

Belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel

Rode draad uit een literatuurstudie

Auteurs

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

Opdrachtgever

Ministerie van VWS

Kenmerk

MR/23/1102/comghz

Publicatiedatum

juli 2023

© Bureau HHM



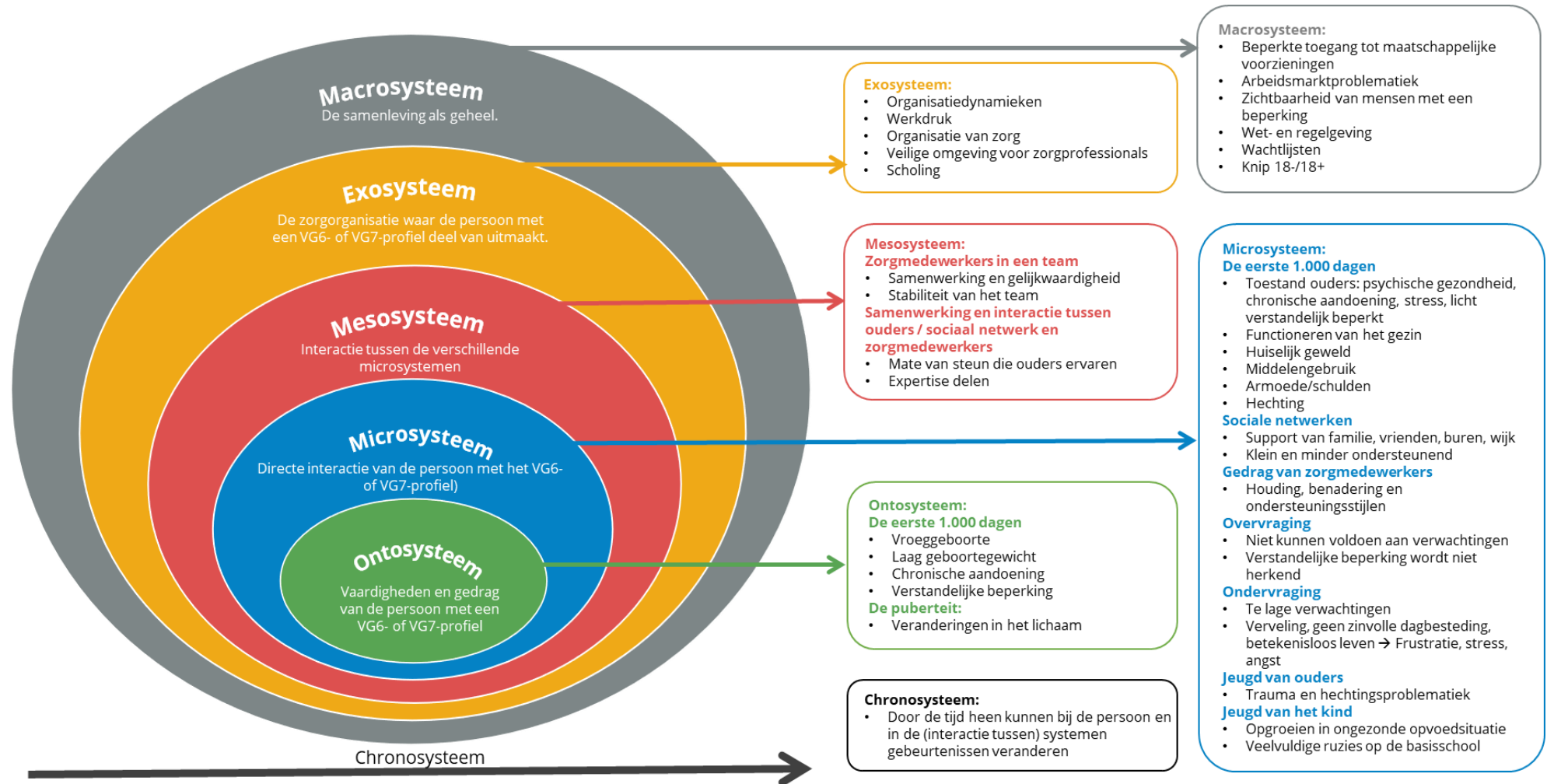
Inhoud

Samenvatting.....	3	5. Het exosysteem.....	15
1. Inleiding.....	4	5.1 Interactie met de zorgorganisatie.....	15
2. Het ontosysteem.....	6	5.2 Relevante omstandigheden.....	16
2.1 Mensen met een VG6- of VG7-profiel.....	6	5.3 Reflectie.....	17
2.2 Relevante omstandigheden.....	7	6. Het macrosysteem.....	18
2.3 Reflectie.....	8	6.1 Interactie in de maatschappij.....	18
3. Het microsysteem.....	9	6.2 Relevante gebeurtenissen.....	18
3.1 Interactie met de context.....	9	6.3 Reflectie.....	21
3.2 Relevante omstandigheden.....	9	Bijlage 1. Overzicht gebruikte bronnen.....	22
3.3 Reflectie.....	12	Bijlage 2. Overzicht bestudeerde niet gebruikte bronnen.....	24
4. Het mesosysteem.....	13		
4.1 Interactie tussen microsystemen.....	13		
4.2 Relevante omstandigheden.....	13		
4.3 Reflectie.....	14		

Samenvatting

Deze figuur is een samenvattende weergave van de gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel, die van invloed kunnen zijn op de verzwaring van de zorg- en ondersteuningsbehoefte, op basis van de geraadpleegde literatuur.

De documenten die wij hebben bestudeerd staan in de bijlage. Op basis van eerdere trajecten hebben we relevante documenten geselecteerd en we hebben aanvullingen ontvangen van relevante partijen zoals de VGN, CCE en leder(in).



Figuur 1: Samenvatting gebeurtenissen en factoren in het uitgewerkte ecologisch model van Vanessa Olivier-Pijpers.

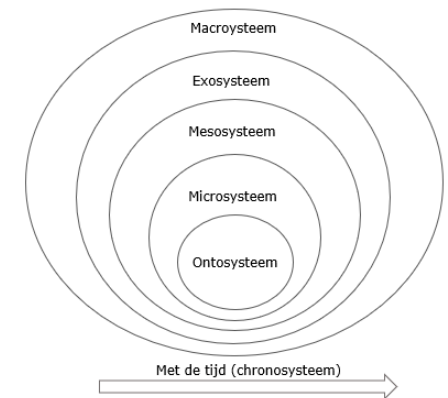
1. Inleiding

In de afgelopen jaren hebben verschillende partijen aandacht gevraagd voor de problematiek in de complexe gehandicaptenzorg (GHZ). Er is een groep mensen in de langdurige zorg met een complexe zorg- en ondersteuningsvraag voor wie het een uitdaging is om passende zorg en ondersteuning te organiseren. Van de mensen met een VG6- of VG7-profiel is bekend dat de historie en levensloop van grote invloed is op de complexiteit van de zorg- en ondersteuningsvraag. Om te kijken of het mogelijk is om de zorg en ondersteuning te verbeteren voordat mensen een Wlz-indicatie krijgen voor een VG6- of VG7-profiel, maken we de levensreizen (en in- en uitstroom) van mensen met deze profielen inzichtelijk. De eerste stap is het destilleren van belangrijke gebeurtenissen en factoren in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel op basis van eerder uitgevoerde onderzoeken.

