebruik aan te passen, veel uitleg en herhaling te bieden (door o.a. in regelmatige gesprekken terug te komen op wat afgesproken en gebeurd is), en veel in verschillende situaties te oefenen. Daarnaast is het zo dat mensen met een LVB vaak levenslang en levensbreed ondersteuning nodig hebben, en een groot deel van de werkzaamheden van het ACT LVB-team zullen bestaan uit het bieden van praktische ondersteuning en begeleiding. In de praktijk betekent dit dat er meer begeleidingscontacten nodig zullen zijn en de intensiteit van de hulpverlening hoger is dan in reguliere ACT-teams. Dit pleit dan ook voor een kleinere caseload.

3.4 Diagnostiek en behandelaanbod

In deze paragraaf wordt beschreven hoe de diagnostiek vorm krijgt bij ACT LVB-teams en waaruit het zorgaanbod bestaat. Zoals eerder benadrukt zullen de werkzaamheden van een ACT LVB-team voor een groot deel bestaan uit het aangaan en onderhouden van contact met cliënten en het bieden van praktische ondersteuning en begeleiding op het gebied van huisvesting, financiën, werk en dagbesteding, contacten met instanties, etcetera. Met het oog op de kenmerken en de zorgbehoeftes van de doelgroep zullen ook vaardigheidstrainingen en systeeminterventies een belangrijke plek innemen in het zorgaanbod. Daarnaast zal het team, net als reguliere ACT-teams, psycho-educatie, farmacotherapie, cognitieve gedragstherapie, arbeidsrehabilitatie, IDDT en individuele somatische zorg moeten bieden, en zullen zij voor alle cliënten individuele behandelplannen en crisisinterventieplannen moeten opstellen.

In deze paragraaf wordt het wenselijke diagnostische en behandelaanbod van ACT LVB-teams nader omschreven. Alleen de aanvullingen en toelichtingen ten op zichte van het reguliere model komen aan bod.

3.4.1 Diagnostiek

Zoals eerder vermeld (3.2.3) is diagnostiek vanwege de complexe problemen waarbij verschillende factoren een rol spelen bij deze doelgroep van extra belang. Hierbij moet niet enkel gekeken worden naar de problemen op verschillende vlakken (niveau,

stoornis, gedrag en risico's), maar moet ook rekening worden gehouden met de interactie doordat verschillende factoren en processen elkaar onderling beïnvloeden (Van Dijk e.a., 2008). Het functioneren van de cliënt moet gezien worden in de context van zijn omgeving en naast de voorkomende problematiek dienen de ontwikkelings- en leergeschiedenis en de sociale context (zoals het sociaal netwerk en eventuele overvraging door de omgeving) zorgvuldig in kaart te worden gebracht. Zowel bij het diagnostisch proces als bij de behandeling is een gespecialiseerde multidisciplinaire en integratieve aanpak nodig waarbij kennis van de orthopedagogiek, de (neuro)psychologie en de psychiatrie gebundeld wordt (zie 3.3.1 Integratieve benadering).

3.4.2 Praktische zorg

Net als in reguliere ACT-teams biedt het ACT LVB-team praktische outreachende begeleiding en ondersteuning op uiteenlopende gebieden zoals: financiën en administratie, meegaan naar instanties, het onderhouden van contacten in de buurt en medicatiegebruik. Mensen met een LVB hebben vaak levenslang en levensbreed ondersteuning nodig, omdat de LVB een beperking is die levenslang aanwezig is (de Beer, 2011). Het sociaal netwerk kan soms deze ondersteuning bieden, maar het is niet overal gewoon dat familie of burens hulp verlenen wanneer cliënten dat nodig hebben (de Beer, 2011). Een groot deel van de werkzaamheden van het ACT LVB-team zullen dan ook bestaan uit het bieden van praktische ondersteuning en begeleiding bij vragen en problemen waar mensen met een LVB in een steeds ingewikkelder wordende samenleving tegenaan lopen.

3.4.3 Psycho-educatie en vaardigheidstrainingen

Het komt vaak voor dat cliënten basale kennis en vaardigheden missen zoals praktische vaardigheden (bv. huishoudelijke werkzaamheden, zelfzorg en budgetteren), sociale vaardigheden en assertiviteit, leefstijl, omgaan met seksualiteit, omgaan met boosheid en frustratie, maatschappelijke oriëntatie en omgaan met vrije tijd (Roos e.a., 2010). Door middel van voorlichting en het oefenen van vaardigheden kunnen de kennis en vaardigheden van de cliënt worden vergroot. Daarnaast is het van belang aan zowel de cliënt als aan de mensen in zijn omgeving uitleg te geven over de verstandelijke beperking, psychiatrische stoornis of gedragsproblematiek en de mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.

3.4.4 Geïntegreerde verslavingszorg

Net als in de reguliere ACT-teams is het belangrijk dat het team cliënten behandeling kan bieden bij verslavingsproblematiek. Middelenafhankelijkheid en middelenmisbruik zijn een veel voorkomend probleem bij mensen met een LVB en complexe problematiek (Van Dijk e.a., 2008), maar veelal is het aanbod vanuit de verslavingszorg onvoldoende toegespitst op mensen met een LVB. De verslavingzorg en zorg voor mensen met een LVB hebben elkaar veel te bieden, waarbij samenwerking op lokaal niveau uitermate belangrijk is. Landelijk komt er steeds meer aandacht voor onderzoek naar de prevalentie en behandeling van schadelijk middelengebruik bij mensen met een LVB (Clerkx & Trentelman, 2007). Een geïntegreerd aanbod, multidisciplinair overleg en een stapsgewijze aanpak waarin de volwassene met LVB centraal staat, lijkt de meeste kans van slagen te hebben om het (problematisch) middelengebruik effectief aan te pakken (Dijkstra & Bransen, 2010). Geadviseerd wordt om niet alleen de cliënt en zijn familie/begeleiders goed voor te lichten, maar ook aandacht te hebben voor aanpassingen in de omgeving (voorkomen of vermijden van uitlokkende factoren, geldbeheer etc). Ten derde wordt aanbevolen om bij elke cliënt nauwkeurig te analyseren

welke vaardigheden zouden kunnen worden ontwikkeld om de problemen te reduceren (Clerkx & Trentelman, 2007). Aanpassingen die gedaan zijn om bestaande behandelprogramma's aan te laten sluiten bij de vermogens en specifieke kenmerken van mensen met een LVB zijn: eenvoudig te lezen materiaal, vaker herhalen, familie bij behandeling betrekken en een intensievere follow-up (Clerkx & Trentelman, 2007). Motivering, zelfcontroletraining en terugvalpreventie zijn binnen deze behandelingen steeds als gemeenschappelijke elementen te herkennen (Clerkx & Trentelman, 2007).

