

In- en uitstroom in beeld: levensreizen en cijfers over mensen met een VG6- en VG7-profiel

De complexe gehandicaptenzorg in
verhalen en cijfers

Auteurs

dr. Patrick Jansen
drs. Louise Pansier
Lieset Jenneboer MSc.
Moniek Rolleman MSc.

Opdrachtgever
Kenmerk
Publicatiedatum

Ministerie van VWS
MR/23/1327/comghz
september 2023
© Bureau HHM



Inhoud

Samenvatting.....	3	3.	In- en uitstroom.....	20
1.	Inleiding.....	5	3.1	Inleiding.....
1.1	Doelstelling en onderzoeksvraag	5	3.2	Aantal en kenmerken van mensen met profiel VG6 of VG7
1.2	Aanpak.....	7	3.3	Instroom.....
2.	Rode draad uit levensreizen.....	10	3.4	Uitstroom.....
2.1	Kenmerken mensen met VG6- en VG7-profiel.....	10	4.	Maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen
2.2	Zwangerschap, geboorte en zuigelingentijd	11	5.	Vervolg.....
2.3	Baby- en peutertijd (tot 4 jaar)	12	5.1	Zorg voor vroegtijdig signaleren.....
2.4	Kindertijd (4-12 jaar)	13	5.2	Zorg voor goede ondersteuning voor ouders en netwerk.....
2.5	Pubertijd (12-18 jaar).....	14	5.3	Creëer een passende context.....
2.6	Jongvolwassenheid (18-30 jaar)	15	5.4	Creëer stabiliteit in wonen.....
2.7	Volwassenheid (30-50 jaar).....	16	Bijlage 1.	Samenvatting rode draad literatuurstudie.....
2.8	Ouder worden (> 50 jaar).....	16	Bijlage 2.	Gespreksleidraad levensreizen.....
2.9	Samenvatting met beantwoording onderzoeksvragen	17		

Samenvatting

Mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben vaak te maken met ernstige gedrags- en/of psychische of psychiatrische problematiek, wat hun zorgvraag complex maakt voor hun informele netwerk en betrokken professionals. Het is bekend dat de historie en levensloop van de persoon van grote invloed is op de complexiteit van een zorg- en ondersteuningsvraag, omdat het probleemgedrag vaak groter wordt door eerdere gebeurtenissen in het leven.¹

Om te kijken of het mogelijk is om de zorg voor mensen te verbeteren voordat zij een VG6- of VG7-profiel krijgen, heeft het Ministerie van VWS gevraagd om meer inzicht in de in- en uitstroom in deze zorgprofielen. Via vier methoden hebben we inzichten verzameld:

1. *Rode draad uit documentstudie*. Dit is beschreven in een afzonderlijke rapportage opgeleverd met als titel 'Belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Rode draad uit een literatuurstudie (2023)'. De samenvatting is opgenomen in bijlage 1 van deze rapportage.
2. *Kwantitatieve analyse van Wlz-gegevens*. Dit is beschreven in hoofdstuk 3 van deze rapportage.
3. *Levensreizen van mensen met VG6- of VG7-profiel via interviews en groepsessies*. De rode draad hieruit is beschreven in hoofdstuk 2 van deze rapportage. De volledige levensreizen zijn opgenomen in een afzonderlijke rapportage met als titel 'Levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel Verhalen uit de praktijk (2023)'.

4. *Reflectie op maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen via een reflectiesessie met relevante partijen*. De uitkomsten hiervan zijn beschreven in hoofdstuk 4 van deze rapportage.

In hoofdstuk 5 beschrijven we mogelijke interventies om te voorkomen dat de zorgbehoefte dusdanig verzwaart dat toegang tot de Wlz en een VG6- of VG7-profiel noodzakelijk is. Deze interventies hebben we beschreven in vier lijnen:

1. *Zorg voor vroegtijdige signalering*.
Tijdens de vele gesprekken die we hebben gevoerd kwam vaak naar voren dat de problematiek niet vroegtijdig wordt gesignaleerd. Ook literatuur toont aan dat de eerste levensjaren cruciaal zijn voor het mogelijk ontwikkelen van complexiteit op latere leeftijd. Het ontstaan van een aan-doening of beperking is niet te voorkomen, maar vroegtijdig de benodigde zorg of ondersteuning inzetten kan wel preventief of vertragend werken voor een toename in intensiteit en complexiteit van de zorgvraag.
 - Versterk de signalerende rol van organisaties die in de eerste levensjaren veel bij kinderen en gezinnen betrokken zijn, zoals consultatiebureaus, huisartsen, peuterspeelzalen en scholen.
 - Organiseer een vorm van integrale vroeghulp.
 - Zorg voor expertise en kennisdeling, bijvoorbeeld via de regionale expertisecentra binnen het speciaal onderwijs, de regionale expertiseteams in de jeugdzorg en de regionale expertisecentra voor specifieke doelgroepen binnen de Wlz.
 - Voorkom verergering van complexiteit door vroegtijdig intensieve en/of gespecialiseerde zorg en ondersteuning in te zetten en door toepassing van interventies zoals de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking en het Signaleringsplan.

¹ VWS (2020) Het kansrijke start verhaal.

2. *Zorg voor goede ondersteuning voor ouders en netwerk.*

Een belangrijk signaal vanuit verwanten en professionals is gebrekkige ondersteuning en begeleiding voor ouders en het netwerk. Ouders worden vaak overbelast en de situatie heeft een enorme impact op het gehele gezin. Veel ouders willen hun kind zo lang mogelijk thuis laten wonen, maar dit betekent vaak een zware belasting. Met als mogelijk gevolg psychische problemen (denk aan depressies, burn-out), financiële problemen (onder andere door hoge zorgkosten, minder/niet kunnen werken) en relatieproblemen (ruzies door stress, soms zelfs scheidingen). Tijdige en goede ondersteuning kan voorkomen dat deze problemen ontstaan en een negatief effect hebben op de complexiteit van de zorgvraag van personen met een VG6- of VG7-profiel.

- Ondersteun ouders bij het ouderschap, bijvoorbeeld vanuit het programma Kansrijke start.
- Biedt ouders (gespecialiseerde) cliëntondersteuning die langdurig mee kan lopen.
- Organiseer een soepele overgang 18-/18+, bijvoorbeeld met behulp van de inzichten uit het onderzoek naar [zorgcontinuïteit voor jongvolwassenen met een LVB](#). In de jeugdzorg kan men gebruik maken van de Bovenregionale Expertisenetwerken Jeugd.

3. *Creëer een passende context; maak gebruik van de leidraad [Perspectief op persoonsgericht zorg](#).*

Veel personen uit de levensreizen hebben te maken gehad met een context die niet paste bij hun behoefte. Vaak resulteerde dit in een toename van complexiteit in hun zorgvraag. Daarom is het van belang dat zo vroeg mogelijk in het leven, en gedurende de rest van het leven, een passende context wordt gecreëerd voor deze mensen. Het belang van een passende context wordt ook duidelijk beschreven in de recent uitgebrachte leidraad Perspectief op persoonsgericht zorg, die organi-

saties kunnen gebruiken om invulling te geven aan concreet beleid binnen hun organisatie.

- Maak professionals bewust van hun houding richting de persoon met probleemgedrag, door tijd voor individuele en gezamenlijke reflectie.
- Focus op de behoefte achter het gedrag in plaats van op het probleemgedrag zelf, zowel in gehandicaptenzorg als jeugdzorg. Traumasensitief werken en aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd helpen hierbij.
- Organiseer flexibele inzet van de indicatie en het tarief voor het VG6- of VG7-profiel, zodat een organisatie door op- en afschalen kan meebewegen met wat de persoon nodig heeft.
- Zorg voor passend onderwijs door betere verbinding tussen zorg en onderwijs.
- Zorg voor een passende daginvulling als onderwijs of werk niet mogelijk zijn.

4. *Creëer stabiliteit in wonen, bijvoorbeeld met de inzet van een crisis- en ondersteuningsteam (C.O.T.).*

Veel personen uit de opgestelde levensreizen hebben te maken gehad met veel verhuizingen in hun leven, omdat het niet lukt om een passende woonplek te vinden. Door vroegtijdig een passende woonplek te creëren waar iemand kan blijven, kan verergering van de complexiteit van de problematiek worden voorkomen. De inzet van een crisis- en ondersteuningsteam (C.O.T.) binnen de Wlz is een mooi voorbeeld van hoe mensen die in een crisis (dreigen te) raken, op hun woonplek kunnen blijven door het team rond de persoon te adviseren en te ondersteunen.

- Voorkom uithuisplaatsing en uitplaatsing door beter passende hulp aan en in de thuissituatie, bijvoorbeeld door systemisch werken.
- Zorg voor voldoende passende woonplekken voor mensen die niet (meer) bij ouders kunnen blijven of zelfstandig kunnen wonen.

1. Inleiding

De term 'complexe zorg' wordt gebruikt in de Toekomstagenda gehandicaptenzorg voor een groep mensen in de langdurige zorg voor wie het een uitdaging is om passende zorg te organiseren. Dit betreft onder andere mensen met het Wlz-zorgprofiel VG6 of VG7. Zij hebben vaak te maken met ernstige gedrags- en/of psychische of psychiatrische problematiek. Daarbij is regelmatig sprake van op- en afschalen van zorg. Ook kan beperkte mobiliteit een verzwarende factor zijn op de omvang van de ondersteuning. Het is bekend dat de historie en levensloop van de persoon van grote invloed is op de complexiteit van een zorg- en ondersteuningsvraag, omdat het probleemgedrag vaak groter wordt door eerdere gebeurtenissen in het leven.

Om te kijken of het mogelijk is om de zorg voor mensen te verbeteren voordat zij een VG6- of VG7-profiel krijgen, heeft het Ministerie van VWS gevraagd om via dit onderzoek meer inzicht te krijgen in de in- en uitstroom in deze zorgprofielen.

1.1 Doelstelling en onderzoeksvraag

De hoofdvraag van het onderzoek is tweeledig:

- Hoe ziet de in- en uitstroom in de Wlz-zorgprofielen VG6 en VG7 er uit en hoe heeft deze in- en uitstroom zich de afgelopen jaren ontwikkeld, kwantitatief maar vooral ook kwalitatief?
- Hoe kan de (nog te ontwikkelen) complexiteit van een zorgvraag eerder in het leven van mensen worden herkend en hoe kan deze complexiteit eventueel worden voorkomen?

Het onderzoek kent de volgende deelvragen:

1. Rode draad
 - a) Welke onderzoeken zijn in de afgelopen 7 jaar uitgevoerd en welke rode draad is uit deze onderzoeken te halen?
 - b) Wat betekent deze rode draad voor de beantwoording van de hoofdvraag?

Voor het beantwoorden van deze onderzoeksvraag hebben we een afzonderlijke rapportage opgeleverd met als titel Belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Rode draad uit een literatuurstudie (2023).

2. Instroom mensen met een VG6- of VG7-profiel
 - a) Welke levensreis hebben mensen met een complexe zorgvraag in de gehandicaptenzorg afgelegd vanaf de zwangerschap van de moeder?
 - o Welk(e) zorg- en ondersteuningstraject(en) is/zijn afgelegd?
 - o Welke bijzondere omstandigheden in de context zijn er aan te wijzen (zowel de fysieke, sociale als organisatorische omgeving om de persoon met een VG6- of VG7-profiel heen)?
 - o Welke grote lijnen en rode draden zijn hieruit op te halen en wat valt op? Zijn er sleutelmomenten in iemands leven?

- Op welke manier heeft de social system journey invloed op de zorgvraag van de persoon met een VG6- of VG7-profiel?
- b) Welke partijen (onder andere organisaties, type professionals en mensen uit het informele netwerk) zijn betrokken (geweest) in de zorg aan deze mensen?
- c) Hoe lang hebben deze mensen al zorg en ondersteuning ontvangen voordat zij in de complexe gehandicaptenzorg terecht kwamen? En uit welke domeinen?
- d) Wat zijn de redenen van de toename van de zorgbehoefte?
- e) Hoeveel mensen stromen er per jaar in, in zorgprofiel VG6 en VG7? En hoe is de ontwikkeling hiervan over de laatste 7 jaar?

Vraag 2a tot en met 2d hebben we beschreven in de afzonderlijke rapportage Levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel (2023). In hoofdstuk 2 beschrijven we de rode raden uit de levensreizen en maken daarbij een koppeling met de literatuurstudie. Voor vraag 2e hebben we een data-analyse gedaan, waarvan de uitkomsten zijn beschreven in hoofdstuk 3.

3. Uitstroom mensen met een VG6- of VG7-profiel
 - a) Stromen er ook mensen uit profiel VG6 en VG7? Om hoeveel mensen gaat dit op jaarbasis, gekeken naar de laatste 10 jaar?
 - b) Wat is het vervolg en waar liggen de knelpunten in de uitstroom? Waar ontvangen deze mensen vervolgens zorg (Wlz/Wmo/forensisch)?
 - c) Is de uitstroom tijdelijk of structureel? Welke cijfers zijn hierover bekend?
 - d) Wat zijn de kenmerken van deze cliënten (leeftijd, geslacht, hoe lang in complexe gehandicaptenzorg)?

De beantwoording van vraag 3a tot en met 3d vindt u in hoofdstuk 3.

4. Invloed van maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen
 - a) Welke maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen (zoals positionering behandeling, scheiden wonen en zorg) zijn van invloed op de instroom en uitstroom in en uit zorgprofiel VG6 en VG7? Denk hierbij aan individualisering van de maatschappij, rol van informeel netwerk, snelle technologische ontwikkelingen, scheiden van wonen en zorg, positionering van behandeling en mogelijkheden op de arbeidsmarkt.
 - In hoeverre zorgen deze ontwikkelingen mogelijk voor verzwarend of verlichtend van de zorgvraag van deze mensen?
 - In hoeverre verhouden de ontwikkelingen in de Wmo, het jeugddomein en de GGZ zich tot de instroom in VG6 en VG7 zorgprofielen?
 - b) Hoe beïnvloeden de maatschappelijke ontwikkelingen en de manier waarop we de zorg organiseren in zorgorganisaties elkaar?

Vraag 4a en 4b beantwoorden we in hoofdstuk 4.

5. Vervolg
 - a) Wat zijn mogelijke interventies om te voorkomen dat de zorgbehoefte dusdanig verzwaart dat toegang tot de Wlz of een hoger zorgprofiel (VG6-VG7) in de Wlz noodzakelijk is?
 - Welke signalen, omstandigheden of andere elementen zijn er die een aanwijzing kunnen zijn dat de zorg- en ondersteuningsvraag complex wordt?
 - Zijn er belangrijke momenten of situaties aan te wijzen in het leven van iemand die invloed kunnen hebben op de complexiteit van de zorgvraag en wat is de rol van naasten hierin?
 - Wat zijn reeds bekende werkzame manieren/methoden om het complex worden van een zorgvraag van een persoon met een

beperking te signaleren en verder te voorkomen en wie kunnen daar een rol in hebben?

- b) Zijn er kwaliteitsverbeteringen die eerder in de keten kunnen worden toegepast? Zijn er verbeteringen denkbaar die ervoor kunnen zorgen dat er eerder passende zorg wordt gevonden? En zo ja, welk advies kan daarover worden gegeven?
- c) Welke goede voorbeelden van op een vroeg moment de juiste ondersteuning bieden zijn er in de keten?

De vragen onder 5. beantwoorden we in hoofdstuk 5.

1.2 Aanpak

Aan de hand van zes stappen hebben we in beeld gebracht hoe de levensreizen van mensen met een VG6- en VG7-profiel eruit zien. Daarbij zijn we op zoek gegaan naar belangrijke momenten en interventies die bepalend zijn voor de verzwarende van de zorg- en ondersteuningsbehoefte (of juist het voorkomen daarvan) van deze mensen. In de volgende alinea's beschrijven we per stap wat we hebben gedaan.

Stap 1. Voorbereiding

We begonnen het onderzoek met een startgesprek met onze opdrachtgever, het ministerie van VWS. Daar hebben we het onderzoek en het plan van aanpak besproken en vastgesteld.

Stap 2. Inventarisatie rode draad uit onderzoeken

Om de rode draad uit onderzoeken te inventariseren, hebben we diverse onderzoeken verzameld die de afgelopen zeven jaar zijn gepubliceerd.

Hiervoor hebben we de leden van de begeleidingscommissie gevraagd naar relevante onderzoeken en documentatie.

Het door Vanessa Olivier-Pijpers² nader uitgewerkte ecologisch model hebben we gebruikt als kapstok voor de literatuurstudie. De informatie uit de diverse documenten hebben we gecategoriseerd in de systemen van het ecologisch model: het onto-, micro-, meso-, exo-, macro- en chronosysteem. Hiervoor hebben we Atlas.ti gebruikt. Daarna hebben we per systeem de belangrijke momenten en interventies in kaart gebracht die bepalend zijn bij de verzwarende van de zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met een VG6- en VG7-profiel.

De resultaten zijn verwerkt in de rapportage *Belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Rode draad uit een literatuurstudie (2023)*. Zie bijlage 1 voor een samenvatting van deze rapportage.

Stap 3. Beschrijving levensreizen en in- en uitstroom VG6 en VG7

Deze stap bestond uit de volgende activiteiten.