Voor het ministerie van VWS voert bureau HHM een onderzoek uit naar de levensreizen van mensen met een VG6- of VG7-profiel. Het doel is belangrijke aspecten duidelijk te krijgen, zoals momenten, gebeurtenissen en situaties in het leven van deze mensen die bij kunnen dragen aan het intensiever en complexer worden van hun zorg- en ondersteuningsvraag.

Deze rapportage bevat de resultaten van een analyse van diverse onderzoeken die de afgelopen 7 jaar zijn gepubliceerd. Deze onderzoeken hebben wij verzameld door een uitvraag bij betrokken partijen (zoals de VGN, CCE, leder(in)). We hebben zowel Nederlandse onderzoeken als internationale onderzoeken geraadpleegd. Daarnaast is in veel van de Nederlandse onderzoeken gebruik gemaakt van internationale studies.

Omdat geen van deze onderzoeken expliciet is gericht op de in- en uitstroom van mensen met een VG6- of VG7-profiel, zijn we in deze documenten op zoek gegaan naar informatie over mensen met een verstandelijke beperking en waar mogelijk specifiek met probleemgedrag. We hebben de documenten eerst geselecteerd op relevantie. Vervolgens hebben we met Atlas.ti de informatie uit de onderzoeken gecategoriseerd in de systemen van het uitgewerkte ecologisch van Vanessa Olivier-Pijpers model (zie figuur 1):



Figuur 2: Het uitgewerkte ecologisch model van Vanessa Olivier-Pijpers

- Het ontosysteem: de vaardigheden en het gedrag van de persoon met een VG6- of VG7-profiel.
- Het microsysteem: de directe interactie van de persoon met een VG6- of VG7-profiel met bijvoorbeeld de naasten en begeleiders, activiteiten, sociale rollen en interpersoonlijke relaties.
- Het mesosysteem: de interacties tussen de verschillende microsystemen, zoals tussen familieleden en begeleiders, of tussen zorgmedewerkers onderling.
- Het exosysteem: de zorgorganisatie waar de persoon met een VG6- of VG7-profiel deel van uitmaakt. De persoon heeft geen directe interactie met de zorgorganisatie, maar beslissingen op dit niveau beïnvloeden wel het microsysteem.
- Het macrosysteem: de samenleving als geheel. De maatschappelijke opvattingen, wet- en regelgeving en financieringssystemen bepalen wat en hoeveel de andere systemen kunnen doen om de personen met een VG6- of VG7-profiel te helpen.

Deze systemen komen samen in het chronosysteem, die de veranderingen beschrijft van de persoon en van de (interactie tussen) systemen door de tijd heen. ⁽¹⁾

Zoals te zien in figuur 1 zijn de systemen verbonden als lagen van een ui, waarbij het ontosysteem (de persoon zelf) centraal staat. In elk systeem komen factoren voor die samenhangen met het ontstaan of verergeren van probleemgedrag. In deze rapportage beschrijven we de rode draad uit de bestudeerde onderzoeken. Per systeem uit het ecologisch model geven we weer wat op basis van de literatuur belangrijke momenten en interventies zijn, die bepalend zijn voor de verzwarende van de zorg- en ondersteuningsbehoefte van de mensen met een VG6- of VG7-profiel. De systemen in het ecologisch model zijn niet statisch, want door de tijd heen veranderen dingen om de

persoon met het VG6- of VG7-profiel heen, waarbij het ene meer invloed zal hebben op het gedrag dan het andere. Deze veranderingen komen tot uiting in het chronosysteem. We beschrijven het chronosysteem niet in een apart hoofdstuk, omdat het gebaseerd is op de veranderingen in de andere systemen.

Bijlage 1 bevat een overzicht van de documenten die we hebben gebruikt. Met de nummers tussen haakjes geven we weer uit welk document we de informatie hebben gehaald. Bijlage 2 bevat een overzicht van de documenten die we wel hebben bestudeerd, maar waarin we geen informatie hebben gevonden die relevant is voor deze inventarisatie.

De informatie uit deze rapportage hebben we gebruikt als input voor de vervolgstappen van het onderzoek, namelijk de interviews met mensen met een VG6- of VG7-profiel en/of hun verwanten, de analyse van kwantitatieve data en reflectiesessies. De resultaten van deze vervolgstappen hebben we beschreven in de rapportage *In- en uitstroom in beeld: levensreizen en cijfers over mensen met een VG6- en VG7-profiel. De complexe gehandicaptenzorg in verhalen en cijfers (2023)*.

2. Het ontosysteem

In het ontosysteem staan de vaardigheden en het gedrag van de persoon met VG6 en VG7 centraal. Hun gedrag staat vaak op de voorgrond in het contact met anderen. Mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben bepaalde kenmerken die maken dat wanneer zij niet de juiste ondersteuning krijgen, probleemgedrag kan ontstaan. ⁽¹⁾ Belangrijke momenten zijn de eerste 1.000 dagen en de puberteit.

De profielen van de Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VG) zijn onderverdeeld in 6 gradaties op basis van zorgintensiteit. In dit onderzoek staan het VG6- of VG7-profiel centraal.

Het VG6-profiel: Wonen met intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering.

Het VG7-profiel: (Besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering.

2.1 Mensen met een VG6- of VG7-profiel

Personen met een VG6- of VG7-profiel ervaren meer dan gemiddeld onveiligheid, onzekerheid en stress, maar hebben tegelijkertijd niet de competenties om zichzelf te reguleren. Ook zijn ze contextgevoelig en hebben ze niet het vermogen adequate oplossingen te vinden in voor hen spannende en onverwachte situaties. Ze kunnen bijvoorbeeld niet (goed) omgaan met emoties, gevoelens van eenzaamheid en frustratie en zijn vaak onzeker over wat anderen van hen verwachten.

De oorzaak kan worden gevonden in (de combinatie van) een lichte tot ernstige verstandelijke beperking (VB), psychische stoornis, somatische aandoening, disharmonisch ontwikkelingsprofiel en/of hechtingsproblematiek. De problemen en kenmerken zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden; ze houden elkaar in stand, beïnvloeden en versterken elkaar.

Mensen met het VG6- of VG7-profiel hebben behoefte aan nabijheid, structuur, begrip en directe ondersteuning. Wordt dit niet geboden, dan voelen ze zich vaak niet begrepen of genegeerd en kan probleemgedrag ontstaan. Bijvoorbeeld agressief gedrag wanneer de competentie voor zelfbeheersing mist. Het probleemgedrag kan internaliserend en/of externaliserend zijn en komt voort uit beperkte adaptieve competenties en/of psychische problemen. De psychische problemen kunnen worden veroorzaakt door een psychiatrisch ziektebeeld, ernstige functiestoornis, verslavingsproblemen, hechtingsproblemen, prikkelverwerkingsproblemen of trauma's. ^{(2) (3) (4) (6)}

