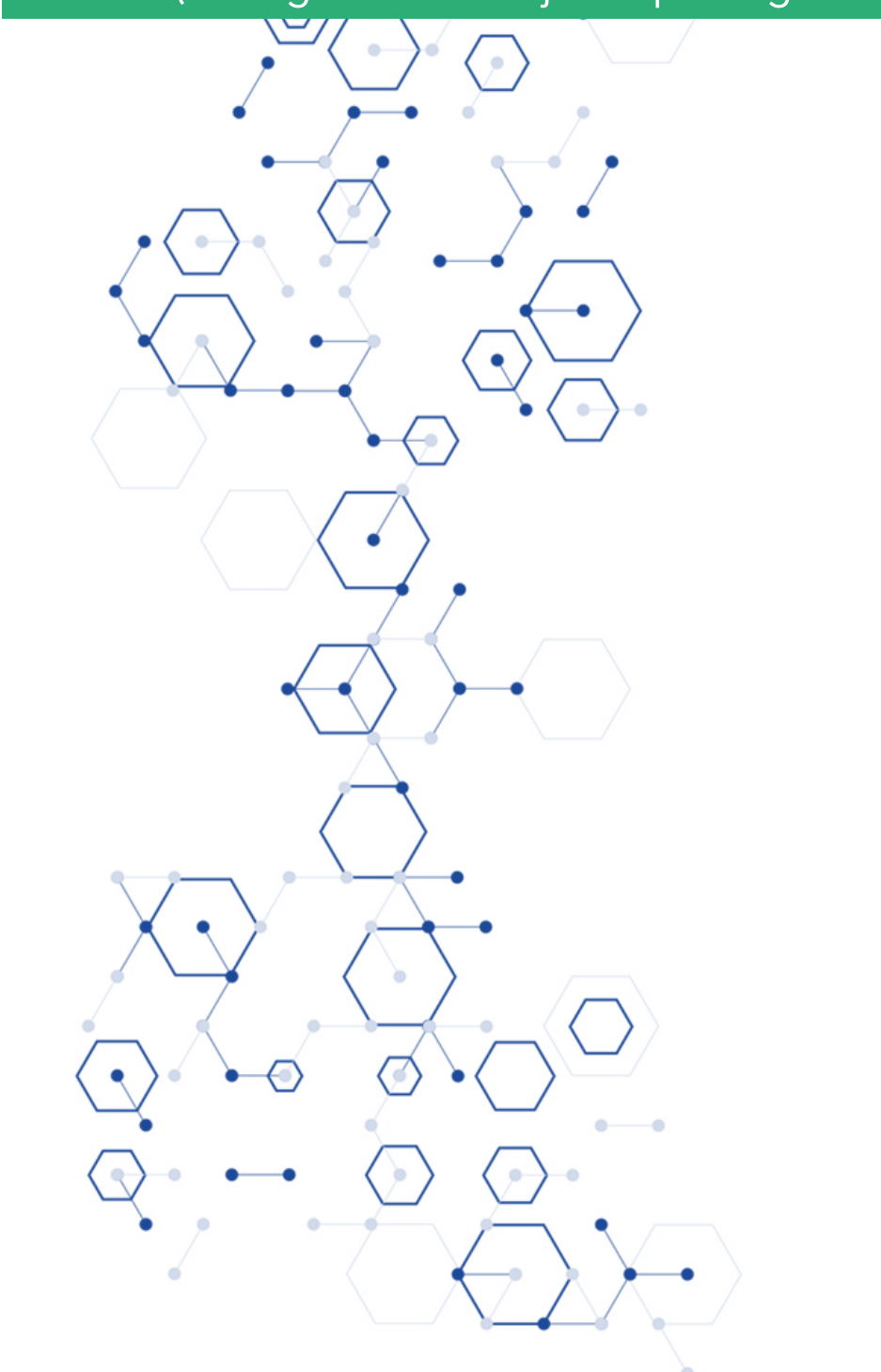




Adviesrapport

Organiseren van expertise voor mensen met EVB+
(ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag)



Commissie Expertisecentra
Langdurige Zorg
Juni 2021

KENNISPLATFORM EVB+

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
Voorwoord	4
1. Definitie van de doelgroep EVB+	6
1.1 Omschrijving van de doelgroep EVB+	6
1.2 Kenmerken en ondersteuningsbehoeften	7
1.3 Slotbeschouwing.....	7
1.4 Omvang van de doelgroep EVB+: enkele algemene cijfers	7
2. Schets van het huidige zorg- en kennislandschap	8
2.1 Cliëntreis EVB+.....	8
2.1.1 Levensloop van mensen met EVB+	8
2.1.2 Complexiteit van het leven en de zorg van iemand met EVB+	9
2.1.3 Mensen met EVB+: een heterogene doelgroep.....	11
2.2 Overzicht huidig zorgaanbod	12
2.2.1 Zorgaanbod voor mensen met EVB+	12
2.2.2 Overzicht huidige samenwerkingsverbanden.....	13
2.3 Overzicht huidig kennisnetwerk	14
2.3.1 Kennisplatform EVB+	14
2.3.2 Organisaties vanuit cliëntbelang.....	14
2.3.3 Academische werkplaatsen	15
2.3.4 Ontwikkelingen in het kennislandschap	15
2.4 Knelpunten t.a.v. de verspreiding van kennis en expertise	16
2.5 Knelpunten in het dagelijks leven van mensen met EVB+ en de mensen om hen heen	17
3. Op weg naar een passend kennis- en zorglandschap voor mensen met EVB+	19
3.1 Uitgangspunten voor een toekomstig kennis- en zorglandschap	19
3.2 Ambities en uitdagingen	20
3.2.1 De ambities in het toekomstig kennis- en zorglandschap voor EVB+	20
3.2.2 Uitdagingen bij de inrichting van het toekomstig kennis- en zorglandschap	21
3.3 Ontwikkelen van een passende kennis- en zorginfrastructuur	21
Fase 1: Ontwerp kennisinfrastructuur.....	22
Fase 2a: Inrichten kennisinfrastructuur	24
Fase 2b: Doorontwikkelen kennis	24
Fase 3: Ontwerp zorginfrastructuur	24
Fase 4: Realiseren zorginfrastructuur.....	25

3.4	Hoe worden de knelpunten opgelost met dit voorstel?.....	26
3.5	Risico's en randvoorwaarden van deze gefaseerde aanpak.....	27
3.6	Tot slot.....	28
4.	Benodigde vervolgstappen.....	29
	Bijlage 1: Doelgroepomschrijving.....	30
	Bijlage 2: Organisaties aangesloten bij het Kennisplatform EVB+	43
	Bijlage 3: Projectplan Expertise.....	44
	Bijlage 4: Deelnemerslijst werkgroep Expertise EVB+ & bestuurders.....	53
	Bijlage 5: Totstandkomingsproces advies	54
	Bijlage 6: Voorlopige criteria kennis- en zorginfrastructuur	56

Voorwoord

In opdracht van VWS heeft KPMG een onderzoek uitgevoerd naar specifieke doelgroepen in de langdurige zorg die voldoen aan de typering: laagvolume, hoog complex. Eén van deze doelgroepen in het KPMG-rapport expertisecentra WLZ is de doelgroep 'Matige of ernstige verstandelijke beperking (VB) met zeer ernstige gedragsproblematiek (schatting volume ~100)'. Vervolgens is ons gevraagd om een advies te geven over het organiseren van expertise rondom mensen met ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag (EVB+) en een voorstel te doen voor het inrichten van het toekomstig zorg- en kennislandschap voor deze doelgroep in lijn met het uitgebrachte adviesrapport van KPMG.

Het opstellen van dit adviesrapport is een zoektocht geweest. In februari 2020 is vanuit het Kennisplatform EVB+ een werkgroep expertise EVB+ samengesteld waarin inhoudelijke experts, aangevuld met vertegenwoordigers van de academische wereld, CCE en ouders, zitting hebben genomen. De werkgroep heeft een eerste advies geschreven voor een toekomstig kennis- en zorglandschap. In dit advies kwam naar voren dat de voorgestelde volume omvang zoals genoemd in het rapport Expertisecentra WLZ niet overeenkomt met wat we in de werkelijkheid zien. Dit conceptadvies is in november besproken met de contactpersoon van de CELZ. In het gesprek kwam naar voren dat het van belang is om meer zicht te krijgen op de beschrijving, de differentiatie en de omvang van de doelgroep. Gezamenlijk is besloten om een wetenschappelijk onderbouwde doelgroepomschrijving op te laten stellen. In de opgestelde doelgroepomschrijving komt de complexiteit van deze doelgroep naar voren. Tevens wordt gesteld dat een duidelijk afbakening van deze doelgroep geen recht doet aan de problematiek. Dit alles maakt dat een differentiatie en omvangbepaling van deze doelgroep op dit moment niet mogelijk is.

Gedurende dit traject is ook helder geworden dat bestuurders van organisaties aangesloten bij het Kennisplatform EVB+ met elkaar het belang van de ingeslagen weg onderschrijven: meer sturing op kennisontwikkeling en specialisatie rondom mensen met EVB+, een stevige landelijke kennisinfrastructuur én meer differentiatie tussen organisaties om deze doelgroep de gewenste kwaliteit van zorg te bieden. Tevens is het van groot belang te voorkomen dat mensen met EVB+ geen passende (woon)plek kunnen vinden.

Het adviesrapport dat nu voorligt, is een uitwerking om deze ambities waar te maken en tegelijkertijd recht te doen aan de uitdagingen en knelpunten die we in dit traject tegenkomen: de zoektocht rondom de afbakening, differentiatie en de omvang van de doelgroep en daarnaast de spanning tussen het belang van concentratie en specialisatie versus de noodzaak van regionale spreiding.