3.4.5 CGT en andere therapeutische interventies

Naar de effectiviteit van behandelmethoden voor mensen met LVB met psychiatrische en/of gedragsproblematiek is nog betrekkelijk weinig onderzoek gedaan (Didden & Moonen, 2007). Er is een groot aanbod van verschillende therapievormen, maar deze zijn niet allemaal geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking en toepasbaar binnen de ambulante zorg.

Ten aanzien van het behandelarsenaal van ACT LVB-teams maken we onderscheid tussen basale en aanvullende therapeutische interventies. Tot de basale interventies worden die interventies gerekend die het ACT LVB-team zelf zou moeten kunnen aanbieden. Onder de aanvullende interventies worden die interventies geschaard die weliswaar beschikbaar zouden moeten zijn voor de cliëntèle van het ACT LVB-team, maar die het team niet zelf hoeft aan te bieden. Wel is van belang dat het ACT-team cliënten in voorkomende gevallen actief doorverwijst naar deze therapievormen. Hieronder zullen de verschillende basale en aanvullende interventies kort worden beschreven.

Basale interventies:

- *Cognitieve gedragstherapie (CGT)*: Een groeiend aantal onderzoeken lijkt de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie (CGT) of programma's met CGT-interventies voor mensen met een licht verstandelijke beperking aan te tonen. CGT-interventies worden vooral toegepast bij agressief gedrag, seksueel grensoverschrijdend gedrag en verslaving (Huls, 2010; Lindsay, 2007). Tevens kunnen programma's gebaseerd op gedragstherapie zoals token economy bij deze doelgroep mogelijk van waarde zijn (Kortrijk e.a., 2010);
- *Oplossingsgerichte therapie (OT)*: Deze therapie wordt in toenemende mate toegepast bij mensen met LVB (Neijmeijer e.a., 2010) en richt zich niet op de problemen van de cliënt, maar op het vinden van oplossingen die de cliënt helpen bij het bereiken van de door hem gewenste situatie in de toekomst (Roeden & Bannink, 2007);
- *Motiverende gespreksvoering*: Deze methode kan gebruikt worden om cliënten te stimuleren en motiveren om een probleem aan te pakken, en bijvoorbeeld een bepaald gedragspatroon te veranderen (de Beer, 2011). Motiverende gespreksvoering is oorspronkelijk ontwikkeld voor normaal begaafde cliënten met verslavingsproblemen, en kan niet zonder meer worden toegepast bij cliënten met een verstandelijke beperking, omdat het reflectievermogen, de gerichtheid op een langere termijn doel en het maken van eigen keuzes voor hen moeilijker is. Er lopen echter initiatieven om deze manier van werken voor de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking aan te passen (Windesheim; Flyer 'Training Motiverende Gespreksvoering bij (SG)LVG-clieënten).

Aanvullende (specialistische) interventies:

- *Eye Movement and Desensitization Reprocessing (EMDR)*: Deze traumabehandeling wordt als een zeer waardevolle behandeling gezien die goed

bruikbaar is voor mensen met een licht verstandelijke beperking, maar gedegen onderzoek naar de resultaten van EMDR bij deze doelgroep is nog nodig (Burdova, 2007);

- *Zelfmanagement*: Uit onderzoek blijkt dat het trainen in zelfmanagement effectief is voor mensen met LVB (Embregts, 2006). Het aanleren van technieken van zelfmanagement heeft niet alleen als doel gedragsproblemen te verminderen, maar zorgt er tevens voor dat cliënten zich algemene manieren van problemen oplossen eigen maken;
- *Mentalization Based Treatment (MBT)*: Deze therapie is oorspronkelijk ontwikkeld voor de behandeling van mensen met een borderline persoonlijkheidsstoornis, maar wordt inmiddels ook toegepast bij andere doelgroepen en in andere settings, zoals in de (SG)LVG sector (Neijmeijer e.a., 2010). Achterliggende gedachte is dat ook mensen met LVB moeite hebben om zich in te leven in anderen en sociale situaties. Met mentaliseren wordt het vermogen bedoeld om acties van jezelf en de ander op een betekenisvolle manier te interpreteren in termen van intenties en bedoelingen (Fonagy, 1991);
- *Agressieregulatietraining*: Aangezien agressief gedrag veelvuldig voorkomt en vaak een belangrijke reden van opname is (Tenneij & Koot, 2006), bieden veel specialistische instellingen behandelmodules gericht op agressieregulatie voor cliënten die te maken hebben met boosheid en agressie. Naast agressieregulatietraining kunnen tevens andere specifieke therapeutische programma's/modules gericht op bijvoorbeeld (auto)destructief gedrag, seksueel probleemgedrag, middelenmisbruik en het omgaan met emoties geboden worden. Naast de expertise over de specifieke doelgroep dient er dan wel expertise in het team aanwezig te zijn over het toepassen van een bepaalde therapie of training (Ten Wolde e.a., 2006);
- *Vaktherapieën*: Vaktherapieën als psychomotorische therapie (PMT) en creatieve therapie worden voor uiteenlopende doelen ingezet en door velen in het veld toegejuicht en ingezet. Het wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van deze therapieën is echter nog gering (Neijmeijer e.a., 2010). Vaktherapieën kunnen een waardevolle aanvulling vormen op het reguliere behandel aanbod. Teams kunnen ervoor kiezen bepaalde therapieën binnen het team zelf aan te bieden, maar gezien de specifieke deskundigheid kan het team er ook voor kiezen cliënten voor deze behandelvorm actief door te verwijzen;
- *Mindfulness*: Een training die effectief is gebleken voor mensen met een verstandelijke beperking, maar nog niet in grote mate wordt toegepast is een mindfulness gebaseerde training genaamd 'meditation of the soles of the feet'. Deze training leert de cliënt de aandacht te richten op een neutrale stimulus in plaats van op de agressieopwekkende stimuli of gedachten (Neijmeijer e.a., 2010). Een onderzoek van Moonen, Wouters en Landsheer (2009) over de toepassing van een op mindfulness gebaseerde techniek bij jongens met een LVB en agressieproblemen liet zien dat niet zozeer de mindfulness training, als wel de geboden persoonlijke aandacht agressie kan verminderen bij jongens met een LVB.

3.4.6 *Systeeminterventies*

Bij mensen met een (licht) verstandelijke beperking is de omgeving van groot belang. Het functioneren van de cliënt moet gezien worden in zijn context en een verandering bij de cliënt moet vaak bewerkstelligd worden door aanpassingen in het systeem (Didden, 2006). Het doel van systeeminterventies is om de interactie met het systeem te

verbeteren, ervoor te zorgen dat de cliënt en zijn systeem meer aankunnen en het systeem voorlichting te geven (psycho-educatie) (Neijmeijer e.a., 2010).