In dit onderzoek hebben we gekozen voor de term 'probleemgedrag' en niet voor termen als 'moeilijk verstaanbaar gedrag', 'storend gedrag' of 'onbegrepen gedrag'. We hanteren de term probleemgedrag omdat deze term in de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking wordt gehanteerd vanwege de grote herkenbaarheid. De

richtlijn gaat ervan uit dat probleemgedrag altijd in de context benaderd moet worden en vaak het gevolg is van een interactie tussen een persoon en zijn / haar omgeving. Probleemgedrag is vaak een uiting van lijden, met één of meer onderliggende oorzaken, en niet een op zichzelf staand fenomeen. Probleemgedrag kan vele oorzaken en verklaringen hebben. Zo kan iemand zich onbegrepen of bedreigd voelen, ongelukkig zijn als gevolg van de inrichting van zijn fysieke omgeving of pijn hebben en niet weten hoe dat op een andere manier kenbaar te maken of niet de gelegenheid hiertoe krijgen. Dergelijke problemen kunnen op verschillende manieren geuit worden. ⁽¹⁸⁾

Het essentiële verschil tussen het VG6-profiel en het VG7-profiel komt met name naar voren in de mate van onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid. Bij mensen met het VG6-profiel is de situatie stabiel onrustig, waarbij vaak van tevoren zichtbaar is dat het spannend wordt. Ze zijn beter 'te lezen' in vergelijking tot mensen met het VG7-profiel. Bij VG7 is sprake van een grote mate van onvoorspelbaarheid en oncontroleerbaarheid. In vergelijking tot VG7 staan mensen met het VG6-profiel meer open voor contact in de relatie, ze laten zich beter begeleiden. Bij beide groepen is sprake van veiligheidsrisico's en heftige uitingen, maar de frequentie waarin deze zich voordoen verschilt. Bij mensen met het VG6-profiel is de frequentie lager. ⁽²⁾

2.2 Relevante omstandigheden

Vanuit de bestudeerde documenten blijkt dat in het leven van mensen met een VG6- of VG7-profiel diverse gebeurtenissen bepalend zijn voor de verzwaaring van de zorg- en ondersteuningsbehoefte van deze mensen. In dit hoofdstuk beperken we ons tot gebeurtenissen bij de persoon zelf, die niet in interactie met anderen plaatsvinden (hierbij is op basis van de bestudeerde literatuur geen onderscheid te maken tussen VG6 en VG7).

Eerste 1.000 dagen

Voor alle mensen zijn risicofactoren in de eerste 1.000 dagen (vanaf 10 maanden voor de geboorte tot 2 jaar) een belangrijke voorspeller van fysieke en mentale problemen later. Een baby die tijdens de eerste 1.000 dagen is blootgesteld aan medische, psychische of sociale risicofactoren, zoals vroeggeboorte, laag geboortegewicht, een chronische aandoening of het hebben van een verstandelijke beperking, begint met een achterstand in het leven. Zij hebben een grotere kans op gezondheidsproblemen, maar ook op sociale en mentale problemen, zoals gedragsproblemen, leerproblemen, verslavingen en psychische problemen. Deze kans wordt groter bij een gebrek aan beschermende factoren zoals intelligentie en zelfvertrouwen.

Voor mensen met een VG6- of VG7-profiel is altijd sprake van een combinatie van risicofactoren die van invloed zijn op het probleemgedrag. Door de verstandelijke beperking met bijbehorende kenmerken is het voor hen moeilijker om goed om te gaan met factoren om hen heen dan mensen zonder verstandelijke beperking. ⁽⁵⁾ In de volgende hoofdstukken gaan we verder in op deze factoren uit andere systemen.

Puberteit

Mensen met een VG6- of VG7-profiel hebben hun leven lang te maken met allerlei factoren waar ze moeilijk mee om kunnen gaan. Dit zijn vaak factoren vanuit de context. Een factor die speelt in het ontosysteem is de puberteit. In de puberteit vinden allerlei veranderingen plaats die veel invloed op een jeugdige hebben. De puberteit kan jeugdigen in het algemeen en jeugdigen met een VG6- of VG7-profiel in het bijzonder extra kwetsbaar maken, omdat het omgaan met de veranderingen die plaatsvinden in het lichaam of in de context moeilijk voor hen is. ⁽⁷⁾

Veel mensen met het VG7-profiel hebben voor hun 12^e levensjaar voor het eerst contact met de hulpverlening. Het merendeel komt in een intramurale setting tussen hun 12^e en 18^e jaar. ⁽⁶⁾

Fysiek welbevinden

Mensen met een ernstige verstandelijke beperking hebben een verhoogde kwetsbaarheid voor gezondheidsproblemen, een snellere ontregeling van het lichaam en minder kans op adequate diagnostiek en behandeling. Somatische klachten, zoals bijvoorbeeld een blaasontsteking of problemen die samenhangen met syndromen kunnen probleemgedrag veroorzaken. ⁽²⁰⁾

2.3 Reflectie

In het ontosysteem zijn voornamelijk factoren die in de eerste 1.000 dagen of in de puberteit plaatsvinden van invloed op het ontstaan van probleemgedrag. De factoren hebben te maken met lichamelijke en/of mentale beperkingen of aandoeningen, komen vaak in een combinatie voor en spelen een belangrijke rol bij de vaardigheden en het gedrag van de personen met een VG6- of VG7-profiel. De interactie van het ontosysteem met andere systemen bepaalt het functioneren gedurende het leven. Probleemgedrag ontstaat vaak als de context niet passend is voor de persoon, omdat diegene competenties mist om hier goed mee om te gaan. Welke factoren van invloed kunnen zijn wordt verder toegelicht in de volgende hoofdstukken.

3. Het microsysteem

Het microsysteem gaat over de directe interactie van de persoon met een VG6- of VG7-profiel met bijvoorbeeld de naasten en begeleiders. Daarnaast gaat het over activiteiten, sociale rollen en interpersoonlijke relaties. ⁽¹⁾ De microsystemen rondom de persoon met een VG6- of VG7-profiel zijn vaak de naasten (ouders en het gezin), de sociale netwerken en zorgmedewerkers.

3.1 Interactie met de context

De interactie met de context speelt een belangrijke rol in het gedrag en werkt op verschillende manieren. De invloed op het (probleem)gedrag hangt af van de mate waarin de persoon gevoelig is voor veranderingen in de context, de mate waarin de persoon zijn omgeving op negatieve wijze opzoekt (uitlokkend gedrag) en de mate waarin de omgeving in staat is om hiermee om te gaan (gedrag kunnen lezen en passend interveniëren, onder andere om overvraging en ondervraging te voorkomen). ⁽⁷⁾

3.2 Relevante omstandigheden

Uit de documentstudie blijkt dat diverse gebeurtenissen in de context van invloed zijn op de verzwaring van de zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met een VG6- of VG7-profiel of in de periode voordat men deze indicatie heeft.