De basislijn in dit rapport is dat structuur volgt op inhoud. Door te starten met het ontwikkelen en inrichten van een passende kennisinfrastructuur, worden relaties tussen zorgorganisaties, vertegenwoordigers van cliënten, wetenschap en onderwijs versterkt. Op die manier ontstaat meer zicht op aanwezige kennis en expertise, en op de omvang en differentiatie binnen de doelgroep. Vervolgens kan een passend zorglandschap worden ingericht. Middels accreditatie kan een lerende en controlerende cyclus worden georganiseerd voor organisaties die (hoog)specialistische zorg bieden voor mensen met EVB+. Het rapport sluit aan op het projectplan Expertise dat in 2018 ontwikkeld is voor de gehandicaptenzorg, vanuit de werkagenda 'passende zorg'. Hier werkten zorgkantoren, Ieder(in), VWS en VGN samen om vraagstukken rond complexe zorg op te pakken.

Op deze manier ontwikkelen we met elkaar een duurzame en gedragen oplossing voor het versterken van de kennis en de zorg rondom mensen met EVB+ en daarmee de kwaliteit van leven voor mensen met EVB+.

Op 1 juli wordt dit rapport, het proces van opstellen en de dilemma's besproken tijdens een bestuurlijke ledenbijeenkomst van de VGN. Hiervoor worden ook de betrokken cliëntenorganisaties en andere stakeholders uitgenodigd.

Namens het Kennisplatform EVB+

Han van Esch	Philadelphia
Irma Harmelink	Elver
Jos Hiel	Gemiva - SVG Groep
Hanneke Kooiman	ASVZ
Marie-Louise van der Kruis	SOVAK
Ageeth Ouwehand	's Heeren Loo
Radboud Quik	Koraal
Riek de Vries	Pluryn

1. Definitie van de doelgroep EVB+

In dit hoofdstuk geven we inzicht in de definitie (en daarmee afbakening) en omvang van de doelgroep mensen met EVB+. Daarnaast wordt er ingegaan op de achtergrond en de diagnostiek en worden kenmerken en ondersteuningsbehoeften besproken voor mensen met EVB+.

Voor het schetsen van een toekomstig kennis- en zorglandschap is het van belang dat er een duidelijke, op de laatste inzichten gebaseerde, doelgroepomschrijving is opgesteld. De uiteindelijke omvang van de doelgroep is van groot belang voor de concrete inrichting van het zorglandschap. Mede op advies van de CELZ is op 4 januari 2021 besloten om een expert met gezag te benaderen om te komen tot een doelgroepomschrijving en volume-afbakening met een wetenschappelijke basis. Mevrouw prof. dr. Petri J.C.M. Embregts (voorzitter Associatie Academische Werkplaatsen) is benaderd om deze omschrijving te maken in nauwe afstemming met collega hoogleraren en experts uit de praktijk. Het betreft een opdracht vanuit de VGN en het Kennisplatform EVB+. De tekst in dit hoofdstuk (paragraaf 1.1., 1.2 en 1.3) is direct gekopieerd uit het rapport. Het volledige rapport, inclusief de referenties, treft u aan in bijlage 1. Paragraaf 1.4 is toegevoegd door de schrijvers van dit rapport.

Uit 'De doelgroep EVB+' (Embregts, Schuengel & Leusink, 2021). (Zie bijlage 1 voor de volledige tekst).

1.1 Omschrijving van de doelgroep EVB+

Doelgroep EVB+

De term EVB+ kan worden gebruikt bij cognitieve en adaptieve problemen, zich uitend in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden op het niveau van een ernstig verstandelijke beperking in combinatie met ernstige vormen van probleemgedrag. Concrete voorbeelden van ernstig probleemgedrag zijn zelfbeschadiging, agressie en dwangmatige of stereotype bewegingen, die de verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijken. Zowel EVB als ernstig en persistent probleemgedrag zijn daarmee noodzakelijk en voldoende om te spreken van EVB+; andere bijkomende beperkingen en/of aandoeningen zijn noch noodzakelijk noch voldoende om te spreken van EVB+. Mensen met EVB+ hebben intensieve en levenslange professionele ondersteuning nodig op alle levensdomeinen. Zij hebben sterk verminderde communicatie- en sociale vaardigheden waardoor ze hun behoeften en wensen niet goed kunnen uitdrukken. Dit maakt hen afhankelijk van het vermogen van anderen tot juiste interpretatie van hun signalen. De omgeving speelt dan ook een belangrijke rol bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag. Bij mensen met EVB+ bestaat een verhoogde prevalentie van blijvende gezondheidsproblemen. Daarnaast zijn zij veelal onder invloed van off-label psychotrope medicatie. Afstemming van begeleiding en ondersteuning op het cognitief en adaptief niveau van functioneren alsook op het ernstige probleemgedrag vraagt om specialistische kennis, kunde, en inzicht bij begeleiders en om het organiseren van zorg in samenspraak met het cliëntsysteem en het multidisciplinaire zorgteam.

Noot

Voor de totstandkoming van deze definitie is gebruik gemaakt van bronnen die zich zowel richten op probleemgedrag als psychiatrisch gedefinieerde problematiek bij mensen met EVB. Daarmee is onderhavige EVB+ definitie een werkdefinitie; een finale definitie vraagt om onderzoek naar nosologie en epidemiologie. Op basis van synthese van literatuur en input van experts heeft de commissie de typering van de EVB+ doelgroep opgesteld.

1.2 Kenmerken en ondersteuningsbehoeften

Aan de hand van het AAIDD-model worden de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met EVB+ beschreven (zie bijlage 1).

1.3 Slotbeschouwing

De geformuleerde definiëring van de doelgroep EVB+ maakt duidelijk dat er sprake is van een doelgroep met ernstig probleemgedrag. Door optreden van problemen in de communicatie is er, in vergelijking met andere niveaus van een verstandelijke beperking, een grotere kans op conflicten tussen de wensen en behoeften van mensen met EVB+ en mensen in hun omgeving, hetgeen de belangrijke rol van de omgeving benadrukt bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag. Een duidelijke afbakening door het hanteren van één of meerdere concrete inclusie- en exclusiecriteria doet geen recht aan het dynamisch verloop van de individuele problematiek, waarbij tevens de omgeving een belangrijke rol speelt. Bovendien is er sprake van een glijdende schaal (in tegenstelling tot een duidelijk afkappunt) waarlangs de ernst van de problematiek en de beperkingen van het individu zich ontwikkelen. De kenmerken van EVB+ maken het herleiden van deze problematiek inherent complex, hetgeen vraagt om specialistische en multidisciplinaire diagnostiek en goede afstemming met alle betrokkenen.

Op basis van de wetenschappelijke evidentie voor dit advies is geen schatting te geven van de omvang van de groep van mensen die voldoet aan de definitie van EVB+. Om te komen tot een schatting van omvang en spreiding over zorgaanbieders dient de definitie van EVB+ te worden vertaald naar criteria voor probleemgedrag dat verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijkt. Aan de hand daarvan kan de omvang en aard van de zorgbehoefte worden bepaald.

1.4 Omvang van de doelgroep EVB+: enkele algemene cijfers

In het rapport Expertisecentra Langdurige Zorg (KPMG, 2019) is uitgegaan van ongeveer 100 mensen met EVB+. Er wordt aangegeven dat de doelgroepomschrijving nadere afbakening nodig heeft en dat het volume een schatting is gebaseerd op bestaande cijfers en expert opinion. De werkgroep heeft op basis van algemene cijfers een globale inschatting van de omvang van de doelgroep gemaakt.

Over het algemeen hebben mensen met EVB+ een indicatie voor een ZZP VG7 ((besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering) en (periodieke) meerzorg).

Uit de cijfers van het CBS blijkt dat het aantal mensen met een indicatie ZZP VG7 stijgt. In 2015 gaat het om 12.490 mensen, in 2019 gaat het om 15.260 mensen. In deze cijfers wordt geen onderscheid gemaakt in de ernst van de verstandelijke beperking¹. In de trendanalyse gehandicaptenzorg (2014) wordt aangegeven dat ervan uit wordt gegaan dat het bij 50% van deze groep gaat om mensen met een ernstige verstandelijke beperking². Dat zou betekenen dat er nu tenminste 7500 mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn die aanspraak maken op een ZZP VG7.

In 2019 wordt gerapporteerd dat er in Nederland jaarlijks 3000 mensen zijn met een ZZP VG7 en meerzorg. Voor de toekenning van meerzorg moet er altijd sprake zijn van zeer complexe problematiek die een zeer intensieve behandeling en begeleiding vraagt. De meerderheid van mensen met een ZZP VG7 én meerzorg zijn mensen met EVB+³.

¹ <https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/84529NED/table?searchKeywords=verstandelijke%20beperkingen>.

² Trendanalyse verstandelijk gehandicaptenzorg (2006).

³ Actualisatie VG7 (2019).

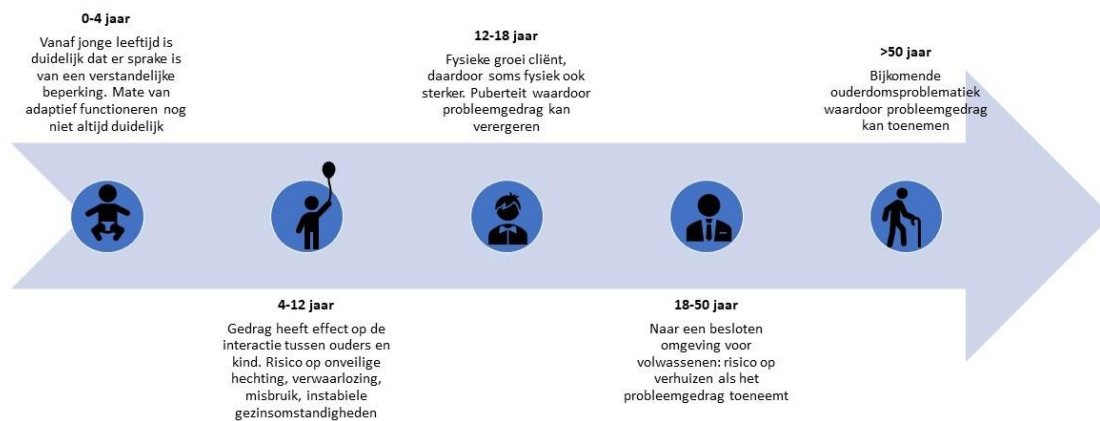
2. Schets van het huidige zorg- en kennislandschap

In het vorige hoofdstuk zijn de kenmerken van de doelgroep EVB+ omschreven. In dit hoofdstuk wordt een duiding gegeven van de zorg en dienstverlening gedurende het leven. De intensiteit is wisselend en mede afhankelijk van live-events en co-morbiditeit. Screening en beeldvorming zijn essentieel. De kunst van elkaar verstaan tussen cliënt en professional vraagt een hoge mate van professionaliteit.