3.4.7 Crisisinterventieplannen / signaleringsplannen

Het team kan cliënten met het gebruik van een individueel crisisinterventieplan of signaleringsplan leren een dreigende terugval/psychische crisis te herkennen en te voorkomen. Tevens kunnen signaleringsplannen gebruikt worden ter preventie van spanningsvolle situaties en risicogedrag. Daarbij kan gedacht worden aan agressie maar ook in bredere zin onregelmatig gedrag en decompensatie (Roos e.a., 2010). Doel van het toepassen van signaleringsplannen gebaseerd op de 'Methode Vroegsignalering van risicogedrag' is om cliënten te leren om signalen van gedragsontsporing bij henzelf te herkennen en daarmee verdere escalatie van gedrag te voorkomen (Roos e.a., 2010). Afhankelijk van de samenstelling (en kenmerken) van de doelgroep die het ACT-team bedient is het zinvol aanvullend te werken met risicotaxatie en terugvalpreventieplannen (gericht op het voorkomen van terugval in delictgedrag). Teams die zich richten op cliënten met justitiële problematiek verwijzen wij naar de modelbeschrijving FOR(F)ACT (in ontwikkeling). Zij zullen op bepaalde gebieden specifieke aanvullende kennis en vaardigheden nodig hebben.

3.5 Samenwerking met ketenpartners

ACT LVB-teams werken net als reguliere ACT-teams samen met diverse ketenpartners: VG- en GGZ-instellingen, RIBW's, MEE, gemeentes, welzijnsorganisaties, woningcorporaties, jeugdzorg, huisartsen, verslavingszorg, politie (wijkagent) en justitie. Het is van belang dat de ketenpartners in de regio elkaar kennen en er korte lijnen zijn. Zowel op casuïstiek (cliënt) niveau als op beleidsniveau is samenwerking van groot belang. Op beleidsniveau is het essentieel dat er afspraken gemaakt worden over de crisiszorg voor deze groep cliënten. Het is belangrijk met crisisdiensten en klinische afdelingen afspraken te maken over bereikbaarheid en het aanbod aan crisiszorg in geval van crisismelding. Idealiter heeft het team met een opnameafdeling afspraken gemaakt over een Bed-op-Recept (BOR) regeling, waar cliënten te allen tijden gebruik van kunnen maken. Daarnaast kunnen er afspraken gemaakt worden met de opnameafdeling(en) hoe de medewerkers van het ACT-team geïnformeerd en betrokken worden bij een eventuele opname en ontslag van een cliënt.

Naast de samenwerking met elke organisatie apart, is het belangrijk aan te sluiten bij bestaande regionale netwerk- en signaleringsoverleggen waar cliënten met complexe problemen (al dan niet met een licht verstandelijke beperking) besproken worden.

Het ACT LVB-team heeft naast het bieden van zorg ook een rol in het voorlichten, ondersteunen en adviseren van andere hulpverleners en instanties die betrokken zijn bij de cliënt. Vaak ontbreekt het medewerkers van andere instanties aan specifieke kennis van de LVB-problematiek waardoor bijvoorbeeld een verslavingsbehandeling of een arbeidstraject onvoldoende aansluit bij het ontwikkelingsniveau van de cliënt en mislukt.

4 Conclusie modelgetrouwheidsschaal

Ten aanzien van de ACT-modelgetrouwheidsschaal DACTS kan worden geconcludeerd dat aanpassing van bepaalde items wenselijk is. Het is raadzaam de schaal aan te vullen met nieuwe items die specifiek gelden voor ACT LVB. Ook is het wenselijk dat sommige items en de daarbij behorende ankerpunten bijgesteld worden. Ten slotte zijn er items die een ander accent vragen voor de LVB-doelgroep, maar waarvan de ankerpunten niet direct aanpassing behoeven.

DACTS

Nieuwe items

- *Gedragsdeskundige (psycholoog/orthopedagoog).* Er is ten minste één GZ-psycholoog of orthopedagoog aangesteld met diagnostische bevoegdheid en kennis. Hij/zij heeft bij voorkeur tevens deskundigheid op het gebied van trauma's;
- *Systeemtherapeut.* Er is ten minste één systeemtherapeut aangesteld;
- *Maatschappelijk werker en/of sociaal juridisch werker.* Er is ten minste één maatschappelijk werker of SJD aangesteld met kennis van de sociale kaart van de GGZ en de VG sector;
- *Psycho-educatie en vaardigheidstrainingen.* Het team biedt cliënten volgens beschikbare richtlijnen psycho-educatie. Daarnaast biedt het team cliënten voorlichting en vaardigheidstraining op uiteenlopende levensgebieden;
- *CGT en andere therapeutische interventies.* Het team biedt zelf cognitieve gedragstherapie, motiverende gespreksvoering en oplossingsgerichte therapie. Voorts verwijst het team actief door voor meer specialistische therapeutische interventies of biedt deze ook zelf aan;
- *Samenwerking.* Met een ketenpartner zijn afspraken gemaakt over een BOR-regeling;
- *Scholing LVB-deskundigheid.* Teamleden zijn in de afgelopen 2 jaar (bij)geschoold in de specialistische behandeling en begeleiding van mensen met LVB en complexe problematiek. Begeleiders hebben voldoende specialistische kennis en kunde om op een goede wijze met de meervoudige problematiek om te kunnen gaan. Het gaat per deskundigheid om scholing van minimaal 1 dag.

Gewijzigde items

De wijzigingen op de DACTS zijn cursief weergegeven.

- Item 1: Kleine caseload. Cliënt/hulpverlenerverhouding van 9:1;
- Item 14: Multidisciplinair zorgaanbod. Het team biedt naast casemanagement (1) psychiatrische hulp (2) counseling/psychotherapie, (3) woonbegeleiding, (4) verslavingsbehandeling, (5) werkbegeleiding en rehabilitatiediensten en (6) *maatschappelijk/ sociaal juridische dienstverlening en (7) systeeminterventies*;
- Item 22: Intensiteit van de hulpverlening. Naar behoefte, een hoog één-op-één gehalte van de hulpverlening. De totale hoeveelheid tijd is gemiddeld *meer dan 2 uur/week*;
- Item 23: Contactfrequentie. Naar behoefte een hoog één-op-één contacten bij de hulpverlening. Er zijn gemiddeld *meer dan 4 één-op-één contacten per week/cliënt*;

- Item 24: Samenwerking met het steunsysteem. *Het team werkt vanuit een systeemgerichte benadering en biedt tweewekelijks ondersteuning en/of behandeling aan het sociale netwerk van de cliënt;*
- Item 28: De rol van cliënten in het team: *Het team werkt met gerichte inzet van ervaringsdeskundige cliënten als adviseur en klankbord bij projecten en trainingen van professionals;*
- Item G4: Assessment en diagnostiek. *Het team werkt vanuit een integratieve benadering en heeft een breed scala aan diagnostische instrumenten tot haar beschikking om alle factoren die hebben bijgedragen aan het ontstaan van de psychiatrische problematiek zorgvuldig in kaart te brengen.*

Accentwijzigingen

De wijzigingen op de DACTS zijn cursief weergegeven.