Eerste 1.000 dagen

Risicofactoren en het gebrek aan beschermingsfactoren zijn van invloed op een goede start van het kind in de eerste 1.000 dagen van het leven. Voor kinderen met een verstandelijke beperking geldt dat altijd een combinatie van factoren van invloed is op het probleemgedrag. Risicofactoren die in het microsysteem kunnen plaatsvinden zijn:

- psychische gezondheid ouders (depressieve-/angstklachten),
- chronische aandoening bij ouders,
- stress bij (aanstaande) ouders,
- ouders met een licht verstandelijke beperking,
- gezinskenmerken, zoals de grootte en samenstelling van het gezin en rolverdelingen binnen het gezin (deze kenmerken zijn in zichzelf niet positief of negatief, maar spelen mee in het functioneren van het gezin),
- huiselijk geweld,

- armoede/schulden,
- middelengebruik. ⁽⁵⁾⁽⁸⁾

Beschermende factoren in het microsysteem zijn:

- opvoedvaardigheden,
- gezinskenmerken (de manier waarop de grootte, samenstelling en rolverdeling het functioneren van het gezin bepalen),
- hechting,
- sociale steun. ⁽⁸⁾

Omstandigheden (aanstaande) ouders/gezin

Zowel de jeugd als de omstandigheden van (aanstaande) ouders (roken, eten drinkgedrag) zijn van invloed op de ontwikkeling van het kind. Als ouders in hun jeugd te maken hebben gehad met bijvoorbeeld mishandeling, geweld, misbruik of verwaarlozing, kan dat ervoor zorgen dat zij als ouders in herhaling vallen. Trauma's van ouders in hun eigen hechting als kind kan de hechting met hun baby in de weg staan. Zo kan een vicieuze cirkel van intergenerationale overdracht ontstaan, want in de eerste levensjaren hechten kinderen zich aan hun ouders/verzorgers en vice versa. Deze verbinding heeft invloed op de mogelijkheden tot veilige hechting in het verdere leven. Daarnaast hebben de omstandigheden van aanstaande ouders al voor de zwangerschap invloed op de embryonale gezondheid. In de buik is de omgeving van het kind van groot belang: de omstandigheden in de baarmoeder hebben invloed op de groei en ontwikkeling van het ongeboren kind. ⁽⁵⁾⁽⁹⁾

Jeugd

Probleemgedrag kan ontstaan doordat een kind opgroeit in een ongezonde opvoedsituatie, waar zaken zoals geweld, mishandeling, seksueel misbruik, alcohol- en middelengebruik en verwaarlozing door ouders/verzorgers plaatsvinden. ⁽⁶⁾⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾

Op de basisschool kunnen factoren zoals veelvuldige ruzies met leeftijdgenoten en conflicten op school of in de buurt een oorzaak zijn van probleemgedrag. Dit kan ook een gevolg zijn van negatieve ervaringen, zoals misbruik door slimmere leeftijdsgenoten, politiecontacten en schoolschorsing of -verwijdering. ⁽⁶⁾

Sociale netwerken

De dagelijkse omgeving van het gezin (de sociale netwerken) draagt bij aan de ontwikkeling van het kind. Denk hierbij aan support van familie, vrienden, burens, basisvoorzieningen (zoals school) in de wijk en werkgevers. De fysieke omgeving speelt ook een rol, zoals de veiligheid van de buurt, de mogelijkheden om te bewegen en de gezondheid van de omgeving (bijvoorbeeld luchtkwaliteit). ⁽⁵⁾⁽⁹⁾

10-15% van de mensen met een verstandelijke beperking vertoont probleemgedrag en ervaart een hoger niveau van sociale uitsluiting dan mensen met een verstandelijke beperking zonder probleemgedrag. De sociale netwerken zijn vaak kleiner en minder ondersteunend en kunnen zowel een oorzaak als een gevolg van probleemgedrag zijn. Daarnaast wonen mensen met een verstandelijke beperking en gedragsproblematiek vaak in residentiële woonvoorzieningen. Door het meer gesloten karakter van de woonvoorzieningen hebben zij minder kansen om nieuwe contacten aan te gaan, waardoor zij mogelijk minder sociale relaties en inclusie in de samenleving ervaren. ⁽⁴⁾

Mensen met een licht verstandelijke beperking en probleemgedrag hebben vaak weinig zelfvertrouwen, zijn afhankelijk van wat de ander van hen vindt en minder goed in staat relaties te onderhouden. Ook is beperkt sprake van wederkerigheid in relaties met familie. Wanneer zij niet worden ondersteund in het maken en onderhouden van sociale contacten, kan dit leiden tot gevoelens van eenzaamheid. Door hun beperkte weerbaarheid en hun wens

er toch bij willen horen hebben deze mensen een grotere kans om in het criminele circuit te komen.⁽²⁰⁾ Mensen met een ernstige verstandelijke beperking en probleemgedrag kunnen niet zelf relaties aangaan of onderhouden. Zij zijn afhankelijk van de ander die contact met hen maakt. Daardoor hebben zij vaak een kleine kring met contacten die voornamelijk bestaat uit verwanten, medebewoners en zorgmedewerkers. Wanneer deze mensen moeite ervaren met contact, kunnen zij dit uiten door probleemgedrag te vertonen. Op dat moment is juist de ander nodig, terwijl het voor de ander lastig kan zijn om bij diegene te komen.⁽²⁰⁾

Gedrag van zorgmedewerkers

De houding, benadering en ondersteuningsstijlen van medewerkers spelen een belangrijke rol bij het voorkomen of verminderen van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. De zorgmedewerkers kunnen handelingsverlegenheid ervaren. Doordat zij onzeker zijn over hoe ze moeten reageren op moeilijke situaties, handelen ze niet altijd adequaat. Bijvoorbeeld wanneer begeleiders boos worden om probleemgedrag, kan dit leiden tot escalatie. Mensen worden bij uiting van probleemgedrag vaak geïsoleerd of gesepareerd, wat de beleving van uitzichtloosheid en verlies van regie en controle versterkt. Mensen vertonen probleemgedrag omdat zij moeite hebben met het reguleren en uiten van emoties en wanneer bepaalde (basale) behoeften niet vervuld worden, kunnen zij dit niet goed aangeven dus uiten zij het via probleemgedrag. Vaak reageren zorgmedewerkers onvriendelijk hierop, waardoor de kwaliteit van interacties daalt.⁽³⁾⁽⁶⁾⁽¹³⁾⁽¹⁹⁾

Interactie met medebewoners

Een andere vorm van interactie in een microsysteem is die tussen mensen met een VG6- of VG7-profiel die intramuraal wonen op een woongroep. De bewoners kunnen met het gedrag elkaar versterken, wat het pittig maakt voor begeleiders. Dit hoeft niet zo te zijn, wanneer de bewoners op elkaar afge-

stemd zijn. Het is moeilijk om te bepalen wanneer dit het geval is en blijft afhankelijk van de persoonlijke situaties.⁽¹⁾

Emotionele staat omgeving

Mensen met een VG6- of VG7-profiel zijn vaak heel gevoelig voor de emotionele staat van de naaste (zoals een ouder of begeleider). Wanneer de naaste bijvoorbeeld spanning ervaart of zenuwachtig is, wordt dat direct opgemerkt. Dit heeft zijn weerslag op het gedrag van de persoon met het VG6- of VG7-profiel, omdat zij niet goed begrijpen waar deze emoties vandaan komen en hoe ze er mee om moeten gaan. Het maakt hen onrustig en dat uiten zij door probleemgedrag.⁽¹⁾⁽⁷⁾

Overvraging en ondervraging

Probleemgedrag is één van de triggers bij over- of ondervraging door de omgeving. Bij overvraging kunnen mensen met een verstandelijke beperking niet voldoen aan verwachtingen van bijvoorbeeld naasten of begeleiders. De overvraging kan worden veroorzaakt doordat de verstandelijke beperking niet wordt herkend, omdat de persoon ook psychische stoornissen heeft of de sociaal-emotionele ontwikkeling lager ligt dan men vermoedt. Daarnaast wordt een licht verstandelijke beperking vaak over het hoofd gezien in een nieuwe context, wanneer sprake is van veel overplaatsingen, of wordt het pas later opgepakt. Mensen met een ernstig verstandelijke beperking worden vaak overvraagd, omdat zij vaardig kunnen zijn om bepaalde handelingen uit te voeren, zonder echt begrip van deze handelingen.⁽³⁾⁽⁶⁾⁽¹⁰⁾⁽²⁰⁾