Interviews

Om een goed beeld te geven van de factoren voor in- en doorstroom van mensen met een VG6- en VG7-profiel hebben we twintig levensreizen opgesteld. De levensreizen hebben we opgesteld door mensen met een VG6- of VG7-profiel en/of hun verwanten te interviewen. De respondenten hebben we geworven via zorgaanbieders verspreid over Nederland en via leder(in). Tijdens het interview hebben we gevraagd hoe het leven van de persoon tot

² Vanessa Olivier-Pijpers (2021) Begrijp de context, verander het probleemgedrag.

nu toe is verlopen. We liepen hierbij de verschillende levensfasen langs, zoals beschreven in het kader van Zinnige gehandicaptenzorg:

- Zwangerschap
- Geboorte en zuigelingentijd (0-6 maanden)
- Baby- en peutertijd (tot 4 jaar)
- Kindertijd (4-12 jaar)
- Pubertijd (12-18 jaar)
- Adolescentie / jongvolwassene (18-30 jaar)
- Volwassen (30-50 jaar)
- Ouder worden (> 50 jaar)

Per fase hebben we gevraagd wat er in de levenslijn is gebeurd. De gespreksleidraad is te vinden in bijlage 2. Aan de hand van de interviews hebben we de levensreizen opgesteld. De levensreizen hebben we beschreven in een afzonderlijke rapportage met als titel *Levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel (2023)*.

Data-analyse

Via Zorginstituut Nederland hebben we geanalyseerde kwantitatieve data over de in- en uitstroom in de zorgprofielen VG6 en VG7 ontvangen. Het betreft uitvoeringsgegevens uit de iWlz die het Zorginstituut maandelijks ontvangt van zorgkantoren. Op basis van de onderzoeksvragen heeft het Zorginstituut in overleg met de onderzoekers van bureau HHM een aantal analyses verricht en de resultaten opgeleverd.

In aanvulling op de analyse van de landelijke indicatiegegevens wilden we een vragenlijst uitzetten onder aanbieders om aanvullende gegevens op te halen, vooral over het voortraject dat mensen doorlopen voordat ze de indicatie voor het Wlz-zorgprofiel VG6 of VG7 krijgen, de redenen voor instroom in VG6 of VG7 en situaties waarin mensen doorstromen (bijvoorbeeld naar een

andere locatie). Na een inventarisatie onder vijf aanbieders bleek het niet mogelijk om de gewenste gegevens op te halen; de gegevens waren of niet bekend bij aanbieders of ze waren niet uit de systemen te halen. Daarnaast gaven deze aanbieders aan dat de aard van de vragen te complex waren om die via een vragenlijst uit te vragen. Daarom hebben we geen vragenlijst uitgezet, maar de door het Zorginstituut geanalyseerde data gepresenteerd tijdens een reflectiesessie en de aanvullende vragen besproken met zorgprofessionals.

Reflectiesessies

We hebben één reflectiesessie georganiseerd met verwanten en twee met een mix van professionals. Tijdens de reflectiesessie met verwanten hebben we de aspecten uit de levensreizen getoetst en verkend wat de complexiteit had kunnen voorkomen, door te vragen waar zij behoefte aan hadden in de verschillende fasen en wat hen zou hebben geholpen.

Tijdens de reflectiesessie met professionals hebben we deze aspecten ook getoetst. We hebben geïnventariseerd welke interventies een preventieve werking kunnen hebben op de mate van complexiteit en welke belemmeringen er zijn voor de inzet van die interventies. Daarnaast hebben we de data gepresenteerd en de professionals gevraagd wat hen daarin opviel en welke aanknopingspunten de gegevens bieden.

Stap 4. Duiding invloed van maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen

Uit de documentstudie en de levensreizen kwam een aantal maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen naar voren die mogelijk van invloed zijn op de toename van complexiteit. Tijdens de reflectiesessie hebben we deze besproken waarna we met de begeleidingscommissie deze ontwikkelingen en invloeden nader hebben geduid.

Stap 5. Analyse en formulering aanbevelingen

In de analysefase hebben we alle inzichten uit de vorige stappen bij elkaar gebracht. De inzichten uit de levensreizen hebben we in verband gebracht met de bevindingen uit de literatuurstudie, data-analyse en reflectiesessies. We hebben daarbij ook gekeken welke aanknopingspunten er zijn voor interventies.

Stap 6. Uitwerking eindrapportages

We hebben allereerst een afzonderlijke rapportage opgeleverd met de rode draad uit de literatuur. Deze rapportage hebben we besproken met de begeleidingscommissie, waarna we de feedback hebben verwerkt. Dit geldt ook voor de rapportage met de levensreizen en voorliggend totaalrapportage, waarin alle inzichten uit de verschillende stappen zijn samen gebracht.

2. Rode draad uit levensreizen

Mensen met een VG6- en VG7-profiel hebben veel meegemaakt in hun leven. Diverse gebeurtenissen, momenten, aspecten en situaties kunnen invloed hebben gehad op de verzwaring van de zorg- en ondersteuningsbehoefte van deze mensen. Op basis van 20 verschillende levensreizen (zie rapportage: Levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Verhalen uit de praktijk, 2023) beschrijven we de rode draad die hieruit naar voren komt. In dit hoofdstuk verwerken we ook de inzichten uit de reflectiesessies met verwanten en professionals en maken we een koppeling met de inzichten uit de literatuurstudie.

Dit hoofdstuk geeft daarmee een overkoepelend beeld van de levensreizen en beschrijft per levensfase de relevante gebeurtenissen en factoren voor een intensivering van de zorgbehoefte. In de laatste paragraaf vatten we de inzichten samen door de onderzoeksvragen 2a tot en met 2d (zie paragraaf 1.1) te beantwoorden.

2.1 Kenmerken mensen met VG6- en VG7-profiel

Bij vrijwel alle mensen met een VG6- of VG7-profiel van wie we de levensreis hebben beschreven, is sprake van een combinatie van een verstandelijke beperking met andere aandoeningen of stoornissen, zoals: autisme, trauma, lichamelijke beperking(en), zintuiglijke beperking(en), syndromen, epilepsie en ADHD. Gedragsproblemen komen in meer of mindere mate bij alle personen voor; dat is de reden dat zij binnen de Wlz een VG6- of VG7-indicatie hebben gekregen.

In de groep mensen van wie we de levensreis hebben beschreven, zijn er zowel mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) als mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking (EVB). In de levensreis van mensen met een LVB is er vaak een zoektocht in het 'gewoon' willen meedoen en eigen keuzes willen maken, maar dit niet altijd kunnen. Dit wordt in de kindertijd bijvoorbeeld zichtbaar op school en in het contact met leeftijdsgenoten; in latere levensfasen komt het bijvoorbeeld tot uiting in problemen in relaties en bij het vinden en behouden van werk of andere daginvulling. Dat dit te maken heeft met een licht verstandelijke beperking is soms al duidelijk in de schooltijd, maar dit kan ook pas later worden vastgesteld. Er is dan ook niet altijd al sprake van zorg en ondersteuning in de kinder- en pubertijd. Bij mensen met een EVB is vaak eerder duidelijk dat de mate van zelfstandigheid beperkt is en dat intensieve zorg nodig is. Deze zorg wordt in de kindertijd vooral gevonden in de vorm van een (medisch) kinderdagcentrum en logeeropvang.

Het moment dat mensen de VG6 of VG7 indicatie kregen, is niet bij alle levensreizen duidelijk; deze mensen en hun ouders weten niet altijd precies uit welke regeling de ontvangen zorg kwam en (bij AWBZ/Wlz-zorg) op basis van welk zorgprofiel. Hier speelt mee dat de jeugd voor een deel van de mensen al lang geleden is. Bij sommigen is duidelijk dat de VG6 of VG7

indicatie vanuit de AWBZ/Wlz het eerste zorgprofiel was en bij anderen was er eerst een ander profiel uit de AWBZ/Wlz.

Tot 2015 was de gehandicaptenzorg geregeld via de AWBZ (zowel ambulante zorg als verblijfszorg) en de zorg bij opvoed- en opgroei problemen via de provinciale jeugdzorg. In januari 2015 trad de Wlz in werking. Deze wet voorziet in de zorg voor mensen die een blijvende behoefte hebben aan 24 uur per dag zorg in de nabijheid (wat in een instelling voor verblijf kan worden geregeld of in de thuissituatie). De ambulante zorgvormen uit de AWBZ werden overgeheveld naar de Wmo, de Jeugdwet (waar ook de provinciale jeugdzorg werd ondergebracht) en de Zvw.

De meeste mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben in hun levensreis meerdere verhuizingen meegemaakt. Bij de mensen met een EVB heeft dit vooral te maken met de intensieve zorgbehoefte en de gedragsproblematiek. Zij verhuizen van hun ouders naar een woongroep; vaak gebeurt dit in de leeftijd tussen 12 en 18 jaar, maar soms pas later. Daarna zijn er soms verhuizingen omdat de plek niet passend blijkt voor de gedragsproblematiek, of de combinatie daarvan met medische problematiek (bijvoorbeeld ernstige epilepsie). Bij meerdere mensen met een LVB en een VG6- of VG7-profiel, zie je een patroon van een onveilige thuissituatie, diverse opnames in de jeugdzorg en/of ggz en vervolgens ook nog een zoektocht binnen de gehandicaptenzorg naar een passende plek.

In de volgende paragrafen beschrijven we welke gebeurtenissen plaatsvonden in de levensreizen van 20 verschillende personen die mogelijk impact hebben gehad op (het verergeren van) de zorgintensiteit. We benoemen daarbij ook de betrokken informele en formele steun.

2.2 Zwangerschap, geboorte en zuigelingentijd

Essentie in deze levensfase: bij veel mensen met een VG6- of VG7-profiel speelden tijdens zwangerschap, bevalling of eerste levensjaar problemen van medische of andere aard. Ouders vonden dat hun signalen onvoldoende serieus werden genomen en ervoeren weinig begrip voor hun zorgen.

In de levensreizen zien we dat bij de helft van de mensen tijdens de zwangerschap, geboorte of eerste zes maanden bijzonderheden voorkwamen. Een aantal personen is te vroeg geboren, bijvoorbeeld vanwege zwangerschapsvergiftiging bij de moeder of zonder aanwijsbare reden. Bij sommige bevallingen traden complicaties op, bijvoorbeeld een hersenbloeding bij de baby, dat de navelstreng om de keel zat of dat de geboorte erg lang duurde. Dit mondde in een aantal gevallen uit in een vacuümextractie of keizersnede. Bij een aantal moeders kwam de bevalling niet spontaan op gang en werd de baby pas bij 42 weken (of nog later) geboren. Tijdens de zuigelingentijd was een aantal baby's erg onrustig (ook een aantal baby's die na een probleemloze zwangerschap en bevalling ter wereld kwamen). Veelvuldig huilen en slecht slapen zijn zaken die de ouders in deze fase zagen. Bij sommige kinderen hadden ouders direct het idee dat er meer aan de hand was. Bij een aantal baby's waren er in deze periode geen bijzonderheden en werd pas later gemerkt dat de ontwikkeling niet normaal verliep of dat er bijzondere kenmerken waren in het gedrag.

Uit de literatuurstudie blijkt dat risicofactoren in de eerste 1.000 dagen (vanaf 10 maanden voor de geboorte tot 2 jaar), zoals vroeggeboorte en een verstandelijke beperking, een belangrijke voorspeller zijn van fysieke en mentale problemen later. Omdat alle mensen met een VG6- of VG7-profiel een verstandelijke beperking hebben en vaak sprake is van een bijkomende aandoening of stoornis, is de kans op problemen later in het leven groter. Daarnaast speelt volgens de literatuur de situatie van ouders en het gezin een

rol in de eerste 1.000 dagen. We zien in een aantal levensreizen een onveilige thuissituatie voor het kind. Andere ouders, die wel een goede opvoed- en opgroeisituatie konden bieden, bleken veel te lijden onder stress en spanning als gevolg van de problemen bij hun kind en de zoektocht naar passende zorg. Ook dit kan meespelen in de ontwikkeling van problemen later.

Vanaf het moment dat ouders merkten dat er iets aan de hand was met hun kind, zochten de meesten van hen daar ook hulp bij. Met name de huisarts en het consultatiebureau zijn genoemd. Van de betrokken professionals hebben zij niet altijd het begrip en de steun ervaren die ze nodig hadden. Er werd bijvoorbeeld niets gedaan met signalen die zij gaven of zij werden voor hun gevoel als 'overbezorgde ouder' behandeld. In de reflectiesessie met ouders gaven zij aan een vorm van integrale vroeghulp te hebben gemist; het is niet duidelijk of dit voor hen niet beschikbaar was of dat ouders er niet op zijn gewezen door anderen (bijvoorbeeld de betrokken professionals).

2.3 Baby- en peutertijd (tot 4 jaar)

Essentie in deze levensfase: de problemen zijn steeds duidelijker aanwezig, maar vaak is er lang onzekerheid over wat er precies aan de hand is. Dit geeft stress bij ouders en zij missen steun en expertise bij betrokken professionals. Een deel van de kinderen heeft een onveilige thuissituatie, met soms uithuisplaatsing tot gevolg. Voor mensen met een EVB start in deze fase vaak de eerste zorg en ondersteuning voor de verstandelijke beperking.

In deze periode wordt vaak de combinatie van fysieke en gedragsproblemen zichtbaar bij het kind. Sommige kinderen moeten veel onderzoeken in het ziekenhuis ondergaan, vanwege kwetsbare gezondheid en onduidelijkheid over de beperkingen. Soms gaat er lang overheen voordat duidelijk is wat er aan de hand is, wat het gevoel van onzekerheid en stress bij ouders vergroot.

Vaak blijkt er naast een verstandelijke beperking sprake te zijn van een autisme spectrum stoornis, epilepsie en/of een syndroom.

De ouders zijn in deze periode op zoek naar handvatten om goed voor hun kind te kunnen zorgen, terwijl ze ook zoekende zijn naar wat er aan de hand is met hun kind. Ze hebben daarbij behoefte aan goede informatie en aan steun voor henzelf. De ouders missen in deze periode expertise op het consultatiebureau. Daarnaast benoemen zij dat professionals vaak geneigd zijn te lang te lichte hulp in te zetten, waardoor problemen kunnen verergeren.

In de levensreizen lezen we bij een aantal kinderen die later een EVB bleken te hebben, dat het kind op de peuterspeelzaal startte en dat daar bleek dat de ontwikkeling achterliep of dat er andere bijzonderheden waren. Die kinderen gingen vervolgens naar een medisch kinderdagcentrum of dagbesteding voor kinderen met een beperking of autisme. Ook zijn er kinderen die vanwege fysieke problemen thuiszorg kregen of fysiotherapie. In een aantal gevallen blijkt dat ouders niet goed met de zorg voor het kind om konden gaan. Verschillende mensen van wie we de levensreis hebben opgetekend, hebben in pleeggezinnen of in jeugdzorginstellingen gewoond, waarvan één persoon al vanaf de leeftijd van 10 maanden. De ouders van deze mensen hadden zelf problemen, bijvoorbeeld psychische problemen, relationele problemen, of schulden (multisysteemproblematiek). Kinderen groeien hierdoor op in een onveilige omgeving, wat volgens de literatuur kan bijdragen aan de ontwikkeling van psychische en gedragsproblemen en hechtingsproblematiek bij het kind. Professionals hebben dit in de reflectiesessie ook als belangrijke factor genoemd en het kwam tevens in de literatuurstudie naar voren (zie het hoofdstuk over het microsysteem).

2.4 Kindertijd (4-12 jaar)

Essentie in deze levensfase: in deze levensfase maken de meeste kinderen die later het zorgprofiel VG6 of VG7 krijgen gebruik van zorg en ondersteuning en vaak zijn hier meerdere wisselingen in (zowel bij dagbesteding als wonen). Ouders missen ondersteuning bij het opvoeden van hun kind en signaleren ook in deze fase een gebrek aan steun en expertise.

Van de kinderen die in de vorige levensfase nog in de reguliere opvang en ondersteuning meekonden, zijn er meerdere die in deze levensfase uitvallen. Passend onderwijs betekent voor hen de stap naar het speciaal onderwijs. Vooral de overgang naar groep 3 zien we in de levensreizen als moment waarop ze het reguliere basisonderwijs verlaten. Niet altijd is dit direct de meest passende plek en gaat het kind over naar een andere school. Ook worden kinderen soms gepest op school of in de buurt, wanneer leeftijdsgenoten zien dat diegene 'anders' is. Dit kan vervolgens tot sociaal ongewenst of onaangepast gedrag leiden bij de persoon die uitgesloten wordt, wat de relatie met leeftijdsgenoten verder belemmert; zie ook de alinea's 'Jeugd' en 'sociale netwerken' in hoofdstuk 3 van de literatuurstudie. Wanneer het kind opgroeit is er vaak geen passende sport of vrijetijdsbesteding. Daarnaast komt het voor dat de woning niet passend is voor het hele gezin, bijvoorbeeld wanneer ook sprake is van lichamelijke beperkingen waar woningaanpassingen of medische apparatuur voor nodig zijn.

Bij de kinderen die in de vorige levensfase op een kinderdagcentrum of dagbesteding zijn gekomen, vinden ook wisselingen plaats. Vooral als de complexiteit van het gedrag toeneemt of de combinatie met andere aandoeningen of stoornissen te ingewikkeld is, is een andere plek voor de dagbesteding nodig. Daarnaast gaan deze kinderen in deze levensfase vaak een of meer weekenden per maand logeren, om het gezin te ontlasten. In een klein aantal gevallen besluiten ouders dat hun kind niet meer thuis kan

wonen. Het vinden van een passende plek in de buurt lukt niet altijd; dat betekent dat het kind uit de vertrouwde omgeving moet en dat ouders veel reistijd afleggen om naar hun kind te kunnen gaan.