- Item 7: Psychiater / AVG-arts. Per 100 cliënten is ten minste één fulltime psychiater aangesteld *met deskundigheid op het gebied van medische en psychiatrische zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking. Een deel van de formatie van de psychiater kan worden ingevuld door een AVG-arts;*
- Item 8: Verpleegkundige / agogisch hulpverlener. Per 100 cliënten zijn er ten minste twee fulltime verpleegkundigen / *agogisch hulpverleners* aangesteld bij het team (1 jaar training/ervaring);
- Item 9: Verslavingsdeskundige. Per 100 cliënten zijn er ten minste twee *hulpverleners in het team met specifieke deskundigheid op het gebied van verslavingen en middelenmisbruik bij mensen met een licht verstandelijke beperking;*
- Item 10: Trajectbegeleider. Per 100 cliënten zijn er ten minste twee hulpverleners gespecialiseerd in het veld van arbeidsrehabilitatie en ondersteuning *en dagbestedingsmogelijkheden voor mensen met een licht verstandelijke beperking.*

Bijlage 1: Bijdrage experts en instellingen / teams

Graag willen wij alle experts en instellingen / teams die betrokken zijn geweest bij de totstandkoming van deze modelbeschrijving hartelijk bedanken voor hun bijdrage.

Wij willen graag de volgende mensen bedanken voor deelname aan de expertbijeenkomst en hun expertise:

Xavier Moonen (Koraalgroep, UvA, Stichting LKC)
Marieke Raedts (Altrecht)
Nico Overvest (Stichting De Borg)
Minie de Vries (Altrecht, de Kei Ambulant)
Mariet Clerkx (Altrecht, Wier)
Dirk Verstegen (VOBC LVG)
Jose Huls (Ipsse de Bruggen)
Karin Smolders (Ipsse de Bruggen)
Hanneke van Vliet (Centrum Kristal)
Ank Deckers (Centrum Kristal)
Martin van den Berg (de Swaai)
Marten van Buren (Trajectum) en
Wim van den Broek (Trajectum)
Remmers van Veldhuizen (CCAF)
Carla Vlaskamp (Rijksuniversiteit Groningen)

Daarnaast willen wij graag de volgende instellingen en teams bedanken voor hun medewerking en bijdrage:

Altrecht, ACT 3 team
Accare, ACT(ie) teams Assen en Hoogeveen
Dichterbij, Specialistische Zorg
Esdégé-Reigersdaal, De Rotonde
Amarant, ACC Team
NOVO
Ipsse de Bruggen (startend team Delft)
Trajectum (startend team Zwolle)

Bijlage 2: Literatuurstudie (F)ACT en LVB

Inleiding

In dit document doen we verslag van een literatuurstudie die wij hebben uitgevoerd ter inventarisatie van bestaande wetenschappelijke documenten en studies over de effectieve/wenselijke inhoudelijke, proces- en organisatiekenmerken van intensieve ambulante (bemoei)zorg aan de doelgroep van mensen met een licht verstandelijke beperking en complexe problematiek en hulpbehoeften. Hierbij zijn de volgende zoektermen (in combinatie) gebruikt:

Zoektermen:

NED: licht verstandelijk gehandicapten (LVG), lichte verstandelijke beperking

ENG: mild intellectual disability (ID), learning disability, developmental disorder, mental retardation

NED: complexe problematiek, psychiatrische stoornissen/ aandoeningen, gedragsproblemen/ gedragsstoornissen, psychopathologie, verslaving

ENG: mental health problems, psychiatric disorders, mental illness, behavior problems, addiction

NED: Assertive community treatment (ACT), case management, bemoeizorg, intensieve ambulante zorg, intensieve ambulante begeleiding

ENG: Assertive community treatment (ACT), case management, (intensive) community treatment, (intensive) community support / care, outreach services, community interventions

Een brede literatuursearch (van 1980 tot heden) met behulp van verschillende databanken (zoals MEDLINE, PsychINFO en CINAHL) leverde in totaal 353 titels op, waaruit we op basis van de abstracts relevante artikelen hebben geselecteerd die specifiek betrekking hadden op intensieve ambulante (bemoei)zorg voor de doelgroep van LVB met complexe problematiek. Deze artikelen leverden zelf ook weer een aantal verwijzingen naar anderen relevante artikelen op.

Vertaalde termen:

Mental illness: psychiatrische problematiek

Psychiatric disorder: psychiatrische stoornis

Community services: ambulante diensten / dienstverlening

Outreach treatment: outreachende behandeling

Assertive outreach: assertieve outreachende zorg (een actieve benadering in de leefomgeving van de cliënt).

Assertive Community Treatment (ACT): idem.

Samenvatting

De wetenschappelijke literatuur op het gebied van intensieve ambulante zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking is zeer summier (Hemmings, 2008). Er is een groot gebrek aan onderzoek van goede kwaliteit over de effectiviteit van het ACT voor de doelgroep van LVB, waardoor het lastig is hier gegronde uitspraken over te doen. De onderzoeksresultaten die voorhanden zijn laten weliswaar doorgaans gunstige resultaten zien bij de LVB-doelgroep, maar hebben (door hun methodische opzet) beperkte bewijskracht. Verder is een aantal artikelen beschikbaar die ingaan op de

organisatie en de wenselijke inhoudelijke componenten van intensieve ambulante zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek. Tot een grondige evaluatie van bestaande 'community services' voor mensen met LVB lijkt het echter tot dusver niet te komen.

Overzicht van de internationale literatuur

De literatuursearch leverde een aantal verschillende soorten studies op, wat het lastig maakt de beschikbare literatuur overzichtelijk samen te vatten. Wat verder meespeelt is dat in veel onderzoek geen onderscheid gemaakt wordt tussen mensen met een ernstige verstandelijke beperking en mensen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid.

We hebben de beschikbare literatuur onderverdeeld in twee categorieën:

1. Studies over de effectiviteit van intensieve ambulante zorg van mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.
2. Studies over de inhoudelijke vormgeving en organisatie van ACT voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.