2.1 Cliëntreis EVB+

2.1.1 Levensloop van mensen met EVB+

De samenloop van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag resulteert in een kwetsbare groep mensen met een complexe zorgvraag, die sterk verschilt van tijd tot tijd (en per persoon)⁴. Mensen met EVB+ hebben dan ook een complexe levensgeschiedenis.



Vanaf jonge leeftijd zijn de beperkingen aanwezig. Het vinden van een diagnose neemt regelmatig een aantal jaren in beslag. Er zijn over het algemeen veel professionals en hulpverleners in beeld, vaak vanuit verschillende organisaties en sectoren (zoals consultatiebureaus, MEE, medisch specialisten, paramedici, thuishulp, psychiatrie en autisme centra). Het is vaak niet eenvoudig om de weg te vinden in het zorglandschap. Er is niet altijd eenduidige regievorming. Ouders krijgen te maken met veel extra coördinatie en administratie. Een risico is dat een kind een grote hoeveelheid behandeling, medicatie en uiteenlopende, soms tegenstrijdige, zorg krijgt. Wanneer een diagnose gevonden is, is het makkelijker om de juiste zorg en ondersteuning te vinden, maar ook dan blijft de impact op het gezin groot.

Het gedrag van de kinderen kan ouders en zorgverleners al heel vroeg voor enorme 'puzzels' plaatsen. Ouders, broers en zussen en zorgverleners staan dan voor onmogelijke en soms extreem moeilijke situaties. Een groot deel van de kinderen gaat al op vroege leeftijd (gedeeltelijk) bij een zorgorganisatie wonen. Het probleemgedrag en de intensiteit van de dagelijkse begeleiding en zorg zijn hiervoor de aanleiding. Een klein aantal kinderen komt in eerste instantie terecht in de jeugd GGZ en pas op latere leeftijd in de VG. Bij een deel van de mensen met EVB+ ontwikkelt of versterkt de problematiek zich in de loop van hun jeugd of leven. Dit komt dan bijvoorbeeld door somatische of psychiatrische problemen (epilepsie of PTSS), een genetische stoornis of overvraging. Op latere leeftijd wonen mensen met EVB+ over het algemeen in een beschermde omgeving. Een groot risico voor mensen met EVB+ is het verhuizen naar een nieuwe woonplek als

⁴ IGZ, Inspectie voor de Gezondheidszorg (2005). Complexe gedragsproblematiek bij mensen met een ernstige verstandelijke handicap vereist bundeling van specialistische expertise. Den Haag: IGZ.

gevolg van het probleemgedrag dat binnen de huidige woonplek niet te reguleren is. Het vinden van een nieuwe passende plek is vaak ingewikkeld, met alle gevolgen van dien.

Mensen met EVB+ hebben in hun leven altijd te maken met een groot aantal verschillende professionals. De intensiteit van de begeleidingsvraag, de veiligheid van mensen met EVB+ en de medewerkers zorgt voor een relatief groot aantal en uiteenlopende professionals die betrokken zijn (zoals begeleiders, gedragskundigen, arts VG, paramedici, specialisten t.a.v. bijkomende problematiek). Daarnaast is juist door de complexiteit van de problematiek het behoud van professionals een grote uitdaging.

De gemiddelde levensverwachting van mensen met EVB+ wijkt niet af van de levensverwachting van andere mensen met een verstandelijke beperking. De ondersteuning van mensen met EVB+ die ouder worden, kent specifieke uitdagingen. Het is van belang dat signalen van veroudering tijdig herkend worden. De beperkingen, die automatisch ontstaan door veroudering (zoals gehoorproblemen en de noodzaak van rollatorgebruik), worden niet begrepen door de cliënt, waardoor probleemgedrag makkelijk kan verergeren.

Casus Leonie

Leonie is 43 jaar. Zij heeft een ernstige cognitieve beperking, een auditieve beperking en autisme. Vanaf haar tweede levensjaar woont Leonie in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij heeft in haar leven op veel plekken gewoond. Sinds 6 jaar woont ze binnen een groep met 8 andere mensen met EVB+ (allen met een eigen appartement en een gezamenlijke ruimte), heeft ze 5 dagen in de week dagbesteding en verricht daar kleine huishoudelijke taken.

Al vanaf tweejarige leeftijd is ze bekend met zeer ernstige automutilatie: bonken met het hoofd, slaan en haar eigen ledematen kneuzen. Allerlei behandelingen en begeleidingsstijlen zijn in de loop van haar leven uitgeprobeerd (inclusief fixatie, elektro aversie therapie, medicatie en isolatie).

Leonie heeft in voorgaande jaren de binnenkant van haar rechter wang eraf gebeten en sinds kort bijt ze haar eigen lip eraf. Hoewel het gelukt is allerlei andere vormen van ernstige zelfverwonding te verminderen of te laten verdwijnen, is het de begeleiders nog niet gelukt hier invloed op te krijgen. Het lukt ze niet om de sleutel te vinden. Ondertussen gaat het bijten steeds verder en zien begeleiders dagelijks de steeds verder loshangende en bloedende lip.

2.1.2 Complexiteit van het leven en de zorg van iemand met EVB+

Bij mensen met EVB+ is sprake van een ernstig verstandelijke beperking in combinatie met ernstige vormen van probleemgedrag. Juist deze combinatie onderscheidt deze mensen van andere doelgroepen, zoals mensen met LVB+ of EMB. Mensen met EVB+ zijn volledig afhankelijk van anderen voor wat betreft dagelijkse handelingen, verzorging en contacten met anderen. De combinatie van een ernstig verstandelijke beperking én ernstig probleemgedrag zorgt voor een kwetsbare groep mensen waar een voortdurende dreiging bestaat van vastlopende situaties met zeer ernstig en aanhoudend probleemgedrag.

De impact van het probleemgedrag is groot: het leidt tot een verminderende kwaliteit van leven bij de persoon zelf en bij de mensen in zijn of haar directe omgeving. Het verlenen van medische hulp - bijvoorbeeld een behandeling in een ziekenhuis of door een tandarts - maar ook de dagelijkse persoonlijke verzorging kan bij mensen met EVB+ gecompliceerd zijn.

Bij mensen met EVB+ is het lastig om te begrijpen waar het probleemgedrag vandaan komt. Inzicht krijgen in het probleemgedrag van mensen met EVB+ vraagt een voortdurende en intensieve gezamenlijke zoektocht. Ook de oorzaak van het probleemgedrag kan niet altijd voldoende worden vastgesteld. Als het niet lukt om te achterhalen wat de aanleiding van het gedrag is, kan het gedrag blijven bestaan, verergeren of nieuw probleemgedrag ontstaan. Voor de begeleiders kan het ingewikkeld zijn om met probleemgedrag om te gaan, als zij niet weten waar het gedrag vandaan komt.

Het is net zo belangrijk om te kijken wat het probleemgedrag kan voorkomen. Welke interventie kan op welk moment worden ingezet. Dit vraagt zeer intensieve observatie en veel uithoudingsvermogen van de professionals. Wanneer het niet lukt om het probleemgedrag te voorkomen, bestaat het gevaar dat (zeer) beperkende en/of een grote hoeveelheid vrijheidsbeperkende maatregelen worden ingezet bij mensen met EVB+. Hoewel organisaties, die zorg en ondersteuning bieden aan mensen met EVB+, werken aan afbouw en zoeken naar alternatieven, lukt het om uiteenlopende redenen niet altijd om dat te realiseren. Eenmaal ingevoerde beperkende maatregelen worden soms moeizaam afgebouwd door de angst voor toename van probleemgedrag bij familie en naasten, medewerkers en/of leidinggevenden.

Omdat mensen met EVB+ volledig afhankelijk zijn van anderen vormt de relatie met de ander de basis voor de dagelijkse ondersteuning. Tegelijkertijd bemoeilijken de gedragsproblemen het opbouwen van een relatie. Ondanks ieders inzet, kan het probleemgedrag teveel 'in de weg staan' om een goede relatie op te bouwen. Daarbij kunnen negatieve interacties, tussen de cliënt en de mensen om hem/haar heen en samen opgedane negatieve ervaringen, bijdragen aan het in stand houden van het probleemgedrag of ontstaan van nieuw probleemgedrag.

Medewerkers ervaren dagelijks knelpunten rondom de veiligheid van de cliënt, hun eigen veiligheid en de kwaliteit van leven die soms ernstig onder druk staat. De voortdurende dreiging, de kwetsbaarheid van de situatie en de 'onkenbaarheid'⁵ van het probleemgedrag kan zorgen voor, soms heftige, emoties bij met name begeleiders en gevoelens van onzekerheid en onmacht. Het geven van deze begeleiding is dermate intensief en complex, dat het risico op snelle uitval en veel verloop onder alle betrokken medewerkers (zowel begeleiders als gedragskundigen en leidinggevenden) hoog is. Door de vele wisselingen kan de opgedane kennis rondom een cliënt makkelijk verwateren of verdwijnen. Bovendien moet de cliënt weer een verlies ervaring verwerken en samen met de nieuwe begeleider opnieuw een relatie opbouwen die als veilige basis kan dienen voor de verdere ontwikkelingen.

Er zijn verschillen in de wijze waarop en de context waarin verschillende organisaties deze groep mensen begeleiding bieden. Er is nog nauwelijks wetenschappelijke onderbouwing voor de benodigde begeleiding, behandeling en omgeving voor mensen met deze complexe problematiek. Er is nog geen eenduidige visie op wat deze groep cliënten nodig heeft. De wijze waarop en de context waarin mensen met EVB+ begeleid worden, is daardoor deels afhankelijk van de visie van de organisatie en/of de betrokken medewerkers, d.w.z. begeleiders, gedragskundigen en soms leidinggevenden. Ook wanneer veel kennis en expertise aanwezig is, zal het probleemgedrag (gedeeltelijk of met perioden) blijven bestaan.