Ten derde zijn er kinderen die vanwege een onveilige thuissituatie in jeugdzorginstellingen verblijven. Ook hier is vaak sprake van verhuizingen; tussen instellingen maar soms ook weer terug naar ouders, met wisselend succes. In de literatuurstudie komt dit aan de orde bij het microsysteem, waar onder andere de dynamiek van intergenerationele overdracht wordt beschreven tussen ouders die zelf getraumatiseerd zijn en hun kinderen.

Zoals geschetst komt het veranderen van onderwijs-, dagbestedings- of woonplek veelvuldig voor. Deze wisselingen kunnen een negatieve invloed hebben op het kind, vooral als de overgang niet goed wordt begeleid. Ook kan het kind mede door de genoemde situaties psychische problemen ontwikkelen, wat de ondersteuningsbehoefte complexer maakt.

Ouders missen in deze periode specifieke ondersteuning bij het opvoeden van een kind met een beperking. Vaak vinden zij het moeilijk voor hun kind dat het bepaalde dingen niet kan of niet geaccepteerd wordt. Dit maakt het voor sommige ouders moeilijk om bij hun kind grenzen te stellen of regels aan te leren. Daarnaast missen zij expertise op school, zeker wanneer een kind niet meekomt en het niet duidelijk is wat er aan de hand is. Maar ook wanneer dit wel duidelijk is, wordt hier niet altijd op de juiste manier mee omgegaan door school (bijvoorbeeld bij autisme). Sommige ouders noemen de steun die ze hebben ervaren uit hun eigen netwerk, om zelf hun ei bij kwijt te kunnen of om de zorg even aan over te kunnen dragen. Daarnaast is de betrokkenheid van MEE een aantal keer genoemd in deze levensfase, bijvoorbeeld voor hulp bij het zoeken naar passende zorg en ondersteuning.

2.5 Pubertijd (12-18 jaar)

Essentie in deze levensfase: de tieners met een EVB verlaten hun ouderlijk huis omdat de zorg te zwaar wordt. De puberteit speelt een rol in intensivering van de zorg- en ondersteuningsbehoefte en hechtingsproblematiek komt vaak extra tot uiting. De overgang van 18- naar 18+ is voor iedereen lastig vanwege de regelzaken die erbij komen; ouders hebben ondersteuning hierbij gemist. Vaak betekent het ook (opnieuw) een wisseling in woon- en/of dagbestedingsplek.

De meeste kinderen wonen tot deze fase nog thuis bij hun ouders (met zorg en ondersteuning vanuit bijvoorbeeld dagbesteding en logeerlocaties). Vooral de tieners met een EVB verhuizen in de puberleeftijd naar een woongroep. Dit heeft vaak te maken met de belasting die hun zorg- en ondersteuningsbehoefte heeft op ouders en eventuele broers en zussen. Vaak gaat het niet alleen om de mate van toezicht die het kind nodig heeft, maar ook om toenemende gedragsproblemen. Bij jongens wordt vaak genoemd dat ze groter en sterker worden, waardoor ze fysiek minder makkelijk in bedwang gehouden kunnen worden en de gevolgen van hun gedrag ook ernstiger zijn. De uitdaging om een passende woonplek te vinden hoorden we ook in deze levensfase terug; vaak gaat er een paar jaar overheen voordat het kind terecht kan op de voorkeursplek.

In de puberteit vinden veranderingen plaats in het lichaam. Dit kan moeilijk zijn voor pubers en zeker voor jongeren met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld omdat zij minder goed begrijpen wat er gebeurt, minder goed kunnen relativeren en meer moeite kunnen hebben met emotie- en impulsregulatie. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot seksueel overschrijdend gedrag; wanneer dit richting begeleiders of medebewoners gebeurt is dit vaak aanleiding tot overplaatsing van de persoon.

Daarnaast kunnen jongeren met een beperking een trauma hebben uit het verleden en bijvoorbeeld PTSS hebben ontwikkeld. De oorzaken van trauma zijn heel divers; dit kan bijvoorbeeld te maken hebben met een onveilige thuissituatie, met pesten, met over- of ondervraging, met specifieke gebeurtenissen of met de vele verhuizingen die sommigen hebben meegemaakt. Ook hechtingsproblematiek komt in deze leeftijdsfase vaak extra tot uiting. Tijdens de reflectiesessie werd aangegeven dat er tussen jongens en meisjes wel een verschil zit: problemen worden bij jongens vaak zichtbaar rond 12 jaar, terwijl het bij meisjes pas rond hun 16^e jaar zichtbaar wordt. Meisjes kunnen het over het algemeen namelijk beter verbloemen.

Het omgaan met probleemgedrag vraagt om voldoende tijd en aandacht om signalen van ontregeling op te pikken, en om de juiste kennis, houding en vaardigheden om hier goed mee om te gaan. Zie hiervoor het hoofdstuk over het microsysteem in de literatuurstudie, in het bijzonder de alinea's over 'Gedrag van zorgmedewerkers' en 'Emotionele staat omgeving'.

De overgang van 18- naar 18+ is een belangrijke gebeurtenis in deze (en de volgende) levensfase, die ook in de literatuurstudie is genoemd bij het macrosysteem. Voor jongeren die ambulante zorg of verblijf uit de jeugdzorg ontvangen, betekent het bereiken van de 18-jarige leeftijd dat de zorg uit een ander stelsel komt (voor 2015 was het een overgang van provinciale jeugdzorg naar de AWBZ, nu een overgang van de Jeugdwet (uitgevoerd door gemeenten) naar Wmo, Zvw of Wlz). Vaak wordt de bestaande hulp stopgezet en vallen de bekende professionals weg. Vervolgzorg is niet altijd (tijdig) beschikbaar, bijvoorbeeld door wachtlijsten. Voor jongeren die al voor het 18^e levensjaar een Wlz-indicatie (voorheen AWBZ met verblijf) hebben, betekent het vaak een verhuizing van woon- en/of dagbesteding. Veel groepen zijn namelijk ingericht naar leeftijdscategorieën. Er wordt niet altijd een warme

overdracht georganiseerd naar een nieuwe groep, waardoor de overgang lastig is voor de persoon.

Ouders hebben behoefte aan ondersteuning bij de overgang van 18- naar 18+. Het gaat dan om advies over de praktische zaken die geregeld moeten worden. Daarnaast hebben zij behoefte aan ondersteuning bij het vinden van de passende ondersteuning in de volwassenenzorg. Verder is aandacht voor broers en zussen van het kind met een beperking belangrijk; zij krijgen vaak minder aandacht en moeten snel zelfstandig worden.

2.6 Jongvolwassenheid (18-30 jaar)

Essentie in deze levensfase: een passende woonplek is niet altijd direct beschikbaar en dit geeft veel onrust (een trigger voor probleemgedrag). In het proces van volwassen worden kunnen mensen aanlopen tegen de complexiteit van relaties. Ouders maken zich zorgen over de toekomst.

Zoals bij de vorige levensfase is beschreven, is de overgang van 18- naar 18+ vaak een ingrijpende gebeurtenis door alle veranderingen die het met zich mee brengt in zowel de zorg en ondersteuning als op andere leefgebieden. Mensen met een EVB wonen meestal al bij een aanbieder, maar kunnen wel te maken krijgen met een verhuizing doordat ze 18 jaar zijn geworden. Door wachtlijsten kan de inzet van passende zorg (voor wonen of voor therapie) bovendien vertraagd worden. Dit kan een tijd lang voor onrust zorgen en daarom een trigger zijn voor probleemgedrag.

Het proces van volwassen worden duurt bij mensen met een verstandelijke beperking vaak langer dan bij mensen zonder beperking; specifieke problemen die zich ontwikkelen in de adolescentie komen in deze levensfase nog regelmatig voor. Vooral bij mensen met een LVB als zij minder in een

beschermende omgeving verblijven. Denk aan problematisch middelen-gebruik en 'foute vrienden' die aanzetten tot sociaal ongewenst gedrag. Ook worden mensen met een verstandelijke beperking door hun kwetsbaarheid makkelijker slachtoffer van loverboys of andere criminelen. In deze levensfase krijgen mensen vaak een relatie, wat een steunende relatie kan zijn of juist tot problemen leidt. Ook verbroken relaties kunnen moeilijk te verwerken zijn voor mensen met een beperking. Of ze ervaren juist het gemis van een partner.

In deze levensfase (en soms al eerder) kunnen jonge vrouwen te maken krijgen met zwangerschap en bevalling. Vanwege hun beperking worden ze vaak niet in staat geacht de verantwoordelijkheden van het ouderschap zelfstandig te dragen en wordt een ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing uitgesproken. Dit zijn ingrijpende gebeurtenissen die het vertrouwen in de hulpverlening kunnen schaden. En die voor het kind de start kunnen betekenen van een eigen levensreis met traumatische gebeurtenissen en problematische hechting.

De meeste mensen die nog niet op een zorglocatie woonden (vooral de mensen met een LVB), gaan dit ergens in deze levensfase doen. Dit kan ook in de vorm van een eigen woning met een volledig pakket thuis (vpt) zijn, waarbij zij 24/7 een beroep kunnen doen op begeleiding. Mensen die leven in een woongroep kunnen te maken krijgen met conflicten met medebewoners; het delen van woonruimte en vrije tijd kan ingewikkeld zijn. De manier van begeleiden speelt (mede hierbij) een belangrijke rol, vooral of er voldoende aandacht is voor eigen wensen en behoeften en ruimte wordt gegeven aan eigen regie. Hetzelfde geldt voor een passende daginvulling; dit draagt bij aan het welzijn van de persoon.

Bij de ouders leven vaak zorgen over de toekomst van hun kind, vooral als ze het idee hebben dat hun kind niet voldoende gezien wordt door de zorgprofessionals; dit zagen we vooral bij mensen met een EVB. Ouders willen als volwaardige partner worden gezien door de betrokken zorgverleners als het gaat om de zorg voor hun kind. Ouders hebben ook in deze levensfase behoefte aan ondersteuning hoe zij hun ouderrol kunnen invullen. Vooral omdat ze weten dat er een moment komt dat ze zelf niet meer de zorg en ondersteuning namens hun kind kunnen organiseren.

2.7 Volwassenheid (30-50 jaar)

Essentie in deze levensfase: wonen in een groep met andere mensen kan lastig zijn (zowel door de interactie met medebewoners en begeleiding als door probleemgedrag van anderen). Met de leeftijd kunnen (meer) fysieke beperkingen ontstaan en kan eenzaamheid toenemen. Ouders vinden de zorg en ondersteuning niet altijd toereikend.

De mensen van wie we de levensreis hebben opgetekend, lijken in deze fase in wat rustiger vaarwater te komen wat het wonen betreft. Voor sommigen is dit in een woongroep, voor anderen in een eigen woning met ondersteuning in de nabijheid. Dit heeft een positief effect op hun welzijn en op hun gedrag. Stabiliteit van de setting en van het team van zorgmedewerkers is belangrijk. Daarbij is (vooral voor mensen met een LVB) een goede balans tussen ruimte voor eigen regie, duidelijkheid via afspraken en beschikbaarheid van begeleiding nodig; deze balans kan per persoon verschillen. Voor mensen die in een woongroep wonen is een goede match met medebewoners en een gevoel van veiligheid belangrijk. Dit laatste kan lastig zijn als andere bewoners probleemgedrag vertonen gericht op hun omgeving (agressie richting personen of spullen).

Terugval in ernstige gedragsproblematiek kan voorkomen en het is niet altijd duidelijk hoe dit komt. Als gevolg van de leeftijd kunnen gedragsproblemen andere vormen aannemen: waar mensen eerder vooral fysiek reageerden (bijvoorbeeld met agressie of weglopen), komen hier andere uitingen voor in de plaats, zoals teruggetrokkenheid of depressiviteit. Daarom is het belangrijk dat de mensen rond de persoon oog hebben voor signalen van ongemak of onrust.

Met de leeftijd kunnen ook (meer) fysieke klachten en beperkingen ontstaan. Soms is niet direct duidelijk wat er aan de hand is, vooral als de persoon zich verbaal niet kan uitdrukken. Hierdoor kan het lang duren voordat op de juiste manier wordt ingegrepen (bijvoorbeeld met medicatie). Zie ook in de literatuurstudie de alinea over 'Fysiek welbevinden' in het hoofdstuk over het ontosysteem.

Ouders zijn niet altijd tevreden over de hoeveelheid zorg en aandacht die hun kind krijgt. Met het oog op hun eigen ouderdom vinden ze het heel belangrijk dat hun kind goed wordt verzorgd. Het overlijden van ouders of andere steunfiguren heeft veel impact op mensen met een beperking. Omdat zij voor hun sociale contacten vaak afhankelijk zijn van anderen, wordt hun (meestal) kleine sociale netwerk nog kleiner. De kans om niet gehoord en gezien te worden neemt daardoor toe.

2.8 Ouder worden (> 50 jaar)

Essentie in deze levensfase: fysieke beperkingen nemen toe en daarnaast kan dementie ontstaan. Probleemgedrag kan in deze levensfase toenemen door de genoemde ouderdomsproblemen, maar in een later stadium dooft het juist uit. Door het wegvallen van ouders en anderen wordt het informele netwerk nog kleiner en de afhankelijkheid van begeleiding groter.

Onder de mensen van wie we de levensreis hebben beschreven is er één persoon uit deze leeftijdscategorie en die heeft deze levensfase nog maar net bereikt (51 jaar). De inzichten hierover zijn daarom beperkt tot de reflecties van professionals. Zij hebben aangegeven dat deze leeftijdscategorie een groeiende groep vormt in de zorgprofielen VG6 en VG7. Dit komt onder andere doordat er weinig wordt afgeschaald uit deze zorgprofielen: er is geen einddatum aan de indicatie, dus als iemand het profiel eenmaal heeft, wordt dit meestal blijvend ingezet.

Wat betreft de factoren die meespelen in de zorgbehoefte gelden dezelfde punten als genoemd bij de levensfase 30 tot 50 jaar (zie paragraaf 2.7):

- ontstaan van lichamelijke beperkingen of klachten,
- probleemgedrag uit zich minder fysiek,
- belangrijke steunfiguren, zoals ouders vallen weg,
- het (meestal) kleine sociale netwerk wordt nog kleiner.

Naast toenemende lichamelijke beperkingen kan dementie ontstaan en leiden tot (een toename van) gedragsproblematiek. Mensen met een verstandelijke beperking kunnen veranderingen in hun lichaams- en/of hersenfunctie nog minder goed duiden dan normaal begaafde ouderen en uiten dit dan vaak via hun gedrag. Ook kunnen bepaalde syndromen en andere genetische oorzaken een nadrukkelijker rol gaan spelen. Bovenstaande kan ertoe leiden dat mensen met een VG3- of VG4-profiel op enig moment via herindicatie in VG6 of VG7 komen.

Rust en regelmaat worden belangrijker in deze levensfase: structuur, duidelijkheid en basisveiligheid, onder andere door een vast team van begeleiders. Daarmee wordt bijvoorbeeld overvraging voorkomen. Verder blijft de veiligheid van de omgeving van belang, waarbij zowel medebewoners een rol spelen als de begeleiders (het signaleren van en in inspelen op ongemak).

Naarmate mensen verder in hun dementieproces komen of fysiek verder achteruitgaan, neemt de gedragsproblematiek vaak af. Ook kunnen er veranderingen zijn in cognitieve en psychosociale functies, zoals concentratie en motivatie. Wanneer het gedrag niet meer bovenliggend is en de fysieke component groot is (bijvoorbeeld door beperkingen in mobiliteit, ADL-vaardigheden en motoriek), kan een herindicatie voor zorgprofiel VG5 of VG8 aan de orde zijn.

2.9 Samenvatting met beantwoording onderzoeksvragen

In dit hoofdstuk stonden de levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel centraal. We vatten in deze paragraaf de inzichten samen van de onderzoeksvragen 2a tot en met 2d (zie paragraaf 1.1).

Voorafgaande zorg- en ondersteuningstraject(en) (vraag 2a en 2c)

Voordat mensen een VG6- of VG7-indicatie krijgen, hebben ze meestal één of meer zorg- en ondersteuningstrajecten gehad.

Voor het 18^e jaar is sprake van de volgende zorg- en ondersteuningstrajecten:

- Voor behandeling van psychische problemen en de gevolgen van de verstandelijke beperking krijgen jeugdigen zorg en ondersteuning die nu georganiseerd is binnen de Jeugdwet, zoals behandeling en begeleiding in een kinderdagcentrum, behandeling in een orthopedagogisch behandelcentrum, ambulante begeleiding in de thuissituatie en/of jeugd-GGZ.
- Als sprake is van fysieke aandoeningen of problemen hebben ze gebruik gemaakt van zorg uit de Zvw, zoals fysiotherapie en logopedie.
- Daarnaast kunnen medisch-specialisten uit de Zvw betrokken zijn, zoals een neuroloog.
- Bij mensen met een EVB wordt doorgaans al ruim voor het 18^e jaar een Wlz-indicatie afgegeven. Wanneer gedragsproblemen de aanleiding zijn, is

dit meestal direct een VG6 of VG7. Deze wordt soms eerst in de thuissituatie verzilverd met ambulante begeleiding, dagbesteding en logeeropvang. Als de impact op ouders en eventuele broers/zussen te groot wordt, verhuist de persoon naar een woongroep (met verzilvering van verblijf of via een pgb of vpt).

De eerste drie vormen van zorg kunnen zowel gelijktijdig als volgtijdelijk aanwezig zijn. Bij een Wlz-profiel komen alle vormen van zorg en ondersteuning uit de Wlz-indicatie, behalve medisch-specialistische zorg.

