



Inspectie voor de Gezondheidszorg
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Gebrekkige indicatiestelling en samenwerking bedreiging voor kwaliteit van zorg voor licht verstandelijk gehandicapten

Den Haag, november 2010

Inhoud

Voorwoord – 5

Samenvatting – 7

1 Inleiding – 9

- 1.1 Aanleiding en belang – 9
- 1.2 Onderzoeksvragen – 10
- 1.3 Onderzoeksmethode en toetsingskader – 10

2 Conclusies – 13

- 2.1 Algemene conclusie: Knelpunten rond indicatiestelling en regievoering bedreiging voor verantwoorde zorg aan ambulant begeleide volwassen LVG-cliënten – 13
- 2.2 Indicatiestelling geeft onvoldoende ruimte en houvast voor de begeleiding van LVG-cliënten – 13
- 2.3 Gebrek aan regie maakt positie LVG-er kwetsbaar – 13
- 2.4 Netwerk rond LVG-cliënt diffuus en ongestructureerd – 14
- 2.5 Risico van ondersignalering medische problemen door gebrekkige communicatie – 14
- 2.6 Belang 'LVG-deskundigheid' als onderscheidende discipline nog teveel onderschat – 14
- 2.7 Veldnorm voor verantwoorde zorg hard nodig – 14

3 Handhaving – 17

- 3.1 Maatregel voor de zorgaanbieders – 18
- 3.2 Aanbevelingen voor de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) – 18
- 3.3 Aanbevelingen voor de minister van VWS – 18
- 3.4 Aanbevelingen aan zorgaanbieders en onderwijsinstellingen – 18
- 3.5 Aanbevelingen voor zorgaanbieders – 19
- 3.6 Vervolgacties inspectie – 19

4 Resultaten: literatuuronderzoek en prioritering – 21

- 4.1 Sleutelwoorden: deskundigheidsbevordering, informatieoverdracht en samenwerking – 21
- 4.2 Prioritering onderzoeksresultaten voor digitale vragenlijst – 22

5 Resultaten: digitale vragenlijst voor zorgaanbieders – 23

- 5.1 Indicatiestelling en samenwerking – 23
- 5.2 Samenstelling van het netwerk – 23
- 5.3 Borging van de samenwerking in het netwerk – 23
- 5.4 Regie in het netwerk – 24
- 5.5 Informatie en communicatie tussen netwerkpartners – 25
- 5.6 Deskundigheid begeleiders – 25
- 5.7 Invloed op het netwerk – 26

6 Resultaten: experts bevraagd – 27

- 6.1 Definitie LVG te weinig afgebakend – 27
- 6.2 Focus netwerksamenstelling onjuist – 27
- 6.3 Regie in het netwerk pragmatisch gepositioneerd bij VG-instellingen – 27
- 6.4 Samenwerking in het netwerk niet vrijblijvend – 27
- 6.5 Deskundigheid verdient meer aandacht – 28

7 Resultaten: instellingsbezoeken — 29

- 7.1 Visie op netwerk nog in ontwikkeling — 29
- 7.2 Indicatiestelling voor LVG-cliënt niet passend — 29
- 7.3 Beeld professionele samenwerking divers — 29
- 7.4 Borging kwaliteit samenwerking onvoldoende — 29
- 7.5 Regievoering afhankelijk van complexiteit van situatie — 30
- 7.6 Werkbemiddeling groot knelpunt — 30
- 7.7 Geldzorgen groot maatschappelijk probleem — 30
- 7.8 Te gering aanbod vrijetijdsbesteding voor LVG-cliënten — 30
- 7.9 Sociaal netwerk LVG-cliënt voldoende in beeld in netwerk — 30
- 7.10 Nauwelijks sprake van gemeenschappelijke dossiervorming — 30
- 7.11 Noodzaak specifieke kennis algemeen herkend — 30
- 7.12 Belang deskundigheid medewerkers breed onderschreven — 31
- 7.13 Waardering netwerkfunctioneren positief — 31

8 Resultaten: werkconferentie, de risico's in beeld en besproken — 33

- 8.1 Risico's bij indicatiestelling — 33
- 8.1.1 Te laag zorgzwaartepakket — 33
- 8.1.2 Onvoldoende aanknopingspunten voor het samenstellen van een netwerk — 33
- 8.1.3 Tegenstrijdige indicatie — 34
- 8.2 Risico's als gevolg van samenstelling en functioneren van netwerk — 34
- 8.2.1 Versnippering en competentiestrijd — 34
- 8.2.2 Gebrek aan kwaliteitsborging — 35
- 8.2.3 Verspilling van financiën en inspanning — 36
- 8.3 Risico's voor regievoering — 36
- 8.3.1 Onduidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden — 36
- 8.3.2 Informatieverlies en fouten in overdracht tussen zorgverleners — 36
- 8.4 Risico's van communicatie en informatie — 37
- 8.4.1 Miscommunicatie tussen netwerkpartners — 37
- 8.4.2 Informatieverlies — 37
- 8.5 Risico's op het gebied van deskundigheid(sbevordering) — 37
- 8.5.1 Ondersignalering medische problemen — 37
- 8.5.2 Hiaten in het zorgaanbod — 38

9 Resultaten: concept normenkader — 39

10 Summary — 41

Literatuur — 43

- Bijlage 1 Methoden van onderzoek — 45
- Bijlage 2* Vragenlijst LVG-Ambulant
- Bijlage 3* Verslag expertmeeting 17 december 2009
- Bijlage 4* Geaggregeerde rapportage van de instellingsbezoeken
- Bijlage 5* Voorbereiding Werkconferentie 27 april 2010
- Bijlage 6* Lijst met aangeschreven instellingen

*) opgenomen in digitale versie rapport op www.igz.nl

Voorwoord

Volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVG) vormen een kwetsbare groep in onze samenleving niet zozeer door hun beperkte intellectueel vermogen als wel door hun beperkt sociaal aanpassingsvermogen. Uitgangspunt is dat zij zoveel mogelijk normaal mee moeten kunnen doen in de samenleving. Dat is door hun beperkingen niet gemakkelijk en ondersteuning op terreinen van het normale dagelijkse leven is van groot belang. Deze ondersteuning kan alleen zinvol worden geboden door samenwerking tussen verschillende organisaties in de vorm van een netwerk. In het onderzoek heeft de inspectie een aantal bemoedigende initiatieven aangetroffen om de samenwerking in het netwerk op een hoger niveau te tillen. Ook de constructieve opstelling van een aantal bestuurders levert een basis voor verdere ontwikkeling van het netwerk. Onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ontstaan er nieuwe mogelijkheden voor verbetering van de regievoering.

Hoewel de inspectie in het veld grote inzet en betrokkenheid ziet bij zowel de directe ambulante begeleiders als management en bestuurders is zij zeer kritisch over het functioneren van het netwerk rond zelfstandig wonende volwassenen met een licht verstandelijke beperking. De inspectie is zich ervan bewust dat de zorgaanbieders die aan het onderzoek hebben deelgenomen aanmerkelijk milder zijn. De inspectie constateert dat het netwerk veelal gebaseerd is op de persoonlijke inzet van medewerkers waardoor het risico op discontinuïteit in de samenwerking bij uitval groot is. Ook de wijdverbreide weerstand in het veld tegen het maken van schriftelijke afspraken geeft forse risico's omdat de kans op onduidelijkheid over afspraken hierdoor aanzienlijk wordt vergroot.

De belangrijkste knelpunten zijn het gebrek aan een integrale en passende indicatiestelling voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking en het gebrek aan een duidelijke regievoering in het netwerk. Eerder heeft de inspectie deze knelpunten al gesignaleerd in de publicatie Staat van de Gezondheidszorg 2010. Het probleem van de indicatiestelling kan het veld niet zelf oplossen. Ik vraag daarom nadrukkelijk aan de minister van VWS om de indicatiestelling voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking te verbeteren.

Uit het onderzoek komt naar voren dat een groot aantal volwassenen met een licht verstandelijke beperking in staat is om zich staande te houden in onze maatschappij als er sprake is van een goed functionerend ondersteunend netwerk van zorgaanbieders uit de gehandicaptenzorg en andere (hulp)organisaties. Tegelijkertijd blijkt echter uit recent onderzoek (o.a. Broertjes & Lever, 2007¹) dat deze doelgroep buiten de gehandicaptensector oververtegenwoordigd is in de marge van onze samenleving. Ik adviseer daarom de minister van VWS om samen met haar collega's van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Justitie beleid te ontwikkelen om deze onaanvaardbare situatie voor volwassenen met een licht verstandelijke beperking te verbeteren.

Prof. dr. G. van der Wal,
Inspecteur-generaal voor de Gezondheidszorg

Samenvatting

Aandacht voor kwetsbare groepen in de samenleving is één van de speerpunten uit het Meerjarenbeleidsplan 2008-2011 van de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Volwassenen met een licht verstandelijke beperking (LVG-cliënten) behoren tot deze kwetsbare groepen door hun beperkte intellectueel functioneren en beperkte adaptatievermogen. Naar schatting zijn er 36.500 LVG-cliënten. De verschuiving in de zorg voor mensen met een (licht) verstandelijke beperking van een zorginstelling naar zelfstandig wonen vraagt een andere organisatie van de ondersteuning voor deze doelgroep. Alle levensgebieden (wonen, werken, vrije tijd, etc.) kunnen onderwerp zijn van de ambulante zorg en ondersteuning. Gevolg is een ingewikkeld netwerk van organisaties die elk op hun deelgebied ondersteuning en begeleiding bieden. De kwaliteit van het netwerk is voor de ambulant begeleide volwassen LVG-cliënten een bepalende factor voor goede zorg en een veilige leefsituatie.

Aanleiding voor het onderzoek was het feit dat de inspectie op basis van het huidige toezichtinstrument voor de sector gehandicaptenzorg onvoldoende kon beoordelen of de zorgaanbieders voor volwassen LVG-cliënten verantwoorde zorg bieden in het netwerk. Door het onderzoek naar de risico's die zich voordoen in het netwerk en de mogelijkheden om die risico's te beperken heeft de inspectie een aanzet gegeven voor de ontwikkeling van een kader waarmee normen voor samenwerken in het netwerk door het veld kunnen worden opgesteld.

Het onderzoek bestond uit een literatuuronderzoek, een digitale enquête onder 177 zorgaanbieders voor LVG-cliënten (respons 79%), bezoeken aan een zestal zorgaanbieders, een expertmeeting en een werkconferentie met mensen uit de praktijk. De inspectie constateerde onder andere dat de afgegeven indicaties te weinig gebaseerd zijn op de complexe problematiek van de volwassen LVG-cliënt, dat de indicaties geen mogelijkheden bieden voor preventieve activiteiten ter voorkoming van escalaties en dat er te weinig geld en tijd beschikbaar is voor de begeleiding van de LVG-cliënt in crisissituaties. Verder staat de samenwerking in het netwerk nog in de kinderschoenen en is die te weinig gestructureerd.

Afspraken over de samenwerking worden slechts in beperkte mate vastgelegd en weinig geëvalueerd. In het netwerk is vaak onduidelijk wie de regie voert. De communicatie vindt vooral mondeling plaats in georganiseerde overlegmomenten. Er is geen sprake van een gemeenschappelijk ondersteuningsplan of gezamenlijk dossiervoering. De ambulante begeleiders zijn weliswaar vaak hoog opgeleid, maar de medisch-somatische kennis laat te wensen over waardoor signalering van problemen op dat gebied bij de cliënt in gevaar komt. En ten slotte is er algemeen een mismatch van kennis tussen enerzijds de zorgaanbieders voor mensen met een verstandelijke beperking (met kennis van de LVG-cliënt) en anderzijds de gespecialiseerde zorgaanbieders (met kennis over bijvoorbeeld psychiatrie, verslavingszorg of crimineel gedrag).

Al deze knelpunten betekenen een reëel en serieus risico voor verantwoorde zorg. De inspectie geeft een duidelijk advies aan de minister van VWS om een integrale en passende indicatiestelling voor deze doelgroep mogelijk te maken en aan de zorgaanbieders om samen met gemeenten de regievoering in het netwerk te versterken. De inspectie wil dat de zorgaanbieders spoedig een veldnorm voor goede netwerkzorg opstellen en zal vervolgens toetsen tot welke resultaten dit leidt.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en belang

In haar Meerjarenbeleidsplan 2008–2011 heeft de inspectie als beleidsprioriteit aangegeven: het bevorderen van kwaliteit en veiligheid van zorg en het meer aandacht geven aan kwetsbare groepen in de samenleving. Eén van deze groepen bestaat uit mensen met een licht verstandelijke beperking^a (LVG).

De afgelopen jaren heeft een verschuiving plaatsgevonden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: van traditionele zorg verleend binnen en vanuit één instelling naar ambulante^b ondersteuning verleend door een breed scala aan betrokken instanties waarbij zich sectoroverstijgende risico's kunnen voordoen. Het zijn immers niet alleen de instellingen voor gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan deze groep. Ook aanbieders van andere zorg- of dienstverlening kunnen betrokken zijn, bijvoorbeeld huisartsen en andere reguliere zorgverleners, gemeenten, sociale werkvoorzieningen, reguliere werkgevers en re-integratie-bedrijven, politie en justitie, woningcorporaties, banken en andere financiële instellingen.

Om verschillende redenen is te verwachten dat LVG-cliënten tegen problemen aanlopen die verband houden met hiaten (of overlap) in het netwerk. In de eerste plaats kunnen risico's aanwezig zijn die verband houden met een onvoldoende goede afstemming van het zorgaanbod op de zorgvraag en/of de zorgbehoeften. In de tweede plaats is er een groot aantal verschillende instanties betrokken bij deze groep waardoor afstemming en samenwerking complex is.

De inspectie ontvangt regelmatig meldingen over maatschappelijke overlast die LVG-cliënten veroorzaken. Bekend zijn problemen rond drank- en drugsverslaving, loverboys, randgroepjongeren, criminaliteit, vormen van misbruik en de veiligheid in de nacht. De kwaliteit van het netwerk is voor hen een bepalende factor voor goede zorg en een veilige leefsituatie.

De aanleiding voor dit onderzoek is dat de inspectie op basis van het huidige toezichtinstrument^c onvoldoende kan beoordelen of de zorgaanbieders in een netwerk voor volwassen LVG-cliënten verantwoorde zorg bieden. De inspectie heeft namelijk onvoldoende in beeld:

- of zorgaanbieders het netwerk voor volwassen LVG-cliënten, die zij ambulant begeleiden in kaart hebben en zo ja, welke rol zij hierin vervullen;
- wie de regie heeft binnen dat netwerk voor volwassen LVG cliënten die ambulant begeleid worden;
- welke risico's in het netwerk zorgaanbieders voor hun cliënten kennen;
- of zorgaanbieders deze risico's beleidsmatig en in de uitvoering van de zorg beperken en zo ja, hoe zij dat doen;
- welke resultaten zorgaanbieders met hun aanpak boeken.

De onderzoeksbevindingen in dit rapport zullen leiden tot een concept normenkader 'Verantwoorde zorg in het netwerk voor volwassen mensen met een licht

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

b Met ambulante zorg wordt de zorg bedoeld die buiten de instelling wordt gegeven op een groot aantal terreinen. Alle levensgebieden kunnen onderwerp zijn van de ambulante zorg en ondersteuning voor mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij kan gedacht worden aan gezondheid, wonen, gezinsleven, leren en werken, tijdsbesteding en sociale contacten.

c Het gaat hier om de verzameling geoperationaliseerde criteria op basis waarvan de inspectie een oordeel stelt over de geleverde kwaliteit van zorg.

verstandelijke beperking die door zorgaanbieders ambulant worden begeleid'. Op basis van dit concept normenkader zal de inspectie de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) vragen een veldnorm te ontwikkelen.

1.2 Onderzoeksvragen

Voor het onderzoek is uitgegaan van de volgende vraagstelling:

- 1 Welke risico's voor het leveren van verantwoorde zorg doen zich voor in het netwerk rond volwassen mensen met een licht verstandelijke beperking die door zorgaanbieders ambulant worden begeleid?
- 2 Hoe kunnen zorgaanbieders door samenwerking de risico's in de ambulante begeleiding van LVG-cliënten beperken?

1.3 Onderzoeksmethode en toetsingskader

Methode

Een uitgebreide beschrijving van de gebruikte methoden staat in bijlage 1.

- 1 Aan de hand van een literatuuronderzoek door het Nivel^d zijn de risico's in de ambulante zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking geïdentificeerd. Hetzelfde geldt voor de organisatorische succes- en faalfactoren bij de ambulante begeleiding van deze groep en de wijze waarop zorgaanbieders de risico's kunnen beperken inclusief de effectiviteit hiervan.
- 2 De risico's zoals deze blijken uit het literatuuronderzoek zijn besproken en geprioriteerd door de leden van de IGZ-projectgroep LVG-ambulant. Resultaten van dit onderdeel zijn opgenomen in hoofdstuk 4.
- 3 Deze prioritering heeft de basis geleverd voor de digitale vragenlijst^e die van 1 tot 21 oktober 2009 is uitgezet bij alle 177 instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, die een WTZi-aanmerking^f hebben. Resultaten van de vragenlijst zijn weergegeven in hoofdstuk 5.
- 4 De uitkomsten van voorgaande stappen zijn in december 2009 in een expertmeeting becommentarieerd en aangevuld door deskundigen. Het verslag van deze expertmeeting is te vinden in bijlage 3 (www.igz.nl).
- 5 Een verdere verdieping en verificatie van de bevindingen heeft plaatsgevonden door middel van zes instellingsbezoeken in januari 2010. Van deze instellingsbezoeken is een geaggregeerde rapportage opgesteld (zie bijlage 4, www.igz.nl). De resultaten van de expertmeeting en de instellingsbezoeken zijn opgenomen in de hoofdstukken 6 en 7.
- 6 Het resultaat van de vijf genoemde stappen is geformuleerd in een aantal stellingen rond vijf hoofdthema's. Deze stellingen zijn besproken in een werkconferentie in april 2010. De resultaten hiervan staan in hoofdstuk 8. Hoofdstuk 9 bevat het concept normenkader.

Toetsingskader

De Kwaliteitswet zorginstellingen is voor dit onderzoek de belangrijkste wet. Deze wet verplicht zorgaanbieders namelijk om verantwoorde zorg te leveren. Naast de kwaliteitwet is voor beroepsbeoefenaren die in de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG) worden vermeld ook deze wet van toepassing.

d Het rapport van Nivel is te vinden op internet (<http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-Quick-scan-ambulante-zorg.pdf>).

e De integrale vragenlijst is te vinden op www.igz.nl.

f Zorginstellingen hebben een toelating nodig wanneer zij zorg willen aanbieden die op grond van de Zorgverzekeringswet of AWBZ voor vergoeding in aanmerking komt. De Wet toelating zorginstellingen (WTZi) regelt deze toelatingen, stelt regels over goed bestuur en bepaalt daarnaast in welke gevallen winst uitgekeerd mag worden.

Er zijn geen instellingen die zorg op alle levensterreinen van LVG-cliënten bieden. De noodzaak tot samenwerking met organisaties die aanvullend zijn in hun aanbod is daarmee evident. Zorgaanbieders moeten daarom actief bijdragen aan een goed functionerend netwerk om verantwoorde zorg te kunnen garanderen. Voor de inrichting van deze samenwerkingsverbanden bestaan in de praktijk nog geen algemeen aanvaarde standaarden of richtlijnen. De inspectie heeft er voor gekozen om voor dit onderzoek gebruik te maken van de 'Normen voor netwerksamenwerking'. Deze normen zijn opgesteld door Integraal Toezicht Jeugd (ITJ), een samenwerkingsverband tussen de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Inspectie van het Onderwijs en de Inspectie jeugdzorg.

2 Conclusies

Dit hoofdstuk bevat antwoorden op de vraagstelling van het onderzoek. Alle hieronder vermelde conclusies hebben betrekking op de risico's voor het leveren van verantwoorde zorg (onderzoeksvraag 1). De laatste conclusie gaat in op de vraag hoe de risico's beperkt kunnen worden (onderzoeksvraag 2).

2.1 **Algemene conclusie: Knelpunten rond indicatiestelling en regievoering bedreiging voor verantwoorde zorg aan ambulant begeleide volwassen LVG-cliënten**

Indicaties zijn te weinig gebaseerd op de complexe problematiek van de volwassen LVG-ers. Zij bieden geen mogelijkheden voor begeleiding van de LVG-cliënt in crisissituaties, maar ook niet voor preventieve activiteiten om escalaties te voorkomen. Het is vaak onduidelijk wie de regie voert, waardoor de samenwerking tussen de instellingen binnen het netwerk veelal ongestructureerd verloopt. Bovendien ontbreekt meestal een gemeenschappelijk gedragen visie. Bestuurders en medewerkers leggen afspraken over samenwerking slechts in beperkte mate vast. Evaluatie vindt nauwelijks plaats. Hulpverleners en begeleiders geven de voorkeur aan mondelinge communicatie. Een gemeenschappelijk begeleidingsplan of dossier ontbreekt.