1. Studies over de effectiviteit van intensieve ambulante zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.

In 1997 vond in Nederland een gecontroleerde studie plaats die het effect van gespecialiseerde klinische behandeling vergeleek met outreachende multidisciplinaire behandeling voor patiënten met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid en een ernstige psychiatrische stoornis (Van Minnen e.a., 1997). Patiënten die deelnamen aan de studie waren verwezen naar de kliniek voor specialistische behandeling en werden vervolgens ad random aan één van de twee condities toegewezen. De klinische groep ontving standaard klinische behandeling (met als belangrijkste interventies psychofarmacologische behandeling, gedragstherapie en sociale vaardigheidstraining) en de ambulante groep ontving behandeling van een outreachend team in hun eigen woonomgeving; bij ouders thuis, beschermde woonvorm, groepswoning of pension voor mensen met een verstandelijke beperking. Het ambulante team bestond uit een psychiater, een maatschappelijk werker, een educatiedeskundige, drie sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en een coördinator. Een van de leden van het team werd aangewezen als iemand zijn therapeut en bezocht en observeerde de cliënt in zijn thuissituatie. Op basis van de observaties en diagnostisch onderzoek werd de behandeling en interventiemogelijkheden bepaald en uitgevoerd door het team. Tevens omvatte de ambulante behandeling interventies gericht op de directbetrokkenen van de patiënt. Zo gaf het team informatie en inzicht over de stoornis van de patiënt en werden motivatietechnieken gebruikt om de betrokkenen te motiveren de patiënt te steunen en mee te werken in het behandelprogramma. Het team reikte betrokkenen manieren aan om met de patiënt om te gaan en een goede relatie met elkaar op te bouwen.

De twee groepen van vijftientig patiënten werden tot 28 weken na de start van de behandeling gevolgd en met elkaar vergeleken. Ambulante outreachende behandeling bleek even effectief in het verminderen van psychiatrische symptomen, bleek de last voor de sociale omgeving van de patiënt niet te vergroten en bleek minder te kosten dan

de klinische behandeling. In 84% van de patiënten die werden toegewezen aan de ambulante outreachende behandeling kon klinische opname worden voorkomen.

Meisler e.a. (2000) beschreven een programma (*community living program*) gebaseerd op Assertive Community Treatment (ACT) dat in Amerika werd ontwikkeld voor ambulante behandeling van mensen met zowel een verstandelijke beperking als een psychiatrische stoornis in hun eigen woonomgeving. De meeste cliënten woonden in woonvoorzieningen, groepswoningen of appartementen met constante begeleiding (zowel in hun woonomgeving als daarbuiten). De ontwikkeling van het ACT-team vond plaats naar aanleiding van een collectieve rechtszaak in de staat Noord Carolina, USA. Het multidisciplinaire ACT-team bood diagnostiek en behandeling, behandeling voor middelenmisbruik, (sociale) vaardigheidstraining voor het dagelijks leven, begeleiding naar werk en dagelijkse ondersteuning. Het ACT-model werd tevens gebruikt om de hoeveelheid begeleiding/toezicht (soms op basis van 24-uur) die patiënten hadden te verminderen. In het artikel evalueren Meisler e.a. (2000) de resultaten van de eerste tien patiënten die een jaar deelnamen aan het programma. Behandeling door het ACT-team resulteerde in vergelijking met de zorg het jaar daarvoor voor een vermindering in opnamedagen, kortere opnameperioden en een toename in het aantal dagen werk dat mensen gedurende het jaar hadden. De ACT behandeling zorgde voor 15% daling van de kosten, maar werd door gebrek aan verdere kostenbesparing na twee jaar weer opgeheven.

In een substudy van de UK700 trial (een randomised controlled trial) vergeleken Hassiotis en zijn collega's (2001) het effect van *intensive case management* (ICM; caseload 1:30-35) met *standard case management* (SCM; caseload 1:10-15) voor mensen met zwakbegaafdheid (*borderline intellectual functioning*) en een ernstige psychotische stoornis. Intensive case management bleek in deze groep in verhouding tot de standaard behandeling het aantal klinische opnames en het aantal opnamedagen sterk te verminderen. Deze bevinding is erg interessant, aangezien dit effect niet werd gevonden in de groep mensen met een normaal IQ en een ernstige psychotische stoornis. De auteurs geven als mogelijke verklaring dat de standaard zorg voor mensen met een psychotische stoornis de laatste jaren sterk verbeterd is en op veel vlakken overeenkomt met intensive case management. Dit is echter nog niet het geval voor de groep van mensen met een verstandelijke beperking en een psychotische stoornis.

In reactie op de beperkte wetenschappelijke literatuur voerden Martin e.a. (2005) en Oliver e.a. (2005) een randomized controlled trial uit om ACT voor mensen met een licht of matige verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen te vergelijken met *standard community treatment* (SCT). Beide studies konden geen verschil tussen de twee benaderingen aantonen, maar hadden ook te maken met (grote) methodologische problemen. Zo was het in beide studies lastig voldoende cliënten te includeren en hadden beide studies te maken met uiteenlopende problemen bij het opzetten en organiseren van de ACT-teams. Gezien de complexiteit van het ACT-model, is het mogelijk dat er geen verschillen werden gevonden door problemen bij het definiëren van de ACT conditie en de lage modelgetrouwheid met het originele ACT-model in beide studies.

In de studie van Martin e.a. (2005) werden 20 patiënten met een licht of matige verstandelijke beperking en een psychotische of affectieve stoornis toegewezen aan ACT of SCT. Cliënten woonden begeleid, bij familie of zelfstandig. ACT werd gedurende een jaar gegeven zoals beschreven in het artikel van Meisler e.a. (2000). De studie was niet in staat significante verschillen aan te tonen tussen ACT en SCT op verschillende

uitkomstmaten (aantal onvervulde behoeften, last voor verzorgers, algemeen functioneren, kwaliteit van leven). De auteurs benoemen echter dat de ACT behandeling in de studie mogelijk niet volledig omvat wat ACT daadwerkelijk is, aangezien ACT in de studie met name gedefinieerd werd door de frequentie van het aantal contacten. Mogelijk dat de twee behandelingen teveel op elkaar leken om enig verschil aan te kunnen tonen. De formatie van het ACT-team was ook problematisch, in de zin dat er geen exclusief ACT-team werd opgezet, maar dat hulpverleners hun tijd moesten verdelen over ACT zorg en standaard zorg. Door financiële problemen was het ook niet mogelijk een maatschappelijk werker in het team te betrekken.