Bij ondervraging is juist sprake van te lage verwachtingen, wat leidt tot verveling, geen zinvolle dagbesteding en een betekenisloos leven voor de persoon met een verstandelijke beperking. Bijvoorbeeld bij mensen met een ernstig verstandelijke beperking, omdat zij zich in het algemeen minder vaak verbaal uiten dan mensen met een licht verstandelijke beperking. Het gevolg is

frustratie, stress, angst, een negatief zelfbeeld en faalervaringen wat tot uiting komt in probleemgedrag. ^{(6) (7) (11) (12) (20)}

De bovengenoemde factoren kunnen verschillende gevolgen hebben voor de kinderen met een verstandelijke beperking. Zij hebben vaak hechtingsproblemen of PTSS, geen vertrouwen in anderen en zichzelf en hebben veel bevestiging nodig. Ook hebben zij geen natuurlijke drang tot exploratie en zelfontwikkeling en geen positieve emotionele ontwikkeling op basis van veiligheid en vertrouwen. Dit kan leiden tot een antisociale houding met tekort aan medeleven met de ander, of zelfs een vijandige houding. Emoties zoals angst en verdriet zijn vaak niet voorgeleefd en boosheid staat op de voorgrond. Omdat zij dus niet kunnen omgaan met deze emoties, uiten zij dit door probleemgedrag. Het gedrag wordt door de omgeving vaak onjuist geïnterpreteerd en gezien als negatief verzet. ^{(6) (10) (11)}

3.3 Reflectie

In het microsysteem wordt de invloed van de naaste omgeving op de persoon met een VG6- of VG7-profiel kenbaar. Bovengenoemde factoren kunnen ervoor zorgen dat de context niet passend is of niet aansluit bij de zorg- en ondersteuningsvraag van de persoon. Door de factoren in het ontosysteem is het moeilijk voor hen om zich door het beperkte adaptieve vermogen aan te passen in een niet passende context en dit uit zich vaak in probleemgedrag.

4. Het mesosysteem

In het mesosysteem gaat het om de interacties tussen de verschillende microsystemen. ⁽¹⁾ Deze interactie kan plaatsvinden tussen naasten en zorgmedewerkers en in het team van zorgmedewerkers. Een gebeurtenis die van invloed is op verzwaring van het probleemgedrag is bijvoorbeeld het gedrag van ouders wanneer zij zich niet gesteund voelen door begeleiders.

4.1 Interactie tussen microsystemen

Ouders zijn cruciaal bij het geven van een goede start aan hun kind. Daarom is het van belang dat het microsysteem van zorgmedewerkers en van het sociale netwerk samenwerken en elkaars expertise aanvullen. Deze samenwerking en interactie vindt plaats in het mesosysteem. Belangrijke professionals tijdens de eerste 1.000 dagen van een kind zijn o.a. professionals in de geboortezorg, jeugdgezondheidszorg, het sociaal domein, GGZ, sociale wijkteams, gezinsbegeleiding, kinderopvang, jeugdhulp, huisartsen en onafhankelijke cliëntondersteuners. Zorgmedewerkers hebben als onderdeel van microsystemen interactie met elkaar in een team en zijn op die manier onderdeel van het mesosysteem. In een team van zorgmedewerkers is stabiliteit en samenwerking belangrijk. ⁽⁶⁾⁽⁹⁾

4.2 Relevante omstandigheden

Bij de interactie tussen microsystemen besteden we aandacht aan de samenwerking tussen naasten en zorgmedewerkers en aan het team van zorgmedewerkers.

Samenwerking naasten en zorgmedewerkers

Naasten kunnen zich afhankelijk voelen van zorgmedewerkers en het gevoel hebben dat zij de schuld krijgen van het probleemgedrag of dat zorgmedewerkers weinig rekening houden met hun mening. Ouders die steun en bestaanszekerheid ervaren, hebben minder stress en de schade van trauma's bij het kind wordt beperkt. Wanneer ouders zich gesteund voelen kunnen ze sensitiever op hun kind reageren en kunnen ze daarmee een veiliger en stimulerender omgeving bieden zodat kinderen gezond opgroeien en zich beter kunnen ontwikkelen. Is dit niet het geval, dan is de kans dat probleemgedrag ontstaat groter. ⁽¹⁾⁽⁹⁾

Daarnaast ontbreekt soms de samenwerking en gelijkwaardigheid tussen zorgmedewerkers en naasten, waardoor kennis van naasten onvoldoende wordt gebruikt. Mensen met een VG6- of VG7-profiel worden vaak beoordeeld op dossierinformatie, wat niet altijd volledig is of een eenzijdig beeld geeft van de problematiek. ⁽¹⁴⁾

Team van zorgmedewerkers

De stabiliteit van het team is belangrijk en als dit mist kan het leiden tot probleemgedrag. Begeleiders die zich veilig voelen binnen hun team, omdat zij zich door collega's gesteund voelen en er ruimte is om fouten te maken, kunnen beter omgaan met probleemgedrag dan wanneer zij zich niet gesteund of niet veilig voelen. Het gevolg van een niet stabiel team is dat angst en uitputting kunnen ontstaan en de begeleiders niet meer in staat zijn om de begeleiding te bieden die nodig is. Dit heeft grote impact op de persoon met een VG6- of VG7-profiel. ⁽¹⁾⁽⁶⁾⁽⁷⁾⁽¹⁴⁾

Veel personeelwisselingen kunnen de stabiliteit van het team ook verstoren en daarmee komt de kwaliteit van zorg en ondersteuning onder druk te staan. De mensen die zorg en ondersteuning ontvangen kunnen moeilijk een vertrouwensrelatie opbouwen door de vele verschillende begeleiders. Wanneer zij wel een vertrouwensrelatie hebben opgebouwd met één van de begeleiders en deze gaat weg, dan wordt de gehechtheidsrelatie verstoord en kan het moeilijk zijn voor die persoon om iemand anders te vertrouwen en zich hier aan te hechten. ⁽⁷⁾⁽¹⁶⁾

4.3 Reflectie

De interacties tussen de microsystemen van naasten en begeleiders (het mesosysteem) is van invloed op de persoon met een VG6- of VG7-profiel. Slechte samenwerking of communicatie tussen naasten en begeleiders kan

leiden tot frustratie bij ouders en begeleiders. Dit heeft zijn weerslag op de persoon met een VG6- of VG7-profiel, omdat diegene gevoelig is voor de emotionele staat van hun omgeving. Dit veroorzaakt bijvoorbeeld onrust, wat wordt geuit door probleemgedrag. Hetzelfde geldt voor onduidelijkheid of onenigheid in het team van begeleiders.