Er wordt per cliënt ondermeer gezocht naar passende begeleiding, behandeling, huisvesting en begeleiding bij escalaties. Wat voor de ene cliënt werkt, werkt niet zonder meer voor een andere cliënt. Bovendien is het elke keer opnieuw de vraag of en wat werkt. Er is bij één persoon geen vaste sleutel om het (dagelijkse) probleemgedrag te voorkomen. Met intensieve begeleiding en met de juiste kennis, expertise, personeel en randvoorwaarden en veelal met aanvullende trajecten en individuele interventies, lukt het bij een deel van de mensen met EVB+ om het probleemgedrag te beperken en te zorgen voor kwaliteit van leven. Vaak is er sprake van een wankel evenwicht. Een stabiele context, de inzet van goede begeleiders en intensieve begeleiding zijn essentieel om te voorkomen dat het soms ineens slechter met de cliënt gaat en om snel te kunnen anticiperen op veranderingen in het gedrag.

⁵ De 'onkenbaarheid' van het (probleem)gedrag, d.w.z. het niet volledig, definitief en met zekerheid kunnen vaststellen van de oorsprong van het gedrag (Olivier-Pijpers & Landsman, 2020)

Casus Wim

Wim is 32 jaar oud. Tot enkele jaren terug woonde hij, zonder kleding en zonder deken, in een afgesloten woonruimte. Hij had een eigen dakterras met een groot hek eromheen zodat hij er niet uit kon ontsnappen. De begeleiders durfden niet bij hem naar binnen te gaan omdat zij bang waren dat hij hen pijn zou doen. De communicatie verliep veelal via een dichte deur met een raampje. Hij kreeg heel veel soorten antipsychotica en andere rustgevendende medicatie. Hij perste regelmatig een prolaps (d.w.z. dat de endeldarm naar buiten wordt geperst bij de anus). Een aantal jaren geleden is hij verhuisd naar een andere organisatie waar hij weer werkt en weer buiten komt. Het goed lezen en beantwoorden van zijn begeleidingsvraag is echter nog steeds moeilijk.

Casus Belinda

Belinda is 33 jaar. Zij heeft een ernstige verstandelijke beperking en ASS. Zij is in haar jeugd seksueel mishandeld. Al jarenlang is het gedrag in de groep iets van grote zorg. Er zijn betere periodes maar soms gaat het erg slecht met haar. De groep, waar ze woont, bestaat uit 6 bewoners (allen MVB/EVB), elk met hun eigen (forse) gedragsproblemen, die ook op haar een weerslag kunnen hebben. Zij krabt en schopt begeleiders als het niet goed met haar gaat. Omdat ze ook haar eigen haar uittrekt, wordt haar haar erg kort gehouden. Lange tijd was zij overdag vooral in haar bedbox, omdat ze zichzelf daar geen pijn kon doen, en ze zich daar veilig voelde. Het gaat inmiddels wel redelijk. Ze is overdag weer een beetje actief en doet soms mee met het dagprogramma (dat op de woongroep voor korte momenten wordt aangeboden). Maar zij kan nog steeds niet in een groep eten. En als er teveel verandert of als ze een oorontsteking krijgt, dan schiet ze weer terug in haar oude gedrag. Op dit moment zijn er veel wisseling van personeel bij dagbesteding. Dat merk je direct aan haar.

2.1.3 Mensen met EVB+: een heterogene doelgroep

Mensen met EVB+ vormen een zeer heterogene groep cliënten. De uitingen van het probleemgedrag zijn bij iedere persoon met EVB+ anders. Bovendien kunnen uitingen, mogelijkheden en beperkingen van één persoon met EVB+ van tijd tot tijd sterk wisselen. Periodes met veel problemen kunnen afgewisseld worden door periodes waarin er geen of nauwelijks sprake is van probleemgedrag.

We hebben daarom drie niveaus beschreven, die zich onderscheiden in de mate van welbevinden en de intensiteit van de benodigde begeleiding om het probleemgedrag te beperken, te verminderen en waar mogelijk te voorkomen. Mensen met EVB+ bevinden zich in hun leven in één of meerdere van deze niveaus.



Redenen voor het intensiveren van zorg en ondersteuning of inzetten van behandeling zijn onder meer:

- Er is sprake van ernstig gevaar en/of nadeel voor betrokkene of de omgeving.
- Het professionele zorgsysteem is overvraagd en langdurig handelingsverlegen.
- De kwaliteit van leven en het perspectief staan ernstig onder druk.
- Er is sprake van een verslechtering of nieuwe uiting van probleemgedrag dat niet gekeerd kan worden.
- Er lijkt ruimte om bestaande beperkende maatregelen (verder) af te bouwen.
- Er is sprake van geen/onvoldoende ontwikkeling van vaardigheden.

2.2 Overzicht huidig zorgaanbod

2.2.1 Zorgaanbod voor mensen met EVB+

Mensen met EVB(+) vormen van oudsher dé kern doelgroep van de organisaties in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De meeste middelgrote en grote VG-organisaties bieden wonen en behandeling aan voor mensen met EVB+. VG-organisaties zijn gehouden aan het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg waarin wordt ingezet op kwaliteit van leven en op leren en verbeteren.

De groep mensen met EVB+ wordt sinds een aantal jaren gezien als een groep cliënten die een eigen visie, benadering en methodieken vraagt. Binnen organisaties is soms de term 'MVG' (moeilijk verstaanbaar gedrag) of 'complex gedrag' (nog) in gebruik als alternatieve benadering van de +.

Er wordt door een groot aantal organisaties zorg geboden aan mensen met EVB+. Op dit moment zijn 28 organisaties aangesloten bij het Kennisplatform EVB+ (zie bijlage 2). De zorg en ondersteuning die zij bieden betreft zowel wonen, dagbesteding als behandeling. Rondom mensen met EVB+ is altijd een multidisciplinair team betrokken waarin begeleiders, gedragskundigen, leidinggevendenden, AVG-arts, paramedici en andere relevante disciplines, zoals een psychiater, samen werken.

Mensen met EVB+ wonen veelal in een beschermde woonomgeving. Het gaat dan vaak om een woning, waarin samen wordt gewoond met huisgenoten. Er zijn verschillende visies op de inrichting en samenstelling van deze woningen. In de praktijk zien we dat het behouden van de vitaliteit van medewerkers erg belangrijk is. Het antwoord hierop wordt zowel in spreiding van zorgzwaarte als ook in concentratie en specialisatie gezocht. Verhuizen wordt altijd zo veel als mogelijk voorkomen wegens de grote impact op mensen (met EVB+).

De variaties op de inrichting en samenstelling van de woningen zijn globaal de volgende:

- Wooneenheden/groepen waar mensen met EVB+ bij elkaar wonen.
- Wooneenheden/groepen waar mensen met ernstig probleemgedrag, maar met een verschillende mate van cognitieve beperking, bij elkaar wonen.
- Woonruimtes waar mensen 1-op-1 begeleiding krijgen.
- Wooneenheden/groepen waar mensen met uiteenlopende zorgvragen bij elkaar wonen.
- Specifieke VIC-workhomes (Very Intensive Care).

De meeste woningen voor mensen met EVB+ bevinden zich in een beschutte woonomgeving.

Kinderen en jongeren met EVB+, die niet meer thuis wonen, kunnen veelal terecht in woningen waar alleen kinderen en/of jongeren wonen. Zolang kinderen thuis wonen, maken zij overdag, overwegend gebruik van gespecialiseerde dagverblijven. Daarnaast maken zij vaak gebruik van mogelijkheden voor respijtzorg. Het is voor kinderen en jongeren vaak lastig om direct een passende plek te vinden.

Een nieuwe ontwikkeling in de gehandicaptenzorg is de verbinding tussen onderwijs en zorg. Voorbeelden zijn De Meerwaarde (Apeldoorn, 's Heeren Loo) en De Kameleon (De onderwijsspecialisten en Siza). Deze centra zijn speciaal gericht op onderwijs voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Dit lukt vaak niet binnen het speciaal onderwijs.

Vanaf 1 januari 2021 is er in iedere zorgkantorregio een crisis- en ondersteuningsteam (COT). In deze teams werken professionals van verschillende organisaties samen. Bij een (dreigende) crisis kan dit team ingezet worden; zij brengen deskundigheid bij de organisatie. De toegang tot dit team is belegd bij de crisisregisseur. Het COT richt zich op alle doelgroepen binnen de VG. De teamleden van een COT hebben een variatie aan specialisaties, waaronder EVB+. Steeds vaker worden er ook interne crisisteams opgezet om in acute crisissituaties bij te springen in de eigen organisatie.

Er zijn een aantal landelijke specialistische expertisecentra die zich richten op specifieke kennis, die ook van toepassing is voor mensen met EVB+, zoals kennis rondom specifieke syndromen, rondom communicatie, epilepsie, slaapstoornissen en autisme. Kennis over specifieke methodieken, zoals Triple-C en EAT, is veelal gebonden aan individuele zorgorganisaties of professionals.

2.2.2 Overzicht huidige samenwerkingsverbanden

Het sinds 2017 bestaande Kennisplatform EVB+ vormt een georganiseerd en effectief samenwerkingsverband in het veld en vervult de rol van kennisnetwerk. Dit lichten we nader toe in paragraaf 2.3.1. In deze paragraaf gaan we in op de overige samenwerkingsverbanden in het veld.

Samenwerking met het CCE

Het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) speelt een belangrijke rol in het ondersteunen van teams in vastgelopen situaties waarbij sprake is van probleemgedrag. Daarnaast biedt het CCE inhoudelijke begeleiding bij meerzorg trajecten. Het CCE biedt ondersteuning binnen de ouderenzorg, GGZ en VG. Het CCE draagt zorg voor het verder ontwikkelen en verspreiden van (opgedane) kennis. Een groot deel van de consultaties van het CCE in de VG, heeft betrekking op mensen met EVB+.