Vanaf het 18^e jaar is sprake van de volgende zorg- en ondersteunings-trajecten:

- Als mensen op de 18^e verjaardag nog geen Wlz-indicatie hebben, wat vooral lijkt voor te komen bij mensen met een LVB, krijgen zij ondersteuning die nu georganiseerd is binnen de Wmo, zoals ambulante begeleiding in de thuissituatie en dagbesteding. Een enkeling heeft een traject binnen de vrouwenopvang, vanwege situaties van huiselijk geweld. Ook kan verblijf met beschermd wonen voorkomen.
- In de leeftijd van 18 tot 23 jaar kan gebruik worden gemaakt van een tijdelijke Wlz-indicatie voor verblijf in een orthopedagogisch behandelcentrum. Bij uitstroom komen mensen terug in het sociaal domein (Wmo) of ze krijgen een reguliere Wlz-indicatie.
- Als de persoon een Wlz-indicatie krijgt, is dit niet altijd direct een VG6 of VG7. Zie verder hoofdstuk 3 voor het kwantitatieve beeld.

De duur van deze trajecten varieert sterk per persoon. We zien in de levensreizen een verschil in het moment waarop mensen met een LVB en mensen met een EVB de Wlz instromen: bij mensen met een EVB is dat al in de kinder- of pubertijd, terwijl dit bij mensen met een LVB vaak pas later is.

Rode draad omstandigheden en sleutelmomenten voor toename zorgbehoefte (vraag 2a en 2d)

In de vorige paragrafen liepen we de rode draad uit de levensreizen langs van de personen die we hebben gesproken. Daarbij benoemden we factoren, gebeurtenissen en situaties die in die levensfasen voorkomen. Van sommige gebeurtenissen werd in het verhaal van de persoon duidelijk hoe dit impact had op de zorgbehoefte. Vaak is het een samenspel van factoren en bouwt het zich in de loop van de tijd op, waarbij oorzaak en gevolg niet makkelijk te ontrafelen zijn. Verschillende punten beperken zich bovendien niet per se tot de betreffende levensfase en zijn van belang gedurende het hele leven en in alle settingen van wonen, zorg en ondersteuning. We denken dat vooral daar aanknopingspunten zitten en geven daarvan een korte samenvatting aan de hand van het ecologisch model dat de kapstok vormt van de literatuurstudie:

- In het ontosysteem staan de vaardigheden en het gedrag van de persoon met een VG6- of VG7-profiel centraal. De combinatie van de verstandelijke beperking met andere aandoeningen is een dubbele belasting qua risicofactoren. Sleutelmomenten voor deze mensen in de levenslijn zijn de geboorte, de puberteit en het ouder worden. Ook de ontwikkeling van psychische stoornissen en fysieke problemen zijn factoren die de zorgbehoefte kunnen vergroten. Omstandigheden die de zorgvraag kunnen vergroten zijn het ontbreken van een goede signalering van problemen in het functioneren en het gefragmenteerd kijken naar de ontwikkeling van de persoon, waardoor onvoldoende (passende) ondersteuning en zorg wordt geboden. Ook wordt zowel in de jeugdzorg als in de gehandicaptenzorg vaak de focus gelegd op het gedrag in plaats van op de behoefte erachter, waardoor het beleid gericht is op het onderdrukken en corrigeren van het gedrag terwijl de onderliggende oorzaak wordt gemist.
- Het microsysteem gaat over de directe interactie van de persoon met een VG6- of VG7-profiel met bijvoorbeeld de naasten en begeleiders.

Stabiliteit in het microsysteem is van groot belang, maar hierin zijn vaak onderbrekingen (door bijvoorbeeld wisselingen van begeleiders, door overgang naar een andere school of dagbesteding, door verhuizingen). Factoren als over- en ondervraging, handelingsverlegenheid bij begeleiders en onveiligheid door gedrag van medebewoners spelen hierin ook mee. Plus het wegvallen van belangrijke mensen uit de informele kring, door fysieke afstand na verhuizing of door overlijden.

- In het mesosysteem gaat het om de interacties tussen de verschillende microsystemen, bijvoorbeeld tussen naasten en zorgmedewerkers en binnen het team van zorgmedewerkers. Een gebeurtenis die van invloed is op verzwaring van het probleemgedrag is bijvoorbeeld problemen in de samenwerking tussen ouders en professionals (bijvoorbeeld wanneer ouders zich niet gehoord voelen). Dit speelt op alle plekken waar ouders te maken hebben met zorg voor hun kind, dus bij de huisarts en het consultatiebureau, in het ziekenhuis, bij het sociaal wijkteam en bij de jeugdzorg- of gehandicaptenzorginstelling. Sleutelmomenten zijn de overgangen van de ene zorgsetting naar de andere, omdat nieuwe relaties moeten worden opgebouwd. Een goede overdracht tussen de professionals (in afstemming met de ouders) is cruciaal.
- In het exosysteem (de zorgorganisatie) hebben enkele factoren invloed op het ontstaan van probleemgedrag, omdat de factoren ook invloed hebben op het mesosysteem en het microsysteem. Denk aan werkdruk waardoor er onvoldoende tijd en aandacht is voor bewoners en het ontbreken van de benodigde expertise voor probleemgedrag of specifieke aandoeningen en stoornissen.
- Het macrosysteem is de samenleving als geheel. Maatschappelijke factoren die in alle levensfasen invloed kunnen hebben zijn de arbeidsmarktproblematiek, wachtlijsten en niet aansluitende wet- en regelgeving (zoals rond de overgang 18+ en bij het verkrijgen van hulpmiddelen wanneer men verblijf niet verzilverd).

Betrokken partijen en personen (vraag 2b)

De betrokkenheid uit het informele netwerk is heel divers, waarbij uiteraard de ouders een belangrijke rol spelen. Daarnaast betreft het broers/zussen, opa's/oma's en vrienden van ouders. Sommige mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben een partner en/of kinderen waar zij steun aan ontleen.

We sommen de betrokken professionele partijen en disciplines op waarmee mensen met een VG6- of VG7-profiel in hun leven te maken hebben gehad:

- Huisarts
- Ziekenhuis (medisch specialistische zorg, PAAZ)
- Consultatiebureau (jeugdarts en verpleegkundige)
- Cliëntondersteuning
- Peuterspeelzaal
- School (leerkrachten en ondersteuners in regulier en speciaal (basis)onderwijs)
- Jeugdzorginstelling (onder andere gezinsbegeleiders en gedragswetenschappers)
- Voogdijinstelling
- Sociaal wijkteam
- Wijkverpleging
- Paramedici, zoals fysiotherapeut en ergotherapeut
- Gehandicaptenzorginstelling, met diverse disciplines (zoals arts VG, gedragswetenschapper, begeleider)
- GGZ-instelling (psycholoog, psychiater en andere disciplines)

We hebben hiermee de kwalitatieve aspecten van de instroom aan de hand van de levensreizen beschreven. In het volgende hoofdstuk tonen we het kwantitatieve beeld van in- en uitstroom.

3. In- en uitstroom

Om inzicht te krijgen in de in- en uitstroom van mensen naar een VG6- of VG7-profiel hebben we data opgevraagd bij het Zorginstituut. Deze data geven inzicht in kenmerken van mensen met een Wlz-indicatie voor een VG6- of VG7-profiel, verbijzonderd naar het moment waarop ze deze indicatie ontvangen (instroom) en het moment waarop deze indicatie stopt (uitstroom). De uitkomsten van de data-analyse hebben we besproken met professionals tijdens de reflectiesessies en met de leden van de begeleidingscommissie.

3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk geeft input voor de beantwoording van vraag 2e naar het aantal mensen dat instroomt in de Wlz-zorgprofielen VG6 en VG7 en de ontwikkeling hiervan in de afgelopen jaren. Daarnaast beantwoordt dit hoofdstuk de onderzoeksvragen 3a tot en met 3d over uitstroom (aantal, kenmerken en vervolg). Voor een nadere beschrijving van de onderzoeksvragen verwijzen we naar paragraaf 1.1.

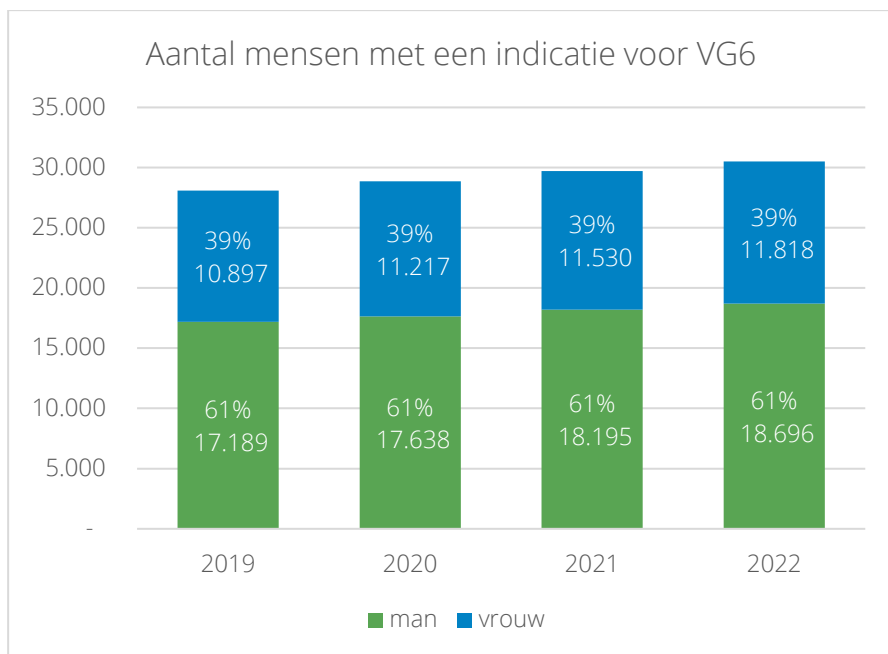
Op basis van de data van Zorginstituut Nederland hebben we overzichten gemaakt over mensen met een VG6- of VG7-profiel. Dit omvat ook kenmerken van mensen voorafgaand aan het krijgen van de indicatie voor een VG6- of VG7-profiel en kenmerken van mensen waarvan deze indicatie stopt. Dit is gebaseerd op indicaties, dus de ingangsdatum van het zorgprofiel. Personen die gebruik maken van de leveringsvorm PGB zitten ook in de data.

We hebben tijdens het onderzoek alleen data beschikbaar gekregen over de Wlz-zorg, waarbij het niet mogelijk was om dit op persoonsniveau te koppelen aan data uit andere domeinen. Daarom kunnen we vraag 2c over de duur van voorafgaande zorgtrajecten niet beantwoorden en is er geen zicht op uitstroom buiten de Wlz. Vanaf 2019 maakt het pseu-bsn onderdeel uit van deze gegevens waarmee het mogelijk was om binnen de Wlz-data een individu te volgen over de tijd (dit is niet mogelijk voor de jaren daarvoor). We geven dus cijfers weer over de jaren 2019 tot en met 2022.

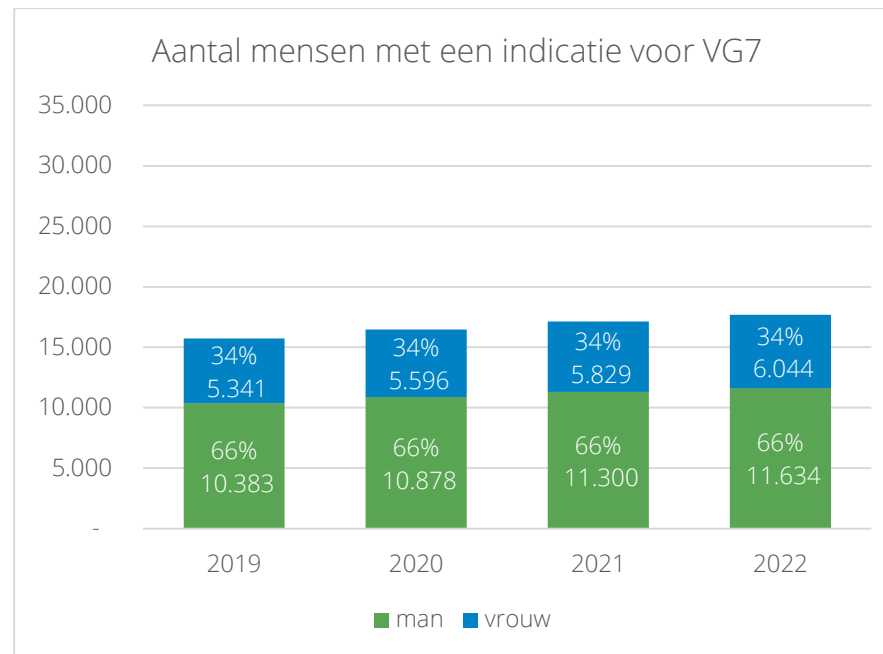
3.2 Aantal en kenmerken van mensen met profiel VG6 of VG7

In deze paragraaf beschrijven we de aantallen personen die afgelopen jaren een VG6- of VG7-profiel hadden en geven daarbij de verdeling weer over geslacht en leeftijdscategorieën. In figuur 1 en 2 is te zien dat het aantal mensen met een VG6- en VG7-profiel tussen 2019 en 2022 jaarlijks is gestegen. Tabel 1 toont vervolgens dat deze stijging in verhouding iets groter is bij deze profielen dan bij het totaal aantal VG-indicaties. Figuur 1 en 2 maken duidelijk dat meer mannen een VG6- of VG7-profiel hebben dan vrouwen. Bij VG7 is het percentage mannen iets hoger dan bij VG6. Op basis van de literatuurstudie, levensreizen en reflectiesessies kunnen we hiervoor geen duidelijke verklaring geven.

Professionals gaven tijdens de reflectiesessies aan dat de toegenomen complexiteit van de maatschappij mogelijk heeft bijgedragen aan de sterkere stijging van mensen in dit zorgprofiel vergeleken bij de VG-sector als geheel. Vooral voor de groep met een licht verstandelijke beperking kan dit een rol hebben gespeeld omdat zij het niet meer redden met een lichtere vorm van ondersteuning. Daarnaast is door professionals aangegeven dat aanbieders bewuster zijn om tijdig een VG7-indicatie aan te vragen als daar aanleiding toe is, zodat ze de hogere zorg- en locatiekosten gefinancierd krijgen. Een andere component die mee kan spelen is dat de Wlz-indicatie onbeperkt geldig is en mensen daardoor in VG7 blijven.



Figuur 1 Totaal aantal mensen met een indicatie voor VG6 tussen 2019 en 2022



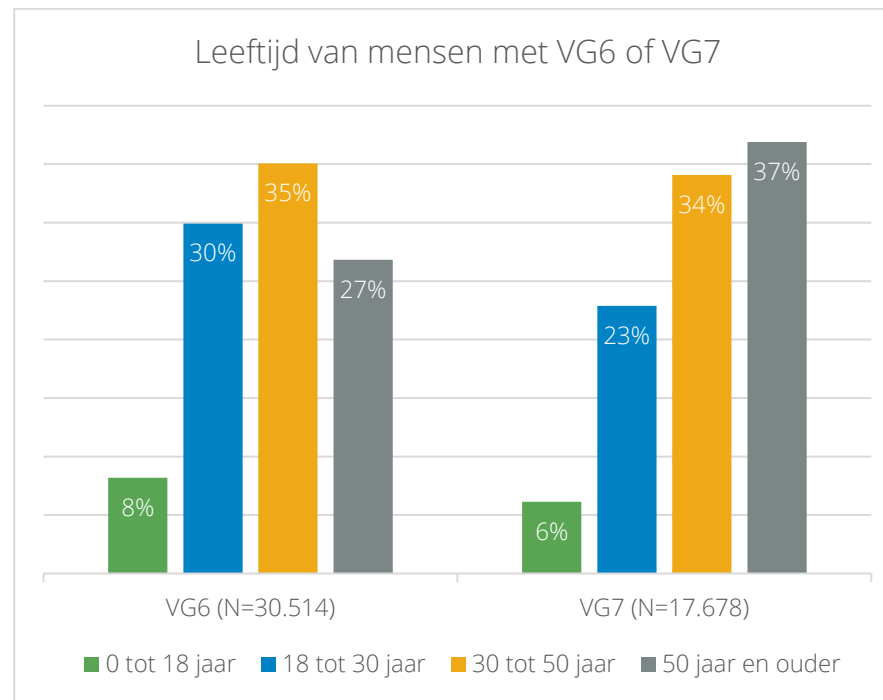
Figuur 2 Totaal aantal mensen met een indicatie voor VG7 tussen 2019 en 2022

		2019	2020	2021	2022
VG totaal	Aantal	113.190	115.575	118.015	120.550
	Groei t.o.v. het vorige jaar		+2%	+2%	+2%
VG6	Aantal	28.086	28.855	29.725	30.514
	Groei t.o.v. het vorige jaar		+3%	+3%	+3%
VG7	Aantal	15.724	16.474	17.129	17.678
	Groei t.o.v. het vorige jaar		+5%	+4%	+3%

Tabel 1 Stijging per jaar in aantal mensen met een indicatie voor VG6 en VG7 ten opzichte van het totaal aantal VG-indicaties

Leeftijd

In figuur 3 is te zien dat de meeste mensen met een VG6-profiel in 2022 in de leeftijdscategorie 30 tot 50 jaar vallen. De meeste mensen met een VG7-profiel zijn 50 jaar of ouder. Slechts een klein deel van de mensen met een VG6 of VG7 is jonger dan 18 jaar. Bij de jaren 2019 t/m 2021 is hetzelfde beeld te zien. Professionals herkennen dit uit de praktijk.