5. Het exosysteem

Het exosysteem is de zorgorganisatie waar de persoon met een VG6- of VG7-profiel deel van uitmaakt. De persoon heeft geen directe interactie met de zorgorganisatie, maar beslissingen op dit niveau beïnvloeden wel zijn microsysteem. ⁽¹⁾ Door de situatietekenen in een organisatie kunnen diverse dynamieken ontstaan en daarnaast kunnen factoren zoals werkdruk van invloed zijn op het ontstaan van probleemgedrag.

5.1 Interactie met de zorgorganisatie

In een organisatie kunnen spanningen tot uiting komen door onderschatting van situatietekenen. Dit kan verschillende organisatiedynamieken oproepen:

- *Attributie: van wie is het probleemgedrag?*
Hoe meer begeleiders het probleemgedrag toeschrijven aan de persoon met een VG6- of VG7-profiel en daar naar handelen, des te meer toont de persoon probleemgedrag. En hoe meer de persoon probleemgedrag toont, des te meer schrijven professionals het probleemgedrag toe aan de persoon en handelen daar naar.
- *Waarheid: wie heeft gelijk over wat er aan de hand is en wat er moet gebeuren?*
Hoe meer betrokken zorgmedewerkers de ander de eigen waarheid over de situatie opleggen, des te minder is er een gedeeld beeld van de situatie aanwezig. En hoe minder er een gedeeld beeld van de situatie aanwezig is, des te meer leggen zorgmedewerkers de ander de eigen waarheid over de situatie op.
- *Schuld: Aan wie ligt het?*
Hoe meer betrokkenen gaan twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar, des te meer treedt verwijdering in onderlinge relaties op. En hoe meer verwijdering in onderlinge relaties optreedt, des te meer gaan de betrokkenen twijfelen aan intenties en inspanningen van elkaar.
- *Invloed: wie bepaalt wat?*
Hoe meer verwanten strijden om invloed, des te meer houden betrokkenen van de instelling verwanten op afstand. En hoe meer de betrokkenen van de instelling verwanten op afstand houden, des te meer verwanten om invloed strijden.
- *Erkenning: wie ziet mij?*
Hoe meer de emoties van begeleiders niet gezien worden door anderen, des te meer sluiten begeleiders zich af voor beïnvloeding van buitenaf. En

hoe meer begeleiders zich afsluiten voor beïnvloeding van buitenaf, des te meer worden de emoties van begeleiders niet gezien door anderen.

- *Vorming: zijn we een collectief?*
Hoe meer het werksysteem van samenstelling wisselt, des te ineffectiever wordt de aanpak van de situatie van probleemgedrag. En hoe ineffectiever de aanpak van de situatie van probleemgedrag, des te meer wisselt het werksysteem van samenstelling.
- *Afhankelijkheid: Wie organiseert de randvoorwaarden?*
Hoe meer zorgmedewerkers zich afhankelijk voelen van anderen in de organisatie, des te meer kijken zorgmedewerkers naar anderen voor passende randvoorwaarden. En hoe meer zorgmedewerkers naar anderen kijken voor passende randvoorwaarden, des te meer voelen zorgmedewerkers zich afhankelijk van anderen in de organisatie. ⁽¹⁵⁾

5.2 Relevante omstandigheden

In het exosysteem hebben enkele factoren invloed op het ontstaan van probleemgedrag, omdat de factoren ook invloed hebben op het mesosysteem en het microsysteem van de personen met een VG6- of VG7-profiel.

Werkdruk

Eén van die factoren is werkdruk. De omgang met mensen met een VG6- of VG7-profiel stelt hoge eisen aan de professionele attitude en competenties van alle betrokken zorgverleners. Er worden hoge eisen gesteld aan hun vermogen om samen te werken en, vaak onder hoge druk, complexe situaties adequaat te analyseren en daar naar te handelen. Dit vraagt weer dat bestuur en management zich daar bewust van zijn en daarvoor – ook als cultuurdragers – de juiste randvoorwaarden creëren. ⁽⁶⁾

Impact organisatie van zorg en ondersteuning

De wijze waarop de zorg en ondersteuning is georganiseerd is ook een factor die van invloed is op de mensen met een beperking en/of hun naasten en kan zowel positieve als negatieve gevolgen hebben. Positieve gevolgen voor de persoon met een beperking kunnen gemerkt worden als de organisatiecontext goed is. Bijvoorbeeld door een duidelijke visie van het management op de zorg en ondersteuning die is doorvertaald naar alle lagen en een goed personeelsbeleid. Negatieve gevolgen kunnen voortkomen wanneer de kwaliteit van zorg en ondersteuning niet overal op orde is. Werkwijzen staan dan vaak centraal, in plaats van de persoon met een beperking. Oorzaken hiervan zijn administratieve lasten, wachtlijsten, personeelstekorten en -verloop, onvoldoende steun van leidinggevenden en onvoldoende reflectie en samenwerking binnen en tussen organisaties. Dit kan een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van bestaan. ⁽⁷⁾⁽¹⁶⁾

Veilige omgeving

Een andere factor is de omgeving van zorgverleners. Zij maken zich zorgen over hun veiligheid door toenemende agressie, terwijl zij zich juist veilig moeten voelen om een veilige omgeving te kunnen bieden. Hiervoor moeten bepaalde randvoorwaarden worden ingevuld, zoals aanwezigheid van back-up in de begeleiding en steun van leidinggevenden. Ook vraagt het om een goede risico-inventarisatie voor iedere persoon met een VG6- of VG7-profiel en afspraken hoe te handelen bij (dreigende) escalatie. ⁽⁷⁾

Scholing

Om met de doelgroep te kunnen werken is expertise nodig over en competenties voor het omgaan met probleemgedrag. Dit vraagt om scholing en om momenten van intervisie en reflectie op het eigen handelen. Zorgverleners hebben behoefte aan ondersteuning en coaching, zowel vanuit het management als vanuit behandelaren. Ook hebben zij tijd nodig om een nieuw

iemand in te werken en tijd om te herstellen als een gedragsescalatie heeft plaatsgevonden. ⁽⁷⁾

5.3 Reflectie

De omstandigheden in de zorgorganisatie waar de persoon met een VG6- of VG7-profiel onderdeel van uitmaakt kunnen probleemgedrag veroorzaken. Wanneer zorgmedewerkers hun werk niet goed kunnen doen door factoren zoals hierboven beschreven, hebben zij niet de tijd of de mogelijkheid om de personen op een goede manier de zorg en ondersteuning te bieden. De persoon met een VG6- of VG7-profiel weet niet hoe om te gaan met de situatie en uit dit door probleemgedrag.

6. Het macrosysteem

Het macrosysteem is de samenleving als geheel, de maatschappij. De maatschappelijke opvattingen, wet- en regelgeving en financierings-systemen bepalen wat en hoeveel de andere systemen kunnen doen om de personen met een VG6- of VG7-profiel te helpen. Enkele maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed zijn op onder andere personen met een VG6- of VG7-profiel zijn de arbeidsmarktproblematiek, de beperkte zichtbaarheid van mensen met een beperking in de samenleving, niet aansluitende wet- en regelgeving en wachtlijsten. ⁽¹⁾

6.1 Interactie in de maatschappij

Een groot deel van de maatschappelijke problemen komt samen in een klein deel van de populatie die in de eerste 1.000 dagen met risicofactoren te maken heeft gehad. Een goede start in het leven versterkt weerbaarheid in kwetsbare situaties. Het kan de cyclus van problematiek van generatie op generatie doorbreken. De populatie die met veel risicofactoren te maken heeft gehad, gebruikt een groot deel van de maatschappelijke voorzieningen en maken de grootste kosten. Het gaat om een brede groep mensen, waar mensen met een VG6- of VG7-profiel onderdeel van kunnen zijn. ⁽⁵⁾

6.2 Relevante gebeurtenissen

In het macrosysteem zijn enkele factoren en gebeurtenissen die van invloed zijn op het probleemgedrag. Ze vinden plaats op maatschappelijk niveau, maar hebben invloed op alle lagen van het ecologisch model. Dus ook op de persoon met een VG6- of VG7-profiel.