2.2 **Indicatiestelling geeft onvoldoende ruimte en houvast voor de begeleiding van LVG-cliënten**

Het gebruik van verschillende definities voor het begrip LVG leidt tot problemen met de indicatiestelling. Daarnaast hechten indicatiestellers (te) veel waarde aan de hoogte van het IQ dat bij de cliënt is vastgesteld. De kern van de LVG-problematiek zit echter niet zozeer in hun beperkte intellectuele vermogen, maar veel meer in hun beperkte sociaal aanpassingsvermogen en het feit dat zij langdurig, namelijk hun gehele leven, afhankelijk zijn van ondersteuning en begeleiding. Het geïndiceerde zorgzwaartepakket (zzp) is vaak te laag. Dit komt doordat de behoefte aan structuur en context niet meetelt bij de vaststelling van de zorgzwaarte terwijl LVG-ers structuur en context juist hard nodig hebben om goed te kunnen functioneren. De afgegeven indicaties bieden verder onvoldoende aanknopingspunten voor de samenstelling van het netwerk. Een goede diagnostiek ontbreekt vaak waardoor de LVG-cliënt niet de juiste begeleiding krijgt. Doordat de indicatiesteller geen mogelijkheid heeft om een gezinsindicatie af te geven bestaat het risico dat LVG-ouders en hun kinderen indicaties krijgen die niet op elkaar aansluiten. Hij kan evenmin 'preventief handelen' in de indicatie opnemen. Dit beperkt de mogelijkheid om problemen te voorkomen door de begeleiding tijdelijk op te schalen. Hierdoor kunnen problemen onnodig escaleren.

2.3 **Gebrek aan regie maakt positie LVG-er kwetsbaar**

Van de zorgaanbieders zegt 55% niet te weten wie de regie voert in het netwerk, terwijl 32% aangeeft überhaupt weinig invloed te hebben op het functioneren van het netwerk. Vaak springt de VG-instelling in het gat en regelt de ambulante begeleider het zorgaanbod direct rond de cliënt. In complexere situaties eisen Jeugdzorg (wanneer kinderen betrokken zijn) of de gemeente (*multiprobleem* systemen) de regie op. Dit maakt de situatie voor de LVG-er erg onoverzichtelijk en dus moeilijk beïnvloedbaar en kwetsbaar. In overgangssituaties tussen verschillende vormen van zorg is het gemis aan regievoering vooral risicovol in relatie tot de overdracht van gegevens.

2.4 **Netwerk rond LVG-cliënt diffuus en ongestructureerd**

In het verleden zijn er veel initiatieven tot samenwerking geweest, maar die hebben (nog) niet geresulteerd in een samenhangend netwerk waarin de partners op de hoogte zijn van elkaars initiatieven. Het verbeteren van de onderlinge samenwerking tussen verschillende hulpverleners door te protocolleren en te structureren zagen zorgaanbieders niet als oplossing voor de gesignaleerde problemen. Zij waren bevreesd voor bureaucratisering en extra lasten. Persoonlijke netwerken en goede relaties vonden zij meer bepalend voor succes in de samenwerking dan het maken van schriftelijke afspraken. Een uitzondering werd gemaakt voor het vastleggen van ieders verantwoordelijkheden, inspanningsverplichtingen en regieafspraken op bestuurlijk niveau.

Zorgaanbieders evalueerden slechts 13% van de gemaakte afspraken. Door het ontbreken van protocollen, richtlijnen en evaluaties was er geen sprake van borging van kwaliteit van zorg.

2.5 **Risico van ondersignalering medische problemen door gebrekkige communicatie**

De afwezigheid van een gemeenschappelijk dossier gevoegd bij de constatering dat er over diagnostiek en behandeling beduidend minder gecommuniceerd wordt in het netwerk dan over begeleiding wijst op een informatiehiat bij de behandelende en begeleidende zorgaanbieders en daarmee op het risico van ondersignalering van medische problemen bij de LVG-cliënt.

Communicatie en informatieoverdracht tussen netwerkpartners vindt wel plaats over individuele cliëntgebonden afspraken, maar over de onderlinge samenwerking wordt nauwelijks gecommuniceerd. Partners bepalen zelf welke informatie zij delen met één of meer netwerkpartners. Het risico is groot dat niet iedere netwerkpartner over de informatie beschikt die nodig is voor het leveren van zijn aandeel in de zorg. De zorgaanbieders verwerpen de optie van één cliënt één ondersteuningsplan. Het belangrijkste argument hiervoor was de privacy van de cliënt. De cliëntenvertegenwoordiging dacht daar echter anders over en was wel voorstander van deze optie.

2.6 **Belang 'LVG-deskundigheid' als onderscheidende discipline nog teveel onderschat**

Het verschil in paradigma tussen verstandelijke gehandicaptenzorg (VG) en zorg voor LVG-ers, namelijk stimulering en activering (VG) tegenover grenzen stellen, structuur aanbrengen en bemoeizorg (LVG), is bepalend bij de beoordeling van de deskundigheid van de ambulante begeleider. Zorgaanbieders die geen ambulante begeleiding bieden aan de LVG-cliënt onderkennen dit verschil in referentiekader nog te weinig, waardoor de LVG-cliënt niet de behandeling of zorg ontvangt die bij zijn intellectuele niveau en sociale vaardigheden past.

Ook de onderwijsinstellingen bieden nog te weinig specialisatiemogelijkheden op het terrein van de LVG-doelgroep.

2.7 **Veldnorm voor verantwoorde zorg hard nodig**

De risico's die de LVG-cliënt op dit moment loopt op schade als gevolg van het niet ontvangen van verantwoorde zorg van de zorgaanbieders zijn te groot. Om gericht te kunnen werken aan het verkleinen van die risico's en hierop toezicht te houden, is het nodig normen voor verantwoorde netwerkzorg aan deze cliënten op te stellen. De resultaten van dit inspectieonderzoek – dat bestaat uit zes stappen (literatuuronderzoek, prioritering van risico's, vragenlijst, expertmeeting, instellingsbezoeken, werkconferentie) – vormen de basis voor een concept Normenkader dat de inspectie heeft opgesteld (zie hoofdstuk 9). Hierbij is ook gebruikgemaakt van reeds

bestaande documenten, die opgesteld zijn om de kwaliteit van netwerksamenwerking bij vergelijkbare doelgroepen (zoals gezinnen met geringe sociale redzaamheid, kwetsbare doelgroepen in de jeugdzorg en de gezondheidszorg) te verbeteren.

Het is noodzakelijk, gezien de geconstateerde risico's voor de LVG-cliënten, dat de zorgaanbieders in VGN-verband vaart maken met het beoordelen van het concept-normenkader en een veldnorm voor verantwoorde netwerkwerkzorg vaststellen. Ook de implementatie van deze veldnorm moet met kracht ter hand worden genomen.

3 Handhaving

De risico's voor verantwoorde zorg in het netwerk rond de zelfstandig wonende LVG-cliënt zijn gelegd langs de beoordelingsvariabelen en wegingsfactoren uit het IGZ-handhavingskader² en leiden tot de onderstaande uitkomsten.

Ernst van de situatie

De ernst van de situatie wordt bepaald door het risico dat de cliënt loopt gecombineerd met het aantal cliënten dat aan dat risico wordt blootgesteld.

Aantal gevallen \ Risico	Groot	Gemiddeld	Klein
Death			
Disability			
Disease		X	
Discomfort	X		
Dissatisfaction			

zeer ernstig
 ernstig
 niet ernstig

De risico's zullen in een aanzienlijk⁹ aantal gevallen leiden tot *discomfort* en in sommige gevallen tot *diseases* (bij gemiste signalen). Op basis van de criteria van het handhavingskader is het risico ernstig tot zeer ernstig.

Kans op herhaling

De kans op herhaling wordt bepaald door de houding van de zorgaanbieder gecombineerd met de mate van organisatie van de zorg.

Houding \ Structuur	Niet willen	Niet kunnen	Niet weten
Slecht			
Matig	X	X	
Goed			

⁹ In 2005 (bron: ANP) werd het aantal verstandelijk gehandicapten (IQ<80) geschat op 112.000 waarvan ongeveer 50% gerekend werd tot de groep licht verstandelijk gehandicapt, dus 56.000. Van hen zijn 29.000 jonger dan 21 jaar (2004, College Bouw ziekenhuisvoorzieningen). Daarmee wordt de omvang van de doelgroep volwassen LVG-cliënten geschat op 27.000, dit is 24% van het totale aantal verstandelijk gehandicapten. In 2007 schatte de VGN het aantal verstandelijk gehandicapte cliënten op 152.000. Dit zou betekenen dat het aantal volwassen LVG-cliënten toegenomen is tot 36.500.

De houding van de zorgaanbieders varieert tussen niet willen (bijvoorbeeld uit angst voor bureaucratisering) en niet kunnen (bijvoorbeeld als gevolg van ontoereikende indicaties). De combinatie met een matige organisatie van de zorgverlening in het netwerk maakt, volgens de criteria van het handhavingskader, de kans op herhaling redelijk groot.

Deze uitkomsten maken het opleggen van maatregelen en aanbevelingen nodig.

3.1 Maatregel voor de zorgaanbieders

De inspectie verwacht van de zorgaanbieders dat zij:

- Via de VGN vóór 1 maart 2011 een plan van aanpak presenteren waarin zij beschrijven hoe zij het concept-normenkader gaan beoordelen en samen met de netwerkpartners hun bereidheid tonen tot structurele samenwerking in de netwerken rond zelfstandig wonende volwassenen met een licht verstandelijke beperking.
- Via de VGN vanaf 1 juni 2011 de veldnorm voor verantwoorde netwerkzorg implementeren.
- Vóór 1 juni 2011 hun rol als werkgever van ambulante begeleiders nader invullen door structurele intervisie voor hen te organiseren en toe te zien op deelname.
- Vóór 1 november 2011 de veldnorm voor verantwoorde netwerkzorg hebben geïmplementeerd.

3.2 Aanbevelingen voor de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

De inspectie beveelt de VGN dringend aan op basis van het concept normenkader in samenwerking met de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) voor 1 juni 2011 een veldnorm te ontwikkelen voor de kwaliteit van netwerken rond zelfstandig wonende volwassenen met een licht verstandelijke beperking passend binnen het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. De gevraagde veldnorm zal in ieder geval de volgende onderdelen moeten bevatten:

- Normen voor duidelijke en niet-vrijblijvende afspraken over de te voeren regie.
- Normen voor het opstellen van één ondersteuningsplan per cliënt.
- Normen voor communicatie en informatievoorziening in het netwerk.

3.3 Aanbevelingen voor de minister van VWS

- De indicerende instellingen opdracht geven om per 1 juni 2011 de indicatiestelling in het geval van LVG-cliënten minder te richten op de IQ-meting en meer op de relatie van de LVG-cliënt met zijn omgeving. De schoolloopbaan van de cliënt biedt hiervoor voldoende aanknopingspunten.
- Per 1 juni 2011 over te gaan tot integrale indicatiestelling als er gelijktijdig op meerdere terreinen begeleiding geboden moet worden aan de zelfstandig wonende LVG-cliënt. Dit biedt de mogelijkheid om alle aspecten van de zorgbehoefte met elkaar te relateren.
- Om voor 1 juni 2011 een aanpak te ontwikkelen in overleg met de ministeries voor Justitie en Sociale Zaken voor de LVG-doelgroep die ondanks ambulante begeleiding terecht komt in de criminaliteit, dakloos wordt en/of verslaafd raakt.

3.4 Aanbevelingen aan zorgaanbieders en onderwijsinstellingen

Zorgaanbieders moeten samen met onderwijsinstellingen voor 1 juni 2011 een bij- en nascholingsaanbod ontwikkelen voor medewerkers die met LVG-cliënten werken. Daarnaast beveelt de inspectie instellingen voor hoger onderwijs aan om voor 1 september 2011 een initiële opleiding te ontwikkelen die gericht is op de LVG-doelgroep en daarmee per 1 september 2011 te starten.

3.5 Aanbevelingen voor zorgaanbieders

De oprichting van multifunctionele centra (MFC's) heeft als samenwerkingsverband tussen GGZ en VG in de zorg voor LVG-cliënten onder 18 jaar de verschillende deskundigheden onder één dak bijeengebracht. Het verdient aanbeveling dergelijke vormen van samenwerking voor 1 november 2011 ook voor de volwassen LVG-cliënten op te richten.

3.6 Vervolgacties inspectie

Als de datum van 1 juni 2011 voor het vaststellen van de veldnorm onverhoopt niet wordt gehaald zal de inspectie de in dit rapport beschreven conceptnorm vaststellen en die als toezichtnorm gebruiken.

De inspectie zal in de steekproef voor de tweede-fase-bezoeken 2011 een aantal zorgaanbieders met een ambulant aanbod voor LVG-cliënten opnemen. Het concept normenkader zal dienen als uitgangspunt voor de instrumentontwikkeling voor tweede-fase-bezoeken aan deze instellingen.

In 2011 zal de inspectie als onderdeel van het onderzoek naar gezinnen met geringe sociale redzaamheid ook zelfstandig wonende LVG-cliënten bezoeken. De gebruikte methodiek zal uitgaan van individuele cliënten, niet van zorgaanbieders. Het onderzoek richt zich op de vraag in hoeverre het netwerk rond LVG-cliënten hen in staat stelt hun leven naar eigen wens en behoefte in te richten. Het ontwikkelde concept normenkader zal de basis zijn voor de oordeelsvorming. Vooral de indicatiestelling, de regievoering en de communicatie tussen zorgverleners zullen aandacht krijgen.

De inspectie zal in 2011, totdat het concept normenkader door het veld is vastgesteld, bij incidentenonderzoek het concept normenkader gebruiken als toetsingskader.

De inspectie zal in 2012 de vastgestelde veldnorm gebruiken om te toetsen welke resultaten zijn geboekt op het gebied van verantwoorde netwerkzorg voor volwassen LVG-cliënten die ambulant worden begeleid.

4 Resultaten: literatuuronderzoek en prioritering

De inspectie wil de kwaliteit en veiligheid van de ambulante zorg voor mensen met een licht verstandelijke beperking in kaart brengen. De *quick scan* van de literatuur door het Nivel is bedoeld als een verkenning van de risico's in de ambulante zorg voor volwassen mensen met een licht verstandelijke beperking en de mogelijkheden om deze risico's te beperken. De resultaten van deze *quick scan* zullen worden gebruikt als een eerste aanzet om te komen tot een bruikbaar toetsingsinstrument.

Dit hoofdstuk besteedt aandacht aan de uitkomsten van het literatuuronderzoek en de keuze van prioritaire onderzoeksgebieden.

4.1 **Sleutelwoorden: deskundigheidsbevordering, informatieoverdracht en samenwerking**

Uitgangspunt was dat mensen met een verstandelijke beperking zoveel mogelijk normaal mee moeten kunnen doen in de samenleving. Invoegen in de samenleving is echter niet gemakkelijk. Ondersteuning is daarbij van groot belang. Het Nivel constateerde in de literatuur^h een tendens dat de direct betrokken ambulante begeleiders vanuit zorgaanbieders steeds lager zijn opgeleid en slechter betaald worden. Het begeleiden van mensen met verstandelijke beperkingen in hun participatie vraagt juist steeds meer verschillende vaardigheden. Bij de zorg rondom mensen met verstandelijke beperkingen waren doorgaans veel verschillende personen en instanties betrokken. Vaak was er gebrek aan regie en samenwerking tussen de verschillende betrokkenen en soms was zelfs sprake van tegenstrijdige belangen. De samenwerking leek ook financieel niet altijd mogelijk te zijn, hoewel hier in de gevonden literatuur weinig gedetailleerd aandacht aan werd besteed. Er was in ieder geval behoefte aan begeleiding door specifiek geschoold personeel dat goed kon samenwerken met andere hulpverleners en met het informele netwerk rondom de persoon met verstandelijke beperking. Daarbij moest niet de zorgverlening, maar de wens van de cliënt en zijn of haar omgeving centraal staan. In plaats van verzorgend zou de begeleiding ondersteunend en coachend moeten zijn en daar waar het kan zoveel mogelijk de zelfstandigheid van mensen met verstandelijke beperkingen moeten stimuleren. De onderlinge samenwerking tussen verschillende hulpverleners moest veel meer dan nu geprotocolleerd worden en op gestructureerde wijze plaatsvinden. Daarnaast werd op alle terreinen van de zorgverlening de behoefte aan *casemanagers*ⁱ gesignaleerd die de regie kunnen voeren over de complexe hulpverleningsnetwerken waar mensen met een verstandelijke beperking soms deel van uitmaken. Naast het inzetten van professionele hulpverleners bleek uit de literatuur dat het zaak is ook de informele hulp, het sociale netwerk en bestaande buurtvoorzieningen actief te betrekken bij de begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen.

Een algemene dreiging die werd gesignaleerd, was dat veel mensen met een verstandelijke beperking in het geval van bijkomende problematiek tussen wal en schip terecht komen. In de literatuur werden daarvoor aanwijzingen gevonden in het geval van specifieke en/of complexe gezondheidsproblematiek, psychiatrische problemen, verslavingsproblematiek en crimineel gedrag. De ambulante begeleiders of hulpverleners vanuit de zorgaanbieders waren steeds meer agogisch opgeleid en steeds minder medisch onderlegd, wat gevolgen had voor het signaleren en

h Het volledige onderzoeksrapport is te vinden op de website van Nivel (<http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-Quick-scan-ambulante-zorg.pdf>).

i In de literatuur wordt vaak de term *casemanager* gebruikt. Deze voert vooral de regie op de inhoud terwijl de regisseur – voor zover men al onderscheid wil maken tussen beide termen – zich vooral richt op de regie van het proces. Soms worden in het netwerk beide functies vervuld.

behandelen van specifieke gezondheidsproblemen. De reguliere huisartsenzorg was echter niet altijd goed voorbereid op mensen met een verstandelijke beperking. Zo gold ook dat begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking niet deskundig waren op het gebied van verslavingsproblematiek of criminaliteit, terwijl de daarvoor specifiek bestaande hulpverlening geen kennis had van mensen met een verstandelijke beperking. Deskundigheidsbevordering, informatieoverdracht en samenwerking leken de sleutelwoorden te zijn.

4.2 Prioritering onderzoeksresultaten voor digitale vragenlijst

Op grond van het Nivelrapport en de expertise van de inspecteurs koos de inspectie voor drie prioritaire onderzoeksgebieden:

- 1 Aspecten van deskundigheid zoals:
 - a Deskundigheid medewerkers, scholing, opleidingsaanbod.
 - b Medische kennis en kennis van psychiatrische ziektebeelden, deskundigheid met betrekking tot signaleren.
- 2 Organisatieaspecten ten aanzien van de werking van het netwerk zoals:
 - a Communicatie, afstemming, overdracht, verstaan.
 - b Regie, coördinatie, (eind)verantwoordelijkheid, afspraken over wie doet wat.
- 3 Toegankelijkheid en bereikbaarheid van de zorg zoals:
 - a Onderlinge samenwerking, doorverwijzing, vertrouwen.
 - b Beschikbare deskundigheid, diagnostiek en signalering.

Op basis van deze selectie is de vragenlijst voor de digitale vragenlijst voor zorg-aanbieders opgesteld (bijlage 2, www.igz.nl).

5 Resultaten: digitale vragenlijst voor zorgaanbieders

De resultaten van de digitale vragenlijst zijn terug te vinden op www.igz.nl. Dit hoofdstuk bevat de geaggregeerde resultaten. Er zijn in eerste instantie 177 instellingen aangeschreven. 140 instellingen hebben de enquête ingevuld (respons 79%). Uiteindelijk bleken 92 instellingen ook daadwerkelijk LVG-cliënten ambulant te begeleiden.

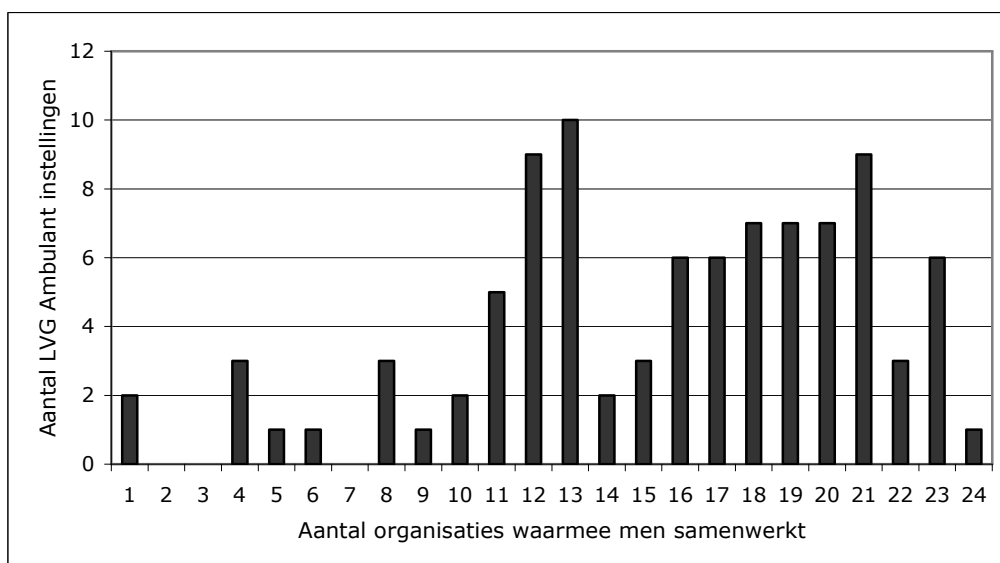
De geaggregeerde informatie werd tijdens de expertmeeting (zie hoofdstuk 6) nader geanalyseerd en bediscussieerd. Hieronder volgt een puntsgewijze opsomming van deze geaggregeerde informatie.

5.1 Indicatiestelling en samenwerking

61% van de respondenten gaf aan onvoldoende aanknopingspunten te vinden in de indicatiestelling om de samenwerking in het netwerk goed vorm te geven. Slechts twee zorgaanbieders gaven aan geen samenwerking te hebben met een indicerende of verwijzende instantie.

5.2 Samenstelling van het netwerk

91% van de respondenten gaf aan met drie of meer typen organisaties^j samen te werken. Het werkelijke aantal organisaties waarmee werd samengewerkt in het netwerk varieerde tussen 0 en 23 met een gemiddelde van 15 partners.