Beroepsopleidingen en bij- en nascholing

In de initiële beroepsopleidingen (mbo, hbo en wo) is vaak geen of weinig specifieke aandacht voor de gehandicaptenzorg en dus ook niet voor mensen met EVB+. Zorgorganisaties ervaren de basisopleiding als ontoereikend voor professionals die gaan werken in de VG. Steeds vaker ontwikkelen organisaties nu ook een opleiding i.s.m. een regionaal ROC, specifiek gericht op begeleiders in de VG.

Daarnaast ontwikkelen alle organisaties eigen bij- en nascholingen voor begeleiders die werken met mensen met EVB+. Er zijn daarnaast post mbo/hbo/wo beroepsopleidingen beschikbaar over bijvoorbeeld autisme en probleemgedrag (vanuit het CCE, Rino en de OG-opleiding).

Samenwerking tussen zorgorganisaties en met partners daarbuiten (niet-zijnde het Kennisplatform EVB+)

Binnen een aantal grotere organisaties ontstaan eigen kennisnetwerken en onderzoeksprojecten. Soms specifiek rondom mensen met EVB+, soms rondom mensen met ernstige gedragsproblematiek.

Daarnaast zijn er (in)formele samenwerkingen in de sector en met partners daarbuiten. Het gaat vaak om samenwerkingen rond specifieke thema's.

Deze samenwerkingsvormen zijn in te delen langs de volgende lijnen:

- Samenwerking tussen zorgorganisaties en ROC's met als doel begeleiders op te leiden tot MBO niveau 3 of 4, specifiek in de gehandicaptenzorg.
- Samenwerking tussen zorgorganisaties en specialistische organisaties zoals Bartiméus en Kentalis, om kennis te delen op het gebied van zintuiglijke beperkingen.
- Samenwerking tussen organisaties en hogescholen of universiteiten, zoals 'Begeleiding à la carte' en de innovatie-impuls uit Volwaardig Leven.
- Samenwerking tussen organisaties en commerciële partijen, bijvoorbeeld rondom technologie, domotica, dagbesteding en architectuur.
- Samenwerking tussen organisaties op het gebied van werken en leren, bijvoorbeeld een gezamenlijke specialistische flexpool of een gezamenlijke opleiding.

2.3 Overzicht huidig kennisnetwerk

2.3.1 Kennisplatform EVB+

Vanuit tien zorgorganisaties is in 2017 het Kennisplatform EVB+ opgericht om professionals te verbinden die betrokken zijn bij de begeleiding en ondersteuning van mensen met EVB+. Het doel is om kennis en ervaringen rondom mensen met EVB+ te delen, te verbinden, verder te verspreiden en te ontwikkelen.

Inmiddels zijn er 28 zorgorganisaties aangesloten bij het Kennisplatform EVB+ als partners (zie onderstaande figuur en bijlage 2). Er is een coördinator aangesteld voor 20 uur per week, die wordt bijgestaan door een communicatie medewerker en administratief medewerker (beiden voor 4,5 uur per week).



Figuur 1: Overzicht van de spreiding van de organisaties die zijn aangesloten bij het Kennisplatform EVB+

Het Kennisplatform EVB+ heeft als taak om de aanwezige expertise in het veld rondom mensen met EVB+ te verbinden en wordt daarin door het veld ook zo (h)erkend. Daarom leggen we hier de nadruk op dit platform. Het Kennisplatform EVB+ doet dit door:

- 1) Mensen uit het veld in werkgroepen bij elkaar te brengen rondom specifieke thema's.
- 2) Beschikbare expertise en kennis te bundelen en verder te ontwikkelen.
- 3) Beschikbare kennis te delen op een website, via een kennisbank en middels een nieuwsbrief.
- 4) Het organiseren van een jaarlijks symposium.
- 5) De doelgroep onder de aandacht te brengen bij opleidingen, de VGN en andere stakeholders.
- 6) Aan te sluiten bij het ontwikkelen van landelijk beleid (zoals de leidraad EVB+, het EVC-traject en het competentieprofiel).
- 7) Uitvoeren van een onderzoek gefinancierd vanuit het programma Gewoon Bijzonder.
- 8) Verbinden van onderzoekers rondom mensen met EVB+.

2.3.2 Organisaties vanuit cliëntbelang

Ouders en andere naasten van mensen met EVB+ hebben zich niet georganiseerd in een specifieke oudervereniging. Er zijn een aantal grotere ouderverenigingen waarbij ook ouders van mensen met EVB+ zijn aangesloten. Dat zijn KansPlus, SIEN, EMB Nederland en Ieder(in). Deze verenigingen werken nauw met elkaar samen.

KansPlus wil bijdragen aan een waardevol leven voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten. Daarom komt KansPlus op voor en ondersteunt mensen met een verstandelijke beperking en hun netwerk. De doelgroepen van KansPlus zijn: verwanten, mensen met een verstandelijke beperking, professionals en beleidsmakers.

Sien heeft drie pijlers: informeren, ontmoeten en beïnvloeden. Sien is een vereniging voor het netwerk, ouders, broers, zussen en kinderen rondom mensen met een verstandelijke beperking. Sien werkt vanuit christelijke waarden. Iedereen, die zich betrokken voelt, is welkom.

EMB Nederland is de vereniging van mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB), hun ouders, familie en mantelzorgers.

Zij hebben de volgende speerpunten:

- Bevorderen van de kwaliteit van zorg en voorzieningen.
- Bureaucratie in de zorg verminderen.
- Isolément van gezinnen met EMB doorbreken.
- Samenwerking en krachtenbundeling.

Een deel van de ouders van mensen met EVB+ komt bij deze vereniging terecht, omdat in het onderwijs gesproken wordt over een meervoudige beperking als er sprake is van gedragsproblematiek naast een verstandelijke beperking.

Ieder(in) is een overkoepelende vereniging. Zij komt op voor de belangen van mensen met een beperking en hun directe omgeving. Ieder(in) helpt, adviseert en informeert bij belangrijke onderwerpen zoals, geld, zorg en participatie. KansPlus, Sien en EMB Nederland zijn lid van Ieder(in).

Rondom specifieke syndromen bestaan een aantal kleinere ouderverenigingen en digitale platforms.

2.3.3 Academische werkplaatsen

Wetenschappelijke kennis rondom mensen met EVB+ is versnipperd. In meerdere academische werkplaatsen wordt onderzoek gedaan dat ook relevant is voor de doelgroep van mensen met EVB+. In de huidige situatie is het zo dat er geen academische werkplaats, hoogleraar of leerstoel is, die zich specifiek richt op deze groep mensen.

Vanaf januari 2021 is de samenwerking tussen acht Academische Werkplaatsen en onderzoeksnetwerken in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking bekrachtigd met een samenwerkingsovereenkomst. Met het bundelen van krachten kunnen de Academische Werkplaatsen beter bijdragen aan de uitdagingen waar de sector voor staat.

Binnen de programma's Gewoon Bijzonder en Volwaardig Leven zijn er verschillende onderzoeken en projecten waarin deze groep cliënten onderdeel is van het onderzoek. Vanuit het Kennisplatform EVB+ is een onderzoek gestart binnen het programma Gewoon Bijzonder, dat zich specifiek richt op mensen met EVB+.

2.3.4 Ontwikkelingen in het kennislandschap

Om de kenniscyclus in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg te bevorderen wordt volop gewerkt aan versterking van de kennisinfrastructuur langdurige zorg. VWS gaf hiervoor een belangrijke impuls (zie Beleidsbrief 'Stand van zaken kennisinfrastructuur langdurige zorg', oktober 2020).

Vertegenwoordigers van de Associatie van Academische Werkplaatsen, VGN, Vilans en ZonMW hebben recent het initiatief genomen tot een Kenniscoalitie voor de sector van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het doel hiervan is een verbeterde afstemming en samenwerking rondom de kennisagenda, kennisverwerving en kennisdeling in de sector.

De Associatie van Academische Werkplaatsen verkent en bundelt haar krachten. Zij verkent momenteel de onderlinge afstemming om te komen tot een agenda.

Om de vakbekwaamheid van zorgverleners te vergroten, is met financiering vanuit VWS door Verenso, V&VN en NVAVG de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige zorg (SKILZ) opgericht om multidisciplinaire kwaliteitsstandaarden te ontwikkelen.

2.4 Knelpunten t.a.v. de verspreiding van kennis en expertise

In deze paragraaf behandelen we de knelpunten vanuit het perspectief van verspreiding van kennis en expertise.⁶ In de volgende paragraaf gaan we specifiek in op de knelpunten die door de doelgroep zelf en hun naasten worden ervaren.

Zoals eerder in dit adviesrapport is aangegeven, is de afbakening van de doelgroep mensen met EVB+ relatief jong. Deze afbakening komt voort uit de wens en de noodzaak om specifiekere kennis en expertise te delen en te ontwikkelen.

Doordat mensen met EVB+ niet als aparte doelgroep werden gezien en een relatief kleine groep vormen binnen de VG, die bovendien verspreid binnen en over organisaties woont, is op dit moment de kennis en expertise veelal versnipperd en nog te weinig gebundeld. De kennisontwikkeling wordt bemoeilijkt doordat de doelgroep EVB+ een grote diversiteit heeft.