Uitsluiting

Mensen met probleemgedrag hebben vaak beperkt of bemoeilijkt toegang tot maatschappelijke instituties of voorzieningen (bijvoorbeeld het café of een museum), waarbij die bemoeilijkte toegang kan bijdragen aan de vergroting van de 'status aparte' en aan het isolement van de betreffende persoon. ⁽¹⁷⁾

Er zijn minder banen beschikbaar voor mensen met een verstandelijke beperking, doordat bijvoorbeeld routinewerk verdwenen is of moeilijker is geworden om uit te voeren. Hierdoor wordt de toegang tot de arbeidsmarkt beperkt. Deze factor speelt voornamelijk bij mensen met een licht verstandelijke beperking. ⁽²¹⁾

Daarnaast vormt de digitalisering een belemmering voor mensen met een verstandelijke beperking, omdat in het dagelijks leven computers of smartphones nodig zijn om dingen te regelen. Deze snelle technologische ontwikkelingen kunnen aan de andere kant ook mogelijkheden bieden door taken gemakkelijker te maken. ⁽²¹⁾

Arbeidsmarktproblematiek

Een groot maatschappelijk probleem is de arbeidsproblematiek: het is moeilijk personeel te werven, er zijn tekorten en er is personeelsverloop, zowel in de gehandicaptenzorg als breder. Zorgmedewerkers hebben veel administratieve verantwoordingen, wat veel tijd kost en is gebaseerd op wantrouwen. En dat terwijl vertrouwen op het vakmanschap voorop dient te staan. ⁽¹⁸⁾

Voor zorgorganisaties is het vinden van geschikte begeleiders het meest moeilijk. Begeleiders zijn nodig voor het bieden van dagelijkse zorg en ondersteuning. De krapte is het grootst bij mensen met complex gedrag en/of agressieproblemen (zoals mensen met een VG6- of VG7-profiel), en bij mensen die intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben. Dit geldt zowel voor mensen met een LVB, met name wanneer zij ouder worden, als voor mensen met een EVB. Er is steeds minder animo onder (potentiële) medewerkers om met deze complexe groepen te werken (o.a. vanwege risico op agressie en complexere taken) of zij schatten de doelgroep verkeerd in. De sector is te weinig aantrekkelijk op de arbeidsmarkt. Dit beïnvloedt ook de stabiliteit van teams. Wanneer er veel personele wisselingen zijn, is het team niet stabiel en kunnen zij niet de best passende zorg leveren. ⁽¹⁶⁾ De arbeidsmarktproblematiek is een ontwikkeling van de laatste jaren en heeft waarschijnlijk weinig invloed gehad op de mensen die voor deze periode de indicatie hebben gekregen (maar wel op hun huidige situatie).

Zichtbaarheid mensen met een beperking

Participatie van mensen met een beperking in het algemeen en mensen met probleemgedrag in het bijzonder in de dagelijkse maatschappij is laag, zowel in Nederland als in enkele andere landen. Ook is de participatie van deze mensen en hun organisaties nog onvoldoende gewaarborgd bij het maken van wetgeving en beleid. Dit heeft invloed op de maatschappelijke normen, waarden en opvattingen over (zorg en ondersteuning voor) deze mensen, omdat zij niet goed zichtbaar zijn in de maatschappij. De maatschappij kan angst ervaren door de onbekendheid en daardoor niet openstaan voor deze mensen. Dit maakt dat het onvoldoende helder is wat nodig is om passende zorg en ondersteuning aan mensen met een VG6- en VG7-profiel te bieden en wat nodig is om de context te ondersteunen om probleemgedrag te voorkomen. ⁽¹⁶⁾⁽²¹⁾

Wet- en regelgeving sluit niet aan

In de gehandicaptenzorg is sprake van stijgende kosten, zowel in Nederland als in enkele andere landen. De stijgende kosten vinden plaats in een context van regelgeving die niet altijd goed aansluit bij de complexe zorgvraagstukken van de mensen met een VG6- of VG7-profiel. Vaak is sprake van zowel een beperking en bijkomende problematiek, bijvoorbeeld op het gebied van de ggz. Het bestaan van verschillende zorgwetten maakt het lastiger om passende zorg en ondersteuning te bieden. Zorgkantoren hebben te weinig houvast bij het beoordelen van het recht op zorg en ondersteuning en de bekostigingssystematiek via zorgzwaartepakketten is verouderd. Ook de verkokering wordt als een groot obstakel benoemd: elke plek heeft een label en daarin passen alleen mensen met dat specifieke label. Bovendien zijn regels en uitvoeringsstructuur ingewikkeld voor mensen met een VG6- of VG7-profiel en hun naasten, waardoor niet iedereen tijdig passende zorg en ondersteuning ontvangt. Hierdoor zijn veel mensen (deels) afhankelijk van

hun netwerk, maar als het netwerk zwak is, wordt het krijgen van de juiste ondersteuning nog moeilijker. ⁽¹⁶⁾⁽²¹⁾

Wachlijsten

Op dit moment is op een aantal gebieden een mismatch tussen vraag en aanbod, waardoor de mensen met een VG6- of VG7-profiel niet terecht kunnen bij een zorgvoorziening in de eigen omgeving waar zij zich het beste thuis voelen. Ouders en professionals geven aan dat de wachlijsten de problematiek waar mensen mee kampen verzwaren: wachlijsten veroorzaken stress, terugval en maken het probleem alleen complexer. ⁽¹⁶⁾

Knip 18-/18+

Waar veel last bij wordt ervaren, is overgang van de kinder- naar de volwassen leeftijd: de knip tussen 18- en 18+. Vanaf 18 jaar kan er veel veranderen in hoe de zorg en ondersteuning is geregeld. Vanaf dat moment kan het leven dat hij of zij leidde er geheel anders uitzien. Alles waartoe de persoon eerst behoorde kan ineens anders zijn. Daarbij kan men ook opnieuw op wachlijsten terecht komen, waarbij het de vraag is waar men uiteindelijk terecht kan en in hoeverre dit in de eigen regio is. ⁽¹⁶⁾ Voor mensen met een VG6- of VG7-profiel en voor hun ouders zorgt deze verandering van context voor onrust en onzekerheid, wat kan leiden tot toename van probleemgedrag.