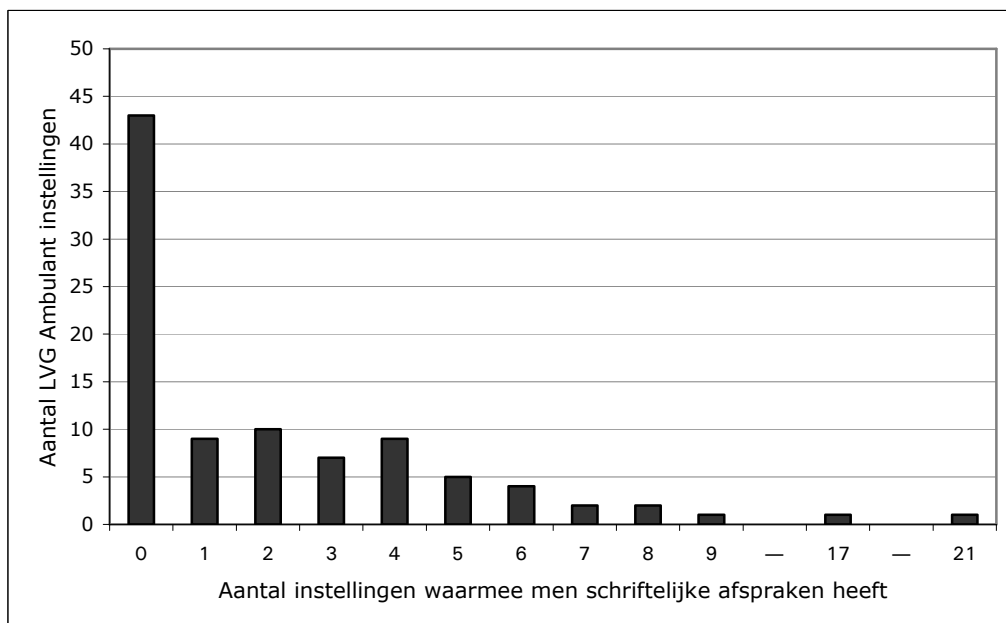


*Figuur 1 Het aantal hulp-, zorg- en dienstverlenende organisaties waarmee LVG-instellingen (N=92) samenwerken in het netwerk (gemiddeld 15).
Bron: Digitale vragenlijst.*

5.3 Borging van de samenwerking in het netwerk

De helft van de zorgaanbieders maakte nooit schriftelijke afspraken met netwerkpartners. Van de zorgaanbieders die de afspraken met netwerkpartners wel schriftelijk vastlegden, evalueerde slechts een klein deel deze afspraken. Ruim 30% van de gemaakte afspraken met GGZ-instellingen werd geëvalueerd. Minder dan 5% van de afspraken met huisarts of sociale dienst werd geëvalueerd.

^j Het gaat hier om de onderscheiden typen: indicerende en/of verwijzende instanties, andere hulp-, zorg-, of dienstverleners; organisaties voor dagbesteding, werk of scholing; organisaties voor sociale netwerken.

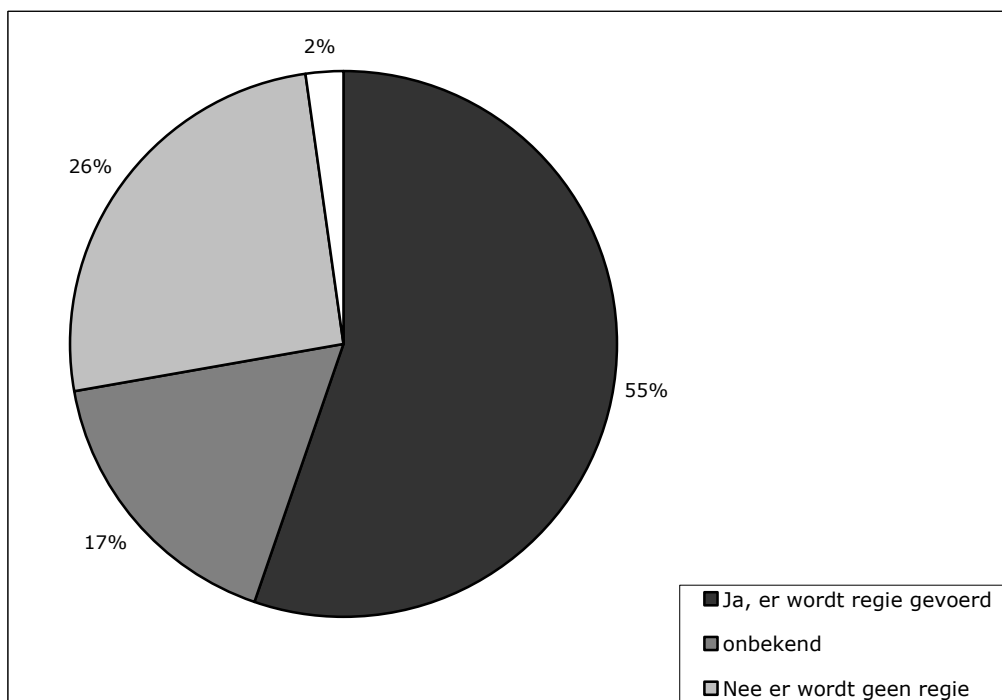


Figuur 2 Aantal instellingen waarmee door de ambulant begeleidende instellingen (N=92) binnen het netwerk afspraken zijn vastgelegd.

5.4

Regie in het netwerk

55% van de zorgaanbieders gaf aan te weten wie de regie voert in het netwerk. Daarbij ging het in één kwart van de gevallen om coördinatie, terwijl driekwart aangaf dat er door de regievoerder zowel gecoördineerd als gestuurd werd. Van die 55% voerde twee derde zelf de regie.



Figuur 3 Bekendheid met de regievoering in het netwerk bij LVG-instellingen (N=92)

5.5

Informatie en communicatie tussen netwerkpartners

Ruim de helft van de respondenten gebruikte alle vormen van communicatie^k. Bij de overdracht van gegevens van de cliënt tussen netwerkpartners bestond een lichte voorkeur voor de mondelinge overdracht in een georganiseerd overleg.

Tabel 1

Overdracht van cliëntgegevens tussen netwerkpartners (weergegeven is het aantal instellingen (N=92) dat al dan niet gebruikmaakt van genoemde wijze van informatieoverdracht)

	Wijze van informatieoverdracht	Ja	Nee
1	Tijdens een georganiseerd overlegmoment	87	5
2	Telefonisch	79	13
3	Elektronisch, via email	79	13
4	Schriftelijk	72	20
5	Anders	10	82

In het netwerk maakt 4% van de instellingen gebruik van een gemeenschappelijk dossier. Op medisch gebied maakte 1% van de instellingen gebruik van een gemeenschappelijk dossier. 14% van de ondervraagde instellingen gaf aan dat er afspraken waren over de inzage van het medische dossier.

Tabel 2

Verschillen in communicatiepatronen in geval van diagnostiek, behandeling en begeleiding weergegeven in aantal instellingen (N=92)

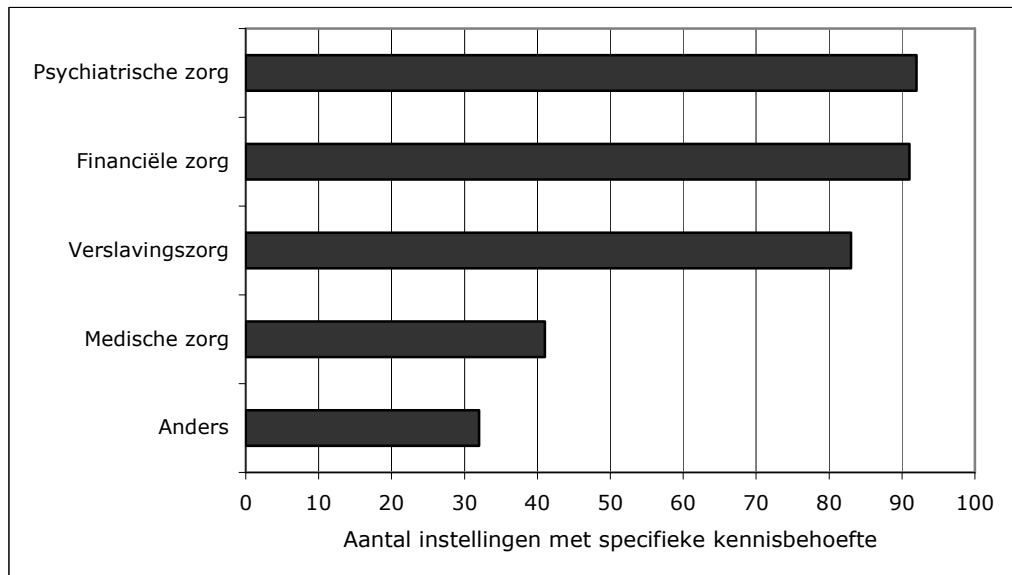
	Communicatie- middel	Georganiseerd overlegmoment	Telefonisch overleg	E-mail	Schriftelijk
Onderwerp					
1	Diagnostiek	65	33	47	57
2	Behandeling	69	42	54	57
3	Begeleiding	82	75	76	61

5.6

Deskundigheid begeleiders

De zorgaanbieders gaven aan dat zij voor hun begeleidende taak het meest behoefte hadden aan kennis op verschillende gebieden. Het betreft kennis over verslaving, psychiatrische ziektebeelden en op financieel gebied. Medewerkers gaven aan het meest geschoold te worden op psychiatrische ziektebeelden, seksualiteit (ontwikkeling, beleving, misbruik) en het minst op somatische kennis.

^k De vormen waaruit gekozen kon worden waren: in een georganiseerd overleg, telefonisch, elektronisch en schriftelijk.



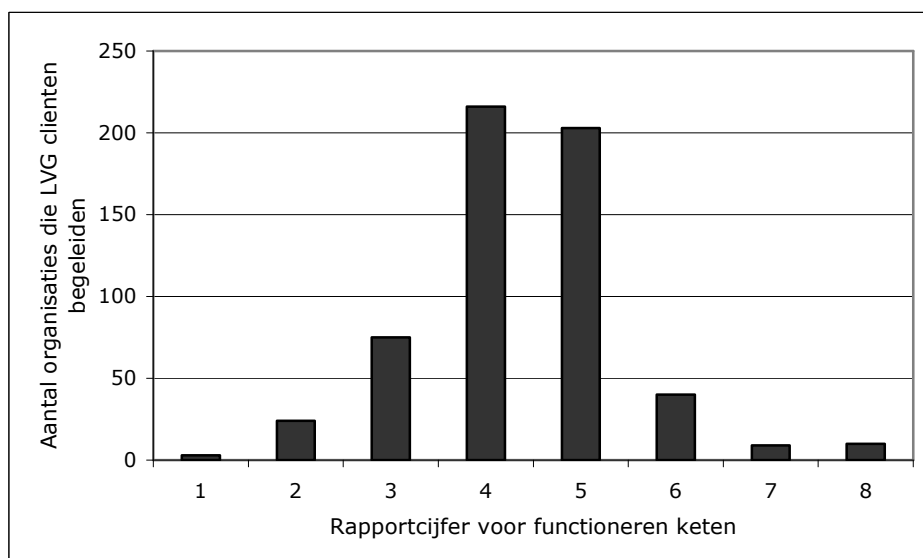
Figuur 4 Aantal begeleidende instellingen met specifieke scholingsbehoefte (N=92)

Wat betreft kennisoverdracht: 57% van de respondenten gaf voorlichting aan cliënten over middelengebruik, seksualiteit, leefstijl en psychische problemen. 9% van de respondenten gaf over geen enkel gezondheidsrisico voorlichting. Bij ruim de helft van de zorgaanbieders vond geen medische *screening* van cliënten plaats.

5.7

Invloed op het netwerk

Een derde van de zorgaanbieders gaf aan weinig tot geen invloed te hebben op het functioneren van het netwerk. Bij zorgaanbieders die geen informatie konden geven over de regievoering was dat de helft. Over het algemeen gaven de zorgaanbieders voor ambulante begeleiding van LVG-cliënten een voldoende voor het functioneren van het netwerk.



Figuur 5 Waardering voor het functioneren van het netwerk (N=92)

6 Resultaten: experts bevraagd

De gegevens vanuit de digitale vragenlijst zijn op twee manieren getoetst aan de praktijk. Eerst spraken medewerkers uit het veld en de wetenschap zich uit over de gegevens in een expertmeeting. Vervolgens zijn zes zorgaanbieders geselecteerd uit de deelnemers aan de digitale vragenlijst en hebben zij hun commentaar gegeven tijdens een inspectiebezoek.

Tijdens de expertmeeting riepen de resultaten van de digitale vragenlijst bij de aanwezigen de volgende reacties op. Een uitgebreid verslag van deze expertmeeting is opgenomen in bijlage 3 (www.igz.nl).

6.1 Definitie LVG¹ te weinig afgebakend

Het bleek van belang te zijn om de in de digitale vragenlijst gehanteerde definitie van het begrip LVG te preciseren. De volgende zaken speelden in de definiëring een belangrijke rol:

- De AWBZ-indicatie.
- Het hebben van een eigen woonruimte.
- De langdurig aanwezige noodzaak van begeleiding.
- Inhoudelijke criteria:
 - Een IQ tussen 70 en 85 gecombineerd met bijkomende complexe problematiek.
 - Beperkt sociaal aanpassingsvermogen (sociale vaardigheden).
 - De symptomen zijn zichtbaar voor het 18^e levensjaar.
 - Pervasiviteit van de problematiek.
 - De permanente begeleidingsbehoefte.

De experts gaven aan dat een onduidelijke definiëring er toe leidde dat toevalligheden bepaalden of iemand tot de doelgroep gerekend werd of niet.

6.2 Focus netwerksamenstelling onjuist

De vraag werd opgeworpen of er rond deze doelgroep wel sprake was van een netwerk. En als er al sprake was van een netwerk dan zou het centrale thema niet wonen maar eerder werk moeten zijn. Werk zorgt voor financiën, sociaal netwerk en stabiliteit. Als meest voor de hand liggende netwerkpartners werden genoemd: de werkgever, de huisarts, de zorgorganisatie (ambulante begeleider), de woningbouwvereniging, GGZ, GGD, reclassering, politie en bureau jeugdzorg.

6.3 Regie in het netwerk pragmatisch gepositioneerd bij VG-instellingen

De regie lag meestal bij de ambulant begeleider uit de VG-instelling vanuit het gegeven van levenslange behoefte aan ondersteuning en vandaar uit de behoefte om de continuïteit in het zorgaanbod te bewaken. Als knelpunten werden gezien: de indicatiestelling en de huidige financiering.

6.4 Samenwerking in het netwerk niet vrijblijvend

Als voorwaarden voor samenwerking in het netwerk werden genoemd:

- Verplichting tot samenwerking en van te voren afspreken wie de regie gaat voeren.

¹ Licht Verstandelijk Gehandicapten (LVG): Definitie volgens CIZ (uit: indicatiewijzer versie 3.0)

Er is in Nederland op historische gronden consensus dat een IQ-score tussen 70 en 85 mag worden opgevat als die van een Licht Verstandelijke Gehandicapte (LVG) mits van meervoudige problematiek sprake is. Tot meervoudige problematiek wordt gerekend: een verstandelijke beperking (laag intellectueel vermogen), beperkt sociaal aanpassingsvermogen en ernstige, chronische beperkingen in de sociale redzaamheid, ernstige gedragsproblemen of psychiatrische problemen, en deze vaak in combinatie met problemen in de gezinssituatie zoals mishandeling, verwaarlozing, verslaving of seksueel misbruik.

- Oog hebben voor competentieproblemen tussen zorgaanbieders.
- Operationele samenwerking in het netwerk bestuurlijk afdekken.
- Proactief werken in het netwerk, daarmee kun je veel problemen in de toekomst voorkomen. Nu wordt er eigenlijk alleen reactief gewerkt.
- Preventie moet een belangrijker plek krijgen. Onderbelicht wordt nog de problematiek van kinderen die worden geboren in financieel en pedagogisch zwakke gezinnen. Op dit punt is preventie van groot belang.
- Tegengaan van versnippering in het aanbod, omdat versnippering zorgmijders en manipulatief ingestelde cliënten in de kaart speelt.

6.5 Deskundigheid verdient meer aandacht

Met het oog op de deskundigheid van de begeleider stipten de deelnemers het verschil in paradigma tussen VG en LVG aan. In de begeleiding van VG-cliënten zou het veel meer gaan om stimulering en activering terwijl de LVG-cliënt meer gebaat is bij grenzen stellen, structuur aanbrengen en bemoeizorg op basis van de opgebouwde relatie. Zorgaanbieders moesten hier een visie op ontwikkelen en zich willen committeren aan de zorg voor LVG-cliënten.

Medische deskundigheid werd op zich niet zo belangrijk gevonden (de cliënten hebben immers hun eigen huisarts), signaleren van medische problemen bij de cliënt zijn echter wel belangrijk omdat LVG-cliënten vaak de stap naar de huisarts niet uit zichzelf zetten.

Ondersteuning van de medewerker zou ook bereikt kunnen worden door aanpassing van de organisatie:

- Snel reageren (door deskundigen) vaak op onorthodoxe tijden en op onorthodoxe wijze, korte lijnen en aandacht voor de dreigende bureaucratisering.
- Snel beslissen (door het management); er is een grote kans op fouten en publicitaire schade voor de instelling.
- Op schrift geformuleerde instellingsvisie op het begeleiden van LVG-cliënten.
- Werving- en selectiebeleid waarbij de gewenste persoonskenmerken goed verwoord zijn in het profiel van de begeleider.
- Veel aandacht voor het team als rugdekking voor de begeleider en voor intervisie.

7 Resultaten: instellingsbezoeken

Voor dit onderzoeksonderdeel heeft de inspectie zes instellingen bezocht. De selectie uit het bestand van instellingen die in de beantwoording van de vragenlijst hadden aangegeven ambulant te begeleiden is gemaakt op basis van de criteria:

- Grootte van de instelling
 - 3 instellingen die minder dan 30 cliënten ambulant begeleiden
 - 3 instellingen die meer dan 200 cliënten ambulant begeleiden
- Regio
 - 2 instellingen in de regio Noordoost
 - 2 instellingen in de regio Noordwest
 - 1 instelling in de regio Zuidwest
 - 1 instelling in de regio Zuidoost

In bijlage 4 (www.igz.nl) is een geaggregeerde rapportage van de instellingsbezoeken opgenomen. De bezoeken hebben onderstaande resultaten opgeleverd.

7.1 Visie op netwerk nog in ontwikkeling

In de meeste gevallen was geen sprake van een schriftelijk vastgelegde netwerkvisie. Men sprak er met de netwerkpartners wel over. Veelal was de cliëntgerichtheid de basis voor samenwerking. In één geval was een gemeenschappelijke netwerkmissie bepaald: "in gezamenlijkheid maatwerk leveren". Een belangrijk gespreksonderwerp in het netwerk was vaak wel de verantwoordelijkheidsverdeling.

7.2 Indicietelling voor LVG-client niet passend

Algemeen werd ervaren dat de indicatiestelling niet was berekend op de LVG-problematiek omdat het psychosociale element nauwelijks werd meegenomen. Door de gebruikte systematiek was ook preventie onmogelijk. Daarnaast werden de financieringsschotten steeds sterker, wat de doorstroming belemmerde.

7.3 Beeld professionele samenwerking divers

Er werden twee samenwerkingsstructuren onderscheiden:

- 1 De gestructureerde, geprotocolleerde en bestuurlijk verankerde samenwerking in bijvoorbeeld een wijkzorgteam. Een procesmanager bewaakte het proces en een *casemanager* de inhoud. De *casemanager* was ervoor verantwoordelijk dat alle netwerkpartners goed waren geïnformeerd.
- 2 De door de ambulante begeleider ingestelde multidisciplinaire overleggen (MDO's) rond probleemsituaties van cliënten. Deze samenwerking was ad hoc, niet geprotocolleerd en er was geen sprake van bestuurlijke afhechting. De verantwoordelijkheden waren niet altijd duidelijk en het aanspreken van de partners was lastig wanneer sprake was van belangentegenstellingen. Het vergde dan veel energie om de betrekkingen goed te houden.

De samenwerking begon meestal op de werkvloer. Het ging in het netwerk voornamelijk om zaken die een instelling niet alleen kan doen. De samenwerking, informatie-uitwisseling en overdracht was meestal georganiseerd rond de cliënt. Kaderafspraken op bestuurlijk niveau werden als nuttig ervaren voor de samenwerking op de werkvloer. Verplichte samenwerkingsverbanden werden niet echt als meerwaarde gezien als er geen inhoudelijk *commitment* aanwezig was bij betrokken management en medewerkers.

7.4 Borging kwaliteit samenwerking onvoldoende

De meeste zorgaanbieders waren nog niet toe aan borging van de kwaliteit van samenwerking in het netwerk. Alleen werkafspraken rond de cliënt werden

geëvalueerd. Als er al netwerkafspraken waren, waren ze meestal niet op papier vastgelegd en nog te vers voor evaluatie. Er was geen sprake van resultaatmeting. Wel werd gezocht naar bruikbare meetinstrumenten. Uitzondering betrof de wijkzorgteams waar onder regie van de gemeente afspraken wel werden vastgelegd en geëvalueerd.

7.5 Regievoering afhankelijk van complexiteit van situatie

Regievoering was het meest duidelijk aanwezig in de wijkzorgteams waar een procesmanager van de gemeente de samenwerking stuurde. Het betrof hier *'multi-problem systems'* die 10% van de totale groep zelfstandig wonende LVG-cliënten uitmaakten.

Wanneer kinderen waren betrokken werd de regie gevoerd door de gezinsvoogd. In andere gevallen werd de regie op cliëntniveau gevoerd door de ambulante begeleider. Deze functioneerde als een spin in het web en onderhield contact met alle andere zorg- en dienstverleners.