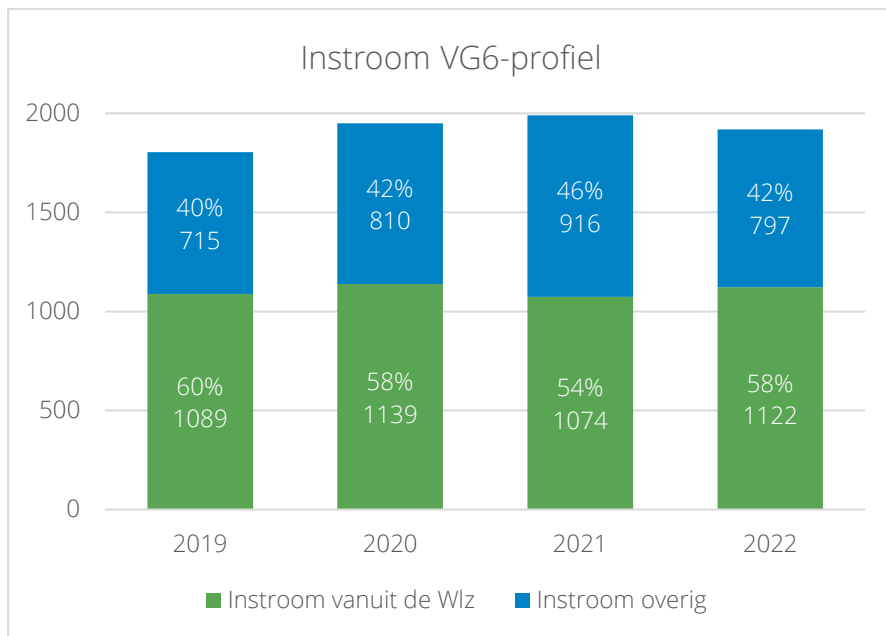


Figuur 3 Verhouding in leeftijd van mensen met indicatie voor VG6 of VG7 in 2022

3.3 Instroom

Met instroom bedoelen we mensen die een Wlz-indicatie voor VG6 of VG7 krijgen, die daarvoor deze indicatie nog niet hadden. We tonen hier de aantallen mensen bij wie de ingangsdatum van de eerste indicatie voor een VG6 of VG7 valt in het betreffende jaar.

Figuur 4 laat zien dat het aantal mensen dat in VG6 is ingestroomd rond de 1.900 ligt. In 2021 was de instroom iets groter, maar de verschillen tussen de jaren zijn klein. De meerderheid van deze mensen is vanuit een andere Wlz-indicatie ingestroomd. De overige mensen stromen in vanuit de Jeugdwet, Wmo, Zvw of Forensische zorg. Het is niet te duiden in welke verhouding dit gebeurt, omdat er geen koppeling is te maken tussen de databestanden van deze domeinen.

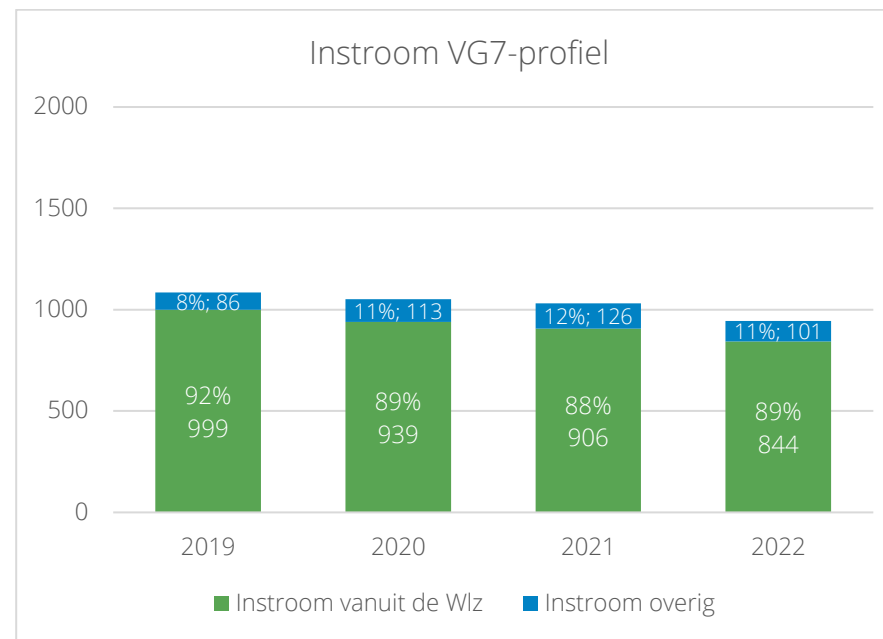


Figuur 4 Het aantal mensen dat ingestroomd is in een VG6-profiel tussen 2019 en 2022

MR/23/1327/comghz

Professionals geven aan dat het grootste deel waarschijnlijk vanuit de Jeugdwet komt (NB. Figuur 8 toont de leeftijd bij instroom en laat zien dat maximaal ongeveer de helft uit de Jeugdwet kan komen).

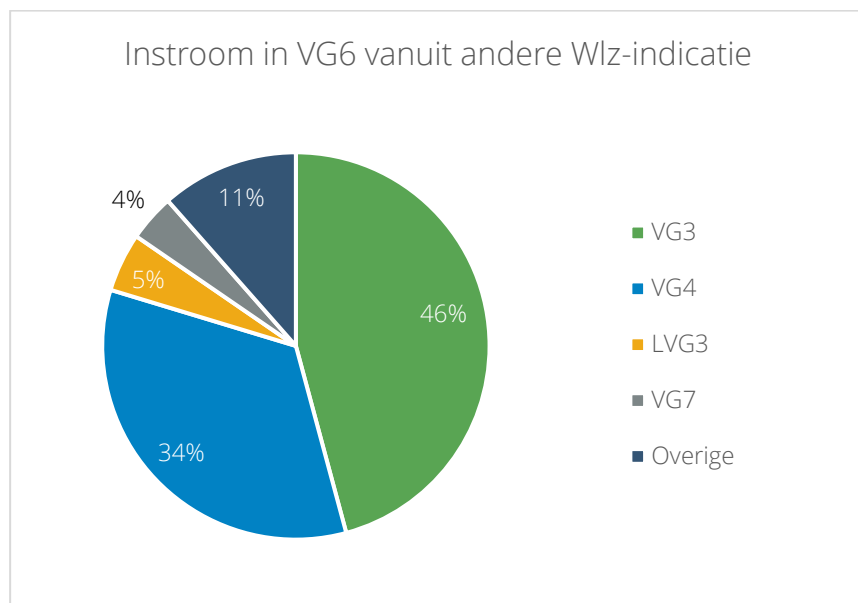
In figuur 5 is te zien dat het aantal mensen dat in een VG7-profiel is ingestroomd tussen 2019 en 2022 iets is afgenomen, maar ook hier is het verschil tussen de jaren klein. Het aantal mensen dat per jaar instroomt ligt rond de 1.000 en het overgrote deel (circa 90%) daarvan stroomt in vanuit een andere Wlz-indicatie. Ook hierbij stromen de overige mensen in vanuit de Jeugdwet, Wmo, Zvw of Forensische zorg.



Figuur 5 Het aantal mensen dat ingestroomd is in een VG7-profiel tussen 2019 en 2022

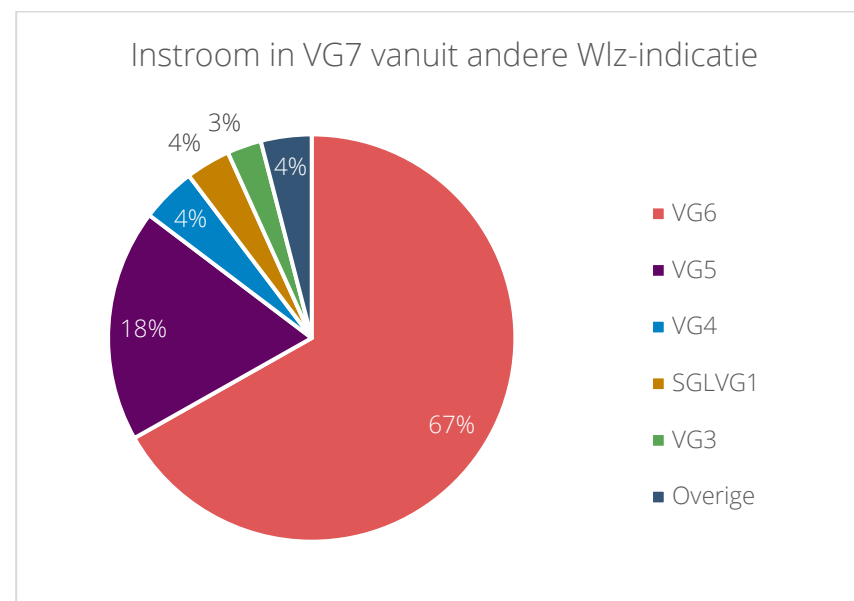
Instroom vanuit de Wlz

In figuur 6 is te zien welke Wlz-indicatie de mensen hadden voorafgaand aan VG6. Bijna de helft van de mensen die in 2022 instroomden en al zorg vanuit de Wlz ontvingen, had eerst een indicatie voor VG3. Daarnaast had 34% eerst een indicatie voor VG4. Onder de categorie 'overige' vallen 22 andere Wlz-indicaties vanuit verschillende categorieën, onder andere uit de reeksen LVG, GGZ en VW.



Figuur 6 Verhouding tussen Wlz-indicaties waar mensen vanuit instromen in een VG6-profiel in 2022 (N=1122)

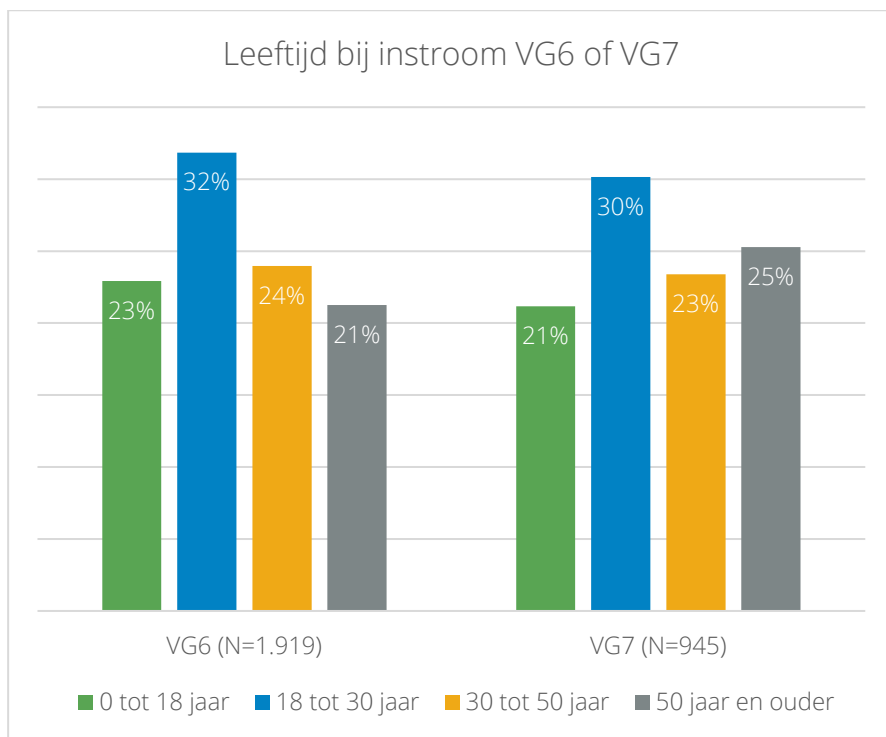
De instroom in VG7 komt voor twee derde uit een VG6-profiel (figuur 7). Daarnaast heeft 18% een VG5-profiel voorafgaand aan VG7. Onder de categorie 'overige' vallen nog 20 Wlz-indicaties vanuit verschillende categorieën (waaronder LVG, GGZ en VW).



Figuur 7 Verhouding tussen Wlz-indicaties waar mensen vanuit instromen in een VG7-profiel in 2022 (N=844)

Leeftijd bij instroom

De meeste mensen die in 2022 instroomden in een VG6- of VG7-profiel zijn tussen de 18 en 30 jaar (figuur 8). Opvallend is het grote aandeel dat instroomde met de leeftijd 0 tot 18 jaar: in de totale groep mensen met deze indicatie is deze leeftijdscategorie slechts respectievelijk 8% en 6% (zie ook figuur 3). Het moment waarop deze mensen hun VG6- of VG7-indicatie krijgen vindt dus bij een redelijk grote groep (21-23%) al voor de 18^e plaats. In de jaren 2019 t/m 2021 zijn deze verhoudingen vergelijkbaar.

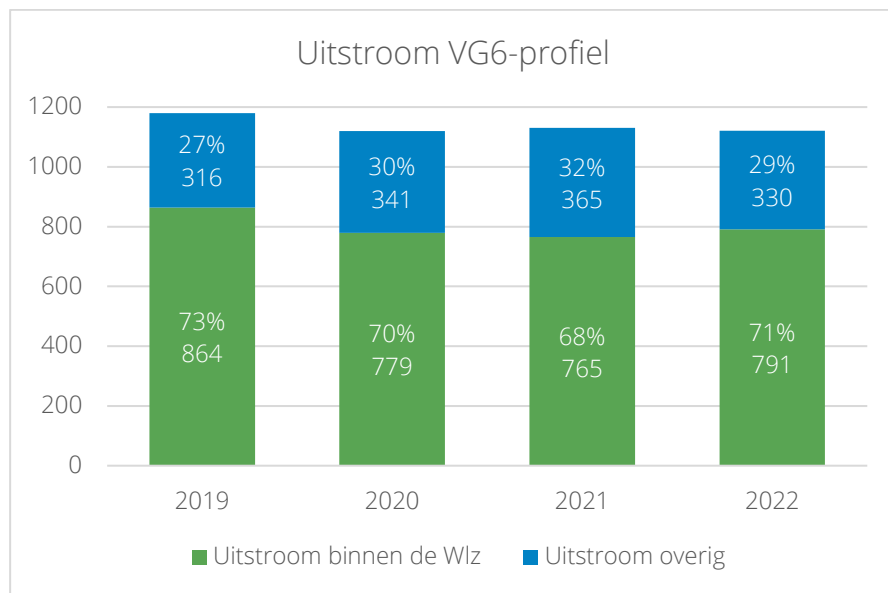


Figuur 8 Verhouding in leeftijd van mensen die ingestroomd zijn in VG6 of VG7 in 2022

3.4 Uitstroom

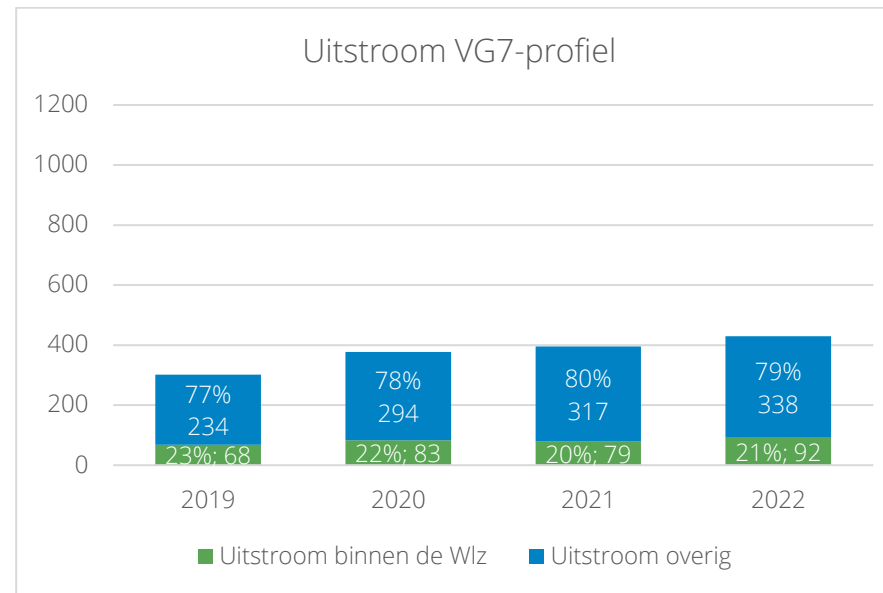
Bij uitstroom gaat het om mensen waarvan de indicatie voor VG6 of VG7 is gestopt. Deze mensen zijn doorgestroomd naar een andere (Wlz-)indicatie, of zijn overleden.

In figuur 9 is te zien dat het aantal mensen dat uitstroomde uit een VG6-profiel de afgelopen jaren nagenoeg gelijk was. Er stroomden iets meer mannen uit (circa 60%) dan vrouwen (circa 40%), vergelijkbaar met de verdeling van de geslachten bij de instroom. Er stromen jaarlijks ongeveer 800 mensen minder uit een VG6-profiel dan dat er in dit profiel instromen (zie ook figuur 4). Circa 70% van de mensen die uitstroomden uit een VG6-profiel kreeg daarna een andere indicatie binnen de Wlz.



Figuur 9 Het aantal mensen dat uitgestroomd is uit een VG6-profiel tussen 2019 en 2022

Het aandeel mensen dat vanuit een VG7-profiel uitstroomt naar een ander Wlz-profiel ligt rond de 20% (figuur 10). Door professionals is als verklaring voor dit lagere percentage gegeven dat veel mensen dit profiel behouden tot ze overlijden. Het aantal mensen dat uitstroomt uit een VG7-profiel ligt lager dan het aantal mensen dat instroomt in deze indicatie (zie ook figuur 5). Daarom is het totaal aantal personen met een indicatie voor VG7 jaarlijks toegenomen. Het verschil tussen de instroom en uitstroom, dus de toename aan indicaties bij VG7, is tussen 2019 en 2022 afgenomen van 783 naar 515.