De knip tussen 18- en 18+ is in Nederland sinds 2015 groter geworden met de overgang naar de Wmo. Enkele andere landen kennen dit onderscheid al langer en de overgang van zorg en ondersteuning voor jongeren naar die van volwassenen roept daar problemen op. In deze landen worden signalen kenbaar dat jongeren met een verstandelijke beperking uiteindelijk misschien geen ondersteuning krijgen, wat zou kunnen leiden tot allerlei problemen waardoor ze in andere sectoren terechtkomen, zoals de medische of psychiatrische zorg of het strafrechtelijk systeem. Met het sluiten van de terreinen,

omdat zorg en ondersteuning zoveel mogelijk thuis moet worden geboden (ambulantisering), gaat waarschijnlijk deskundigheid verloren. Dit wordt in andere landen gezien, maar blijkt ook uit Nederlandse studies. Gemeenten en zorgaanbieders geven aan dat ze onvoldoende kennis hebben over mensen met een psychiatrische stoornis en/of een verstandelijke beperking. En met het ontbreken van passende voorzieningen kan opname op bijvoorbeeld dure psychiatrische afdelingen, in een ziekenhuis of in een verzorgingstehuis nodig zijn, terwijl dit niet voldoet aan de behoefte van de persoon. ⁽²¹⁾

Toename zorg en ondersteuning

In de afgelopen jaren is de vraag naar zorg en ondersteuning door mensen met een verstandelijke beperking toegenomen. Hiervoor zijn verschillende verklaringen gegeven:

- Diagnoses worden eerder en vaker gesteld
- Het onderwijssysteem: In Nederland en Engeland vergroot de zorg- en ondersteuningsbehoefte doordat het onderwijssysteem een zwakke schakel vormt met de arbeidsmarkt. In Vlaanderen en Ontario vinden deskundigen dat het onderwijssysteem de toename juist kan temperen, door beroepsonderwijs en inclusief onderwijs aan te bieden.
- Inclusieve samenleving: mensen met een verstandelijke beperking hebben meer begeleiding, geestelijke gezondheidszorg en arbeidsondersteuning nodig om te participeren in de samenleving.

In tegenstelling tot enkele andere landen hebben zwakbegaafden (IQ tussen 70 en 85 en problemen in het adaptief functioneren) in Nederland ook toegang tot zorg en ondersteuning in de VG-sector (hoewel het in de praktijk lastig blijkt om een indicatie te krijgen voor deze groep en zij alsnog tussen wal en schip vallen). Dit kan in Nederland voor een klein deel de toename verklaren. Het toelaten van zwakbegaafden tot VG-zorg zou problemen kunnen voorkomen. Als zij vroeg tijdens hun leven begeleiding krijgen,

wanneer problemen nog betrekkelijk klein zijn en nieuw gedrag over het algemeen gemakkelijk kan worden aangeleerd, kunnen grote gedragsproblemen in een latere levensfase worden voorkomen. Wanneer deze hulp ontbreekt, kunnen deze mensen uiteindelijk terecht komen bij andere, duurdere vormen van zorg of worden ze dakloos. ⁽²¹⁾

6.3 Reflectie

De ontwikkelingen in de maatschappij zijn van invloed op de systemen rondom de persoon met een VG6- of VG7-profiel en daarmee ook op de manier waarop deze systemen omgaan met de persoon. De invloed is vaak indirect, omdat het via de andere systemen doorwerkt.

Bijlage 1. Overzicht gebruikte bronnen

Nr.	Document
1	Vanessa Olivier-Pijpers (2021) Begrijp de context, verander het probleemgedrag.
2	Bureau HHM (2019) Actualisatie zorgprofiel VG7.
3	Wolkorte, R., van Houwelingen, I., & Kroezen, M. (2019). Challenging behaviours: Views and preferences of people with intellectual disabilities. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 32(6), 1421-1427.
4	Associatie van Academische Werkplaatsen VB (2023) Quickscan netwerken met een VB.
5	VWS (2020) Het kansrijke start verhaal.
6	VWS (2020) Project Pro in de praktijk voor LVB en probleemgedrag.
7	Bureau HHM (2021) Probleemanalyse VG7: onderzoek naar onderliggende signalen en knelpunten.
8	Erasmus Presentatie Inzicht in kwetsbaarheid.
9	VWS (2022) Actieprogramma Kansrijke start 2022-2025.
10	CCE (2020) Casus Opbouw in vertrouwen bij gehechtheidsproblemen.
11	CCE (2020) Casus Leopold doet weer mee.
12	Landelijke kenniscentrum LVB (2022) Je ziet het niet, dus leer het zien.
13	Van den Akker, N., Kroezen, M., Wieland, J., Pasma, A., & Wolkorte, R. (2021) Behavioural, psychiatric and psychological factors associated with aggressive behaviour in adults with intellectual disabilities: A systematic review and narrative analysis. <i>Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities</i> , 34(2), 327-389.
14	CCE (2020) In mijn hart ... uit mijn handen.
15	CCE (2020) Boek: Bewegen bij probleemgedrag.

Nr.	Document
16	Panteia (2021) De kwaliteit van de gehandicaptenzorg.
17	CCE (2017) Publicatie zelfverwonding.
18	NVAVG (2019) Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking.
19	KPMG (2023) Inzicht in (persoons)kenmerken die mogelijk onderscheidend zijn voor actualisatie zorgprofiel voor mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende (zware) gedragsproblematiek (VG7).
20	HHM (2023) Passende zorg voor mensen met VG7-profiel.
21	Sociaal en Cultureel Planbureau (2018) Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in internationaal perspectief.

Bijlage 2. Overzicht bestudeerde niet gebruikte bronnen

Document
AEF (2021) Domeinen overstijgen: verkenning voor borging gespecialiseerde cliëntondersteuning.
Bureau HHM (2021) Evaluatie maatregelen complexe zorg.
VWS (2021) Programmatische uitwerking toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking.
De ArgumentenFabriek en de Informatiekaart i.o.v. VWS (2022) Overzichtskaart Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning.
Wij zien je wel (2022) Eindrapportage Wij zien je wel.
ZEVMB-kenniscentrum (2022) Koersboek.
Vilans en Academy Het Dorp (2019-2022) Eindrapportage innovatie-impuls gehandicaptenzorg 2019-2022.
Vilans, HKU, VWS (2022) Eindverslag Goed werk: van praten naar doen.
Kildahl, A. N., Bakken, T. L., Matre, E. A. W., Hellerud, J. M. A., Engebretsen, M. H., & Helverschou, S. B. (2021). Case study: Identification of anxiety and subsequent intervention in an adolescent male with autism, severe intellectual disability and self-injurious behaviour. <i>International Journal of Developmental Disabilities</i> , 67(5), 327-338.
Dock4 (2018) mBC Integrale aanpak voor mensen met een lvb en detentie.
Eke Bruinsma, Barbara J. van den Hoofdakker, Pieter J. Hoekstra, Gerda M. de Kuijper, Annelies A. de Bildt (2021) Exploring the association of staff characteristics with staff perceptions of quality of life of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviours.
Ieder(in) (2018) Zwartboek: ouders aan het woord.
Vilans en LFB (2022) Mensen met een LVB en meedoen.
Lea, S., Callaghan, L., Eick, S., Heslin, M., Morgan, J., Bolt, M., ... & Thornicroft, G. (2015). The management of individuals with enduring moderate to severe mental health needs: a participatory evaluation of client journeys and the interface of mental health services with the criminal justice system in Cornwall.
Wilma Klaassen (2020) Naomi. Wat kies ik voor haar? Een moeder op zoek naar een goed leven voor haar verstandelijk gehandicapte kind. Uitgeverij Timon.