7.6 Werkbemiddeling groot knelpunt

Werk of dagbesteding was een van de belangrijkste stabiliserende factoren en kreeg daarom in het netwerk veel aandacht. De ervaring was dat het netwerk op dat gebied slecht was ontwikkeld. In het netwerk werd de samenwerking met job-coaches als grootste knelpunt ervaren, voornamelijk omdat zij geen kennis hadden van de specifieke kenmerken van de LVG-cliënt.

7.7 Geldzorgen groot maatschappelijk probleem

De laatste 15 jaar zagen de zorgaanbieders een toename in de schuldenproblematiek bij de LVG-cliënten. Het betrof hier een maatschappelijk probleem. LVG-cliënten hadden het op dit gebied extra moeilijk. Er was geen duidelijk te onderscheiden netwerkaanpak. Sommige zorgaanbieders organiseerden zelf financiële begeleiding voor hun cliënten.

7.8 Te gering aanbod vrijetijdsbesteding voor LVG-cliënten

Goede besteding van de vrije tijd bleef een lastig probleem. Er was weinig passend aanbod. De cliënten vielen vaak tussen wal (aanbod voor verstandelijk gehandicapten) en schip (regulier aanbod).

7.9 Sociaal netwerk LVG-cliënt voldoende in beeld in netwerk

De beperkte sociale vaardigheden van de LVG-cliënt werden als knelpunt ervaren in de contacten met familie, maar ook daarbuiten. Een goed sociaal netwerk was bij deze doelgroep een zeldzaamheid. Het functioneren van het sociale netwerk van de cliënt was een regelmatig gespreksonderwerp in het netwerk.

7.10 Nauwelijks sprake van gemeenschappelijke dossiervorming

Alleen in de wijkzorgteams was sprake van een gemeenschappelijk (digitaal) dossier. Voor de overige cliënten werd door de zorgaanbieders zelf een dossier bijgehouden. Informatie-uitwisseling tussen de netwerkpartners vond plaats tijdens mondeling overleg. Afspraken daarover werden ad hoc gemaakt. Er was weinig belangstelling voor de dossiers bij andere zorgaanbieders.

7.11 Noodzaak specifieke kennis algemeen herkend

De beschikbaarheid van verschillende expertises werd belangrijk gevonden. Dat kon intern, maar ook door samenwerking met zorgaanbieders die deze expertise in huis hadden. Niet alle kennisbehoefte was intern te dekken. Netwerkpartners hadden daarin een aanvullende rol. Zij beschikten vaak weer over andere specialisaties waarvan gebruikgemaakt kon worden. Men nam niet duidelijk stelling bij de vraag wat de voorkeur heeft: een begeleider die deskundig is op meerdere gebieden of verwijzen naar andere instellingen.

7.12 Belang deskundigheid medewerkers breed onderschreven

De meeste zorgaanbieders werkten met HBO-opgeleide medewerkers voor de ambulante begeleiding. Het werk werd als emotioneel belastend ervaren en de ambulante begeleiders werkten solitair, daarom moest de ondersteunende structuur stevig zijn.

Geconstateerde hiaten in kennis en vaardigheden van huidige ambulante begeleiders:

- Somatische kennis schoot soms wat tekort, waardoor de signaleringsfunctie in het gedrang kon komen.
- Kennis van en handelingsperspectieven op het gebied van multiculturele samenleving.
- Aanpak van de (financiële) problemen rond tienermoeders.

7.13 Waardering netwerkfunctioneren positief

Over het algemeen waren de zorgaanbieders desgevraagd tevreden over het functioneren van het netwerk waarin zij participeerden.

8 Resultaten: werkconferentie, de risico's in beeld en besproken

De uitwerking van de verschillende onderzoeksonderdelen gaf een bepaald risico-beeld. De inspectie stelde er prijs op dit beeld nogmaals te bespreken met experts om er zeker van te zijn dat de gevonden risico's in het veld werden herkend en bovendien om een begin te maken met het vinden van voorbeelden van geslaagde netwerken in de praktijk en het formuleren van aanbevelingen.

De instellingsbezoeken leverden elf risico's op verdeeld over zes risicogebieden. Deze risico's zijn in de vorm van stellingen voorgelegd en besproken in de werkconferentie van april 2010. De stellingen staan in bijlage 5 (www.igz.nl).

De resultaten van de discussie in de werkconferentie worden weergegeven aan de hand van de onderdelen van de zes risicogebieden. De goede voorbeelden die besproken zijn tijdens de werkconferentie, staan beschreven in de kaders.

8.1 Risico's bij indicatiestelling

8.1.1 *Te laag zorgzwaartepakket*

Vanuit verschillende onderdelen binnen het onderzoek bleek een onduidelijkheid over de te hanteren definitie van het begrip LVG. Het gebruik van verschillende definities kon leiden tot problemen met de indicatiestelling. Bijvoorbeeld in de GGZ waar veel cliënten uit de LVG-doelgroep werden behandeld zonder dat de verstandelijke beperking in de indicatie is meegenomen.

Voor de instelling was het essentieel om zo exact mogelijk te weten wat de (on)mogelijkheden zijn van de cliënt die zij gaan begeleiden. Ook was het belangrijk dat in de indicatie het karakter van de benodigde ondersteuning (structuur en context bieden) werd meegenomen.

Als knelpunten werden ervaren:

- Het feit dat in het zorgzwaartepakket (zzp) geen preventieve elementen werden meegenomen.
- Dat er na het 21^{ste} levensjaar geen LVG-indicatie meer mogelijk was (indicatie wordt automatisch VG wanneer de cliënt ouder is dan 21 jaar). Dit was een ontkenning van een doorlopende ontwikkeling van de cliënt.
- Dat in de indicatiestelling geen mogelijkheid was tot een levenslang traject.

Als oplossing voor de indicatieproblematiek van LVG-clients werd voorgesteld om de bepaling van het IQ en de levensfasen te vervangen door de schoolloopbaan van de cliënt. De schoolloopbaan bood voldoende aanknopingspunten voor een betere indicatiestelling.

8.1.2 *Onvoldoende aanknopingspunten voor het samenstellen van een netwerk*

Zorgaanbieders gaven aan dat afgegeven indicaties vaak teveel leunden op de IQ-meting en een goede diagnostiek ontbeerden waardoor cliënten niet de juiste zorg kregen.^m Zorgaanbieders ervoeren regelmatig dat de problematiek intenser en complexer was dan bij aanvang omschreven. Een LVG-poli kon voorzien in een goede diagnose (zie kader).

m CIZ-indicatiewijzer versie 3.0 zegt over verstandelijke handicap: Er is conform de DSM-IV-TR-classificatie sprake van een diagnose verstandelijke handicap als de verzekerde cognitief/intellectueel beneden gemiddeld scoort op een algemene intelligentietest (norm: IQ 70 of lager) en er blijvende beperkingen zijn op het gebied van de sociale redzaamheid en dit voor het 18e levensjaar is ontstaan. In dat geval is sprake van een grondslag Verstandelijke handicap. Op grond van historische overwegingen is er in Nederland consensus dat, als er sprake is van ernstige en chronische beperkingen in de sociale redzaamheid, leerproblemen en/of gedragsproblemen, een IQ-score tussen 70 en 85 eveneens mag worden opgevat als een licht verstandelijke handicap. In dat geval kan het CIZ een verzekerde ook onder de grondslag Verstandelijke handicap indiceren voor AWBZ-zorg.

Voorbeeld LVG-poli

MEE-Gelderse Poort heeft - om het hiaat van de diagnostiek op te lossen - een polikliniek ingericht voor de doelgroep van de licht verstandelijk gehandicapten. Hierin wordt nauw samengewerkt met gedragsdeskundigen uit de GGZ en de VG-sector. Vanuit de verschillende disciplines diagnosticeert men en geeft men beleidsadviezen aan LVG-cliënten. Laagdrempeligheid is daarbij het sleutelwoord.

8.1.3

Tegenstrijdige indicatie

Geconstateerd werd dat door het ontbreken van een gezinsindicatie het risico bestond dat voor de begeleiding van de ouders wel, maar voor de begeleiding van hun kind(eren) geen indicatie werd toegekend. Dit kwam de hulpverlening uiteraard niet ten goede.

De noodzaak tot integrale indicatiestelling in geval van LVG-ouders werd breed onderschreven. Belangrijk was vervolgens dat de meest deskundige instelling hiermee belast wordt. Dat hoeft niet altijd het BJZ te zijn (zie kader).

Voorbeelden gezinsindicatie

In Drenthe gebruikt men bijvoorbeeld de mogelijkheid van 'spoedindicaties' voor deze gezinnen waardoor de hulpverlener die het gezin goed kent direct de benodigde hulp in kan schakelen. Vanuit het vertrouwen in deze professionaliteit worden dan na inschakeling van de hulp 'de papieren' in orde gemaakt. Mede hierdoor lijkt deze provincie de wachtlijsten voor jeugdzorg geheel te hebben 'weggewerkt'. Constructieve samenwerking en afspraken met de provincie zijn hiertoe sleutelbegrippen.

In Enschede hebben de wijkcoaches veel bevoegdheden, ook op het terrein van indiceren. De wijkcoaches blijven niet alleen continue in contact met de cliënt, zij zijn ook in staat het merendeel van de eerstelijnszorg zelf te geven. Dit maakt directe zorg mogelijk en verkleint de hoeveelheid verschillende hulpverleners. Zij schakelen verdere expertise in wanneer dit nodig is. De wijkcoaches krijgen hiertoe een intensive opleiding. Om deze vorm van continue zorgverlening wisselend in intensiteit mogelijk te maken, was goede samenwerking van de netwerkpartners (zij leveren gezamenlijk de wijkcoaches) met goede afspraken over mandatering nodig.

Diephuis et al. (2007)³ constateerden in hun 'Kader voor integraal indiceren' dat voor een goede beoordeling van de zorgvraag naar alle levensterreinen gekeken moet worden. Was begeleiding op meerdere levensgebieden nodig, dan was de samenhang van deze zorg een randvoorwaarde voor de effectiviteit ervan. Te vaak moesten cliënten verschillende indicatietrajecten gelijktijdig of volgtijdelijk doorlopen. Dit betekende voor de cliënt een extra belasting. Integraal indiceren zou daar een oplossing voor kunnen bieden. Voor het realiseren van integrale indicatietrajecten maakten de besturen van de indicerende instanties regionale afspraken. Zij stelden daarin vast hoe zij samenwerkten en de verantwoordelijkheden verdeelden.

8.2

Risico's als gevolg van samenstelling en functioneren van netwerk

8.2.1

Versnippering en competentiestrijd

Uit de digitale vragenlijst bleek dat zorgaanbieders gemiddeld met 15 andere organisaties samenwerkten. Komen et al. (2006)⁴ constateerden al dat "veel instellingen zich bezighouden met de LVG-doelgroep. In het verleden zijn op het

gebied van samenwerking al vele initiatieven ontwikkeld. Uit de praktijk blijkt echter dat er nog weinig samenhang is tussen deze initiatieven. Veel zorgaanbieders zijn dan ook onvoldoende op de hoogte van de initiatieven van andere zorgaanbieders en in andere sectoren”.

Uit de instellingsbezoeken kwam naar voren dat samenwerking met zorgaanbieders uit een andere discipline soms zo lastig was dat de instelling besloot het gewenste aanbod zelf te organiseren. Samenwerkingsproblemen tussen VG en GGZ waren daar een voorbeeld van. Men was het er over eens dat de samenwerking tussen VG en GGZ vooral lastig verliep voor de groep met een dubbele chronische begeleidingsbehoefte. In het bijzonder belemmerde financierings- en competentieproblematiek de samenwerking tussen VG- en GGZ-instellingen. Het in huis halen van GGZ-expertise was voor VG-instellingen meestal onhaalbaar.

De oprichting van multifunctionele centra (MFC's) leek tot nu toe een goede oplossing van dit probleem (zie kader). Het succes werd door de aanwezigen verklaard door het feit dat men een nieuwe organisatie start (er wordt een 'neutraal terrein' gevormd) waar de samenwerking vorm kan krijgen vanuit een gelijkwaardige situatie. Tot nu toe zijn de meeste MFC's nog gericht op de LVG-cliënten onder de 18 jaar.

Voorbeeld multifunctionele centra (MFC's)

GGNet in Doetinchem biedt specialistische behandeling en begeleiding aan mensen van 18 jaar en ouder met een licht verstandelijke beperking en psychiatrische en/of gedragsproblemen. Aanmelding kan rechtstreeks met een aanmeldingsformulier. Er moet duidelijk sprake zijn van een licht verstandelijke beperking in combinatie met psychische, psychiatrische of gedragsproblemen, die maakt dat specialistische zorg vereist is.

Een indicatie is niet nodig. De aanmelding wordt beoordeeld door één van de psychologen en de coördinator. Als GGNet de aangewezen instantie is om hulp te bieden, dan volgt de intakefase.

8.2.2

Gebrek aan kwaliteitsborging

De helft van de geëvalueerde zorgaanbieders legde gemaakte afspraken schriftelijk vast en ongeveer één kwart daarvan evalueerde die afspraken. Tijdens de instellingsbezoeken werd dit beeld nog ongunstiger. De meeste zorgaanbieders gaven aan de vorderingen van de begeleiding van de cliënt wel te evalueren met netwerkpartners, maar de onderlinge samenwerking was geen onderwerp van gesprek.

Het verder structureren en protocolleren van de samenwerking in het netwerk wekte weerstand in het veld. Zorgaanbieders vreesden verregaande bureaucratisering bij het invoeren van eventuele protocollen. Dit zou extra werklast veroorzaken en het leveren van maatwerk tegenwerken.

De deelnemers aan de werkconferentie waren het er over eens dat er afspraken gemaakt moesten worden tussen de netwerkpartners over de verantwoordelijkheden van de partners in het begeleidingsproces, over inspanningsverplichtingen en over de te voeren regie. In principe vond men het voldoende als de afspraken werden vastgelegd in het zorgdossier van betrokken cliënt.

Samenwerkingsovereenkomsten op bestuurlijk niveau werden soms nuttig gevonden ter ondersteuning van de activiteiten op de werkvloer. Over het algemeen echter vond men netwerkcontacten en goede relaties belangrijker dan afspraken op papier. De deelnemers waren het er over eens dat evaluatie een belangrijke plek diende te krijgen in de samenwerking. Men wilde echter niet zover gaan het een *absolute* voorwaarde te noemen.

8.2.3 *Verspilling van financiën en inspanning*

De invulling van het netwerk op het gebied van werk en dagbesteding werd als weerbarstig ervaren. Voor geen enkele organisatie was het vinden van en begeleiden in werk of dagbesteding voor de LVG-doelgroep de kernactiviteit. De combinatie van (re)integratieactiviteiten en verstandelijke beperking bleek erg lastig.

Het zelf in huis halen van re-integratieactiviteiten door de (L)VG-instelling werd niet als optie gezien, omdat de financiering van de activiteiten via de UWV loopt en niet via de AWBZ. Algemeen werd onderschreven dat jobcoaches te weinig specifieke kennis hebben van de LVG-problematiek.

Het combineren van kennis op het gebied van re-integratie met specifieke kennis over de LVG-doelgroep heeft geleid tot initiatieven als de Kompaan (re-integratiebureau voor LVG-cliënten) en GGNet in Doetinchem en Vilans Werk⁵ (zie kader).

Van belang bij de re-integratie vond men het centraal stellen van de (VG-)indicatie en het ter beschikking hebben van een goede diagnose.

Onder de deelnemers aan de werkconferentie werd de overheveling naar de Wmo in de toekomst als een goede ontwikkeling gezien omdat dit een bundeling van financieringsstromen en deskundigheden bewerkstelligt.

Voorbeeld integrale aanpak re-integratie

Het experiment dat Vilans Werk en Handicap uitvoert samen met twee zorginstellingen, Pameijer en Amarant, om de IPS-methodiek toe te passen en de PWI-methodiek te ontwikkelen is een initiatief van bundeling van krachten. IPS staat voor *Individual Placement and Support* en PWI staat voor *Partners with Industry*. De werkbemiddelingsmethodiek kent vijf hoofdkenmerken:

- 1 Betaald werk zoeken is het centrale doel.
- 2 Snel zoeken naar een baan.
- 3 Voorkeur van de cliënt staat centraal.
- 4 Ondersteuning over een langere periode.
- 5 Doorlopend arbeidsmogelijkheden inschatten.

Ook de Kompaan is als re-integratiebureau voor LVG-cliënten een goed voorbeeld.

8.3 **Risico's voor regievoering**

8.3.1 *Onduidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden*

In het LVG-netwerk was sprake van veel onduidelijkheden over de regievoering. De helft van de zorgaanbieders gaf in de digitale vragenlijst aan niet te weten bij wie de regie ligt in het netwerk. Eén derde zei überhaupt weinig invloed te hebben op het netwerk. Het literatuuronderzoek door Nivel had al de conclusie opgeleverd dat er nogal wat onduidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden leven in het netwerk en dat vaak niet bekend is wie het aanspreekpunt is.

De deelnemers aan de werkconferentie vonden het in ieder geval van groot belang dat de cliënt in staat gesteld werd de regie te houden over zijn eigen situatie. Het betrekken van de cliënt bij de verschillende stappen in het begeleidingsproces helpt daarbij, evenals het vastleggen van te nemen stappen.

8.3.2 *Informatieverlies en fouten in overdracht tussen zorgverleners*

In transitiesituaties werd het gemis aan regievoering goed merkbaar (expertmeeting en werkconferentie). Bij de overgang van jeugdhulpverlening naar zorg en begeleiding voor volwassenen ging veel mis. Als gevolg van het te lage zorgzwaartepakket (zzp) was er vaak onvoldoende begeleiding. In het uiterste geval stopte de begeleiding bij de overgang naar de nieuwe zorgvorm. Ook de overgang

van ziekenhuis naar de thuissituatie was erg kwetsbaar onder andere voor medicatievoorschriften en andere behandelingsafspraken. In 2008 is een richtlijn opgesteld voor de overdracht van medicatiegegevens waarbij een zestal transitiesituaties zijn uitgewerkt.⁶ In de werkconferentie werd het belang van de eigen verantwoordelijkheid van de LVG-cliënt benadrukt. Bij de uitwisseling van informatie zou dit belang centraal moeten staan.

8.4 Risico's van communicatie en informatie

8.4.1 *Miscommunicatie tussen netwerkpartners*

Bijna de helft van de zorgaanbieders gaf in de digitale vragenlijst aan afspraken nooit schriftelijk vast te leggen. En slechts 13% gaf aan gemaakte afspraken te evalueren. In het literatuuronderzoek (Nivel) werd al vastgesteld dat de informatie-overdracht in het netwerk weinig gestructureerd plaatsvindt. De bezochte zorg-aanbieders gaven echter aan tevreden te zijn over de informatie-uitwisseling tussen de netwerkpartners.

De deelnemers aan de werkconferentie bevestigden dit beeld.

8.4.2 *Informatieverlies*

94% van de deelnemers aan de digitale vragenlijst gaf aan geen gemeenschappelijk dossier te voeren. De afwezigheid van een gemeenschappelijk dossier gevoegd bij de constatering dat er over diagnostiek en behandeling beduidend minder gecommuniceerd wordt in het netwerk dan over begeleiding deed een informatie-hiaat vermoeden bij de begeleidende instantie.

Op het hanteren van een gemeenschappelijk begeleidingsplan of het houden van een gemeenschappelijk dossier werd tijdens de instellingsbezoeken en de werkconferentie zeer terughoudend gereageerd. Men vond dat niet iedere partner in het netwerk alles hoefde te weten van de cliënt (werkconferentie). Dit zou het gevaar van problematisering opleveren. Men was van mening dat de cliënt niet achtervolgd moest worden door zijn verleden. Bovendien kon informatie alleen verstrekt worden wanneer de cliënt het daarmee eens was. Men was wel bezig met de vraag hoe iedereen in het netwerk goed geïnformeerd te houden. Belangrijk criterium was welke informatie voor een goede samenwerking beschikbaar moest zijn voor de partners. De ambulante begeleider zou hierin - naar de mening van de aanwezigen tijdens de werkconferentie - een belangrijke rol hebben. Hij moest ook signaleren wanneer plannen niet op elkaar aansloten of tegenstrijdig waren.

8.5 Risico's op het gebied van deskundigheid(sbevordering)

8.5.1 *Ondersignalering medische problemen*

In de literatuur werd de gebrekkige medisch/somatische scholing van de ambulante begeleider genoemd. Dit feit werd bevestigd door de beantwoording van de enquêtevraag over scholing op medisch gebied. Twee derde van de zorgaanbieders gaf aan hier geen behoefte aan te hebben. Gecombineerd met de constatering dat minder dan de helft van de zorgaanbieders haar cliënten medisch laat screenen (digitale vragenlijst) bestond het risico dat medisch/somatische problematiek bij de cliënt niet werd gesignaleerd.

In de expertmeeting werd geconstateerd dat er te weinig tijd en aandacht was voor de multidisciplinaire ondersteuning en intervisie van de begeleider. Ook de instellingsbezoeken toonden dit beeld. Geconstateerd werd wel dat in de via de zzp-toekenning toebedeelde tijd per cliënt de benodigde tijd voor deskundigheidsbevordering van de medewerkers is opgenomen. Men vond dat het aan de werkgever is om daar invulling aan te geven.