De belangrijkste knelpunten ten aanzien van kennis en expertise zijn de volgende:

Knelpunt	Korte toelichting
Historie	De gehandicaptenzorg heeft een relatief korte geschiedenis ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek. Dit betekent dat er behoefte is aan meer voeding/richting in het veld m.b.t. 'wat werkt'.
Onderzoek	Er is geen gezamenlijke onderzoeksagenda voor de doelgroep EVB+. Onderzoek is versnipperd over de verschillende academische werkplaatsen, universiteiten, hogescholen en organisaties. De structurele verbinding ontbreekt.
Ervaringskennis	Familie kent hun kind/broer/zus vaak goed, maar het ernstige probleemgedrag heeft grote impact op de familie en soms ook op de relatie met de persoon met EVB+. De ervaringskennis van de familie kan beter benut worden.
Medewerkers	De deskundigheid van medewerkers die van een opleiding komen, is onvoldoende om te werken met deze specifieke doelgroep. Werken met mensen met EVB+ vraagt vakmanschap en voldoende ruimte voor zelfkennis, reflectie en deskundigheidsbevordering. De mogelijkheden om medewerkers goed op te leiden, ontbreken te vaak.
Kennisdeling	Er is weinig structurele uitwisseling en ontwikkeling van kennis en expertise tussen organisaties. Binnen organisaties zijn vormen als kennisplatforms en expertisekringen in ontwikkeling.
Verbinding wetenschap en praktijk	Het vertalen van wetenschappelijke kennis naar de praktijk en van praktijkkennis naar wetenschappelijke kennis staat nog in de kinderschoenen.
Maatwerk	Juist rondom mensen met EVB+ moet voortdurend per persoon en in de context gekeken worden wat er speelt en wat passend en mogelijk is. De expertise is specifiek voor één persoon. De mogelijkheden voor het inroepen van de juiste kennis, expertise en praktische ondersteuning om een crisis te voorkomen, zijn beperkt zolang het team nog niet vastgelopen is.

⁶ Met kennis duiden we op 'feitelijke en conceptuele kennis'. Met expertise duiden we op de kennis en ervaring die iemand bezit, ook wel vakbekwaamheid of deskundigheid genoemd.

2.5 Knelpunten in het dagelijks leven van mensen met EVB+ en de mensen om hen heen

In deze paragraaf gaan we specifiek in op de knelpunten die door cliënten en hun naasten worden ervaren. Ieder mens is uniek. Binnen de groep van mensen met EVB+ is dat duidelijk ook zo. Doordat mensen met EVB+ zo ernstig beperkt zijn in hun vermogens om uit te drukken wat er in hen leeft en tegelijkertijd een grote gevoeligheid voor hun omgeving hebben, vraagt dit veel oog en oor in details van de mensen om hun heen. Daarvoor is veel kennis, expertise en vakmanschap nodig. Ondanks ieders deskundigheid en inzet is de kwaliteit van leven van mensen met EVB+ soms (in perioden) minimaal. Het niet kunnen oplossen maar verdragen en verduren daarvan en de inherente onzekerheid⁷ die hiermee gepaard gaat, vraagt veel van de familie en professionals.

Met de betrokkenheid van ouders en professionals (dat wil zeggen, de knelpunten zijn samen met hen opgehaald en omschreven) komen we tot de belangrijkste knelpunten in de zorg voor mensen met EVB+:

Knelpunt	Korte toelichting
Passende zorg en ondersteuning in de jeugd	Probleemgedrag speelt al op jonge leeftijd. De impact op de familie is groot. Er zijn veel professionals betrokken. De regie en de organisatie van de zorg ligt bij de, toch al overbelaste, ouders. Sommige kinderen groeien op in onveilige thuissituaties. Geleidelijk verhuizen kinderen naar een woonplek bij een zorgorganisatie. Het is zoeken naar een passende woonplek in de buurt, op het juiste moment, waar de juiste expertise aanwezig is voor die specifieke levensfase.
Passende zorg en ondersteuning in het verdere leven	De zoektocht naar een passende plek en passende ondersteuning duurt voort. Gedwongen verhuizingen, vanwege het niet meer kunnen bieden van de zorg die nodig is door bijvoorbeeld verandering of verergering van gedragsproblematiek, is soms aan de orde. Zowel binnen de organisatie als naar een collega-organisatie.
Diagnostiek en beeldvorming	Beeldvorming en diagnostiek bij mensen met EVB+ is essentieel om mensen goed te begeleiden maar ook ingewikkeld en tijdrovend. Goede en volledige beeldvorming is vaak (nog) niet geheel mogelijk. Er zijn onvoldoende diagnostische instrumenten beschikbaar die goed bruikbaar zijn voor mensen met een ernstig verstandelijke beperking. De instrumenten die er zijn (zoals de blikopener, het functioneringsprofiel, de idiografische theorie en SI) zijn erg arbeidsintensief. Er is onvoldoende zicht op de factoren die samenhangen met specifieke vormen van probleemgedrag. Wat is primaire en wat is secundaire problematiek? Er zijn medische problemen die onderbelicht zijn of die onopgemerkt blijven (bijvoorbeeld rondom slaap en pijn). Er zijn psychische of psychiatrische problemen die onderbelicht zijn of die onopgemerkt blijven (bijvoorbeeld depressie en trauma). Door onvoldoende beeldvorming en diagnostiek is het risico op overvraging en ondervraging groot, waardoor de gedragsproblematiek toeneemt.
Professionals	Kennis en expertise zijn vaak persoonsgebonden. Er zijn nog weinig bewezen effectieve, passende methodieken en interventies specifiek voor mensen met EVB+. Daarnaast is er onvoldoende kennis over het optimaliseren van de samenwerking tussen professionals. Cliënten met EVB+ krijgen gedurende hun leven te maken met veel medewerkers. Daar komt bij dat er veel verloop onder medewerkers is, die werken met mensen met EVB+. Het begeleiden van mensen met EVB+ wordt als 'topsport' ervaren. De veiligheid van de begeleiders zelf is regelmatig in het geding. Er is schaarste op de arbeidsmarkt, zeker ook om professionals voor de zorg en ondersteuning van

⁷ Olivier-Pijpers, V. & Landman, W. (2020). Bewegen bij probleemgedrag. Utrecht: CCE.

	mensen met EVB+ te vinden. Het opleiden en inwerken van (nieuwe) professionals voor deze specifieke doelgroep kost tijd.
Medicatie	Mensen met EVB+ hebben regelmatig te maken met overmatige en soms tegenstrijdige medicatie. Er is onvoldoende kennis over de effectiviteit, werkzame dosis en afbouw van psychofarmaca bij mensen met EVB+.
Sociale omgeving	De sociale omgeving van mensen met EVB+ is vaak beperkt tot familie en directe begeleiders. Het probleemgedrag heeft van jongs af aan een grote impact op (de relatie met) familie. Niet alle familie lukt het om actief betrokken te blijven. Door de intensiteit van de zorgvraag krijgt het opbouwen van betekenisvolle relaties vaak minder aandacht.
Randvoorwaarden	Mensen met EVB+ hebben veelal een indicatie ZZP VG7. De reguliere financiering van de zorg is onvoldoende. Er is meerzorg nodig om de zorg te kunnen organiseren. Deze zorgintensiteit is veelal blijvend, wat tegenstrijdig is aan het tijdelijke karakter van meerzorg. Dit zorgt voor onnodige administratieve lasten. Er is altijd het dilemma dat je meer zou moeten en willen doen, om de kwaliteit van leven en de beschikbare middelen te verhogen.

3. Op weg naar een passend kennis- en zorglandschap voor mensen met EVB+

In dit hoofdstuk wordt een schets gegeven van de route om te komen tot een passend kennis- en zorglandschap. Door kennis rondom mensen met EVB+ in samenhang te bundelen, te ontwikkelen, te delen en te verspreiden, komt kennis beschikbaar op de plek waar de cliënt woont. Daarnaast wordt deze kennis aangewend om te komen tot het inrichten van een passend zorglandschap dat aansluit op de doelgroep en tot het ontwikkelen van accreditatie criteria voor het verlenen van (hoog)specialistische zorg voor mensen met EVB+. Via deze weg, structuur volgt inhoud, wordt daadwerkelijk een bijdrage geleverd aan passende en persoonsgerichte zorg voor mensen met EVB+ en versterking van het vakmanschap van professionals.

3.1 Uitgangspunten voor een toekomstig kennis- en zorglandschap

De volgende uitgangspunten zijn geformuleerd voor de inrichting van een toekomstig kennis- en zorglandschap voor mensen met EVB+⁸. De uitgangspunten zijn gebaseerd op de uitgangspunten zoals geformuleerd in het projectplan Expertise (VGN, 2019). Dit projectplan komt voort uit de werkagenda Passende Zorg die is opgesteld in overleg met Zorgverzekeraars Nederland, Ieder(in), VWS en VGN (zie bijlage 3).

Leidende principes van het toekomstig kennis- en zorglandschap

1. Mensen met EVB+ vormen een **zeer heterogene groep** cliënten. Probleemgedrag is afhankelijk van de context. Alle mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn 'at risk' voor probleemgedrag. De omgeving waarin deze mensen opgroeien, verblijven en leven kan zowel bijdragen aan afname als aan toename van probleemgedrag.
2. Erkenning dat het **versterken van landelijke kennisuitwisseling, ontwikkeling en implementatie** bijdraagt aan betere zorg en een beter leven voor mensen met EVB+.
3. **Maatwerk is cruciaal**. Er is geen specifieke methodiek, methode, omgeving of organisatievorm die hét antwoord vormt voor het verminderen of oplossen van probleemgedrag van *alle* mensen met EVB+. (De benodigde kennis en expertise is maatwerk en verschilt per cliënt, in tijd en blijft dynamisch).
4. **Kennis komt naar de cliënt en de medewerker toe**: verhuizen omdat de zorg niet passend is, wordt waar mogelijk voorkomen.
5. **Behandeling en begeleiding zo dicht mogelijk bij het eigen netwerk**. Verblijf van mensen met EVB+ niet landelijk concentreren maar regionaal passende behandeling, zorg en ondersteuning bieden. Waar nodig (hoog)specialistische kennis en expertise brengen naar mensen met EVB+.
6. Niet alleen inhoudelijke kennis en expertise maar ook **passende randvoorwaarden en een doorleefde visie** zijn randvoorwaardelijk voor goede zorg (en een goed leven).
7. Gericht op **open netwerken**. Het is van essentieel belang dat de kennis en expertise rondom mensen met EVB+ overal en in alle organisaties aanwezig en/of toegankelijk is en iedereen in de 'EVB+-groep' ten goede komt.
8. Erkenning dat er **specifieke** specialismen zijn binnen organisaties, die landelijk ingezet (kunnen) worden.
9. Erkenning dat het organiseren en coördineren van het uitwisselen van kennis en expertise **extra middelen** vraagt, naast de bestaande zorg.
10. Gebruik maken van de **bestaande structuren** rondom deze doelgroep.