In de studie van Oliver e.a. (2005) werden 30 patiënten met een licht of matige verstandelijke beperking en een psychiatrische stoornis of gedragsproblemen (of beide) ad random toegewezen aan ACT of SCT en twaalf weken gevolgd. Cliënten kregen woonbegeleiding of woonden bij familie. Cliënten die ACT kregen ontvingen meer dan één bezoek per week van één of meer professionals en de cliënten die SCT kregen niet meer dan één bezoek per week van een professional. Er werden geen significante verschillen gevonden op verschillende uitkomstmaten (GAF score, kwaliteit van leven, last voor verzorgers) tussen beide benaderingen. De overlap tussen beide behandelingen was echter substantieel (33% van de ontvangen zorg in de standaard groep voldeed aan de definitie van ACT zorg zoals gehanteerd in de studie) en mogelijk de reden dat er geen verschillende werden gevonden. De auteurs benadrukken in de discussie nogmaals dat de meerwaarde van het ACT-model onder andere afhangt van de kwaliteit van de standaard verleende zorg en dat een goedwerkend en gemotiveerd ambulant team mogelijk van meer van belang is dan een specifieke label als 'assertive' of 'standaard'.

In reactie op de onderzoeken van Oliver e.a. (2005), Martin e.a. (2005) en de subgroep analyse van de UK700 trial (Hassiotis e.a., 2001) noemt Chaplin (2006) in een korte brief naar de redactie van 'Journal of Intellectual Disability Research' een aantal kritische discussiepunten over de opzet van genoemde onderzoeken. Chaplin noemt onder ander dat de controlegroepen van genoemde studies niet vergelijkbaar zijn en de ernst van de psychiatrische problematiek van de onderzochte groepen cliënten ook uiteenloopt. Chaplin concludeert dat het ontzettend lastig is om onderzoek op het gebied van assertieve outreachende zorg (vertaling van *assertive outreach*) op te zetten en er een gebrek aan bewijs blijft over de effectiviteit van assertieve outreachende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

2. Studies over de inhoudelijke vormgeving en organisatie van ACT voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.

Er zijn een aantal artikelen die de (weinig) opgedane ervaringen met ACT-achtige modellen voor de doelgroep van LVB beschrijven. Tevens zijn er een aantal artikelen beschikbaar die ingaan op de organisatie en de wenselijke inhoudelijke componenten van intensieve ambulante zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking en complexe problematiek.

Hassiotis e.a. (2003) sommen kort de opgedane ervaringen met ACT voor de doelgroep van LVB in de USA en de UK op.

In de UK zijn de bestaande ambulante teams voor mensen met een verstandelijke beperking maar voor een klein deel gericht op mogelijke bijkomende psychiatrische

problematiek. Op het moment zouden veel van deze teams een samenwerkingsverband aangaan (*joint working*) met andere sociale voorzieningen of ondergebracht worden in zogenoemde *primary care trusts*. Cliënten die doorverwezen worden naar de psychiater in de teams kunnen aangemeld worden voor de *Care Programme Approach* (CPA) waardoor zij in aanmerking komen voor additionele ambulante hulp van psychologen en sociaal psychiatrisch verpleegkundigen. Dit is met name het geval voor cliënten die tevens sterke gedragsproblemen vertonen. CPA is echter nog geen dagelijkse praktijk voor de doelgroep van LVB. Naast de CPA methode zijn er in de UK enkele teams gestart met assertieve outreachende zorg (*assertive outreach*) voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek.

In de UK streeft de overheid ernaar dat mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek zoveel mogelijk gebruik maken van de algemene geestelijke gezondheidszorg als mogelijk. In lijn met deze gedachten evalueerden Hall en Higgins (2008a) een geïntegreerde *mental health service* voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. De service omvatte o.a. vier specialistische bedden binnen een algemene opnameafdeling en een 'virtueel multidisciplinair team'. Het team bestond uit verschillende hulpverleners uit bestaande teams en werd ingezet op het moment dat zich psychiatrische problemen voordeden, maar ook om deze te voorkomen. Een belangrijk doel van het team was om de toegankelijkheid van algemene hulpverleningsinstanties te bevorderen (zoals verslavingszorg, crisisdiensten en dagactiviteitencentra). Evaluatie van het model (Hall & Higgins, 2008b) liet zien dat zowel behandeling door de geïntegreerde *mental health service* als specialistische klinische behandeling verbeteringen opleverde op verschillende uitkomstmaten (o.a. GAF-score, psychiatrische symptomen en algemeen functioneren). Deze resultaten dienen echter voorzichtig geïnterpreteerd te worden aangezien er geen vergelijking met 'standaard zorg' kon worden gedaan en de toewijzing naar klinische zorg of ambulante zorg van de mental health service niet ad random plaats vond (indien mogelijk werd ambulante zorg geboden).

Voor zover bekend is er één studie die uitgebreid de oprichting en implementatie van een ACT-team specifiek voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek in de USA beschrijft (Meisler, 2000). Zie de eerdere beschrijving van deze studie in voorgaand hoofdstuk.

Hemmings (2008) onderzocht de gepubliceerde studies van de laatste 3 jaar over ambulante diensten (vertaling van *community services*) voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Uit het beperkte onderzoek dat voorhanden is blijkt dat er weinig aandacht is om bestaande ambulante diensten te evalueren en om specifieke zorgcomponenten die deze groep nodig heeft te identificeren. Problemen rondom de ontwikkeling en evaluatie van ACT-achtige modellen voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek bestaan onder andere uit de modelgetrouwheid van de modellen tot het originele ACT-model, gebrek aan onderscheid tussen de modellen en 'standaard zorg' en ander methodologische en ethische kwesties. Volgens de auteurs is het onmogelijk om adequaat het effect van ACT voor deze doelgroep te onderzoeken als er problemen blijven bestaan rondom de definitie en implementatie van het model. Volgens Hemmings (2008) zijn kwalitatieve studies in eerste instanties noodzakelijk om de essentiële componenten van ambulante diensten voor deze mensen met een verstandelijke beperking te bepalen.