8.5.2 *Hiaten in het zorgaanbod*

Zowel in de expertmeeting als in de werkconferentie constateerde men een zekere mismatch van deskundigheid tussen de verschillende partners in het netwerk waarvan de cliënt de dupe dreigde te worden. Oorzaak was het feit dat reguliere zorgverleners op het terrein van de specifieke zorgverlening (medische en psychiatrische zorg, verslavingszorg, justitiële begeleiding) onvoldoende kennis hadden van en affiniteit met mensen met een licht verstandelijke beperking. Andersom hadden ambulante begeleiders van mensen met een licht verstandelijke beperking vaak onvoldoende specifieke kennis van medische problematiek, psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek, en het omgaan met crimineel gedrag. De eerdergenoemde samenwerkingsverbanden als MFC's en LVG-poli vormen een goede aanzet tot het overbruggen van hiaten.

9 Resultaten: concept normenkader

Voor het opstellen van het concept normenkader heeft de inspectie gebruikgemaakt van de resultaten van het gehouden onderzoek zoals beschreven in de voorgaande hoofdstukken. Ook benutte ze producten die zijn opgesteld ter verbetering van de kwaliteit van netwerksamenwerking voor vergelijkbare doelgroepen, namelijk gezinnen met geringe sociale redzaamheid, kwetsbare doelgroepen in de jeugdzorg en de gezondheidszorg. Het gaat daarbij om:

- 1 Randvoorwaarden voor verantwoorde zorg samen met het veld vastgesteld door de Inspectie van het Onderwijs, de Inspectie jeugdzorg (IJZ) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) voor de zorg voor gezinnen met geringe sociale redzaamheid.⁷ De inspecties constateren dat er in de zorg voor kwetsbare groepen een belangrijk knelpunt is: de hulp die geboden wordt, is te kortdurend, gefragmenteerd en te eenzijdig. Op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met experts zijn drie algemene voorwaarden benoemd waaraan verantwoorde zorg voor kwetsbare groepen moet voldoen:
 - Zorg en ondersteuning in een zo vroeg mogelijk stadium actief aanbieden.
 - Zorg en ondersteuning zijn langdurig nodig, maar wisselend in aard en intensiteit.
 - Verantwoorde zorg is alleen mogelijk als alle betrokken instellingen samenwerken.
- 2 Normen voor netwerksamenwerking opgesteld door Integraal Toezicht Jeugd (ITJ), een samenwerkingsverband tussen de Inspectie voor de Gezondheidszorg, de Inspectie van het Onderwijs en de Inspectie jeugdzorg⁸. De belangrijkste door ITJ geformuleerde normen waar netwerksamenwerking aan zou moeten voldoen zijn:
 - De zorg moet gedurende lange tijd beschikbaar zijn, in wisselende intensiteit en modaliteiten, afhankelijk van behoefte van de cliënt.
 - Netwerkpartners moeten in een netwerk samenwerken op basis van het principe 'één cliëntsysteem, één plan', met één aanspreekbare persoon voor het cliëntsysteem. Dat betekent dat netwerkpartners bereid moeten zijn om over hun eigen grenzen heen te kijken en afspraken te maken over het mandateren van verantwoordelijkheden, vanuit het belang van het cliëntsysteem. Daarbij horen ook afspraken over het mandateren van indicatiestelling zodat de benodigde zorg snel toegankelijk is.
- 3 Handreikingen voor de inrichting van netwerkzorg voor andere sectoren in de zorg. (Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling in de ketenzorg⁹; ketenzorg bij chronisch zieken¹⁰ etc.)

Concept Normenkader

- 1 Indicatie.** In het netwerk beschikken de partners alle over een duidelijke indicatiestelling die voldoende aanknopingspunten biedt voor de samenstelling van het netwerk. De indicatiestelling is gebaseerd op de complexiteit van de situatie van de LVG-cliënt. De indicatiesteller houdt rekening met langdurige begeleiding en ondersteuning en biedt de mogelijkheid te variëren in intensiteit van begeleiding. Dit kan het best worden gerealiseerd door een integrale indicatiestelling.
- 2 Regievoering.** Van essentieel belang voor het goed functioneren van een netwerk en daarmee voor het leveren van verantwoorde zorg is een regisseur die zich verantwoordelijk weet voor de kwaliteit van zorg geleverd door iedere afzonderlijke partner in het netwerk. Om die verantwoordelijkheid waar te kunnen maken, heeft de regisseur duidelijke bevoegdheden nodig om anderen aan te spreken op hun aandeel in de zorg.
- 3 Ondersteuningsplan.** De regisseur neemt de afspraken tussen de netwerkpartners over de te leveren zorg op in een gemeenschappelijk ondersteuningsplan per cliënt. Alleen wanneer per cliënt sprake is van één door alle partners onderschreven ondersteuningsplan kan de regisseur zijn taak waarmaken.
- 4 Inhoud van het ondersteuningsplan.** In het ondersteuningsplan zijn per cliënt in ieder geval opgenomen:
 - De doelstellingen van de zorg.
 - Het aandeel van iedere partner.
 - Afspraken over verslaglegging en evaluatie.
 - Afspraken over communicatie en informatie.

De regisseur bepaalt welke discipline op welk moment wordt ingeschakeld.
- 5 Informatie en communicatie.** Een zorgverlener die deelneemt aan een samenwerkingstraject vergewist zich ervan dat hij/zij beschikt over alle relevante gegevens van collega's en informeert collega's over alle relevante gegevens en bevindingen die zij nodig hebben om verantwoorde zorg te kunnen verlenen. Voor de netwerkpartners relevante gegevens worden aangetekend in een dossier van de cliënt. De cliënt moet hiervoor toestemming geven. Dit is een geïntegreerd dossier dat door alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners kan worden geraadpleegd en aangevuld.
- 6 Netwerkdelen.** Samenwerking in het netwerk vindt plaats op basis van gemeenschappelijk vastgestelde netwerkdelen. Iedere netwerkpartner is zich bewust van de bijdrage die hij levert en welke impact de door hem genomen beslissingen hebben op het netwerk en de afzonderlijke partners.
- 7 Bestuurlijke dekking.** Als de regisseur na herhaalde pogingen er zelf niet in slaagt om één of meer partners in het netwerk zijn/hun afspraken te laten nakomen doet hij een voorstel aan de verantwoordelijke bestuurders. Zij hebben vooraf afgesproken te zullen besluiten conform het voorstel.

10 Summary

Further to its Strategy Plan 2008-2011, the Health Care Inspectorate is devoting greater attention to the needs of vulnerable groups in society. One such group is that of adults with a minor mental disability, given their limited intellectual functioning and adaptive ability. It is estimated that there are some 36,500 persons in this category in the Netherlands. The trend whereby persons with a (minor) mental limitation receive care in the community, living in independent accommodation rather than a health care institution, demands that the assistance provided to this target group must be organized differently. All aspects of daily life (work, household management, leisure time, etc.) are brought into the ambulant care setting. This results in a complex network of organizations, each providing support and guidance in one specific area. The quality of this network does much to determine the quality of care itself, as well as the safety and security of the patient's everyday setting.

The Inspectorate decided to conduct the current study because the existing set of supervisory instruments for this sector does not offer a satisfactory means of assessing whether organizations which provide care services to adults with a minor mental disability do so in a fully responsible manner within the network. By investigating the risks which may exist, together with means of reducing those risks, the Inspectorate has made the first move towards the development and adoption of guidelines and standards for cooperation. The guidelines must now be elaborated by the field itself.

The study involved desk research, an online survey of 177 providers of care to adults with a minor mental disability (response rate: 79%), visits to six care providers, an expert meeting and a working conference attended by representatives of the field parties. The Inspectorate finds that the 'indication' (assessment of patient requirements) frequently takes too little account of the complex problems of the adult patient and does not offer an opportunity to devise activities or interventions which will prevent an escalation of those problems. Too little time and money is devoted to helping patients in a crisis situation. The Inspectorate further concludes that cooperation within the network remains underdeveloped and lacks structure. In many cases, the agreements made are not formally recorded and are not subject to proper evaluation. It is often unclear which party is responsible for coordinating the activities of the network partners. Communication is limited to verbal exchanges during consultation meetings. There is no joint support plan and no system of shared records. While the staff responsible for ambulant care are usually well qualified, their medical-somatic knowledge is not sufficient to identify certain problems which could place the patient at risk. The Inspectorate notes a general 'mismatch' between the knowledge of care providers who deal with this patient group on an everyday basis and that of more specialist practitioners (with expertise in psychiatry, addiction care, criminal behaviour, etc.).

All these points represent a real and serious risk to responsible care. The Inspectorate has therefore offered clear advice to the Minister of Health, Welfare and Sport recommending that an integrated and appropriate system of assessment and indication be introduced for this target group. It further recommends that care providers and local authorities should take action to improve network coordination and management. The Inspectorate urges care providers to formulate a field norm for good network care, and to do so at the earliest possible opportunity. The results achieved will then be subject to further evaluation.

Literatuur

- 1 Broertjes, M. J. & Lever, M. S. (2007). LVG en jeugdcriminaliteit. Diemen: William Schrikker Stichting.
- 2 IGZ-Handhavingskader, Richtlijn voor transparante handhaving, Den Haag, 12 december 2008.
- 3 Diephuis, K., Q. van der Zijden en P. van Wijk Kader Integraal Indiceren, OCW en VWS, het IPO, de WEC-raad, de MOgroep, het CIZ, MEE Nederland en Zorgverzekeraars Nederland.
- 4 Komen, P en P. Meijer Samenhang en Samenwerking LVG, Regionale Ketenaanpak LVG-cliënten (18-23 jaar) met gedragsproblematiek, Onderzoeksrapportage i.o.v. MEE Noordwest-Holland, 2006.
- 5 Spierenburg, M. Individual placement and support (IPS): Methodiek toegepast bij mensen met een verstandelijke beperking, Vilans / Werk en Handicap, 2007.
- 6 Handreikingen voor overdrachtssituaties (bij Concept Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens), versie 1.0, Actiz, IGZ, GGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NICTIZ, NPCF, NVVA, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VWS en ZN. 25 april 2008.
- 7 Inspectie voor de Gezondheidszorg, Staat van de Gezondheidszorg, IGZ, maart 2010.
- 8 Geerdink, A.W. Kwaliteitsaspecten van samenwerking in de keten, VWS, 2009.
- 9 Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF, 26 januari 2010.
- 10 Risicoanalyse Ketenzorg Chronisch zieken, Projectgroep Ketenzorg Chronisch zieken, Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2010.

Bijlage 1 Methoden van onderzoek

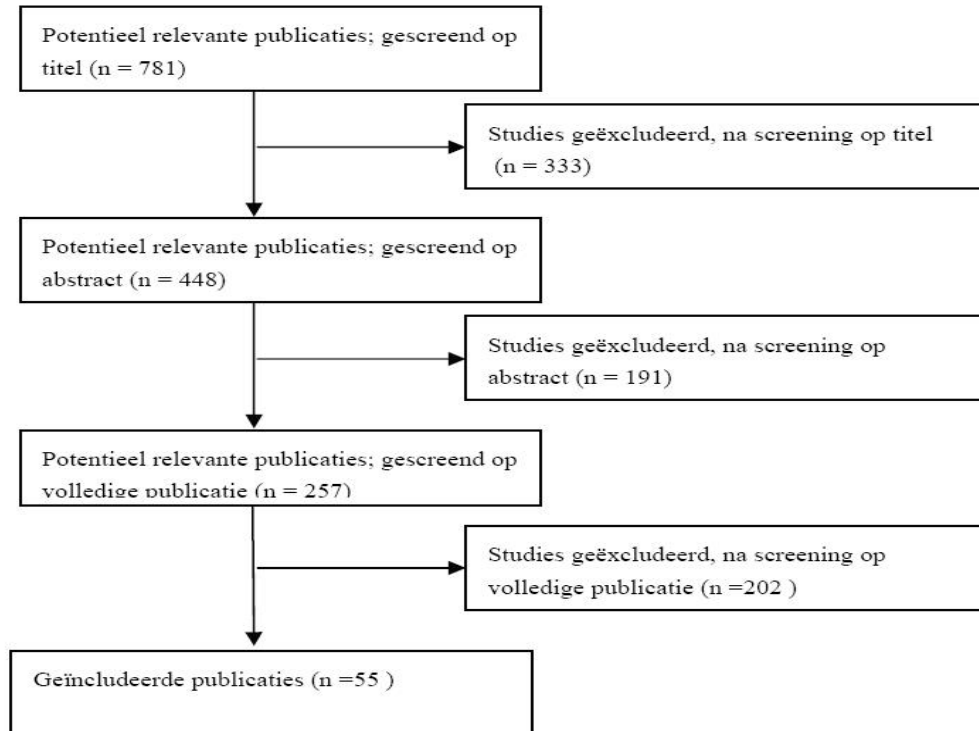
1. Het literatuuronderzoek (*Quick scan*)

In het voorjaar van 2009 heeft het Nivel in opdracht van de inspectie een literatuuronderzoek gedaan naar de risico's die mensen met een licht verstandelijke beperking lopen en de mogelijkheden om deze risico's te beperken. De 52 publicaties die uiteindelijk werden geselecteerd betreffen voornamelijk Nederlands-talige onderzoeksrapporten en (internationale) wetenschappelijke artikelen. In de publicaties worden faal- en succesfactoren gepresenteerd vanuit bestaande praktijkvoorbeelden. Er is vrijwel geen hard wetenschappelijk onderzoek gevonden met daarin evidentie van gepresenteerde faal- en succesfactoren, maar over het algemeen kan worden gesteld dat de factoren die in deze *quick scan* worden gepresenteerd wel *practice-* en/of *consensus-based* zijn. Verder worden in de verschillende publicaties vaak dezelfde faal- en succesfactoren genoemd, wat de factoren verder onderbouwt.

De risico's of problemen uit de gevonden literatuur werden zoveel mogelijk geclusterd in deelgebieden weergegeven. Daarnaast kwamen uit de literatuur niet alleen faal- en succesfactoren op het niveau van de zorgverleners aan de orde, maar ook veel factoren gerelateerd aan kenmerken van de persoon met een verstandelijke beperking en op het niveau van bijvoorbeeld de omgeving. Factoren die de kans op het optreden van risico's of problemen verhogen ('faalfactoren') werden daarom ingedeeld naar factoren gelegen op het niveau van mensen met verstandelijke beperkingen zelf, factoren op het niveau van de zorg- of hulpverlening en factoren op het niveau van de omgeving. Factoren die het optreden van risico's of problemen kunnen reduceren ('succesfactoren') werden zoveel mogelijk volgens deze zelfde ordening ingedeeld. Naast verkenning van de risico's is ook gezocht naar op de organisatorische succes- en faalfactoren bij de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking.

Voor de inventarisatie van risico's die mensen met een licht verstandelijke beperking lopen en de mogelijkheden om deze risico's te beperken, is een *quick scan* van de bestaande literatuur uitgevoerd door het onderzoeksinstituut Nivel. De gebruikte zoekstrategie, selectieprocedure inclusief de inclusiecriteria bij de literatuurstudie staan beschreven in het Nivel-rapport. De resultaten van de selectieprocedure zijn weergegeven in onderstaande figuur.

Figuur 2.1: Resultaten van selectieprocedure



De *quick scan* leverde een groot aantal succes- en faalfactoren op die met behulp van een metaplansessie zijn gecomprimeerd tot een aantal probleemgebieden, die in het veld verder verkend konden worden.

2. Metaplansessie

Het literatuuronderzoek van Nivel heeft buiten de conclusies ook een groot aantal specifieke risico's en (organisatorische) succes- en faalfactoren opgeleverd. Met behulp van de metaplanmethode is dit aantal door de projectgroep teruggebracht tot zes thema's waarop met behulp van een digitale vragenlijst nader onderzoek in het veld volgde.

De metaplantechniek bestaat uit het associëren aan de hand van stellingen of vragen waarbij men gebruik maakt van stickers met daarop ieders eigen ideeën. Deze stickers kunnen weer gerangschikt worden zodat een logisch geheel ontstaat. Metaplansessies zijn bijeenkomsten waarbij maximaal twaalf personen brainstormen over een onderwerp, waarbij gebruik wordt gemaakt van de metaplantechniek.ⁿ De metaplantechniek bestaat uit het associëren aan de hand van stellingen of

ⁿ **Metaplan, Metaplan technique** or simply **card technique** is a system for collecting ideas (or [Creativity technique](#)) when a group of people are working together. The method was initiated by [Eberhard Schnelle](#) in [Hamburg, Germany](#). Apart from the simple visual technique as exemplified, the method covers the performance of discussion butlers, known as [moderators](#), as well as the structure of thinking processes within the context of group work. To become a highly experienced moderator, versed in the complexity of organizational [problem solving](#) and [innovation](#), takes many years and interaction at the most senior levels of organizational decision making.

There are however many practitioners who operate at the lower levels to facilitate discussion using the simple starter tools as the example describes hereunder.

All people in the group write down ideas which came into their minds, one idea on one card. In the [Brainstorming](#) process it is important that ideas are not judged. Then all cards are collected and fixed on a pin board affixed with a sheet of brown paper. Only now the ideas are processed. The cards are organized according categories and may show new results of which the single persons were not aware.

Retrieved from "<http://en.wikipedia.org/wiki/Metaplan>"

vragen waarbij men gebruikmaakt van stickers met daarop ieders eigen ideeën. Deze stickers kunnen weer gerangschikt worden zodat een logisch geheel ontstaat. De inspectie past de metaplanmethode regelmatig toe bij groepsprocessen waar creativiteit en een open *mind* vereist is. Metaplansessies zijn zowel geschikt voor een interne brainstorm als voor gemêleerde groepen met verschillende doelgroepen.

3. Methode digitale vragenlijst

Onder digitale vragenlijst wordt verstaan het via internet bevragen van respondenten (zorgaanbieders, bedrijven, medewerkers, etc.) met behulp van een HTML-georiënteerde vragenlijst. De software die hiervoor gebruikt wordt is SPSS-Dimensions (mrInterview|mrStudio). In hoofdlijnen betekent een digitale vragenlijst dat respondenten per email of per brief worden uitgenodigd om via een toegangsprocedure een vragenlijst van de IGZ via internet in te vullen.

De digitale vragenlijst start met een vastgestelde bronlijst van vragen en antwoorden die voor het project is ontwikkeld. Deze bronlijst wordt vervolgens volgens vaststaande procedure gedigitaliseerd.

Het eindproduct van de digitale vragenlijst is een database waarin de verzamelde informatie is opgeslagen. Deze database kan worden geëxporteerd naar het SPSS-sav formaat voor verdere bewerking en analyse.

Op basis van de gemaakte afspraken in de metaplansessie is de vragenlijst (bijlage 2) opgesteld en de respondentenlijst (bijlage 6) samengesteld, gebaseerd op gecontroleerde informatie uit WPM^o. De gedigitaliseerde versie van de enquête is getest door een aantal IGZ-medewerkers en medewerkers uit het veld. Op basis van hun opmerkingen is de vragenlijst aangepast.

Aankondigingsbrieven zijn op 29 september 2009 verstuurd met een unieke code waarmee respondenten toegang kunnen krijgen tot de vragenlijst. Op de IGZ-website is de vragenlijst op 5 oktober met een nadere toelichting geplaatst en opengesteld. Op 19 oktober 2009 is een *reminder* gestuurd naar die zorgaanbieders die de enquête nog niet (volledig) hadden ingevuld.

Na sluitingsdatum op 23 oktober 2009 is de vragenlijst geblokkeerd.

Deelnemende organisaties

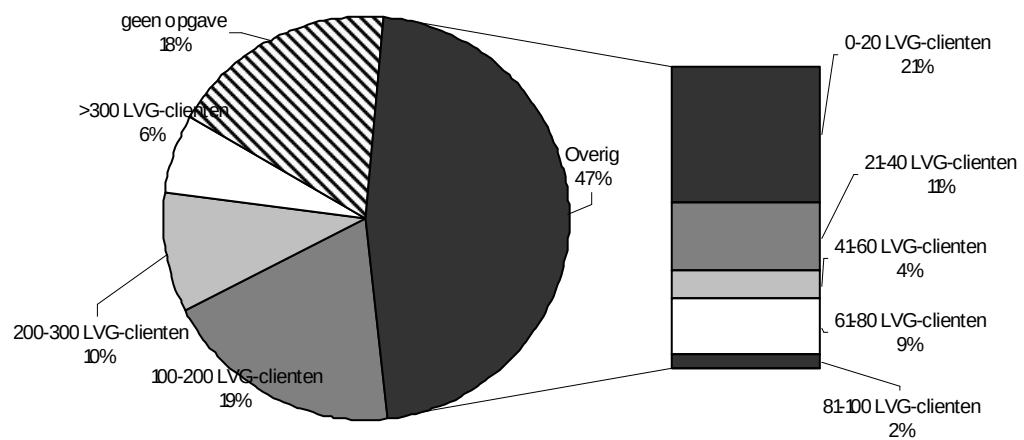
In totaal zijn 177 instellingen/instellingsonderdelen schriftelijk^p benaderd met het verzoek om deel te nemen aan de digitale vragenlijst. Daarvan hebben 124 (70%) ook werkelijk deelgenomen. Zeven instellingen/instellingsonderdelen (4%) zijn wel aan de digitale vragenlijst begonnen maar hebben hem niet afgemaakt. Een verklaring voor het niet volledig invullen kan zijn dat deze zorgaanbieders geen LVG cliënten ambulant begeleiden. 44 zorgaanbieders (25%) zijn niet aan de digitale vragenlijst begonnen.

Van de 124 respondenten gaven 94 (76%) aan volwassen LVG-clieñten ambulant te begeleiden. Voor de analyse van de verdere enquêtevragen werd dit aantal van 94 zorgaanbieders als 100% gerekend. Gezien de hoge respons zijn de resultaten uit de digitale vragenlijst representatief voor de hele populatie zorgaanbieders met LVG-clieñten.