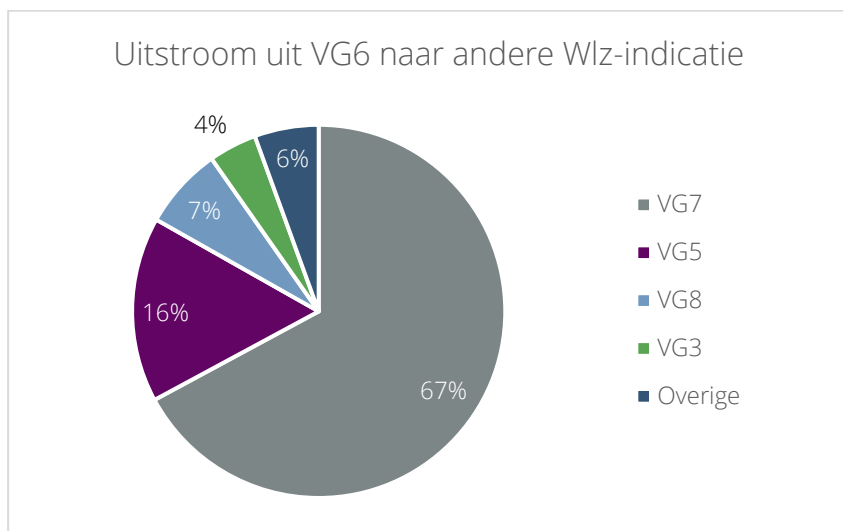
Figuur 10 Het aantal mensen dat uitgestroomd is uit een VG7-profiel tussen 2019 en 2022

Uitstroom binnen de Wlz

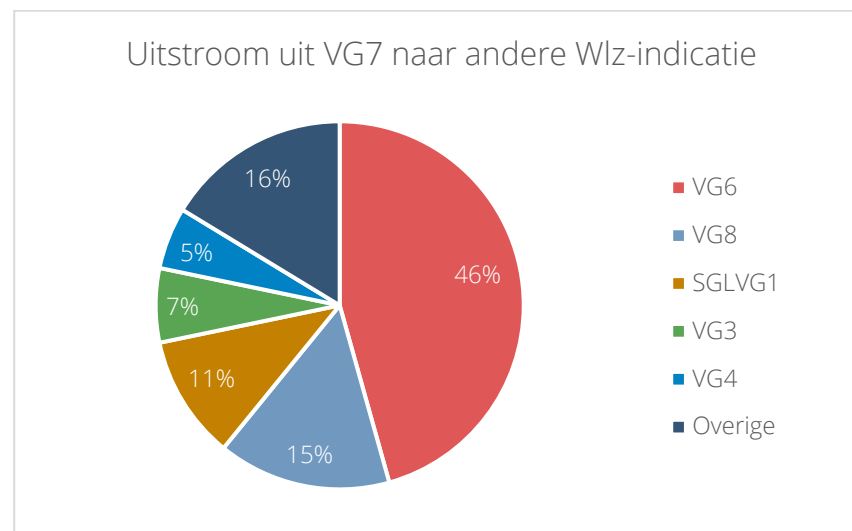
In figuren 11 en 12 is te zien naar welke Wlz-indicatie mensen uitstromen nadat de indicatie voor VG6 of VG7 stopt. Het valt op dat de meeste mensen die vanuit een VG6-profiel doorstromen, een VG7-profiel krijgen. Bij mensen met een VG7-profiel zien we dat als ze uitstromen, een groot deel daarvan een VG6-profiel krijgt.

Tijdens een reflectiesessie is aangegeven dat bij een overstap van Jeugdzorg naar de Wlz soms groot kan zijn, als bij de Jeugdzorg gebruik wordt gemaakt van strakke kaders. Professionals geven aan dat daarom soms bewust eerst gestart wordt met VG7, zodat strakkere zorg kan worden doorgezet met als doel om op termijn een lagere indicatie aan te vragen. Echter is hierbij ook aangegeven dat het bij een grote groep met VG7 niet lukt om af te schalen.

Een knelpunt dat wordt aangegeven bij de uitstroom is dat mensen vaak langer op een locatie blijven dan gewenst, omdat er geen geschikte vervolgplek beschikbaar is om naartoe uit te stromen. Als voorbeeld is genoemd dat er een tekort is aan studio's of appartementen in de wijk waar ambulante begeleiding 24/7 beschikbaar is.



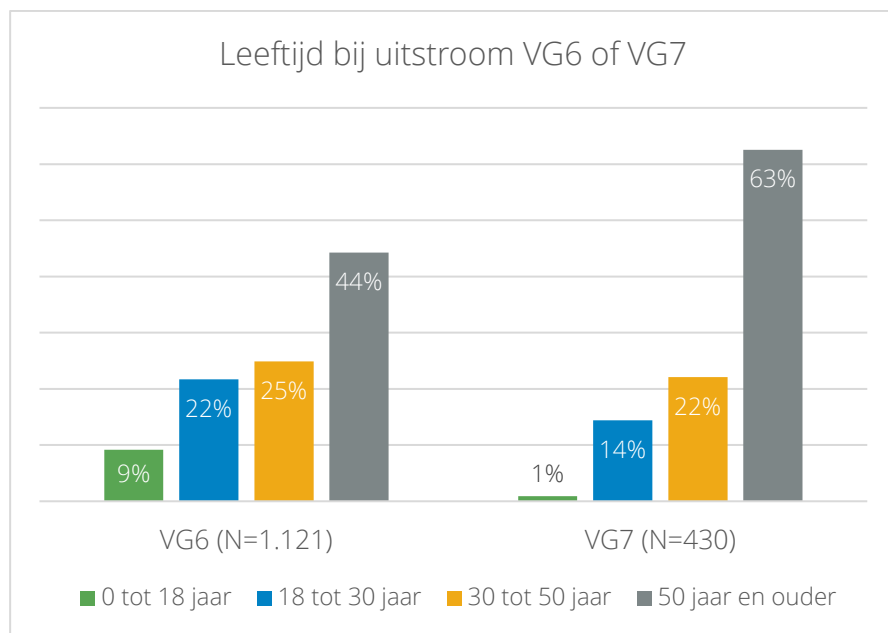
Figuur 11 Verhouding tussen Wlz-indicaties waar mensen naartoe uitstromen vanuit een VG6-profiel in 2022 (N=791)



Figuur 12 Verhouding tussen Wlz-indicaties waar mensen naartoe uitstromen vanuit een VG7-profiel in 2022 (N=92)

Leeftijd bij uitstroom

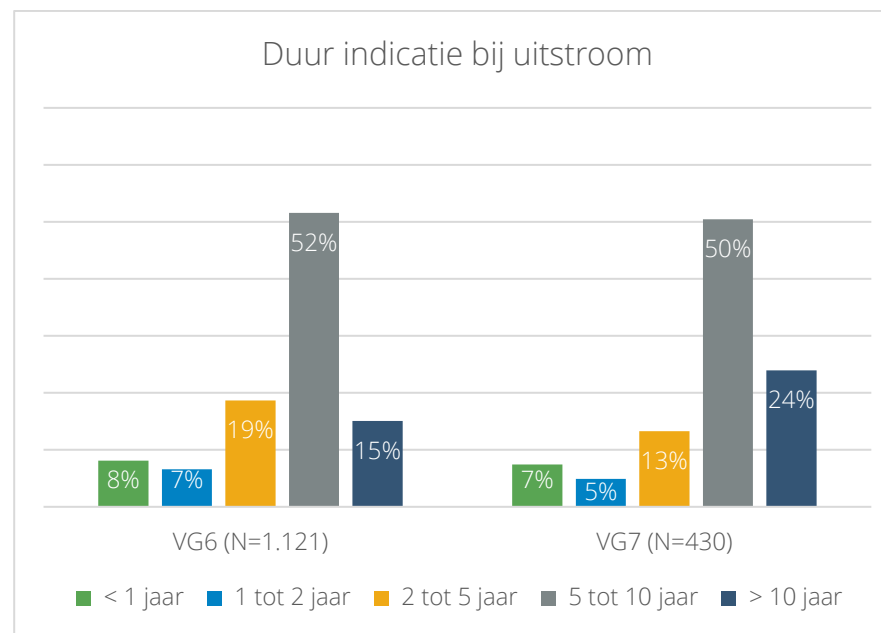
De meeste mensen die in 2022 uitgestroomd zijn uit een VG6- of VG7-profiel zijn 50 jaar of ouder (figuur 13). Dit hoge percentage is te verklaren doordat veel mensen de indicatie behouden tot ze overlijden. Bij mensen met een VG7-profiel komt dit vaker voor dan bij mensen met een VG6-profiel.



Figuur 13 Verhouding in leeftijd van mensen die uitgestroomd zijn uit VG6 of VG7 in 2022

Duur indicatie bij uitstroom

In figuur 14 is weergegeven hoe lang mensen met VG6 of VG7 de indicatie hadden op het moment dat ze uitstroomden. De meeste mensen die uitstromen hebben 5 tot 10 jaar de indicatie VG6 of VG7 gehad. Professionals hadden het aandeel dat langer dan tien jaar de indicatie had, hoger verwacht. Als mogelijke verklaring is hiervoor gegeven dat de zorgzwaartepakketten (ZZP's, voorloper van de zorgprofielen) sinds 2009 bestaan, waardoor mensen die in 2022 uitstromen maximaal 13 jaar de indicatie kunnen hebben gehad. Mogelijk hadden deze mensen al langer een vergelijkbare zorgbehoefte.



Figuur 14 Duur van de indicatie bij uitstroom uit VG6 of VG7 in 2022

Tijdelijke uitstroom

Het komt ook voor dat mensen uitstromen uit een VG6- of VG7-profiel, maar later weer instromen in dezelfde indicatie. Tussen 2019 en 2022 is dit bij VG6 624 keer voorgekomen en bij VG7 262 keer (tabel 2). Het valt op dat er relatief veel mensen zijn uitgestroomd uit VG6 en binnen twee maanden weer zijn ingestroomd in deze indicatie. Het is niet duidelijk wat hiervoor de reden is. In totaal zijn tussen 2019 en 2022 4.551 mensen uitgestroomd uit VG6 en 1.505 uit VG7. Het gaat dus om respectievelijk 14% en 17% van deze totale groep bij wie uitstroom tijdelijk is.

Periode tussen de uit- en instroom	VG6	VG7
2 maanden	228	83
3 maanden	97	37
4 maanden	53	23
5 maanden	31	15
6 maanden	37	14
6 tot en met 12 maanden	93	40
langer dan een jaar	85	50
Totaal 2019-2022	624	262

Tabel 2 Aantal keren dat mensen zijn uitgestroomd uit VG6 of VG7 en later weer ingestroomd zijn tussen 2019 en 2022

Doorstroom

Naast uitstroom uit een VG6- of VG7-profiel, is ook sprake van doorstroom tussen locaties waarbij de indicatie wordt behouden. Door professionals worden hier verschillende redenen voor gegeven, zoals:

- De zorgvraag is inhoudelijk veranderd en past nog wel binnen het profiel, maar niet meer bij de ondersteuning die wordt geboden binnen de huidige locatie.
- De persoon kiest voor een ander type locatie of zorg van de instelling (bijvoorbeeld landelijk wonen of zelfstandig wonen met een vpt).
- De persoon wil dichterbij de buurt van ouders gaan wonen (bijvoorbeeld door leeftijd/draagkracht ouders).

Daarnaast zijn er situaties waarom iemand niet op de huidige plek kan blijven:

- Organisatorische problemen, zoals bij een persoon die 's nachts onrustig is en de nachtdienst op grote afstand zit.
- Het ontstaan van een crisissituatie rond de persoon.
- Arbeidsmarktproblematiek, waardoor geen passende begeleiding kan worden geboden.
- Veranderingen binnen de locatie (zoals veranderingen in de begeleidingsstijl, samenstelling van de groep of fysieke ruimte) die niet passend zijn voor de persoon.
- Geen goede aansluiting op de culturele achtergrond van de persoon.

4. Maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen

In het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel zijn diverse maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen van invloed op de in- en uitstroom in het zorgprofiel. Dit hoofdstuk geeft antwoord op onderzoeksvraag 4 (zie paragraaf 1.1)

De laatste jaren is er een toename in de vraag naar zorg en ondersteuning voor mensen met een VG6- of VG7-profiel. Hierin spelen volgens professionals en ouders verschillende maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen een rol.

Arbeidsmarktproblematiek

In de levensreizen en de reflectiesessies komt naar voren dat de huidige arbeidsmarkt een grote rol speelt in de zorg- en ondersteuning aan mensen met een VG6- en VG7-profiel. Er is sprake van personeelstekort, zowel bij begeleiders, als bij artsen, psychiaters, gedragswetenschappers en bij managers. Daarom worden vaak zzp'ers ingezet om zorg en ondersteuning te kunnen blijven bieden. Hierdoor ontstaan personeelwisselingen op alle niveaus. Deze personeelwisselingen komen de stabiliteit en continuïteit van een team niet ten goede, omdat de ondersteuning vanuit het management tekortschiet en het team niet goed op elkaar is ingespeeld. Vaak wordt dan nog meer personeel ingezet, wat het aantal wisselingen verhoogt.

Ouders geven ook aan dat werken in de gehandicaptenzorg vaak onbekend en niet aantrekkelijk is. Zij vinden het nodig dat er meer bekendheid komt over de gehandicaptenzorg en dat de maatschappij veel meer mag zien hoe mooi het werken met mensen met een verstandelijke beperking is.

Voor mensen met een verstandelijke beperking is het belangrijk dat zij een vertrouwensrelatie hebben met (een) begeleider(s), maar zij hebben tijd nodig om deze relatie op te bouwen. Door het grote verloop lukt dit niet goed, wat hen een gevoel van eenzaamheid kan geven. Zij krijgen niet voldoende aandacht en kunnen hierom vragen door het uiten van probleemgedrag. Vaak ontstaat dan een vicieuze cirkel: de begeleider reageert niet op een passende manier door bijvoorbeeld tijdgebrek of omdat de begeleider de persoon

onvoldoende kent. De persoon voelt zich dan nog minder gezien en het probleemgedrag wordt erger.

Een tekort aan artsen, psychiaters en gedragswetenschappers kan veroorzaken dat iemand met een verstandelijke beperking of het team rond de persoon vastloopt. Daarnaast veroorzaakt het personeelstekort wachtlijsten. Hierdoor moeten mensen langer wachten op een passende woonplek of op passende zorg en ondersteuning. Als mensen nog thuis wonen en op een wachtlijst staan voor een woonplek, is de belasting voor ouders en andere mantelzorgers groot. Zeker bij lange wachtlijsten wordt het gevoel van uitzichtloosheid en stress versterkt, en dat heeft invloed op de manier waarop ouders met hun kind om kunnen gaan.

Informele zorg speelt vaak een grote rol in het leven van mensen met een verstandelijke beperking. Aan de ene kant biedt dit mogelijkheden wanneer er personeelstekort is, maar aan de andere kant is deze mogelijkheid ook beperkt. Bijvoorbeeld door de reisafstand tussen het informele zorgnetwerk en de persoon, maar ook door de druk die op deze mensen wordt gelegd, want als het gaat om ouders kunnen zij naast het zorgen voor hun kind ook bijvoorbeeld mantelzorger zijn voor hun ouder(s)/naasten.

In de literatuur wordt de arbeidsproblematiek ook gezien als een groot maatschappelijk probleem. Het vinden van geschikte begeleiders voor de groep mensen met complex gedrag en een intensieve zorg- en ondersteuningsvraag is voor zorgorganisaties het meest moeilijk. De sector is te weinig aantrekkelijk op de arbeidsmarkt. De arbeidsmarktproblematiek draagt dus bij aan de verzwarende van de zorg- en ondersteuningsvraag van de persoon met een VG6- of VG7-profiel.

Complexe maatschappij

Een andere oorzaak die zowel in de levensreizen als in de reflectiesessie is genoemd, is dat de maatschappij complexer is geworden, onder andere door de snelle technologische ontwikkelingen. Dit vormt voornamelijk voor mensen met een licht verstandelijke beperking een probleem, omdat zij maatschappelijk meer actief zijn dan mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Veel zaken moeten tegenwoordig worden geregeld via een computer en er is geen persoonlijke hulp waar je terecht kunt. De snelheid waarmee dingen moeten worden geregeld is vaak hoog, waardoor het voor de persoon met een licht verstandelijke beperking moeilijk is om zaken op tijd te regelen.

Dit alles kan leiden tot een combinatie van problemen, die zich door de tijd heen opstapelen. Bijvoorbeeld wanneer iemand een verslaving heeft, vervolgens in de schulden komt en daarna ook dakloos wordt of in de criminaliteit belandt. Een uitweg vinden uit dit soort problemen is voor iedereen moeilijk, maar zeker voor iemand met een verstandelijke beperking.

Social media

Daarnaast kan het gebruik van social media risico's opleveren, zoals online misbruik en uitbuiting, omdat mensen met een licht verstandelijke beperking moeite kunnen hebben met het verwerken van de vele informatie, geen impulscontrole hebben, makkelijk te beïnvloeden zijn, vatbaarder zijn voor verslaving en gevoeliger voor afwijzing en manipulatie.