⁸ Deze uitgangspunten zijn onderschreven tijdens de bestuurlijke jaarvergadering van het Kennisplatform EVB+ op 17 november 2020. Daarnaast zijn de uitgangspunten opnieuw besproken en onderschreven door de afvaardiging van bestuurders van het Kennisplatform EVB+ op 28 januari 2021.

3.2 Ambities en uitdagingen

De kwaliteit van leven voor mensen met EVB+ wordt voor een groot deel bepaald door de zorg en ondersteuning, die hen dagelijks wordt geboden. Met het opzetten van passende kennis- en zorginfrastructuur wordt beoogd de kwaliteit van leven en de zorg voor mensen met EVB+ te vergroten. Daarnaast helpt een passende kennisinfrastructuur medewerkers bij het uitoefenen van hun werk en wordt de belasting van medewerkers verminderd.

3.2.1 De ambities in het toekomstig kennis- en zorglandschap voor EVB+

Om te beginnen liggen er een aantal ambities ten grondslag aan de wens om opnieuw te kijken naar een toekomstig kennis- en zorglandschap.

- **Bundelen, verspreiden en (door)ontwikkelen van kennis en expertise**
Om te zorgen voor een goed leven voor mensen met EVB+ en de beschreven knelpunten te verminderen, is het nodig om kennis en expertise ten aanzien van de onderliggende problematiek (cognitieve beperkingen, adaptieve beperkingen, gedragsproblematiek, bijkomende somatische en psychiatrische aandoeningen), gekoppeld aan een passende context (fysieke, sociale en organisatorische omgeving) meer te bundelen en door te ontwikkelen.
- **Een sterke kennisinfrastructuur ontwikkelen**
De ambitie is te komen tot meer samenwerking tussen alle betrokken partijen (d.w.z. zorgaanbieders, ouders, wetenschap, opleiding en consultatie), waar het gaat om gestuurd en gecoördineerd kennis te ontwikkelen, delen en verspreiden. Om de beoogde bundeling en borging te bereiken, wordt de kennisinfrastructuur verder ontwikkeld en versterkt.
- **Geregisseerd onderzoek naar mensen met EVB+, interventies en (context) factoren**
De samenwerking tussen betrokken partijen dient uiteindelijk te resulteren in een scherper beeld van de doelgroep, differentiatie binnen de doelgroep en een wetenschappelijke onderbouwing ten aanzien van interventies en (context) factoren die van invloed zijn op het leven en de zorg van mensen met EVB+.
- **Specialisatie, differentiatie en concentratie van kennis en zorg**
Zowel op het gebied van zorg en behandeling als op het gebied van het ondersteunen van medewerkers en ouders en het organiseren van randvoorwaarden moeten zorgaanbieders toegerust zijn om voor deze doelgroep goede zorg te bieden en medewerkers te behouden. Dit betekent dat het van belang is dat er zorgaanbieders zijn die zich verder willen specialiseren in de gevraagde kwalitatief goede zorg aan deze complexe groep. Daarnaast is het van belang dat zorgaanbieders met elkaar hoog specialistische kennis ontwikkelen op deelgebieden waar de doelgroep mee te maken heeft (zoals zelfverwonding, genetische syndromen, huisvesting en autisme), die voor iedereen toegankelijk is.
- **Regionale spreiding van zorg**
Regionale spreiding van zorg voor mensen met EVB+ is essentieel om het persoonlijk netwerk te betrekken en te behouden. Het (tijdelijk) verhuizen van mensen met EVB+ naar een andere omgeving is niet wenselijk. Alleen door kennis en expertise in de eigen omgeving te bieden, kan gewerkt worden aan duurzame zorg. Het is cruciaal dat de kennis en expertise rondom mensen met EVB+ regionaal en voor alle zorgaanbieders beschikbaar is.
- **Behoud en instroom van toegeruste professionals**
Instroom en behoud van voldoende professionals is een groot zorg- en aandachtspunt in de zorg voor mensen met EVB+. Het versterken van de kennis- en zorginfrastructuur kan een belangrijke bijdrage leveren aan de instroom en het behoud van personeel. Het versterken van de zorg en de context zal bijdragen aan het versterken van een passend werkklimaat. Bovendien kunnen professionals uitgedaagd en ingezet worden om hun kennis, vaardigheden en ervaring verder te delen en over te brengen. En zij kunnen bijdragen aan innovatie, opleiding, ontwikkeling van kennisproducten en praktijkgericht onderzoek.

3.2.2 Uitdagingen bij de inrichting van het toekomstig kennis- en zorglandschap

Gedurende het traject rondom het organiseren van expertise voor mensen met EVB+ zijn we ook een aantal uitdagingen tegengekomen die invloed hebben op de inrichting van het toekomstige landschap.

- **Heterogene en verspreide groep**

Het volume van de groep is groter dan aangegeven werd in de rapportage van KPMG (2019). Mensen met EVB+ vormen een heterogene en moeilijk af te bakenen doelgroep (zie hoofdstuk 1). Zij vormen van oudsher een belangrijke doelgroep in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, waardoor zij verspreid over het land wonen en binnen een groot aantal zorgaanbieders. Het leveren van de meest intensieve ondersteuning aan mensen met EVB+ is nu verdeeld over een groot aantal zorgorganisaties, waardoor het een uitdaging is om mensen die voldoen aan de doelgroepomschrijving in beeld te brengen. Er is op dit moment niet een selecte groep zorgaanbieders die de meest intensieve ondersteuning biedt.

- **Behoeften en wensen van cliënten en hun ouders**

Familie vormt vaak een belangrijke continue factor in het leven van deze mensen. De betrokkenheid van familie is essentieel. Om te zorgen dat ouders en andere familieleden deel uit blijven maken van het dagelijkse leven en van de dagelijkse zorg en ondersteuning is het belangrijk dat hun betrokkenheid niet onder druk komt te staan door onnodige reistijden. Daarbij zijn mensen met EVB+ hun hele leven aangewezen op intensieve zorg. Woonvormen, visie en cultuur dienen afgestemd te zijn op de behoeften en wensen van mensen met EVB+ en hun ouders. Er dient een balans te zijn tussen de keuze voor specifieke expertise en de keuze voor een specifieke visie op leven en zorg, die aansluit bij mensen met EVB+ en hun ouders.

- **Belang van de context**

Probleemgedrag ontstaat voor een groot deel in de interactie tussen de persoon met EVB+ en (de mensen in) zijn omgeving. Om probleemgedrag te voorkomen en te beperken, is het van groot belang juist in de eigen omgeving te kijken en daar kennis over te dragen. Het is vaak lastig om te achterhalen 'wat werkt', omdat vele en uiteenlopende factoren meespelen. Vervolgens vraagt het borgen van veranderingen, naast kennis, ook om gedragsveranderingen van de mensen in die context waardoor het veelal gaat om langdurige trajecten.

- **Kennis rondom mensen met EVB+ is te verspreid en te weinig (door)ontwikkeld**

Practice based kennis is te weinig gebundeld. Er is nog weinig wetenschappelijke kennis over de interventies, de benodigde expertise en de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van en de zorg voor mensen met EVB+. De kennis die er is, is nog onvoldoende samengebracht en beschikbaar.

- **Intensiteit van de te leveren ondersteuning**

Het bieden van de meest intensieve vorm van ondersteuning aan mensen met EVB+ is 'topsport' voor begeleiders, gedragskundigen, artsen VG en andere omstanders. Het is een grote uitdaging voor de sector om medewerkers te vinden, te binden en te boeien. Investeren in een kennisinfrastructuur en bijbehorende professionalisering kan deze uitdaging ondersteunen.

- **Concentratie en specialisatie versus regionale spreiding**

Het zoeken naar een passende balans tussen concentratie en specialisatie en regionale spreiding. Concentratie en specialisatie leidt mogelijk tot versterking van kennis en expertise. Tegelijkertijd gaat het om levenslange zorg die in de buurt van familie beschikbaar moet zijn. Bovendien kan een te grote concentratie van deze doelgroep risico's met zich meebrengen voor personeel en houdbare kwaliteit van zorg. Een toekomstige kennis- en zorginfrastructuur zal hierop in moeten spelen.

3.3 Ontwikkelen van een passende kennis- en zorginfrastructuur

Zoals uit de doelgroepomschrijving blijkt, kent de doelgroep EVB+ geen laag volume, is zij verspreid over een groot aantal organisaties en ontbreekt het aan wetenschappelijk onderbouwde criteria waarop zorgorganisaties zich kunnen onderscheiden. Daarom zien we als eerste stap een stevige kennisinfrastructuur ontwikkelen. Zo wordt de benodigde kennis gebundeld en naar de cliënt gebracht. Vervolgens kunnen we, op

basis van ontwikkelde kennis, komen tot een zorglandschap dat past bij de behoeften van mensen met EVB+ en hun ouders en bestaande knelpunten ondervangt. Het uitgangspunt hierbij is dat de structuur de inhoud volgt.

Om dit te realiseren, wordt een aantal fasen onderscheiden:

- Fase 1: Ontwerp kennisinfrastructuur
- Fase 2a: Inrichten kennisinfrastructuur
- Fase 2b: Doorontwikkelen kennis
- Fase 3: Ontwerp zorginfrastructuur
- Fase 4: Realiseren zorginfrastructuur

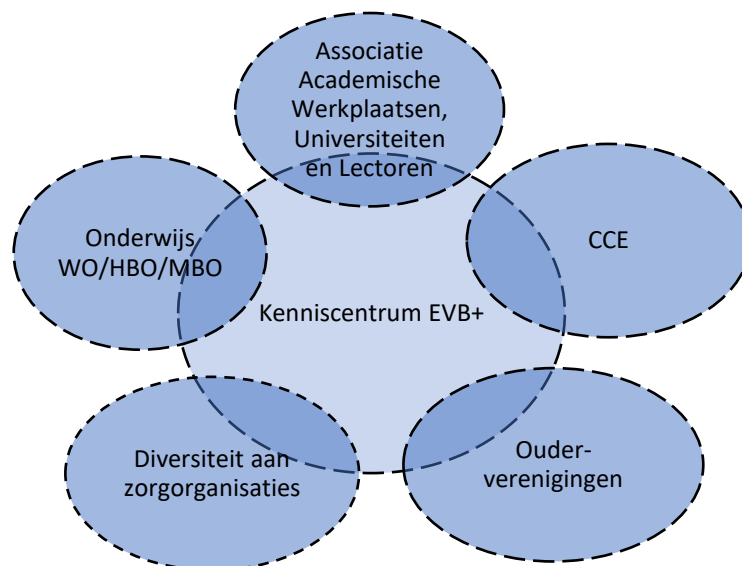
De fasen worden hieronder verder beschreven.