Van de 94 respondenten die aangaven LVG-clieñten ambulant te begeleiden konden 17 zorgaanbieders (=18%) niet aangeven hoeveel cliënten zij begeleidden. De meeste zorgaanbieders (47%) geven aan 0 tot 100 cliënten ambulant te begeleiden. In onderstaande grafiek wordt deze categorie nader uitgesplitst.

o *Work Proces Manager* (WPM) is de software waarmee de inspectie het bestand aan zorgaanbieders beheert en de afhandeling van meldingen monitort.

p De naar de instelling verstuurde brief is opgenomen in de bijlagen.



Grafiek 1 Spreiding van het aantal LVG-cliënten dat ambulant per instelling wordt begeleid

4. Expertmeeting

Op 17 december 2009 zijn op uitnodiging van de inspectie een aantal experts op het gebied van de LVG-doelgroep bijeen geweest. De uitkomsten van de digitale vragenlijst zijn voorgelegd aan de aanwezigen. Vervolgens is de deelnemers gevraagd hun reactie op de uitkomsten te geven gebaseerd op hun kennis van de doelgroep en van het netwerk rond de LVG-cliënten.

5. Instellingsbezoeken

Selectie van zorgaanbieders

Voor de selectie van de te bezoeken zorgaanbieders zijn twee criteria gebruik. Enerzijds een gewogen score van de door de instelling gegeven antwoorden op de enquêtevragen. Deze wegingscore is bepaald door aan de antwoorden op onderscheidende items uit de digitale vragenlijst een bepaalde waardering toe te kennen en vervolgens per instelling een gemiddelde score te berekenen.

Als tweede criterium is gekozen voor de omvang van de instelling uitgedrukt in het aantal LVG-cliënten dat door de instelling wordt begeleid, zodat er een evenwichtige verdeling over grote en kleine zorgaanbieders gemaakt kon worden.

Tijdens het bezoek aan de geselecteerde zorgaanbieders is gesproken met vertegenwoordigers van het management, medewerkers, cliënten en netwerkpartners. In deze gesprekken is aandacht besteed aan de visie op (samenwerking in) het netwerk, samenstelling en functioneren van het netwerk, de indicatiestelling, borging van de kwaliteit van de samenwerking, regievoering, kenmerken van het cliëntsysteem, deskundigheid van medewerkers en waardering voor het functioneren van het netwerk. Van de gesprekken is verslag gelegd.

Bijlage 2 Vragenlijst LVG ambulant

Inleiding

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) doet dit jaar onderzoek naar de zorgketen voor de ambulante begeleiding van cliënten met een licht verstandelijke beperking, die 18 jaar en ouder zijn (kortweg: volwassen LVG-cliënten). Het onderzoek wordt uitgevoerd bij alle WTZi-aangemerkte VG-instellingen.

Het inventariserende onderzoek heeft als doel dat de inspectie meer zicht krijgt op:

- De mate waarin zorgaanbieders de risico's in de zorgketen voor volwassen LVG-cliënten die ambulant begeleid worden in kaart hebben;
- Het beleid dat zorgaanbieders hierop hebben ontwikkeld;
- De wijze waarop zorgaanbieders daaraan uitvoering geven.

De resultaten van het onderzoek zullen leiden tot aanbevelingen aan het veld en zullen worden gebruikt voor de ontwikkeling van een aangepast toezichtinstrument LVG-ambulant dat in het gefaseerd toezicht gebruikt zal worden.

De inspectie zal niet overgaan tot actieve openbaarmaking van de ontvangen gegevens op instellingsniveau. De gegevens worden wel opgenomen in het projectdossier, waarop de Wet Openbaarheid Bestuur (WOB) van toepassing is.

Informatie over de digitale vragenlijst

De digitale vragenlijst

De vragenlijst is opgezet als een 'webbased survey', een vragenlijst die via het Internet ingevuld kan worden met behulp van unieke inlogcodes die door medewerkers van het Loket van de IGZ aan de deelnemers verstrekt worden.

Invullen

- Meerdere personen kunnen de vragenlijst invullen, maar zij kunnen dat niet gelijktijdig doen.
- De digitale vragenlijst is zo opgezet dat de vragen één voor één correct moeten worden ingevuld.
- Op elk gewenst moment kan gestopt worden met het invullen van de vragenlijst.
- Als u de lijst opnieuw opent, dan komt u bij de vraag die u het laatst hebt ingevuld.
- Indien u gedurende 10 minuten niets invult, dan zal de vragenlijst automatisch afsluiten.
- U kunt de lijst opnieuw openen via de toegestuurde link.

Navigeren door de vragenlijst

Zolang niet alle vragen zijn beantwoord, kunt u in de lijst voor- en achteruit bladeren via de knoppen in de vragenlijst. Wij raden u dringend af om te navigeren via de 'verder' en 'terug' knoppen van uw browser. Het lijkt dan namelijk of u op een andere pagina van de vragenlijst komt, maar u kunt daar feitelijk geen wijzigingen in uitvoeren.

Afsluiten van de vragenlijst

Als de laatste vraag nummer 23 is beantwoord, dan wordt de vragenlijst automatisch afgesloten en kunt u geen wijzigingen meer invoeren. De vragenlijst wordt geblokkeerd en is niet meer toegankelijk.

Printen en PDF-versie

Het is niet mogelijk om vooraf de vragenlijst, die u via de link te zien krijgt, uit te printen. De gehele vragenlijst is wel te downloaden als PDF via de link www.igz.nl. Deze PDF-versie is uitsluitend bedoeld voor intern gebruik.

Als de vragenlijst volledig is ingevuld, kunt u voor uw eigen administratie een afdruk maken via de printoptie in de vragenlijst.

U moet dit doen voordat u de vragenlijst afsluit!

Als u de vragenlijst eenmaal hebt afgesloten, is het niet meer mogelijk om deze nog uit te printen.

Vragen?

Indien u (technische) vragen hebt over het gebruik van of eventuele problemen met de digitale vragenlijst, dan kunt u telefonisch contact opnemen met het Loket van de IGZ (088 - 1205000)

Over wie gaan de enquêtevragen?

De onderstaande vragen hebben betrekking op LVG-cliënten van 18 jaar en ouder, die door uw organisatie ambulant worden begeleid.

Algemene informatie

1. Naam van uw organisatie
2. Biedt uw organisatie ambulante begeleiding aan LVG-cliënten van 18 jaar of ouder?
☐ Ja
☐ Nee
Indien Nee: u hoeft de vragenlijst niet verder in te vullen.
3. Hoeveel LVG- cliënten van 18 jaar of ouder worden door u ambulant begeleid (peildatum 1 augustus 2009)?
 ☐ Aantal
 ☐ Onbekend

1. Partners in de keten

Indicatiestelling

LVG-cliënten van 18 jaar en ouder die ambulant begeleid worden, krijgen hiervoor van het CIZ een indicatie.

4. Biedt de indicatie voldoende mogelijkheden om samenwerking in de zorgketen te realiseren?
 ☐ Ja
 ☐ Nee

Samenwerking

5. Met wie werkt u samen in de zorgketen (meerdere antwoorden mogelijk)
☐ Indicerende en verwijzende organisaties;
☐ Andere zorgaanbieders, hulpverleners en begeleidende instanties;
☐ Organisaties voor dagbesteding, scholing, werk;
☐ Organisaties voor sociale netwerken
☐ **Geen samenwerking met anderen (ga door naar vraag 16)**

5.1 Met welke indicerende en verwijzende organisaties binnen de zorgketen werkt u samen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ MEE
- ☐ CIZ

5.2 Met welke andere zorgaanbieders, hulpverleners en begeleidende instanties binnen de zorgketen werkt u samen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Huisarts
- ☐ Ziekenhuis
- ☐ GGZ
- ☐ GGD
- ☐ Paramedische zorgaanbieders
- ☐ Verslavingszorg
- ☐ Organisaties voor Jeugdzorg
- ☐ Thuiszorg
- ☐ Maatschappelijk werk
- ☐ Externe gedragskundigen
- ☐ Externe psychotherapeuten

5.3 Met welke organisaties voor dagbesteding, scholing, werk binnen de zorgketen werkt u samen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Dagbestedingscentra
- ☐ Opleidingscentra
- ☐ Organisaties voor arbeidstoeleiding en -begeleiding

5.4 Met welke organisaties voor sociale netwerken binnen de zorgketen werkt u samen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Welzijnsorganisaties
- ☐ Religieuze organisaties
- ☐ Organisaties voor vrijetijdsbesteding

6. Met welke overige organisaties werkt u samen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ Sociale Dienst
- ☐ Politie
- ☐ Reclassering
- ☐ Woningbouwvereniging
- ☐ Organisaties voor schuldhulpverlening

7. Hebt u schriftelijke afspraken gemaakt over de uitvoering van de begeleiding?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, ik heb schriftelijke afspraken met (meerdere antwoorden mogelijk):

☐ Huisartsen

- ☐ Ziekenhuis
- ☐ GGZ/Psychiatrie
- ☐ GGD
- ☐ Paramedische zorgaanbieders
- ☐ Verslavingszorg
- ☐ Organisaties voor Jeugdzorg
- ☐ Thuiszorg
- ☐ Maatschappelijk werk
- ☐ Reclassering
- ☐ Externe gedragskundigen
- ☐ Externe psychotherapeuten

Indien u Ja aankruist, mail dan de schriftelijke afspraken naar igz.zwolle@igz.nl onder vermelding van LVG ambulant A. H.

8. Zijn de samenwerkingafspraken in de afgelopen twaalf maanden geëvalueerd?
- ☐ Ja
 - ☐ Nee

2. Organisatie/werking van de keten

Regie

Definitie: Geheel van activiteiten ten aanzien van (de sturing en coördinatie van) de samenwerking in de zorgketen.

9. Is duidelijk wie de regie in de keten heeft?

- ☐ Ja
- ☐ Onduidelijk/ onbekend
- ☐ Nee

Indien Nee, of Onduidelijk/onbekend kunt u vraag 10 overslaan

- 9.1 Waarop ligt in de regie de nadruk?

- ☐ Sturing
- ☐ Coördinatie
- ☐ Beide

- 9.2 Wie heeft de regie in de keten?

- ☐ Instelling voor verstandelijke gehandicapten
- ☐ Huisarts
- ☐ GGZ-organisatie
- ☐ GGD
- ☐ MEE
- ☐ Anders, namelijk

10. Zijn er door de ketenpartners schriftelijke afspraken gemaakt over de regie in de zorgketen voor LVG- cliënten van 18 jaar of ouder, die ambulant begeleid worden?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Indien u Ja aankruist, mail dan de schriftelijke afspraken naar igz.zwolle@igz.nl onder vermelding van LVG ambulant A. H.

Communicatie

11. Hoe vindt overdracht van gegevens van de cliënt tussen de ketenpartners plaats (meerdere antwoorden mogelijk)?

- ☐ Tijdens een georganiseerd overlegmoment
- ☐ Telefonisch
- ☐ Elektronisch, via email
- ☐ Schriftelijk
- ☐ Anders, namelijk:

12. Hoe informeren de partners in de keten elkaar over belangrijke ontwikkelingen met betrekking tot de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de cliënt (meerdere antwoorden mogelijk)

Diagnostiek	Behandeling	Begeleiding
Tijdens een georganiseerd overlegmoment	☐	☐
Telefonisch	☐	☐
Elektronisch, via email	☐	☐
Schriftelijk	☐	☐
Anders, namelijk:		

13. Hoe komen de partners in de keten tot afstemming met elkaar voor zover het de diagnostiek, behandeling en begeleiding van de cliënt betreft?

Diagnostiek	Behandeling	Begeleiding
Tijdens een georganiseerd overlegmoment	☐	☐
Telefonisch	☐	☐
Elektronisch, via email	☐	☐
Schriftelijk	☐	☐
Anders, namelijk:		

Dossiervorming

14. Wordt in de keten gebruik gemaakt van een gemeenschappelijk dossier?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- Indien nee, ga verder met vraag 16

15. Wie is houder van het dossier?

- ☐ Instelling voor verstandelijke gehandicapten
- ☐ Huisarts
- ☐ GGZ-organisatie
- ☐ GGD
- ☐ MEE
- ☐ Reclassering
- ☐ Anders, namelijk

3. Deskundigheid

16. Uit onderzoek blijkt dat voor het (ambulant) begeleiden van LVG- cliënten van 18 jaar en ouder specifieke kennis nodig is. Herkent u dit in uw eigen praktijk?

- ☐ Verslavingszorg
- ☐ Psychiatrische zorg
- ☐ Medische zorg
- ☐ Financiële zorg
- ☐ Geen specifieke kennis nodig
- ☐ Anders, namelijk

17. Worden uw medewerkers specifiek geschoold ten aanzien van de kennis en signaleren?

	Ja	Nee
Verslavingsproblematiek	☐	☐
Psychiatrische ziektebeelden	☐	☐
Somatische ziektebeelden	☐	☐
Leefgewoonten	☐	☐
Seksualiteit (ontwikkeling, beleving, misbruik)	☐	☐
Financiële vraagstukken	☐	☐
Sociale kaart	☐	☐
Signalering (medisch, psychisch, sociaal)	☐	☐

4. Medische zorg

18. Wordt er in de zorgketen gebruik gemaakt van een gemeenschappelijk medisch dossier?

- ☐ Ja
- ☐ Nee, er zijn wel afspraken over inzage gemaakt
- ☐ Nee, er zijn ook geen afspraken over inzage gemaakt

19. Wie is houder van het medisch dossier?
- ☐ Huisarts (niet in dienst van instelling)
 - ☐ Huisarts (in dienst van instelling)
 - ☐ AVG
 - ☐ Psychiater
 - ☐ Anders, namelijk
20. Worden cliënten voorgelicht over specifieke gezondheidsrisico's?
- ☐ Nee
 - ☐ Ja, ten aanzien van (meerdere antwoorden mogelijk)
 - ☐ Middelengebruik
 - ☐ Leefstijl
 - ☐ Seksualiteit
 - ☐ Psychische problemen
21. Vindt er periodiek een medische *screening* plaats (incl. effect van chronisch medicatiegebruik)?
- ☐ Ja
 - ☐ Soms, afhankelijk van de toestemming van de cliënt.
 - ☐ Nee, hierover zijn geen afspraken gemaakt in de zorgketen
 - ☐ Onbekend

Afsluitende vragen

22. Hoeveel invloed heeft u op het functioneren van de zorgketen?
- ☐ Geen
 - ☐ Weinig
 - ☐ Redelijk
 - ☐ Veel
23. Kunt u een rapportcijfer (tussen 1 en 10) geven voor het functioneren van de zorgketen?

U bent aan het eind gekomen van de vragenlijst. Hartelijk dank voor het invullen daarvan.

Bij een aantal vragen is verzocht om informatie te mailen. Dit kunt u doen naar igz.zwolle@igz.nl onder vermelding van LVG ambulant, ter attentie van mevrouw A.T.H.

Als u op de ""Volgende"" knop drukt maakt u uw antwoorden definitief en kunt u de vragenlijst afsluiten. U kunt dan geen wijzigingen in de vragenlijst meer aanbrengen.)

U kunt nu de vragenlijst uitprinten. Zodra u de vragenlijst heeft afgesloten kunt u deze ook **niet** meer uitprinten. Indien u een ontvangstbevestiging wenst te ontvangen, kunt u hier uw e-mailadres invullen.

Bijlage 3 Verslag Expertmeeting 17 december 2009

	Project LVG-Ambulant
Datum:	17 december 2009
Aanwezig namens het veld:	Xavier Moonen (St. Landelijk Kenniscentrum LVG), Cees de Gelder (Ipse de Bruggen), Mariet Clerxs (Altrecht, de Kei), Pieter Jan Barnhoorn (CCE Zuid Holland), Jos van Loon (Arduin), Petra Rottier (Triade), Vera Austen (St. PSW), Hanneke Vochteloo (Talent), Leo van Beek (VWS)
Aanwezig namens de inspectie:	Lucie Claessen (programmaleider P5), Kees de Kok (projectleider), Inspecteurs: Lou Ritzen, Karin Stekelenburg, Aafje Huitema (toezichtmedewerker) Anneke Meijer (projectmedewerker)
Doel:	Verifiëring en verdere verdieping van de projectopbrengsten tot nu toe.

OPENING:

De expertmeeting wordt geopend door Lucie Claessen (Programmableider) met een inleiding. De expertmeeting maakt onderdeel uit van een tot nu toe onderbelicht deel van toezicht. Doel van het project is dan ook het verder invullen van het kwaliteitskader. Centraal hierin staan de randvoorwaarden voor goede zorg voor de doelgroep van zelfstandig wonende volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

VOORLOPIGE RESULTATEN VAN HET PROJECT:

In een korte presentatie licht Kees de Kok vervolgens de voorlopige resultaten van de onder de instellingen gehouden enquête m.b.t. de keten toe.

Vanuit de aanwezigen werden de volgende opmerkingen gemaakt n.a.v. de presentatie:

- Onduidelijkheid rond de definitie van het begrip LVG maakt de interpretatie van de resultaten twijfelachtig. Het is onduidelijk vanuit welke definitie de verschillende instellingen de enquêtevragen hebben beantwoord.
- Het is mogelijk dat het literatuuronderzoek teveel leunt op Amerikaanse en Engelse publicaties. De situatie in het buitenland wijkt echter in belangrijke mate af van de Nederlandse situatie, waardoor sommige conclusies eigenlijk niet gelden voor de Nederlandse praktijk.
- Er kan beter over middelengebruik gesproken worden dan over verslaving, omdat er vaak sprake is van problematisch middelengebruik zonder verslaving.
- Het begrip voorlichting wordt in de context van de enquête wat te smal gevonden omdat daarbij meestal gedacht wordt aan helder begrensde bijeenkomsten waarin gedragsbeïnvloeding wordt beoogd. In geval van LVG-ers gaat het vaak meer om dagelijkse situaties waarin de begeleider als rolmodel fungeert voor de LVG-er.

Onderscheid tussen begeleiding en voorlichting is daarom voor deze doelgroep moeilijk te maken.

- De vraag naar medische *screening* past eigenlijk meer bij cliënten in een 24-uurs setting. Bij zelfstandig wonende LVG-ers is de huisarts het aanspreekpunt bij somatische problemen.

DEFINIERING BEGRIP LVG:

Naar aanleiding van deze opmerkingen lijkt het zinvol om het eerst eens te worden over de definitie van het begrip LVG.

Door de context wordt vaak bepaald of een cliënt tot deze groep behoort. In de definiëring spelen de volgende zaken:

- 1 De AWBZ-indicatie
- 2 Het hebben van een eigen woonruimte
- 3 De langdurig aanwezige noodzaak van begeleiding.

De valkuil van een onduidelijke definiëring is dat toevalligheden gaan bepalen of iemand tot de doelgroep wordt gerekend en waar hij uiteindelijk terecht komt.

Als inhoudelijke criteria worden genoemd:

- a een IQ tussen 70 en 85 gecombineerd met bijkomende complexe problematiek
- b beperkt sociaal aanpassingsvermogen (sociale vaardigheden)
- c symptomen zijn zichtbaar voor het 18^e levensjaar
- d pervasiviteit van de problematiek
- e er is sprake van een permanente begeleidingsbehoefte.

BESTAAN VAN DE KETEN:

Allereerst de vraag of er überhaupt wel sprake is van een keten.

Als gedacht wordt vanuit de cliënt is het centrale thema niet wonen, maar werken of dagbesteding. Werk zorgt voor financiën, netwerk en stabiliteit. Zonder werk ontstaan er al snel problemen. Bij het vormgeven van de keten hangt de keuze van ketenpartners rond een cliënt wel af van de woonvorm waarin hij leeft. Vanuit deze gedachte zijn de meest voor de hand liggende ketenpartners:

- Werkgevers, huisarts
- GGZ (i.v.m. voorgaande problematiek)
- GGD politie en verslavingszorg (i.v.m. middelengebruik)
- Woningbouwverenigingen (i.v.m. woonoverlast)
- Zorgorganisatie (ambulante begeleiding)
- Vaak: reclassering, politie en bureau jeugdzorg

Uitgangspunt zou moeten zijn dat de keten dwingend in kaart gebracht wordt.

Overigens is voor elke cliënt de keten anders. De problematiek van de cliënt bepaalt met welke ketenpartners hij of zij te maken krijgt. Uitgangspunt van de keten vormt echter meestal de zorgaanbieder.

REGIEVOERING:

Bij de samenwerking tussen instellingen ligt de regie vaak bij de VG-instelling. Op zich is dat niet verwonderlijk omdat vanuit de VG-instelling de levenslange ondersteuning van de cliënt uitgangspunt is en zij daardoor de continuïteit in het zorgaanbod bewaken.

Wel is het afhankelijk van de zwaarte van de problematiek rond de cliënt. De Gemeente begint ook steeds meer de regiefunctie op zich te nemen vanuit de gedachte dat zij er last van hebben als het niet goed is geregeld.

De vanzelfsprekendheid van de VG-instelling als regisseur wordt door meerderen niet gezien. Het belangrijkste is dat er goede afspraken gemaakt worden. Zicht op het totaal blijft gegarandeerd door het overleg in de keten.

Wel wordt door iedereen beaamd dat de indicatiestelling eerder een hinder is en een alibi om je te onttrekken aan de keten als het moeilijk wordt dan een hulp. De huidige financiering maakt de aanpak van deze problematiek alleen maar ingewikkelder.

Ondanks het belang dat gehecht wordt aan het maken van onderlinge afspraken in de keten ziet men het formaliseren van die afspraken bij verspreid wonende cliënten als niet haalbaar.

Waar ligt het primaat bij de regievoering? Bij de cliënt of bij de begeleider. Vanuit de gedachte dat de regie in eerste instantie bij de cliënt ligt vraagt de professionaliteit van de begeleider soms regievoering tegen de wens van de cliënt in.