Maatschappelijke opvattingen

In de levensreizen komt naar voren dat ouders zich zorgen maken over de individualisering van de maatschappij. Zij zien dat het begrip en de solidariteit voor mensen die hun leven lang zorg en ondersteuning nodig hebben afneemt. Ze merken dat mensen bang zijn voor mensen met een beperking en probleemgedrag en niet weten hoe ze er mee om kunnen gaan. Ook

weten veel mensen niet hoe groot de impact is van een kind met een verstandelijke beperking en probleemgedrag op het gezinsleven. Voor ouders geeft dit extra belasting als er geen begrip is voor hun situatie.

Ook werd aangegeven dat zorgorganisaties een negatieve beeldvorming hebben bij de profielen VG6 en VG7, door de verwachte (en vaak ook uitgebreid in het dossier beschreven) complexiteit van de zorg- en ondersteuningsvraag. Binnen zorgorganisaties is een bepaalde weerstand tegen deze complexe zorg- en ondersteuningsvragen, waardoor zij mensen met deze profielen niet altijd in zorg willen nemen. Vaak vindt op basis van het dossier al afwijzing plaats, terwijl de situatie op het moment heel anders kan zijn. Voor mensen met VG6 of VG7 betekent dit dat er minder mogelijkheden zijn om passende zorg te ontvangen.

Schotten tussen verschillende domeinen

Tussen de jeugdzorg, gehandicaptenzorg en ggz worden schotten ervaren. Wanneer sprake is van een verstandelijke beperking en psychische problematiek kan het een zoektocht zijn welk van deze domeinen passend is. Het kan ook zijn dat de zorg- en ondersteuningsvraag de domeinen overstijgt en samenwerking nodig is. Deze samenwerking tussen domeinen komt niet altijd goed tot stand, waardoor de problemen groter kunnen worden.

Tekort aan passende huisvesting en werkvoorziening

In de levensreizen wordt duidelijk dat mensen met een VG6- of VG7-profiel vaak moeten verhuizen of veranderen van school, werk of dagbesteding, omdat de plek niet passend is bij de zorg- en ondersteuningsbehoefte. Enerzijds vindt dit plaats omdat het nog een zoektocht is naar wat de meest passende plek is voor deze mensen, anderzijds is er niet altijd een passende plek, omdat ook hier tekorten zijn (of omdat er geen personeel is). Hierdoor ontstaan wachtlijsten en moeten deze mensen langer thuis blijven wonen of

vaak verhuizen. Wanneer deze mensen op een wachtlijst staan voor een woonplek kan het een gevoel van uitzichtloosheid veroorzaken, zowel bij de persoon als bij de rest van het gezin. Vaak vinden dan escalaties plaats, omdat ouders veel stress ervaren en de zorg en ondersteuning niet meer aankunnen. Uit de literatuur blijkt dat de wachtlijsten voor een woonplek de problematiek van deze mensen verzwaart, door het ontstaan van stress en de kans op terugval.

Wanneer deze mensen ook geen passende daginvulling hebben, kunnen zij zich gaan vervelen en een negatief zelfbeeld ontwikkelen. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking is het moeilijk om een passende werkplek te vinden. Het kost een bedrijf veel tijd om deze mensen de begeleiding te bieden die zij nodig hebben, en in combinatie met het personeelstekort - dat ook in andere sectoren dan de zorg wordt ervaren - hebben zij deze tijd niet. Deze factoren vergroten de kans op de uiting van probleemgedrag als reactie op negatieve ervaringen.

Ambulantisering van de zorg

Een andere ontwikkeling van de afgelopen jaren is dat de zorg is geambulanteerd, waardoor minder mensen een plek in een beschermende woonomgeving vinden. Voor mensen met een licht verstandelijke beperking kan dit betekenen dat zij uit beeld raken, en later terugkomen met een zorg- en ondersteuningsvraag die complexer is dan daarvoor (bijvoorbeeld door de gevolgen van drugs, alcohol of criminaliteit). Voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking kan dit betekenen dat zij langer thuis wonen. Ouders of mantelzorgers moeten hun kind dan langer thuis zorg en ondersteuning bieden.

5. Vervolg

Uit alle informatie uit voorgaande hoofdstukken zijn belangrijke lessen gehaald. Er is tijdens de reflectiesessies met professionals gesproken over mogelijke interventies en verbeteringen die kunnen bijdragen aan het eventueel voorkomen van het complexer worden van een zorgvraag. Dit hoofdstuk bevat suggesties voor vervolgstappen en geeft hiermee antwoord op onderzoeksvraag 5 (zie paragraaf 1.1). We geven hierbij ook aan wat er al op deze onderwerpen gebeurt en waar meer concrete handvatten te vinden zijn.

Door professionals en mensen met een beperking en hun naasten zijn suggesties gedaan voor mogelijke interventies om te voorkomen dat de zorgbehoefte dusdanig verzwaart dat de toegang tot de Wlz of een hoger zorgprofiel (VG6/VG7) in de Wlz noodzakelijk is. De belangrijkste punten zijn daarbij het vroegtijdig signaleren van problematiek, ondersteuning geven aan ouders/het netwerk, het creëren van een passende context en het voorkomen van veel verhuizingen. In dit hoofdstuk werken we deze punten verder uit.

5.1 Zorg voor vroegtijdig signaleren

Tijdens gesprekken met personen met een VG6- of VG7-profiel, ouders van deze personen en professionals kwam vaak naar voren dat de problematiek bij deze doelgroep vaak niet vroegtijdig wordt gesignaleerd. Ook literatuur toont aan dat de eerste levensjaren cruciaal zijn voor het mogelijk ontwikkelen van complexiteit op latere leeftijd. Het ontstaan van een aandoening of beperking is niet te voorkomen, maar vroegtijdig de benodigde zorg of ondersteuning inzetten kan wel preventief of vertragend werken voor een toename in intensiteit en complexiteit van de zorgvraag.

Signalerende rol diverse partijen

Ouders zijn meestal de eersten die merken dat er iets aan de hand is bij hun kind. Wanneer zij hierover spreken met professionals, voelen zij zich niet altijd begrepen en gehoord. Partijen die een rol kunnen spelen bij het signaleren en doorgeleiden naar passende ondersteuning zijn bijvoorbeeld consultatiebureaus, huisartsen, peuterspeelzalen en scholen. Enerzijds gaat het om het serieus nemen van signalen van ouders, anderzijds om het zelf signaleren van kenmerken die passend zijn bij deze doelgroep, en deze onderzoeken of monitoren. Denk bijvoorbeeld aan complicaties bij de geboorte, een combinatie van fysieke problemen en gedragsproblematiek, een

ontwikkelingsachterstand of probleemgedrag op school. Als kinderen probleemgedrag vertonen wordt dit vaak vooral gezien als gedrag dat bijgestuurd moet worden, zonder dat wordt onderzocht of er mogelijk onderliggende problematiek is en welke behoefte de persoon hiermee uit.

Integrale vroeghulp

Een voorbeeld van een goede interventie, door verschillende professionals en ouders genoemd, is integrale vroeghulp³. Integrale vroeghulp richt zich op het vroeg herkennen van problemen bij jonge kinderen van 0 tot 7 jaar met (dreigende) ontwikkelingsachterstand of gedragsproblemen. Vanaf 2015 is de coördinatie van deze netwerken overgeheveld naar gemeenten. Het kan dus per gemeente verschillen of dit beschikbaar is, hoe dit genoemd wordt en op welke manier dit wordt ingezet. Door (meer) aandacht te besteden aan integrale vroeghulp kan worden gezorgd voor goede schakels tussen vroegsignalerende, integrale diagnostiek, gezinsondersteuning en de afstemming van onderwijs en zorg. Hierdoor hebben ouders snel toegang tot de juiste diagnostiek, passende zorg en passend onderwijs. Een coördinator kan hierbij een centrale rol vervullen als ketenregisseur van het jonge kind-netwerk.

Inzet expertise

Partijen die een signalerende rol kunnen hebben, hebben niet altijd voldoende expertise om daarop te acteren. Dit komt doordat deze doelgroep voor de betreffende partijen relatief klein is en er weinig ervaring mee is. Daarom is het van belang dat signalen bij elkaar worden gebracht en expertise wordt ingeroepen waar nodig, bijvoorbeeld via de regionale expertisecentra (REC) waarin de kennis en deskundigheid van speciale scholen in de regio wordt gebundeld, de regionale expertiseteams (RET) die door

jeugdzorgaanbieders zijn opgezet in iedere jeugdhulpregio en de regionale expertisecentra (REC) voor specifieke doelgroepen binnen de Wlz. Het onder de aandacht brengen van deze informatie bij huisartsen, consultatiebureaus, peuterspeelzalen en scholen voor het vroegtijdig inschakelen van hulp bij de eerste signalen is een aanpak die hierin kan bijdragen. Daarnaast is het belangrijk dat er voldoende kennisdeling is over deze doelgroep en dat informatie of expertise makkelijk kan worden gevonden. Eén punt uit de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg⁴ gaat over het organiseren van zorg voor mensen met ingewikkelde zorgvragen, waarbij ook het ophalen en delen van kennis aan bod komt. Dit gebeurt bijvoorbeeld door het opzetten van een kennisinfrastructuur voor de doelgroepen EVB+ en LVB+.

Voorkom verergering complexiteit

Naast het vroegtijdig signaleren van problematiek bij jonge kinderen, is het ook belangrijk om toename en intensivering vroegtijdig te signaleren, om verdere complexiteit te voorkomen. Dat een zorgvraag als complex wordt geduid, heeft ook te maken met hoe het zorgveld is georganiseerd (vaak langs lijnen van grondslagen of leeftijden). Het tijdig inschakelen van de benodigde expertise uit andere domeinen kan voorkomen dat men binnen een domein vastloopt en het als (te) complex ziet. Er zijn signalen dat er vaak te lichte zorg en/of ondersteuning wordt ingezet (in omvang of qua expertiseniveau). Om verergering van problematiek te voorkomen is het juist van belang dat vroegtijdig intensieve en/of gespecialiseerde zorg en ondersteuning wordt ingezet. Uiteindelijk werkt dit ook kostenbesparend. Hier kunnen vooral de partijen binnen de Jeugdwet en Wmo een rol in spelen, bijvoorbeeld door dit meer onder de aandacht te brengen bij wijkteams en jeugdzorginstellingen.

³ <https://integralevroeghulp.nl/cms/view/55752098-8f2f-4b10-b9e5-52e4721a625d/wat-is-integrale-vroeghulp-ivh>

⁴ <https://www.volwaardig-leven.nl/documenten/publicaties/2021/11/19/toekomstagenda-gehandicaptenzorg-eenvoudig-verteld>

Voorbeelden van interventies die bij een concrete situatie kunnen worden gebruikt zijn de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking⁵ en het Signaleringsplan. De Richtlijn Probleemgedrag geeft handvatten voor het beter signaleren, vaststellen en behandelen van psychiatrische stoornissen, het verbeteren van de inzet van niet-medicamenteuze behandelingen en de effectieve inzet van psychofarmaca. Dit document beschrijft onder andere het methodisch (systematisch en cyclisch) werken binnen het begeleiderteam en het multidisciplinaire team. Een Signaleringsplan⁶ is een hulpmiddel om dreigende terugval of een crisissituatie in de toekomst op tijd te herkennen en te voorkomen. Ook staat er op de website Voor Jeugd en Gezin⁷ informatie voor professionals die werken met jeugd en gezin.

Een voorbeeld van een initiatief dat eerder in de keten passende zorg wil organiseren, is het programma StroomOP⁸. Dit programma, bestaande uit een netwerk van zorg- en onderwijsprofessionals, wil voorkomen dat jongeren in de gesloten jeugdzorg terecht komen.

5.2 Zorg voor goede ondersteuning voor ouders en netwerk

Een belangrijk signaal vanuit verwanten en professionals is de gebrekkige ondersteuning en begeleiding voor ouders en het netwerk. Ouders worden vaak overbelast en de situatie heeft een enorme impact op het gehele gezin. Veel ouders willen hun kind zo lang mogelijk thuis laten wonen, maar de belasting is vaak erg groot waardoor dit moeilijk of niet haalbaar is. Het resultaat daarvan is dat ouders bijvoorbeeld psychische problemen krijgen (denk aan depressies, burn-out), financiële problemen (onder andere door

hoge zorgkosten, minder/niet kunnen werken) en relatieproblemen (ruzies door stress, soms zelfs scheidingen). Ouders voelen zich vaak niet gehoord als zij zorgen hebben over hun kind en voelen zich niet serieus genomen in hun signalen. Daarnaast is er veel regelwerk nodig in het organiseren van zorg en ondersteuning voor het kind, waar ouders zich niet voldoende in gesteund voelen. Dit geldt in alle levensfasen van het kind, maar voornamelijk in de eerste levensjaren wanneer nog niet precies duidelijk is wat eraan de hand is en bij de overgang naar 18 jaar.

Ondersteun ouders bij ouderschap

Uit de documentstudie is gebleken dat de eerste 1.000 dagen erg belangrijk zijn. De omgeving waarin een kind wordt geboren, opgroeit en zich ontwikkelt in die periode, bepaalt in grote mate de kansen voor later. Vanuit het actieprogramma Kansrijke start⁹ worden lokale coalities gevormd en gefaciliteerd om de samenwerking tussen professionals in het medisch en sociaal domein onderling en met het informeel netwerk te verbeteren. Dit zijn voorbeelden van initiatieven waarmee (aanstaande) ouders in een kwetsbare situatie beter worden ondersteund bij het ouderschap. Hierin is in het bijzonder aandacht nodig voor ouders met een verstandelijke beperking en ouders van een kind met een verstandelijke beperking. Daarnaast is ondersteuning nodig voor ouders die levenslang voor hun kind met een beperking zorgen, omdat zij met diverse problemen te maken kunnen krijgen. Hoe deze ondersteuning er uit kan zien en op welke manier de problemen kunnen worden voorkomen, zal uit vervolgonderzoek moeten blijken.

⁵ https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2022/06/Richtlijn-Probleemgedrag_definitief-update-2022.pdf

⁶ <https://www.dimence.nl/informatie/signaleringsplan>; https://cce.nl/sites/cce.nl/files/2022-09/cce_signaleringsplan_zegen_of_vloek_webversie.pdf

⁷ <https://www.voordejeugdenhetgezin.nl/>

⁸ <https://www.voordejeugdenhetgezin.nl/programmas/stroomop>

⁹ <https://www.kansrijkestart.nl/>

Biedt (continuïteit in) cliëntondersteuning

Goede ondersteuning en begeleiding voor ouders en het netwerk van deze doelgroep kan een belangrijke rol spelen in het ontlasten van ouders, waardoor de thuissituatie langer passend blijft voor het kind. Verwanten geven aan behoefte te hebben aan een vast contactpersoon die met ze mee kan denken of bepaalde zaken voor ze kan organiseren. Een cliëntondersteuner kan ouders begeleiden om de juiste zorg of ondersteuning te vinden voor hun kind. Verwanten geven wisselende signalen over de ontvangen cliëntondersteuning en geven aan dat het erg afhankelijk is van de persoon die je treft. Ook zijn er soms wachtlijsten voor cliëntondersteuning, waardoor de ondersteuning te laat komt. Ouders geven aan dat ze veel benodigde informatie via andere verwanten van mensen een beperking hebben ontvangen. Het is dus van belang dat – zoals beschreven in de Toekomstagenda Gehandicaptenzorg¹⁰ - verder wordt gewerkt aan de verbetering van de kwaliteit en toegankelijkheid van cliëntondersteuning, onder andere door borging van de pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning en door meer aandacht voor ondersteuning van naasten in reguliere cliëntondersteuning. Ook is het van belang door te gaan met de verbetering van de overgang tussen Wmo- en Wlz-cliëntondersteuning.

Organiseer een soepele overgang 18-/18+

De overgang naar 18 jaar wordt door ouders gezien als een groot knelpunt. Er vinden dan veel veranderingen plaats voor de jongere en er moet veel opnieuw geregeld worden. Iedereen in Nederland wordt bij 18 jaar gezien als volwassene, terwijl veel mensen met een VG6- of VG7-profiel een veel lagere sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd hebben. Ouders hebben specifiek in

deze levensfase van hun kind behoefte aan ondersteuning bij regelzaken. Deze kan door de eerder genoemde cliëntondersteuning worden geboden.

Daarnaast is continuïteit van zorg bij de overgang naar 18 jaar voor deze doelgroep heel belangrijk. In een recent onderzoek¹¹ in het kader van de toekomstagenda naar zorgcontinuïteit voor jongvolwassenen met een licht verstandelijke beperking worden 14 acties beschreven om dit te kunnen bereiken, langs drie hoofdlijnen:

1. Een gedeeld beeld van de opgave én het betrekken van mensen met een LVB om de kennis over (de omgang met) LVB te vergroten.
2. Begeleiden van mensen met een LVB bij de transitie naar volwassenheid en het betrekken van hun omgeving bij dit proces.
3. Organiseren van een goede aansluiting tussen vormen van (domeinoverstijgend) aanbod.

Uitvoering van deze acties kan voor mensen met een LVB verbetering brengen in de zorgcontinuïteit.