Omdat er geen consensus bestaat over de toepasbaarheid van het ACT-model voor mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische stoornissen hebben

Hemmings en zijn collega's (2008) een aantal experts geraadpleegd over de noodzakelijke ingrediënten van ACT voor deze doelgroep. Aan de hand van diepte-interviews werden 21 experts gevraagd hun mening te geven over 26 stellingen over ACT afgeleid van de Dartmouth Assertive Treatment Scale (Teague e.a., 1998). Uit de studie kwam onder andere naar voren dat ACT voor deze doelgroep volgens de experts de meest essentiële componenten van het originele ACT-model zou moeten omvatten, zoals een gedeelde caseload, regelmatige teambesprekingen, een meewerkend teamleider, continuïteit van hulpverleners, een stapsgewijze behandeling van middelenmisbruik en een arbeidsdeskundige. Een aantal kenmerken zoals een lage instroom, 24 uren bereikbaarheid, en een regel om geen cliënten uit te schrijven werden als onnodig, onrealistisch en niet passend voor deze doelgroep gezien. Experts waren het met elkaar eens dat het ACT-team betrokken zou moeten zijn bij opname en ontslag uit de kliniek, maar er was geen overeenstemming of de medewerkers van het team ook verantwoordelijk moeten zijn voor de planning van ontslag. Er was geen overeenstemming over de vraag of het ACT-team volledig verantwoordelijk zou moeten zijn voor de behandeling van cliënten, bepaalde woonbegeleiding, werk, en rehabilitatie. Tevens was er onenigheid over de noodzaak en haalbaarheid van een 'no-dropout' beleid en een hoge bezoekfrequentie.

Een beperking van de studie was het probleem dat niet iedere deelnemer evenveel kennis had van het originele ACT-model. Daarnaast werkte de deelnemers vaak met mensen met een breder palet aan psychiatrische stoornissen dan voor wie ACT oorspronkelijk bedoeld is. De auteurs suggereren dat een focus op patiënten met meer ernstige psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld psychotische stoornissen) het onderzoek naar ACT kan vereenvoudigen.

In een vervolgstudie probeerden Hemmings e.a. (2009) dan ook door consultatie van 49 experts antwoord te geven op de vraag hoe ambulante zorg er voor mensen met een verstandelijke beperking en een psychotische stoornis uit zou moeten zien. De professionals werden hierbij geraadpleegd door middel van de Delphi methode. Dit is een methode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp waar geen consensus over bestaat. Door de antwoorden van de andere experts (anoniem) terug te koppelen werd in drie rondes geprobeerd tot consensus te komen.

Als resultaat van drie vragenrondes bereikten de experts consensus over 18 essentiële componenten voor ambulante diensten die zorg en begeleiding bieden aan mensen met een psychose en een verstandelijke beperking. Enkele voorbeelden van essentieel beschouwde componenten zijn: monitoren van geestelijke gezondheid, monitoren medicatiegebruik, risicotaxatie en risicomanagement, crisisplannen, regelmatige evaluatie van het behandelplan, dagbestedingsmogelijkheden, psychiater met kennis van verstandelijke beperkingen, passende woonomgeving, en contact met de directe omgeving van de cliënt. Helaas worden de componenten in de studie niet nader omschreven en geven ze weinig details over de manier wanneer waarop ze aangeboden en geïmplementeerd zouden moeten worden.

Vijf componenten werden als essentieel beschouwd indien de ambulante diensten intensieve begeleiding zouden bieden aan cliënten met een psychose en een verstandelijke beperking en bijkomende complexe problematiek (zoals bijvoorbeeld ernstige gedragsproblemen, acute fase van de ziekte, frequente terugval, risico voor zelf of anderen of een onstabiele woonsituatie). (1) personeel dat (indien nodig dagelijks) medicatie kan voorschrijven en monitoren, (2) dezelfde dag kunnen reageren op een crisis, (3) het voorhanden zijn van een brede lijst met contactgegevens in geval een

cliënt terugvalt, (4) risicometingen voorafgaand aan huisbezoeken, en (5) aanvullend personeel om cliënten thuis beter te monitoren en het vertrouwen van de dagelijkse verzorgers te vergroten. Helaas worden ook deze componenten in de studie niet nader omschreven.

Literatuur

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). AAIDD 11th Edition Implementation Committee (<http://www.aaidd.org/media/PDFs/DSMV.pdf>).

Beer, Y. de (2011). *De Kleine Gids. Mensen met een licht verstandelijke beperking 2011*. Deventer: Kluwer.

Bond, G.R., Drake, R.E., Mueser, K.T., & Latimer, E. (2001). Assertive community treatment for people with severe mental illness. Critical ingredients and impact on patients. *Disease Management & Health Outcomes*, 9(3), 142-157.

Bond, G.R., & Salyers, M.P. (2004). Prediction of outcome from the Dartmouth Assertive Community Treatment Scale. *CNS Spectrum*, 9, 937-942.

Burdova, I. (2007). Eye Movement Desensitisation and Reprocessing (EMDR) bij sterk gedragsgestoorde, licht verstandelijk gehandicapte mensen. In: Didden, R. & Moonen, X. *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 113-120). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

Chaplin, R. (2004). General psychiatric services for adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48 (1), 1-10.

Chaplin, R. (2006). Letter to the editor: Assertive outreach for people with intellectual disability and mental disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 615-616.

Clerkx, M., & Trentelman, M. (2007). Van Kei en Eik. Over de behandeling van verslaving bij volwassen mensen met een lichte verstandelijke handicap. In: Didden, R. & Moonen, X. *Met het oog op behandeling: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 105-112). Utrecht/Den Dolder: Landelijk Kenniscentrum LVG / Expertise Centrum De Borg.

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

Dijkstra, M., & Bransen, E. (2010). *Middelengebruik bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking. Een verkennend onderzoek*. Utrecht/Den Haag: Trimbos-instituut.

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

Embregts, P. (2006). Toepassing van Procedures van Zelfmanagement bij Jeugdigen met een Lichte Verstandelijke Beperking. In: Didden, R. *In perspectief: gedragsproblemen,*

psychiatrische stoornissen en lichte verstandelijke handicap (pp. 127-144). Houten: Bohn, Stafleu van Lochum.

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

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

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

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

Hassiotis, A., Ukoumunne, O.C., Byford, S., Tyrer, P., Harvey, K., Piachaud, J., Gilvarry, K., & Fraser, J. (2001). Intellectual functioning and outcome of patients with severe psychotic illness randomized to intensive case management. Report from the UK700 trial. *British Journal of Psychiatry*, 178, 166-171.

Hassiotis, A., Tyrer, P., & Oliver, P. (2003). Psychiatric assertive outreach and learning disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9, 368-373.

Hall, I., & Higgins, A. (2006a). The development of a new integrated mental health service for people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 34, 82-87.

Hall, I., & Higgins, A. (2006b). Working across boundaries: clinical outcomes for an integrated mental health service for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 598-607.

Hemmings, C.P. (2008). Community services for people with intellectual disabilities and mental health problems. *Current Opinion in Psychiatry*, 21, 459-462.

Hemmings, C.P., Underwood, L.A., Bouras, N. (2008). ACT for People With Intellectual Disabilities and Mental Health Problems. *Psychiatric Services*, 59(8), 936-937.

Hemmings, C.P., Underwood, L.A., & Bouras, N. (2009). Services in the community for adults with psychosis and intellectual disabilities: a Delphi consultation of professionals' views. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 677-684.