Feit is wel dat de betrokkenheid van de zorgorganisatie (door de vaak "kleine indicaties") vaak zo klein is dat regievoering een tijdinvestering vraagt die de toegewezen tijd voor de cliënt verre overschrijdt. In dat geval kan van de zorgorganisatie nauwelijks verwacht worden dat zij de regie voert in de keten. Begeleiders krijgen vaak te maken met ethische vraagstukken. Bij de beoordeling of een situatie rond de cliënt nog wel verantwoord is hebben de begeleiders ondersteuning nodig vanuit een multidisciplinair team. Daar is vaak te weinig aandacht en ook te weinig geld voor. Gevolg is dat de begeleider in de kou komt te staan.

Intervisie en teamsamenwerking zijn belangrijk om bijv. de ethische vraagstukken te delen.

VOORWAARDEN VOOR SAMENWERKING IN DE KETEN:

Er worden een aantal voorwaarden voor samenwerking in de keten genoemd:

- Verplichting tot samenwerking en van te voren afspreken wie de regie gaat voeren.
- Oog hebben voor competentieproblemen tussen instellingen. Bijv. de GGZ laat zich niet registreren.
- Operationele samenwerking in de keten moet bestuurlijk worden afgedekt.
- Proactief werken in de keten, daarmee kun je veel problemen in de toekomst voorkomen. Nu wordt er eigenlijk alleen reactief gewerkt.
- Preventie moet een belangrijker plek krijgen. Onderbelicht wordt nog de problematiek van kinderen die worden geboren in financieel/pedagogisch zwakke gezinnen. Op dit punt is preventie van groot belang.
- Tegengaan van versnippering in het aanbod; dat speelt zorgmijders en manipulatief ingestelde cliënten in de kaart.

KENNIS EN DESKUNDIGHEID VAN DE BEGELEIDER:

Ten aanzien van de deskundigheid van de begeleider wordt het verschil in paradigma tussen VG en LVG aangestipt. In de begeleiding van VG gaat het veel meer om stimulering en activering terwijl bij de LVG het meer draait om bemoeizorg, grenzen stellen en structuur aanbrengen op basis van de opgebouwde relatie. Daar kan goed op geschoold worden, maar het begint met de erkenning van de verschillen tussen beide groepen cliënten. Zorgaanbieders moeten hier een visie op ontwikkelen en zich willen committeren aan de zorg voor LVG-clieënten. Medewerkers moeten bepaalde persoonskenmerken hebben om op de juiste wijze met LVG-ers om te kunnen gaan.

Speciaal risico vormen de zorgmijders en de manipulatieve cliënten. Daar moet in de scholing aandacht voor zijn. De methodiek moet "oplossingsgericht werken" zijn. Er zijn op het gebied van begeleiding van LVG-ers nog weinig begeleidings- en behandelingsmodules uitgeschreven.

Medische deskundigheid is op zich niet zo belangrijk (de cliënten hebben hun eigen huisarts), signaleren is daarentegen wel belangrijk omdat cliënten vaak de stap om naar de huisarts te gaan niet uit zichzelf nemen. Bovendien hebben de meeste huisartsen geen affiniteit met de doelgroep en dat stoot de cliënt weer af. Bij de begeleider gaat het meer om een juiste rolbeleving dan om een uitgebreide medische kennis. Bij de doelgroep is de somatische problematiek veel minder aanwezig dan bij de VG-groep. Wel is er duidelijk een probleem op leefstijlgebied (bijv. overgewicht).

Het is goed dat de ambulante begeleider meer agogisch dan medisch is geschoold, maar er moet voor een goede signalering wel een plus zijn op gebied van medische kennis vooral met betrekking tot psychosomatische en psychiatrische problematiek.

Ondersteuning van de medewerker kan ook bereikt worden door aanpassing van de organisatie:

- snel reageren (door deskundigen) vaak op onorthodoxe tijden en op onorthodoxe wijze, korte lijnen en aandacht voor de dreigende bureaucratisering,
- snel beslissen (door het management); er is een hoog risico op fouten en publicitaire *damage* voor de instelling,
- op schrift geformuleerde instellingsvisie op het begeleiden van LVG-ers,
- een werving en selectiebeleid waarbij de gewenste persoonskenmerken goed verwoord zijn in het profiel van de begeleider,
- veel aandacht voor het team als backing voor de begeleider en voor intervisie.

INDICATIESTELLING

Het invullen van indicatieformulieren is een kunst op zich. Begeleiders benaderen hun cliënt positief. Ze willen graag uitgaan van wat hij wel kan en waar hij naar toe kan groeien, terwijl de indicatie gesteld wordt op wat hij niet kan. Bovendien wordt momenteel nog vooral geïndiceerd op ADL en dat hebben de meeste LVG-ers wel onder de knie.

WERK

Het belang van werk en vrijetijdsbesteding wordt groot geacht. Het feit dat er onder de 27 jaar geen WAJONG uitkering meer wordt toegekend helpt wel. Daardoor wordt de groep gestimuleerd om werk te aanvaarden.

Minder dan 10% van de jonge LVG-ers is lid van een sportvereniging. De kosten spelen daar een rol in. LVG-ers vallen vaak onder armoedebelid.

Bijlage 4 Geaggregeerde rapportage van de instellingsbezoeken

Voor het project zijn 6 instellingen bezocht die in de enquête hebben aangegeven volwassen LVG-cliënten ambulant te begeleiden. Er is een selectie gemaakt op aantal cliënten, regio en de beantwoording van de enquête. Van te voren is een lijst opgesteld met vragen, die aan alle instellingen zijn voorgelegd. De beantwoording is gerubriceerd naar onderstaande onderwerpen.

Visie (op de keten)

In de meeste gevallen is er geen sprake van een schriftelijk vastgelegde ketenvisie. Men spreekt er met de ketenpartners wel over. Veelal is de cliëntgerichtheid de basis. In één geval heeft dit geleid tot een gemeenschappelijke ketenmissie: in gezamenlijkheid maatwerk leveren. Een belangrijk gespreksonderwerp in de keten is ook de verantwoordelijkheidsverdeling.

Indicatiestelling

Algemeen wordt ervaren dat de indicatiestelling niet is berekend op de LVG-problematiek, omdat het psychosociale element nauwelijks wordt meegenomen. Door de systematiek is ook preventie onmogelijk. Daarnaast worden de financieringsschotten steeds sterker, wat de doorstroming belemmert.

Samenwerking

Er worden twee samenwerkingsstructuren onderscheiden:

- 1 De gestructureerde, geprotocolleerde en bestuurlijk verankerde samenwerking in bijv. een wijkzorgteam. Een procesmanager bewaakt het proces en een *casemanager* de inhoud. De *casemanager* is ervoor verantwoordelijk dat alle ketenpartners goed zijn geïnformeerd,
- 2 De door de ambulant begeleider ingestelde MDO's rond probleemsituaties van cliënten. Deze samenwerking is ad hoc, niet geprotocolleerd en er is geen sprake van bestuurlijke afhechting. De verantwoordelijkheden zijn niet altijd duidelijk en het aanspreken van de partners is lastig wanneer er sprake is van belangentegenstellingen. Het vergt dan veel energie om de betrekkingen goed te houden.

De samenwerking begint meestal op de werkvloer. Het gaat in de keten voornamelijk om zaken die je als instelling niet alleen kunt doen. De samenwerking, informatie-uitwisseling en overdracht is meestal georganiseerd rond de cliënt. Kaderafspraken op bestuurlijk niveau zijn nuttig voor de samenwerking op de werkvloer. Verplichte samenwerkingsverbanden worden niet echt als meerwaarde gezien, als er geen inhoudelijk *commitment* aanwezig is bij betrokken management/medewerkers.

Borging samenwerking

De meeste instellingen zijn nog niet toe aan borging van de samenwerking. Alleen de werkafspraken rond een cliënt worden geëvalueerd. Als er al ketenafspraken zijn, worden ze vaak niet op papier gezet en zijn ze ook nog te vers voor evaluatie. Er is geen sprake van resultaatmeting. Wel wordt gezocht naar bruikbare instrumenten. Samenwerking in wijkzorgteams wordt wel vastgelegd en geëvalueerd.

Regie

Regievoering is het meest duidelijk in de wijkzorgteams waar een procesmanager van de gemeente de samenwerking stuurt. Wanneer kinderen zijn betrokken wordt de regie gevoerd door de gezinsvoogd. In andere gevallen wordt de regie op

cliëntniveau gevoerd door de ambulant begeleider. Deze zit als een spin in het web en heeft contact met alle andere zorg- en dienstverleners.

Werk

Werk of dagbesteding is voor de LVG-er een van de belangrijkste stabiliserende factoren en krijgt daarom in de keten veel aandacht. De ervaring is dat de keten op dat gebied slecht is ontwikkeld. In de keten wordt de samenwerking met jobcoaches als grootste knelpunt ervaren, voornamelijk omdat zij geen kennis hebben van de specifieke kenmerken van de LVG-er.

Geldzorgen

De laatste 15 jaar lijkt er sprake te zijn van een toename in de schuldenproblematiek. Het gaat hier om een maatschappelijk probleem. LVG-ers hebben het op dit gebied extra moeilijk. Er is geen duidelijke te onderscheiden ketenaanpak. Sommige instellingen organiseren zelf financiële begeleiding voor hun cliënten.

Vrije tijd

Goede besteding van vrije tijd blijft een lastig probleem. Er is weinig passend aanbod. De cliënten vallen vaak tussen wal (VG-aanbod) en schip (regulier aanbod) in.

Netwerk

De beperking van de LVG-er blijft een knelpunt in de contacten met familie maar ook daarbuiten. Een goed sociaal netwerk is bij deze doelgroep een zeldzaamheid. Het functioneren van het sociale netwerk van de cliënt is een regelmatig gespreksonderwerp in de keten.

Dossiervorming

Alleen in de wijkzorgteams is er sprake van een gemeenschappelijk (digitaal) dossier. Voor de overige cliënten wordt door de instellingen zelf een dossier bijgehouden. Informatie-uitwisseling tussen de ketenpartners vindt plaats tijdens overleg. Afspraken daarover worden ad hoc gemaakt. Er is weinig belangstelling voor de dossiers bij andere instellingen.

Specifieke kennis

Het is belangrijk dat er een variatie in expertises beschikbaar is. Dat kan intern, maar ook door samenwerking met instellingen die deze expertise in huis hebben. Niet alle kennisbehoefte is intern te dekken. Ketenpartners hebben daarin een aanvullende rol. Zij beschikken vaak weer over andere specialisaties waarvan gebruik gemaakt kan worden. Met betrekking tot het dilemma: een begeleider die deskundig is op meerdere gebieden of verwijzen naar andere instellingen wordt niet duidelijk stelling genomen.

Deskundigheid medewerkers

De meeste instellingen werken met HBO-opgeleide medewerkers voor de ambulante begeleiding. Het werk is emotioneel belastend en de ambulant begeleiders werken solitair, daarom moet de ondersteunende structuur stevig zijn.

Geconstateerde hiaten in kennis en vaardigheden van huidige ambulant begeleiders:

- Somatische kennis schiet soms wat tekort, waardoor de signaleringsfunctie in het gedrag kan komen.
- Kennis van en handelingsperspectieven op het gebied van multiculturele samenleving.
- Aanpak van de (financiële) problemen rond tienermoeders.

Waardering ketenfunctioneren

Over het algemeen is men tevreden over het functioneren van de keten.

Bijlage 5 Voorbereiding werkconferentie 27 april 2010

Het onderzoek naar de ketenzorg rond zelfstandig wonende volwassenen met een lichte verstandelijke beperking heeft een selectie aan knelpunten en daaruit voortvloeiende risico's voor de cliënt opgeleverd op de terreinen indicatiestelling, samenstelling en functioneren van de keten, deskundigheid, regievoering, communicatie en informatievoorziening.

In deze notitie zullen deze onderwerpen nader worden uitgewerkt en zoveel mogelijk van oplossingsrichtingen worden voorzien. De gekaderde teksten zijn afkomstig uit de handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, die in januari jl. is uitgebracht door een groot aantal koepelorganisaties (zie bronnenlijst).

INDICATIESTELLING

Vanuit verschillende bronnenq binnen het onderzoek blijkt een onduidelijkheid m.b.t. de te hanteren definitie van het begrip LVG. In haar literatuuronderzoek hanteerde Nivel de volgende omschrijving: Een lichte verstandelijke beperking is een significante beperking van intellectueel functioneren en adaptief gedrag, die tot uitdrukking komt voor het 18e levensjaar.

Uit de expertmeeting kwam een meer omlijnde definitie, waarin de contextelementen AWBZ-indicatie, het hebben van een eigen woonruimte en de langdurig noodzakelijk begeleiding naar voren kwamen naast inhoudelijke criteria als een IQ tussen 70 en 85 gecombineerd met bijkomende complexe problematiek, beperkt sociaal aanpassingsvermogen (sociale vaardigheden), symptomen zichtbaar voor het 18e levensjaar, pervasiviteit van de problematiek en een permanente begeleidingsbehoefte. De instellingsbezoeken leidden tenslotte nog tot een bredere marge t.a.v. het IQ n.l. 50 tot 85. Het gebruik van verschillende definities kan leiden tot problemen met de indicatiestelling. Geconstateerd wordt dat binnen de GGZ veel cliënten uit de LVG-doelgroep worden behandeld zonder dat de verstandelijke beperking in de indicatie is meegenomen.

Stelling 1

Een goede indicatie is onmogelijk wanneer de verstandelijke beperking van de cliënt niet als centraal gegeven wordt meegenomen.

T.a.v. de indicatiestelling is ook het ontbreken van de mogelijkheid tot gezinsindicatie gesignaleerd. Hierdoor bestaat het risico dat voor de begeleiding van de ouders wel maar voor de begeleiding van hun kind(eren) geen indicatie wordt toegekend. Dit komt de hulpverlening uiteraard niet ten goede. Daar waar een gezin dusdanig intensief gevolgd moet worden en zorg continue onderdeel van de werkelijkheid blijft is extra van belang dat zorg geboden kan wanneer nodig. Hiertoe is vlotte indicatiestelling binnen de huidige systematiek dus nodig. In Nederland zijn daar een aantal voorbeelden van te geven (niet uitputtend). In Enschede is men ver, net als in Drenther. Constructieve samenwerking en afspraken met de provincie

^q Het onderzoek dat de Inspectie voor de Gezondheidszorg uitvoerde bestond uit de volgende onderdelen: Literatuuronderzoek door Nivel; Een enquête volgens het principe van de *web based survey* onder alle bij de inspectie bekende instellingen voor (ambulante begeleiding van) volwassen mensen met een lichte verstandelijke beperking; Een expertmeeting Een zestal instellingsbezoeken.

^r In Enschede houden wijkcoaches de gsr-gezinnen permanent in beeld. Daardoor kunnen zij goed beoordelen wanneer (meer of andere) zorg ingeschakeld moet worden. Zij hebben vergaande bevoegdheden ook op het gebied van indiceren. De wijkcoaches in Enschede zijn vooralsnog echter geen permanente factor in de Nederlandse zorg: het betreft een project. In Drenthe gebruikt men de mogelijkheid van 'spoedindicaties' voor gsr-gezinnen, waardoor de hulpverlener die het gezin goed kent, direct de benodigde hulp in kan schakelen.

zijn hiertoe sleutelbegrippen. Ondanks de genoemde, goede voorbeelden als Enschede en Drenthe, blijft het voor veel andere regio's lastig om snel de juiste indicatiestelling te verkrijgen. Ook waar complete teams zich bezighouden met zorg aan gezinnen, leggen sommige BJZ's de wet zo eng uit dat zij alle stappen opnieuw zetten. (bron: Project zorg voor gezinnen met geringe sociale redzaamheid, samenwerkende inspecties).

Stelling 2

Integrale indicatiestelling in geval van LVG-ouders dient via mandatering aan BJZ geregeld te worden.

Ook het ontbreken van de mogelijkheid om preventief handelen in de indicatie op te nemen beperkt de hulpverlening binnen gezinnen. Aanpassing van de regelgeving m.b.t. indicatiestelling zou een oplossing kunnen brengen.

Bij de beantwoording van de enquêtevragen oordeelde tweederde van de deelnemende organisaties dat de afgegeven indicaties onvoldoende aanknopingspunten bieden voor samenwerking binnen de keten. Daarnaast werd tijdens de expertmeeting aangegeven dat het invullen van indicatieformulieren voor begeleiders een lastige zaak is omdat zij in de begeleiding gericht zijn op wat de cliënt wel kan terwijl de indicatie wordt afgegeven op wat de cliënt niet kan. Het bespreken van deze signalen met de indicerende instanties kan verbetering brengen op deze punten.

SAMENSTELLING EN FUNCTIONEREN VAN DE KETEN

In de keten streven actoren en partijen naast eigen doelen ook een gemeenschappelijk doel na, het "ketendoel"; het is van belang dat partijen oog hebben voor elkaars doelen en het gezamenlijke doel.

Het stellen van heldere en gemeenschappelijke doelen tussen ketenpartners levert een bijdrage aan het bereiken van resultaten in de keten. Als iedereen weet waar hij/zij aan werkt dan wordt aan een belangrijke voorwaarde voldaan om de juiste beslissingen te nemen door iedere ketenpartner. Dit impliceert ook dat ketendoelen daadwerkelijk bij iedereen op het netvlies moeten staan en dat dit doel eenduidig wordt geïnterpreteerd. Het werkt bevorderend wanneer deze gezamenlijke ketendoelen ook een heldere relatie hebben met de eigen doelen van de afzonderlijke ketenpartners en geen conflicterende belangen geven. (Gebaseerd op: Kwaliteitsaspecten ITJ)

Mensen met een verstandelijke beperking worden vaak door een grote groep hulpverleners vanuit verschillende instanties begeleid. De onderlinge samenwerking is niet altijd goed geregeld en dit kan leiden tot slecht op elkaar aansluitende of zelfs tegen elkaar in werkende vormen van begeleiding.

Stelling 3

Structurering en protocollering van de ketensamenwerking is een voorwaarde voor verantwoorde zorg.

Op organisatieniveau en op het niveau van de cliënt moet worden gekeken of wat men in de keten doet ook verloopt en werkt zoals men dat beoogt. De context van de ketens en de maatschappelijke dynamiek leiden tot veelsoortige problemen en de oplossingsrichtingen zijn continu in beweging. De doelen van een keten zijn door maatschappelijke druk dynamisch en verschuiven al naar gelang de ontwikkelingen

rond de jeugd. De keten moet daarom zijn kwaliteitsbewustzijn en kwaliteitsbewaking organiseren en borgen. Hij moet zich daarbij ook richten op preventie van problemen. (bron: Kwaliteitsaspecten ITJ).

De helft van de geënquêteerde instellingen legt gemaakte afspraken schriftelijk vast en ongeveer één kwart daarvan evalueert die afspraken. Tijdens de instellingsbezoeken werd dit beeld nog ongunstiger. De meeste instellingen gaven aan de vorderingen van de begeleiding aan de cliënt wel te evalueren met ketenpartners maar de onderlinge samenwerking was geen onderwerp van gesprek. Dit werd deels verklaard door het feit dat sommige samenwerkingsafspraken nog geen jaar oud waren. Op het gebied van structurering en protocollering van de samenwerking valt dus nog een wereld te winnen.

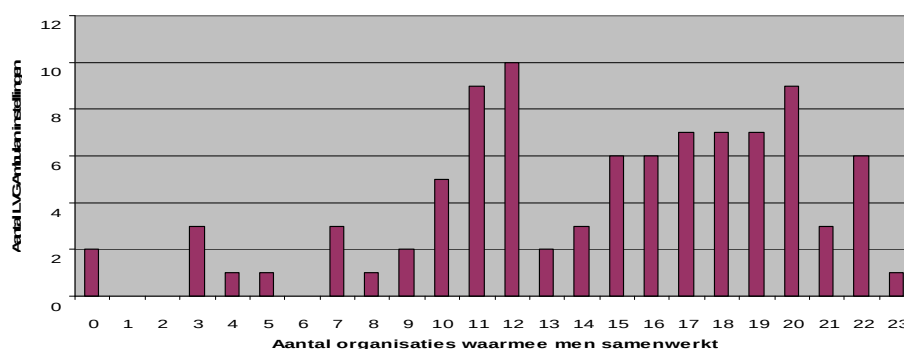
Stelling 4

Voor een goede zorgverlening is inbouw van evaluatiemomenten met betrekking tot de samenwerking in de keten een absolute voorwaarde.

Stelling 5

Afspraken die door samenwerkingspartners worden gemaakt over de aard en inrichting van de samenwerking en over ieders betrokkenheid worden schriftelijk vastgelegd.

Instellingen werken gemiddeld met 15 andere organisaties samen (bron: Enquête). Het meest wordt samengewerkt met GGZ, Schuldhulpverlening en woningbouwcoöperaties. Vooral de invulling van de keten op het gebied van werk en dagbesteding is weerbarstig. Voor geen enkele organisatie is het vinden van en begeleiden in werk of dagbesteding voor de LVG-doelgroep de core business. De combinatie van (re)integratie en verstandelijke beperking blijkt erg lastig. Veel instellingen doen wel iets op dat vlak, maar wanneer die initiatieven (incl. de financiering) bij elkaar in een nieuwe organisatie gevoegd zouden worden zou er veel meer bereikt kunnen worden. Het experiment dat Vilans Werk en Handicap uitvoert samen met twee zorginstellingen, Pameijer en Amarant, om de IPS-methodiek toe te passen en de PWI-methodieks te ontwikkelen is een initiatief in die richting.



^s IPS staat voor *Individual Placement and Support* en PWI staat voor *Partners with Industry* (ofwel samenwerking met bedrijven), een werkgeversbenadering. Het IPS-model kent zeven hoofdkenmerken:

1. Betaald werk is het centrale doel.
2. Snel zoeken naar een baan.
3. De voorkeuren van de cliënt staan centraal.
4. Ondersteunen op lange termijn.
5. Doorlopend arbeidsmogelijkheden inschatten.