Specifiek voor jongeren en gezinnen met complexe, meervoudige problematiek zijn er in de jeugdzorg acht Bovenregionale Expertisenetwerken Jeugd die (samen met de Regionale Expertteams) voorkomen dat jeugdigen met complexe hulpvragen tussen wal en schip vallen. Daarbij zijn er ook bovenregionale netwerken, waar bijvoorbeeld expertise is op kinderen of jongeren met een verstandelijke beperking. Het is van belang om te zorgen voor (nog meer) uitwisseling tussen deze jeugdzorg expertiseteams en de expertiseteams in de gehandicaptenzorg (zoals bijvoorbeeld het Centrum voor Consultatie en Expertise, CCE en de crisis- en ondersteuningsteams, C.O.T.'s)

¹⁰ <https://www.volwaardig-leven.nl/documenten/publicaties/2021/11/19/toekomstagenda-gehandicaptenzorg-eenvoudig-verteld>

¹¹ <https://open.overheid.nl/documenten/3cf7705f-eb35-4528-8ecf-5dbffd538c03/file>

Een aantal jeugdigen gaat bij 18 jaar vanuit de Jeugdwet over naar de Wlz. Door professionals is aangegeven dat deze overgang erg groot kan zijn, omdat zorg vanuit de (gespecialiseerde) jeugdzorg vaak sterk gekaderd is, terwijl de aanpak in de gehandicaptenzorg meer contextgericht is. Als een jeugdige over gaat naar de Wlz wordt soms bewust een hoge indicatie aangevraagd (zoals VG7) waardoor deze strakke zorg kan worden voortgezet, met als doel dat deze later verlaagd kan worden. Wanneer in de jeugdzorg meer contextgericht gewerkt zou worden, zou dit toename van problematiek kunnen voorkomen en de instroom in VG7 kunnen beperken. Het is van belang om in de praktijk (nog meer) kennisuitwisseling tussen de jeugdzorg en gehandicaptenzorg te realiseren.

5.3 Creëer een passende context

Veel personen uit de levensreizen hebben te maken gehad met een context die niet paste bij hun behoefte. Vaak resulteerde dit in een toename van complexiteit in hun zorgvraag. Daarom is het van belang dat er zo vroeg mogelijk in het leven, en gedurende de rest van het leven, een passende context wordt gecreëerd voor deze mensen. Het belang van een passende context wordt ook duidelijk beschreven in de recent uitgebrachte leidraad *Perspectief op persoonsgericht zorg*¹², die organisaties kunnen gebruiken om invulling te geven aan concreet beleid binnen hun organisatie.

Reflecteer op (beroeps)houding

Voor iedere persoon met een complexe hulpvraag is het van belang dat professionals vanuit een basis van veiligheid en vertrouwen met de persoon een zorgrelatie op kunnen bouwen. Een belangrijke sleutel ligt in de (beroeps)houding van de mensen rond de persoon met probleemgedrag. Het vraagt reflectie: waar word ik nu primair op uitgedaagd door het gedrag van

deze persoon, en hoe kan ik daar ook anders naar kijken en op reageren? Dit vraagt van organisaties om professionals te faciliteren in dergelijke reflectie, zowel individueel als in teamverband. Daarnaast is een stabiel team rondom de professionals van belang voor het gevoel van veiligheid en vertrouwen om situaties te kunnen delen met collega's. Dit vraagt van de organisatie om inzet op het behoud en faciliteren van medewerkers om het werk vol te kunnen houden. Daarmee kan handelingsverlegenheid worden besproken en voorkomen.

Focus op behoefte in plaats van gedrag

Een passende context kan voor iedereen verschillend zijn. Echter is het bij iedereen van belang dat de focus wordt gelegd op wat de persoon nodig heeft, in plaats van het probleemgedrag te onderdrukken en corrigeren. Dit geldt voor zowel de gehandicaptenzorg als de jeugdzorg. Dit vraagt van organisaties om niet de complexe zorgvraag centraal te stellen, maar de persoon en zijn mogelijkheden te willen zien. Dit kan bijvoorbeeld ook betekenen dat de ene persoon meer eigen regie nodig heeft en de andere persoon (of dezelfde persoon in een andere context) juist meer kaders. Ook wordt traumasensitief werken als voorbeeld gegeven als een mogelijke methode. Bij het creëren van de juiste context dient rekening te worden gehouden met de sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van volwassenen met een beperking. In de levensreizen zijn meerdere voorbeelden te lezen waar het creëren van de juiste context heeft geleid tot een afname in de problematiek en daarbij minder zorg en/of ondersteuning.

Organiseer flexibele inzet van indicatie en tarief

Professionals geven aan dat aanpassingen in de context een groot verschil kunnen maken in de ondersteuningsbehoefte, waardoor er minder zorg

¹² <https://www.vgn.nl/nieuws/leidraad-perspectief-op-persoonsgerichte-zorg-uitgebreid-met-vg7>

wordt geboden dan in de indicatie zit. Zorgprofessionals stellen voor het mogelijk te maken om tijdelijk een lagere prestatie te declareren, terwijl de indicatie voor VG6 of VG7 behouden blijft. Zo kan de zorgaanbieder afschalen in zorg en ondersteuning (en in bijbehorende financiering) en zo nodig weer snel opschalen.

Zorg voor passend onderwijs

Uit de levensreizen is gebleken dat het wel of niet hebben van passend onderwijs van invloed kan zijn op het gedrag van de doelgroep. Bij personen waarbij het onderwijs niet passend was, was vaak sprake van een toename in probleemgedrag in deze periode. Daarnaast zien we ook dat personen die passend onderwijs ontvingen vaak minder probleemgedrag vertoonden in deze periode. Zij voelden zich bijvoorbeeld beter begrepen of konden meer zichzelf zijn in de juiste context. Een betere verbinding tussen zorg en onderwijs is daarom van belang.

Zorg voor passende daginvulling

Bij een passende context hoort ook een goede daginvulling voor de persoon met een VG6- of VG7-profiel. Hierbij kan het bijvoorbeeld gaan om een passende werkplek of dagbesteding. Professionals geven aan dat het steeds moeilijker is om een passende werkplek te vinden voor deze doelgroep. Bedrijven zijn wel bereid om werkplekken te creëren, maar het is moeilijk om mensen op deze werkplekken goed te begeleiden, bijvoorbeeld door al bestaande arbeidsproblematiek. Het is daarom van belang om aandacht te blijven hebben voor het creëren van voldoende passende werkplekken of dagbestedingsplekken.

5.4 Creëer stabiliteit in wonen

Veel personen uit de opgestelde levensreizen hebben te maken gehad met veel verhuizingen in hun leven. Dit heeft er vooral mee te maken dat het niet lukt om een passende woonplek voor de persoon te vinden. Door het grote aantal verhuizingen lukt het niet om een vertrouwensband op te bouwen met het zorgpersoneel. Daarnaast hebben veel personen uit de levensreizen te maken gehad met schrijnende situaties bij woonplekken die traumatiserend zijn geweest, zoals seksueel overschrijdend gedrag, verblijf in een isoleercel of geweld door medebewoners of begeleiders. Door vroegtijdig een passende woonplek te creëren waar iemand kan blijven, kan verergering van de problematiek worden voorkomen. De inzet van een crisis- en ondersteuningsteam (C.O.T.) binnen de Wlz is een mooi voorbeeld van hoe mensen die in een crisis (dreigen te) raken op hun woonplek kunnen blijven door het team rond de persoon te adviseren en te ondersteunen. NB. Deze zijn alleen beschikbaar binnen de Wlz voor mensen met een VG-indicatie.

Voorkom uithuisplaatsing en uitplaatsing

Professionals geven aan dat uithuisplaatsingen naar instellingen de problematiek kan vergroten. Daarom moet in eerste instantie worden ingezet op hulp thuis of in een pleeggezin (een huiselijke setting), door het inzetten van ambulante zorg en/of ondersteuning. Dit sluit ook aan bij de Jeugdwet: zo thuis mogelijk opgroeien. Ondersteuning aan ouders of het netwerk is hierbij van belang (zie ook paragraaf 5.2) en vooral systemisch werken in plaats van gericht op het individu. Hierbij is in het bijzonder aandacht nodig voor ouders die zelf een verstandelijke beperking hebben, om hen te begeleiden bij hun kinderwens¹³, in het ouderschap en een veilige opgroeisituatie te creëren voor het kind.

¹³ Bijvoorbeeld met behulp van het programma [Nu niet zwanger](#)

Zorg voor voldoende passende woonplekken

Op enig moment kan het voor de ontwikkeling van de persoon of de draagkracht van het gezin nodig zijn om een woonplek in of bij een instelling te zoeken. Het is van belang dat zorgkantoren en gemeenten zorgen dat er voldoende passende woonplekken beschikbaar zijn, zodat iemand niet als gevolg van wachtlijsten op een tijdelijke of niet passende plek verblijft.

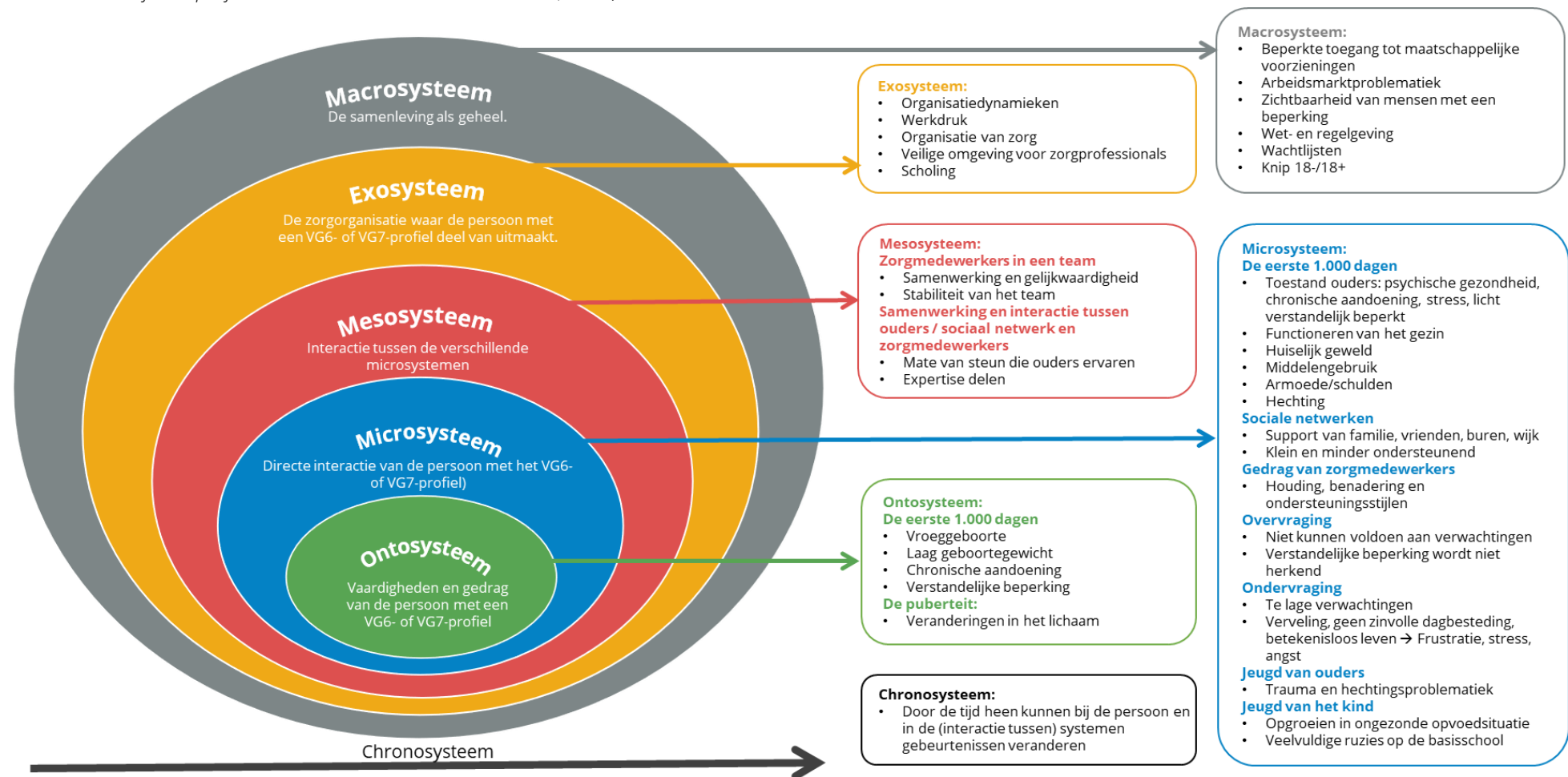
Het project Pro¹⁴ laat zien waar herhaaldelijke uitplaatsing toe kan leiden en is een goed voorbeeld van het creëren van passende plekken voor een

specifieke doelgroep (in dit geval mensen met een LVB, bij wie sprake is van een perspectiefloze situatie door voortdurende uitstoting als gevolg van herhaaldelijk extreem acting-out gedrag). Bovendien wil Pro voorkomen dat nieuwe cliënten in de carrousel van uitstoting en doorplaatsing terechtkomen door een actieve bijdrage te leveren aan innovatie. Het is van belang de lessen uit dit soort projecten eerder in de keten toe te passen. Het ontwikkelprogramma voor VG6/VG7 dat in de Toekomstagenda is aangekondigd kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren.

¹⁴ <https://www.vgn.nl/system/files/2020-09/220920%20PRO%20in%20de%20%20PRAKTIJK.pdf>

Bijlage 1. Samenvatting rode draad literatuurstudie

Deze figuur is een samenvattende weergave van de gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel, die van invloed kunnen zijn op de verzwaring van de zorg- en ondersteuningsbehoefte, op basis van geraadpleegde literatuur (bron: *Belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Rode draad uit een literatuurstudie, 2023*).



Bijlage 2. Gespreksleidraad levensreizen

Introductie

Bureau HHM voert een onderzoek uit voor het ministerie van VWS en gaat de levensreizen van mensen met VG6 en VG7 beschrijven, om een beeld te krijgen van belangrijke momenten, gebeurtenissen en situaties die ertoe bij kunnen dragen dat mensen (direct of in de toekomst) een intensievere en complexere zorg- en ondersteuningsvraag krijgen.

We willen 20 levensreizen beschrijven, 10 voor VG6 en 10 voor VG7, waarmee we een zo divers mogelijk beeld weergeven. In het interview staan uw/jullie verhaal centraal. We lopen de verschillende levensfasen langs die relevant zijn voor de respondent, namelijk:

- Zwangerschap moeder
- Geboorte en zuigelingentijd (0-6 maanden)
- Peuter en kleutertijd (tot 4 jaar)
- Kindertijd (4-12 jaar)
- Pubertijd (12-18 jaar)
- Adolescentie / jongvolwassene (18-30 jaar)
- Volwassen (30-50 jaar)
- Ouder worden (>50 jaar)

We willen u vragen per levensfase te vertellen hoe deze is verlopen en welke bijzonderheden er waren/zijn.

De informatie wordt anoniem verwerkt in levensreizen. Het kan zijn dat er gevoelige informatie aan bod komt tijdens het gesprek, hier gaan we respectvol mee om.

Algemeen

1. Kunt u kort iets over u zelf vertellen?
 - a. Leeftijd
 - b. Vanaf welke leeftijd heeft de persoon zorg en ondersteuning ontvangen?
 - c. Wanneer is de persoon ingestroomd in het VG6/VG7-profiel?
 - d. Beschrijving situatie
 - i. Gezinsituatie (ouders, broertjes, zusjes)
 - ii. Woonsituatie

(Aanstaande) ouders

2. Hoe is de jeugd van de ouders verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?

Zwangerschap moeder

3. Hoe oud was de moeder tijdens de zwangerschap?
4. Hoe is de zwangerschap van moeder verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
5. Wie waren voornamelijk bij het gezin betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Geboorte en zuigelingentijd (0-6 maanden)

6. Waren er bijzonderheden tijdens de geboorte en de eerste 6 maanden?
 - a. Bij het kind?
 - b. Bij de rest van het gezin?
7. Wie waren voornamelijk bij het gezin betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Peuter en kleutertijd (tot 4 jaar)

8. Hoe is de peuter en kleutertijd verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
9. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar het kind opgroeide?
 - a. Was het kind voornamelijk thuis, of ergens anders (zoals opa/oma, gastouder, kinderopvang, anders)?
 - b. Wie waren voornamelijk bij het kind betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Kindertijd (4-12 jaar)

10. Hoe is de kindertijd verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
11. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar het kind opgroeide?
12. Heeft uw kind toen een vorm van onderwijs gehad?
 - a. Zo ja, wat voor onderwijs?
 - b. Zo nee, hoe zagen de dagen van het kind eruit?
13. Wie waren voornamelijk bij het kind betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Pubertijd (12-18 jaar)

14. Hoe is de puberteit verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
15. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar de jeugdige opgroeide?
16. Wie waren voornamelijk betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Adolescentie / jongvolwassene (18-30 jaar)

17. Hoe is de periode van 18 tot 30 jaar verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
18. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar de jongvolwassene opgroeide?
19. Wie waren voornamelijk betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Volwassen (30-50 jaar)

20. Hoe is de volwassen periode verlopen?
 - a. Waren er bijzonderheden?
21. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar de volwassene opgroeide?
22. Wie waren voornamelijk betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Ouder worden

23. Hoe verloopt het ouder worden?
 - a. Wat zijn bijzonderheden?
24. Kunt u een beschrijving geven van de omgeving waar de jongvolwassene opgroeide?
25. Wie zijn voornamelijk betrokken? Hoe was het contact met die mensen?

Aanvullende vragen bij elke fase

26. Op welke momenten voelde jij je onbegrepen of eenzaam?
27. Wat heb je gemist in de ontvangen zorg en ondersteuning?
28. Wat vond je fijn aan de ontvangen zorg en ondersteuning?
29. Waar liep je tegenaan?

Wat zijn sleutelmomenten in het leven die bijdragen aan de zorg- en ondersteuningsvraag