Huls, J. (2010). Therapeutische interventies. In: Roos, J., Didden, R., & Steenbergen, B. *Vakwerk! Handboek voor begeleiders 24-uurs-zorg die werken met cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen* (p. 133-150). Amersfoort: HAN VDO Nijmegen en Expertisecentrum De Borg.

Inspectie voor de gezondheidszorg (2010). *Gebrekkige indicatiestelling en samenwerking bedreiging voor kwaliteit van zorg voor licht verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Kortrijk, H.E., Mulder, C.L., Roosenschoon, B.J., & Wiersma, D. (2010). Treatment Outcome in Patients Receiving Assertive Community Treatment. *Community Mental Health Journal*, 46, 330-336.

Latimer, E. (1999). Economic impacts of assertive community treatment: a review of the literature. *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 44(5), 443-454.

Lieverink, A. (2010). *Overlast en criminaliteit door jongeren met een lichte verstandelijke beperking. Een onderzoek naar de Utrechtse aanpak*. Utrecht: Jeugd & Veiligheid, gemeente Utrecht.

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

Martin, G., Costello, H., Leese, H., Slade, M., Bournas, N., Higgins, S., & Holt, G. (2005). An exploratory study of assertive community treatment for people with intellectual disability and psychiatric disorders: conceptual, clinical, and service issues. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(7), 516-524.

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

McGrew, J., Bond, G., Dietzen, L., & Salyers, M. (1994). Measuring the fidelity of implementation of a mental health program model. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 62(4), 670-678.

McHugo, G.J., Drake, R.E., Teague, G.B., & Xie, H. (1999). Fidelity to assertive community treatment and client outcomes in New Hampshire dual disorders study. *Psychiatric Services*, 50(6), 818-824

Meisler, N., McKay, C.D., Gold, P.B., Schales-Elkons, P., Benasutti, R., & Santos, A.B. (2000). Using principles of ACT to integrate community care for people with mental retardation and mental illness. *Journal of Psychiatric Practice*, 6, 77-83.

Minnen, van, A., Hoogduin, C.A.L., & Broekman, T.G. (1997). Hospital vs. outreach treatment of patients with mental retardation and psychiatric disorder: a controlled study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 515-522.

Moonen, X.M.H., & Wouters, I.M, & Landsheer, J.A. (2009). Een op mindfulness gebaseerde interventie voor agressieve jongens met een lichte verstandelijke beperking. In: Didden, R., & Moonen, X. *Met het oog op behandeling 2: effectieve behandeling van gedragsstoornissen bij mensen met een licht verstandelijke beperking* (pp. 91-100). Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVG.

Mulder, C.L., & Kroon, H. (red) (2009). *Assertive Community Treatment. Bemoeizorg voor patiënten met complexe problemen*. Amsterdam: Boom.

Neijmeijer, L., Moerdijk, L., Veneberg, G., & Muusse, C. (2010). *Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ. Een verkennend onderzoek*. Utrecht: Trimbos-instituut.

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

Oliver, P.C., Piachaud, J., Tyrer, P., Regan, A., Dack, M., Alexander, R., Bakala, A., Cooray, S., Done, D.J., & Rao, B. (2005). RCT of ACT in Intellectual disability: The TACTILD study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (7), 507-515.

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

Roeden, J. & Bannink, F. (2007). *Handboek oplossingsgericht werken met licht verstandelijk beperkte cliënten*. Amsterdam: Pearson Assessment and Information.

Roos, J., Didden, R., & Steenbergen, B. (2010). *Vakwerk! Handboek voor begeleiders 24-uurs-zorg die werken met cliënten met een lichte verstandelijke beperking en ernstige gedragsstoornissen en/of psychiatrische aandoeningen*. Amersfoort: HAN VDO Nijmegen en Expertisecentrum De Borg.

Slot, W.N. & Spanjaard, H.J.M. (2006). *Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg. Hulpverlening voor kinderen en jongeren in tehuizen*. Baarn: HB Uitgevers.

Sociaal en Cultureel Planbureau (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten 1998-2008*. Den Haag.

Stein, L.I., & Test M.A. (1980). Alternatives to mental hospital treatment. Part I: conceptual model, treatment program, and clinical evaluation. *Archives of General Psychiatry*, 37, 392-397.

Stichting Centrum Certificering ACT en FACT. Scoreformulier FACTschaal. Vastgesteld door het bestuur van de Stichting CCAF in maart 2010 (www.ccaf.nl).

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

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

Teague, G.B., Bond, G.R., & Drake, R.E. (1998). Program fidelity in assertive community treatment. Development and use of a measure. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68, 216-231.

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

Tenneij, N., & Koot, H. (2006). *Doelgroep in beeld*. De Borg en Vrije Universiteit Amsterdam.

Torrey, W., Drake, R., Dixon, L., Burns, B., Flynn, L., Rush, A., & Klatzker, D. (2001). Implementing evidence-based practices for persons with severe mental illnesses. *Psychiatric Services*, 52(1), 45-50.

Van Dijk, F., Storms, M., Terpstra, L., Verberne, G., & Roos, J. (2008). *Behandelvisie (forensische) SGLVG*. Utrecht: De Borg.

Veldhuizen, J.R. van, Bähler, M., & Teer, W. (2006). FACT: de 'Functie ACT'. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 61, 525-534.

Veldhuizen, R. van, Bähler, M., Polhuis, D., & van Os, J. (Red.) (2008). *Handboek FACT*. Utrecht: De Tijdstroom.

Verstegen, D., & Moonen, M. (2010). VAN DEBILITAS MENTIS NAAR LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING. Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra en de Stichting Landelijk Kenniscentrum LVG, *Onderzoek & Praktijk*, 8 (2), 8-16.

Vugt, M. van, Kroon, H., Delespaul, P., Dreef, F., Nugter, A., Roosenschoon, B., & Mulder, C. (2011). Assertive community treatment in the Netherlands: outcome and model fidelity. *Canadian Journal Of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 56(3), 154-160.

Vugt, M. van, Veldhuizen, J. van, Bahler, M., Delespaul, P., Huffels, N., Mulder, C., & Kroon, H. (2011). Ontwikkeling van een modelgetrouwheidsschaal voor functie-assertive community treatment (fact). *Tijdschrift Voor Psychiatrie*, 53(2), 119-124.

Website van de Stichting Centrum certificering ACT en FACT: www.ccaf.nl

Windesheim. Flyer 'Training Motiverende Gespreksvoering bij (SG)LVG-cliënten'. (<http://windesheim.nl/CDL/files/10028/1004/20432%2020100611%20verslavingskunde-4.pdf>)