Uit de enquête blijkt dat ruim één derde van de begeleidende instellingen samenwerkt met een smal spectrum aan organisaties. Uit de instellingsbezoeken kwam naar voren dat samenwerking soms zo lastig is dat de instelling besluit het gewenste aanbod zelf te organiseren. Het is de vraag of dit een goede ontwikkeling is.

Opvallend in de beantwoording van de enquêtevragen was de geringe samenwerking met de GGD. Tweederde van de deelnemende instellingen gaf aan niet met de GGD samen te werken. Gezien de taken van de GGD op het gebied van preventie is dit een onverwacht resultaat dat nader onderzoek vraagt.

Stelling 6

Het oprichten van multifunctionele centra (MFC's) als samenwerkingsvorm tussen bijv. de VG en de GGZ is de oplossing voor het dilemma: zelf doen of verwijzen.

Stelling 7

Inspanningen en financiering met betrekking tot trajectbegeleiding richting werk en/of dagbesteding die momenteel belegd zijn bij verschillende organisaties moeten gebundeld worden tot één organisatie om werkelijk resultaat te kunnen boeken voor de LVG-doelgroep.

REGIEVOERING

Onder ketenregie verstaan we iedere vorm van sturing en afstemming van de keten om het aan het probleem van de cliënt gerelateerde doel van de keten te behalen. Het betreft het managen van alle activiteiten die erop zijn gericht om partners in de keten zo samen te laten werken dat het doel van de keten wordt gerealiseerd. (bron: Kwaliteitsaspecten ITJ)

Het organiseren en ontwikkelen van een betere dienstverlening en het realiseren van de condities die nodig zijn op het niveau van de doelgroep vereist ketenregie. Ook voor de transparantie van de ketenzorg en het afleggen van verantwoording aan derden is het van groot belang.

M.b.t. de regievoering in de LVG-keten is sprake van veel onduidelijkheden. De helft van de instellingen geeft aan niet te weten bij wie de regie ligt in de keten. Eén derde zegt überhaupt weinig invloed te hebben op de keten. Het literatuuronderzoek door Nivel had reeds de conclusie opgeleverd dat er nogal wat onduidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden leven in de keten en dat vaak niet bekend is wie het aanspreekpunt is. In de expertmeeting werd daar nog het risico op versnippering in het zorgaanbod aan toegevoegd.

Stelling 8

Voor de cliënt is te allen tijde duidelijk wie van de betrokken zorgverleners:

- het aanspreekpunt is voor vragen van de cliënt of diens vertegenwoordiger;*
 - de inhoudelijke (eind)verantwoordelijkheid heeft voor de zorgverlening aan de cliënt;*
 - belast is met de coördinatie van de zorgverlening aan de cliënt (zorgcoördinator).*
- Het is van belang dat deze drie taken over zo weinig mogelijk zorgverleners worden verdeeld.*

Stelling 9

Zorgverleners die deelnemen aan een samenwerkingsverband maken duidelijke afspraken op schrift over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden met betrekking tot de zorgverlening aan de cliënt.

Tijdens de instellingsbezoeken zijn een aantal 'good practices' aangetroffen, die richting kunnen geven bij het zoeken naar de juiste aanpak. De gemeente Enschede treedt bijv. als procesregisseur op in *multiproblem* gevallen (één cliënt, één plan) en Cello (Rosmalen) heeft rond diezelfde doelgroep een speciaal organisatieonderdeel gevormd dat de regie voert.

Een speciale vermelding vraagt de competentieproblematiek tussen VG en GGZ. Een knelpunt in de samenwerking met de GGZ heeft te maken met de grondslag (GGZ zou de LVG-er als cliënt vaak niet interessant vinden). De invulling van randvoorwaarden door GGZ wisselt sterk. In een aantal regio's vervullen zij een voortrekkersrol. Daar tegenover staan een aantal regio's waar de inzet van de GGZ sterk achterblijft en men zich verschuilt achter een -verouderde- visie op de privacywetgeving. (bron: Project zorg voor gezinnen met geringe sociale redzaamheid)

Stelling 10

De problemen tussen de VG- en de GGZ-sector vragen om een speciale taskforce.

Stagnatie in de keten leidt tot discontinuïteit en tast de kwaliteit van het primaire proces aan en de realisatie van de ketendoelen. Voor ketens waar geen of maar weinig alternatieven voorhanden zijn is continuïteit een kritische eigenschap. In het geval van de LVG-doelgroep loopt het functioneren van de keten hier een bijzonder risico omdat de klant kwetsbaar of afhankelijk is en niet zelf de continuïteit van de keten (of van zijn of haar traject daarbinnen) kan of wil bewaken en afdwingen. Continuïteit speelt overigens ook op verschillende niveaus: het geldt voor de keten als geheel maar ook voor het individuele traject dat binnen een keten wordt doorlopen. (bron: Kwaliteitsaspecten ITJ)

In transitiesituaties is het gemis aan regievoering goed merkbaar. Bij de overgang van jeugdhulpverlening naar zorg en begeleiding voor volwassenen gaat veel mis. Als gevolg van het te lage zzp (doordat het functioneren van betrokken cliënt in de 24 uren-setting te hoge verwachtingen wekt), kan er vaak niet voldoende begeleiding worden gegeven. In het uiterste geval stopt de begeleiding bij de overgang naar de nieuwe zorgvorm. Ook de overgang van ziekenhuis naar de thuissituatie is erg kwetsbaar o.a. met betrekking tot medicatievoorschriften en andere behandelingsafspraken.

Het beschrijven van zorgpaden zou een oplossing kunnen bieden.

Stelling 11

Overdracht van taken en verantwoordelijkheden vindt expliciet plaats. Bij de inrichting van overdrachtsmomenten is van belang om zowel rekening te houden met bij overdrachtssituaties in het algemeen veel voorkomende risico's als met eventuele specifieke kenmerken van de cliëntsituatie.

Stelling 12

Het vastleggen van de meest voorkomende transitie situaties in zorgpaden maakt deze situaties hanteerbaar voor begeleider en cliënt.

^t Onder zorgpad wordt verstaan de verzameling van [methoden](#) en hulpmiddelen om de leden van het [multidisciplinaire](#) en inter-professioneel team op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken voor een specifieke patiëntenpopulatie. Het is een concretisering van een zorgprogramma met als doel kwalitatieve en efficiënte zorgverlening te verzekeren. Het is een middel om een patiëntgericht programma op een systematische wijze te plannen en op te volgen. (Netwerk Klinische paden, 2002)

COMMUNICATIE EN INFORMATIE

Het functioneren van de keten is gebaat bij goede communicatie en informatievoorziening.

De informatiestroom stelt ketenpartners in staat om doelgericht hulp te verlenen aan de klant en stelt de klant in staat om inzicht te krijgen in het traject dat die doorloopt in de keten. Bovendien kan de informatie gebruikt worden om zicht te krijgen op de gezamenlijke activiteiten van de ketenpartners en de resultaten ervan. Uiteindelijk levert de informatiestroom ook managementinformatie op over de effectiviteit van de keten en de ingezette middelen. Er is dus een grote (wederzijdse) afhankelijkheid van informatie in de keten. (bron: Kwaliteitsaspecten ITJ)

De informatiestroom start bij het vastleggen van de uitgangspositie bij de start van de begeleiding. Krap de helft van de instellingen geeft aan afspraken nooit schriftelijk vast te leggen. En slechts 13% geeft aan gemaakte afspraken te evalueren (bron: Enquête). In het literatuuronderzoek werd al vastgesteld dat de informatieoverdracht in de keten weinig gestructureerd plaatsvindt. De bezochte instellingen gaven echter aan tevreden te zijn over de informatie-uitwisseling tussen de ketenpartners.

Richtlijnen t.a.v. het inrichten van de onderlinge communicatie en de wijze van informatievoorziening kunnen hulp bieden bij het vormgeven van de ketensamenwerking.

Stelling 13

Alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners moeten kunnen beschikken over een gezamenlijk en up-to-date zorg- of behandelplan betreffende de cliënt. (één cliënt – één plan).

Stelling 14

De cliënt of diens vertegenwoordiger wordt intensief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorg- of behandelplan. De eigen verantwoordelijkheid van de cliënt in relatie tot het zorgproces wordt gestimuleerd. Elke zorgverlener bespreekt met de cliënt ook diens ervaringen met het samenwerkingsverband.

Stelling 15

Een zorgverlener die deelneemt in een samenwerkingstraject vergewist zich ervan dat hij/zij beschikt over alle relevante gegevens van collega's en informeert collega's actief over gegevens en bevindingen die zij nodig hebben om verantwoorde zorg te kunnen verlenen.

Stelling 16

Met betrekking tot incidenten (waaronder begrepen fouten) geldt het volgende:

- naar de cliënt wordt over incidenten openheid betracht;*
- incidenten worden gemeld op een binnen het samenwerkingsverband afgesproken centraal punt;*
- een aan het samenwerkingsverband deelnemende zorgverlener die in de ogen van een of meer collega's niet voldoet aan de normen voor verantwoorde zorg, wordt door hen daarop aangesproken.*

Een aparte vermelding verdient het feit dat 94% van de deelnemers aan de enquête aangeeft geen gemeenschappelijk dossier te voeren. Eén van de uitzonderingen vormt de gemeente Enschede die in de ketensamenwerking rond *multiproblem* situaties een gemeenschappelijk digitaal dossier beheert.

De afwezigheid van een gemeenschappelijk dossier gevoegd bij de constatering dat er over diagnostiek en behandeling beduidend minder gecommuniceerd wordt in de keten dan over begeleiding (bron: Enquête) doet een informatiehiat vermoeden bij de begeleidende instantie.

Stelling 17

Relevante gegevens worden aangetekend in een dossier betreffende de cliënt. Bij voorkeur is dit een geïntegreerd dossier, dat door alle bij de samenwerking betrokken zorgverleners kan worden geraadpleegd en aangevuld. Zo niet, dan worden afspraken gemaakt over de wijze waarop samenwerkingpartners relevante informatie uit een dossier kunnen verkrijgen.

DESKUNDIGHEID(SBEVORDERING)

Deskundigheid ambulant begeleiders:

Uit de literatuur komt naar voren dat er behoefte is aan ambulante begeleiding door specifiek geschoold personeel dat goed kan samenwerken met andere hulpverleners of reguliere zorgverleners en met het informele netwerk rondom de persoon met een verstandelijke beperking. (Nivel) Het verschil in paradigma tussen VG en LVG - nl. stimulering en activering (VG) tegenover grenzen stellen en structuur aanbrengen (LVG) - is daarbij bepalend. Speciaal risico vormen de zorgmijders en de manipulatieve cliënten. Daar moet in de scholing aandacht voor zijn. De methodiek moet "oplossingsgericht werken" zijn. Er zijn op het gebied van begeleiding van LVG-ers echter nog weinig begeleidings- en behandelingsmodules uitgeschreven.

Intervisie hoort een belangrijk onderdeel van de deskundigheidsbevordering te zijn omdat ambulante begeleiders een solofunctie met een hoog afbreukrisico hebben. In de expertmeeting werd echter geconstateerd dat er te weinig tijd en aandacht is voor de multidisciplinaire ondersteuning en intervisie van de begeleider. Ook de instellingsbezoeken tonen dit beeld.

In de literatuur wordt tevens de gebrekkige medisch/somatische scholing van de ambulant begeleider genoemd. Dit feit wordt bevestigd door de beantwoording van de enquêtevraag over scholing op medisch gebied. Twee derde van de instellingen geeft aan hier geen behoefte aan te hebben. Gecombineerd met de constatering dat minder dan de helft van de instellingen haar cliënten medisch laat screenen (bron: Enquête), bestaat het risico dat medisch/somatische problematiek bij de cliënt niet wordt gesignaleerd.

Het is de taak van de werkgever om voldoende scholingsmogelijkheden voor het personeel aan te bieden. Opname van deskundigheidsbevordering van de begeleider in het zzp kan ook de financiële ruimte bieden om de scholing te realiseren.

Stelling 18

De deskundigheid van de begeleider is een kritische factor in de levering van verantwoorde zorg. Optimalisering vereist:

- *opname van deskundigheidbevordering van de begeleider in het zzp*
- *somatisch/medische scholing als basis voor de signalerende taak van de begeleider*
- *intervisie als structureel onderdeel van de deskundigheidsbevordering*

De werkgever is verantwoordelijk voor het organiseren van scholing en intervisie

Deskundigheid ketenpartners:

Er is sprake van een zeker mismatch van deskundigheid waarvan de cliënt de dupe dreigt te worden. Dit wordt veroorzaakt door het feit dat reguliere zorgverleners op het terrein van de specifieke zorgverlening (medische en psychiatrische zorg, verslavingszorg, justitiële begeleiding) onvoldoende kennis hebben van en affiniteit met mensen met een verstandelijke beperking. Andersom hebben ambulante begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking vaak onvoldoende specifieke kennis van medische problematiek, psychiatrische problematiek, verslavingsproblematiek, en het omgaan met crimineel gedrag. Bij instellingen leidt dit tot de beslissing om daar waar dit mogelijk is de gewenste zorg zelf te organiseren o.a. door de specifieke deskundigheid in huis te halen. Het dilemma tussen zelfdoen en verwijzen wordt erkend door instellingen. Het oprichten van multifunctionele centra waarin de verschillende disciplines nauw samenwerken met de begeleiding kan een oplossing bieden voor deze problematiek. Ook vanuit de hoek van de GGZ worden initiatieven ontplooid om meer kennis te vergaren over de LVG-doelgroep. Het Trimbos instituut is onlangs gestart met een *quickscan* binnen de GGZ om het zorgaanbod voor LVG-ers met psychiatrische en/of gedragsproblematiek in kaart te brengen.

Stelling 19

Zorgverleners die deelnemen aan een samenwerkingsverband zijn alert op de grenzen van de eigen mogelijkheden en deskundigheid en verwijzen tijdig door naar een andere zorgverlener. Zij zijn op de hoogte van de kerncompetenties van de andere betrokken zorgverleners.

Gebruikte bronnen:

1. *Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg*, KNMG, V&VN, KNOV, KNGF, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland, NPCF, 26 januari 2010
2. Monique Spierenburg, *INDIVIDUAL PLACEMENT AND SUPPORT (IPS): METHODIEK TOEGEPAST BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING*, Vilans / Werk en Handicap, 2007
3. Kwaliteitsaspecten van samenwerking in de keten (ITJ)
4. Project Zorg voor gezinnen met geringe sociale redzaamheid (Samenwerkende inspecties)

Bijlage 6 Lijst met aangeschreven instellingen

Deze lijst van aangeschreven instellingen is gebaseerd op gegevens uit de WPM-database, die door de inspectie wordt gebruikt.

Instelling	Plaats
Abrona	HUIS TER HEIDE
Activiteitencentrum het Atelier	OIRSCHOT
Altrecht	DEN DOLDER
Amarant	TILBURG
Amsta	AMSTERDAM
ASVZ	SLIEDRECHT
Aveleijn	BORNE
Baalderborg	HARDENBERG
Berkel-B Lochem	LOCHEM
Boogh	HARMELEN
Careander	HARDERWIJK
Cavent	OUD-BEIJERLAND
Cordaan	AMSTERDAM
De Beukenhof	BREDA
De Driestroom	ELST
De Lichtenvoorde	LICHTENVOORDE
De Noorderbrug	GRONINGEN
De Schreuderhuizen	ARNHEM
De Trans	ROLDE
De Waerden	HEERHUGOWAARD
De Zonnehuizen	ZEIST
Dichterbij	GENNEP
Doenersdreef BV	HILVERSUM
Dokter Thuiszorg	EMMEN
Eagle's Nest	ULICOTEN
Esdégé Reigersdaal	BROEK OP LANGEDIJK
Estinea	AALTEN
Fatima	WEHL
Frion	ZWOLLE
Gemeenschap De Ark	GOUDA
Gemini Zorg- en Dienstverlening	TILBURG
Gemiva-SVG Groep	GOUDA
GGZ Delfland	DELFT
Herman Frantsenhuizen	VLAARDINGEN

Instelling	Plaats
Het Gors	GOES
Huize Shelomi	NIEUW BUINEN
Humanitas DMH	NIEUWEGEIN
Interaktcontour	NUNSPEET
Ipse de Bruggen	NOOTDORP
Karakter	EDE
Kempenhaeghe	HEEZE
Koninklijke Kentalis (KEG Viataal en Sint Marie)	EINDHOVEN
Koninklijke Visio (voorheen Visio, Sensus en De Brink)	HUIZEN
Leekerweide	WOGNUM
Leger des Heils, Orthopedagogisch Centrum Middelveld	AMSTERDAM
Lievegoed Zorggroep (divisie Ita Wegman)	BILTHOVEN
Lunet Zorg	EINDHOVEN
MFC De Paladijn	ROTTERDAM
n Keuningsstee	DE GROEVE
NOVO	GRONINGEN
NSWAC	BREDA
OlmenEs	APPELSCHA
Ons Tweede Thuis	AALSMEER
Orion Camphill Gemeenschap	ROTTERDAM
Orthopedagogisch Centrum Brabant	BREDA
Osira Amstelrade	AMSTERDAM
Parnassia	DEN HAAG
Pluryn	OOSTERBEEK
Prisma	WAALWIJK
Promens Care	ASSEN
Prot-chr. st. IJsselonde Oost	BARENDRECHT
Radar	MAASTRICHT
Raphaëlstichting	SCHOORL
Reinaerde	UTRECHT
RIMO Parkstad	HEERLEN
Robert Coppes Stichting	VUGHT
s Heeren Loo	AMERSFOORT
S&L Zorg	ROOSENDAAL
SEIN	HOOFDDORP
Severinus	VELDHOVEN
Sherpa	BAARN
SIG	HEEMSKERK
Siloah	GOES

Instelling	Plaats
Sinai Centrum	AMSTELVEEN
Siza Dorp Groep	ARNHEM
Sjaloom Zorg	DIRKSLAND
Sovak	TERHEIJDEN
St. Agogische Zorgcentra Zeeland	MIDDELBURG
St. Bartiméus Sonneheerdt	DOORN
St. Het Raamwerk	NOORDWIJKERHOUT
St. Paus Johannes XXIII	ROTTERDAM
Steinmetz De Compaan	RIJSWIJK
Stichting Adullam	BARNEVELD
Stichting Amares	GOES
Stichting Amerpoort	BAARN
Stichting Anton Constandse	DEN HAAG
Stichting Arduin	MIDDELBURG
Stichting Cello	ROSMALEN
Stichting Christophorus	BOSCH EN DUIN
Stichting Daelzicht	HEEL
Stichting Dag- en Woonvoorziening Westelijk Noord-Brabant	ROOSENDAAL
Stichting De Banjaard	DEN HAAG
Stichting De Eik / Stichting ZON	OLDENZAAL
Stichting De Haardstee	LEIDEN
Stichting De Hartekamp Groep	HEEMSTED
Stichting De Opbouw	UTRECHT
Stichting De Parabool	SCHALKWIJK
Stichting de Passerel	APELDOORN
Stichting de Reeve	KAMPEN
Stichting De Zijlen	TOLBERT
Stichting Diomage	GEMERT
Stichting Dubbelklik	ZWOLLE
Stichting Elivagar	ROGGEL
Stichting Filadelfia Zorgverlening	HOUTEN
Stichting Fokus	GRONINGEN
Stichting Gehandicaptenzorg Limburg	SITTARD
Stichting Het Lichtpunt	KATWIJK (ZH)
Stichting Het Robertshuis	NOORBEEK
Stichting Ijsselwelle	IJSSELMUIDEN
Stichting J.P. van den Bent	DEVENTER
Stichting Klaver Vier	DEDEMSVAART
Stichting Koraal Groep	SITTARD

Instelling	Plaats
Stichting Kristal	LEIDEN
Stichting Lava-Team	WAALWIJK
Stichting Maeykehiem	SINT NICOLAASGA
Stichting Materiacura	OPPERDOES
Stichting Milo	SCHIJNDEL
Stichting Nedereind	NIEUWEGEIN
Stichting Odion	PURMEREND
Stichting ORO	HELMOND
Stichting Pameijer Gehandicaptenzorg	ROTTERDAM
Stichting Pedagogisch Sociaal Werk Midden-Limburg	ROERMOND
Stichting Pergamijn	ECHT
Stichting Philadelphia Zorg	NUNSPEET
Stichting Sprank	ZWOLLE
Stichting Tragel	TERNEUZEN
Stichting Vivence	ROTTERDAM
Stichting WonenPlus	SITTARD
Stichting Woonvormen	ZALTBOMMEL
Stichting Woonzorgcentrum De Zeeg	ARNHEM
Stichting Ygdrasil	WIJHE
Stichting Zuidwester	MIDDELHARNIS
SWZ	SON
Syndion	GORINCHEM
t Heuveleind	ZEELAND
Talant	HEERENVEEN
Thomashuizen Nederland	GOUDA
Tjallinga Hiem	LEEUWARDEN
Trajectum Hoeve Boschoord	BOSCHOORD
Triade	LELYSTAD
Twentse Zorgcentra	ENSCHDEDE
Unalzorg	AMSTERDAM
Urtica De Vijfprong	VORDEN
Vanboeijen	ASSEN
Woon- en Dagactiviteitencentrum De Schutse	KESTEREN
Woonvoorziening De Okkernoot	SCHOONDIJKE
Woonzorgproject Charis	ROTTERDAM
Zorghotel De Belvertshoeve	OISTERWIJK
Zorgverlening PGZ	NEDERWEERT
Zozijn	ZUTPHEN