Fase 1: Ontwerp kennisinfrastructuur

In eerste instantie is het van belang om meer kennis te ontwikkelen rondom de afbakening van en de differentiatie in de EVB+ doelgroep. Daarnaast is het van belang kennis te ontwikkelen met betrekking tot interventies en factoren in de context, die invloed hebben op de kwaliteit van leven van mensen met EVB+.

Om deze ambitie waar te maken, wordt een kennisinfrastructuur ontwikkeld die past bij de ambities en uitgangspunten op korte en lange termijn. Een belangrijk element in die kennisinfrastructuur is een kenniscentrum en een netwerk daaromheen, dat zorgt dat de kennis gaat stromen (zie figuur 2). Het doel van de kennisinfrastructuur is om de samenwerking te borgen en te sturen tussen alle betrokken partijen (d.w.z. zorgaanbieders en medewerkers uit verschillende functiegroepen (zoals begeleiders, gedragskundigen, leidinggevend en behandelaren), ouders, wetenschap, opleiding en consultatie), die betrokken zijn bij het ontwikkelen, delen en verspreiden van kennis.

Het doel van de kennisinfrastructuur is te komen tot een hoogwaardige en specialistische zorg voor mensen met EVB+ om uiteindelijk te komen tot het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met EVB+. Het kenniscentrum heeft daarbij een centrale rol in de aansturing en het bijeen brengen en effectief genereren van kennis.



Figuur 2: Schets Kenniscentrum EVB+ en betrokken partijen

Een Kenniscentrum heeft als belangrijkste taken:

- Verbinden van wetenschap, onderwijs en praktijk.
- Samenwerking stimuleren en initiëren tussen zorginstellingen, kennisinstituten en -netwerken en opleidingen t.a.v. ontwikkeling, deling en verspreiding van kennis en expertise.
- Coördinerende en sturende taak in het doelgroep netwerk, waardoor verbinding en uitwisseling tussen verschillende (specialistische) aanbieders ontstaat. Coördinatie over en sturen op onderzoek rondom mensen met EVB+: opstellen en uitvoeren van een landelijke agenda van wetenschappelijk onderzoek, kennis- en expertiseontwikkeling i.s.m. regionale netwerken.
- Samenbrengen van kennis en expertise en zorgdragen voor uitwisseling van kennis en expertise.
- Ondersteunen bij en sturen op het (door)ontwikkelen van kennis en expertise.
- Vraagbaak en informatie vindplaats zijn voor zorgprofessionals, verwijzers, cliënten en naasten, zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten en ketenpartners.
- Actualiseren en ontwikkelen van richtlijnen en competentieprofielen i.s.m. betrokken partijen, zoals de VGN en SKILZ.
- Opstellen van kaders en/of specificaties voor bij- en nascholing EVB+.
- Kennis aanbieden en vragen uit het veld inbrengen in landelijke opleidingen i.s.m. regionale netwerken.
- Kennis zodanig verspreiden dat dit leidt tot hoogwaardige en specialistische zorg, o.a. via de ontwikkeling van criteria op grond waarvan accreditatie mogelijk is.

Om te komen tot een passende kennisinfrastructuur wordt een aantal stappen gezet:

1. Het formeren van een opdrachtgeversgroep vanuit de leden van het Kennisplatform EVB+ en het vaststellen van het mandaat van de opdrachtgevers.
2. Het opstellen van een opdracht en planning voor een te formeren projectgroep.
3. Het formeren van een projectgroep met een projectleider.
4. De projectgroep maakt een beschrijving van de gewenste kennisinfrastructuur/ kenniscentrum met onder andere:
 - Een beschrijving van de behoeften, verwachtingen, bijdragen, kansen en knelpunten van de klanten (zorgaanbieders), leveranciers (kennisaanbieders) en opdrachtgevers in het kennisveld (in de eerste twee groepen bestaan partijen die beide rollen vervullen; zij zijn enerzijds aanbieder en anderzijds klant).
 - Het identificeren van potentiële klantgroepen/doelgroepen van het Kenniscentrum; naar omvang, achtergrond, organisatiegraad, kennisbehoefte per doelgroep, belang (nice to have of noodzaak van thema's) en gebruiksfrequentie van kennisaanbod, typering van hoe deze doelgroepen omgaan met de kennis en het belang van deze groepen voor het Kenniscentrum, knelpunten en uitdagingen, eisen en wensen in de huidige wijze van het vervullen van de kennisbehoefte (als we spreken over doelgroepen van het Kenniscentrum bedoelen we 'klanten' van het Kenniscentrum, afnemers c.q. gebruikers van de expertise, die aangeboden of ontwikkeld zal worden).
 - Kennisveld en ambities van de verschillende kennisaanbieders buiten de zorgorganisaties in beeld brengen; potentiële samenwerking en aanvulling met het Kenniscentrum onderzoeken.
 - Na deze identificering volgt een analyse, een voorstel voor prioritering en vervolgens een nadere uitwerking van de inrichting van het Kenniscentrum, waarbij meer in detail de volgende zaken worden uitgewerkt:
 - Welke mensen zijn betrokken en in welke rol?
 - Welke kennis- en leerprocessen moeten we organiseren en welke structuur past daarbij?
 - Wat zijn de beoogde effecten en hoe gaan we monitoring organiseren?
 - Welke werkgebieden, thema's en diensten gaan we oppakken en/of ondersteunen?

- Welke middelen zijn nodig?
 - Hoe ziet het veranderkundig plan er uit?
 - Uitwerken van een juridische structuur.
5. Accorderen ontwerp kennisinfrastructuur.

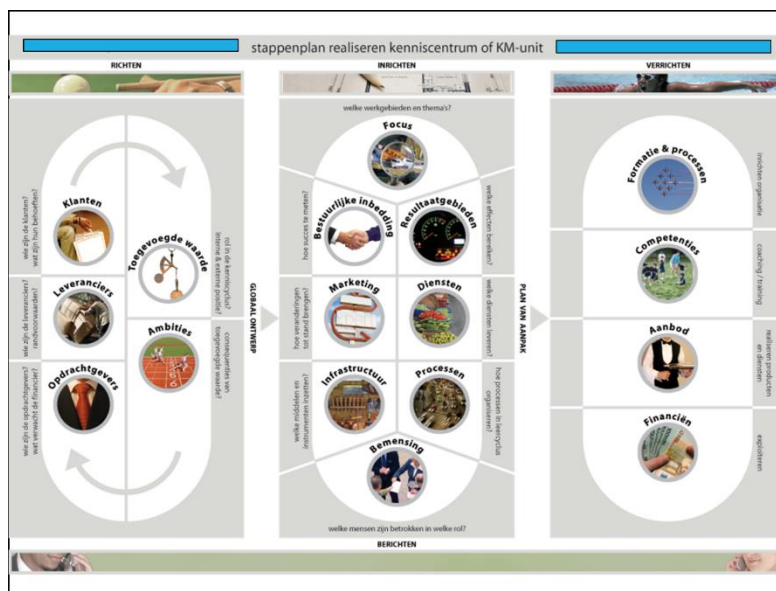
Fase 2a: Inrichten kennisinfrastructuur

In deze fase wordt de kennisinfrastructuur ingericht volgens het plan uit Fase 1. Er wordt gezocht naar een bestuur en de bemensing van het Kenniscentrum.

Vervolgens wordt de inrichting van de kennisinfrastructuur verder inhoudelijk vorm gegeven middels:

- Inrichting van processen en ontwikkelen van diensten rond geprioriteerde thema's en werkgebieden.
- Inrichten c.q. opzetten van de benodigde technische en sociale kennisinfrastructuur.
- Plan van aanpak voor de exploitatie, bestuurlijke inbedding en monitoring van het Kenniscentrum.

In onderstaande figuur worden de stappen globaal weergegeven.



Fase 2b: Doorontwikkelen kennis

Naast de inrichting van de kennisinfrastructuur wordt vanuit het Kenniscentrum onderzoek gestart, dat zich richt op het verder in beeld brengen van mensen met EVB+. Tevens wordt onderzoek gedaan naar factoren, die bepalend zijn voor de kwaliteit van leven en de zorg voor mensen met EVB+ om te komen tot criteria om specialistische aanbieders in beeld te brengen.

Fase 3: Ontwerp zorginfrastructuur

Op basis van de beschikbare kennis rondom de afbakening van en differentiatie binnen mensen met EVB+ en op basis van kennis over de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van en de zorg voor mensen met EVB+ wordt gekeken naar de verdere inrichting van het zorglandschap rondom mensen met EVB+, die past bij de uitgangspunten zoals hierboven beschreven.

Daarbij wordt gekeken naar:

- Specialisatie in de zorg voor mensen met EVB+.
- Wensen en behoeften van mensen met EVB+ en hun naasten.
- Balans tussen specialistische aanbieders én regionale spreiding van kennis en zorg voor mensen met EVB+, gegeven de omvang en differentiatie van de doelgroep.

- Open toegang tot kennis en expertise.
- Een passende landelijke verdeling van hoog specialistische kennis op deelgebieden (zoals zelfverwonding, huisvesting en genetische syndromen).
- Consultatie als middel voor preventie, crisisinterventie en lange termijn perspectief.

Het is van belang om via de weg van de kennis te komen tot criteria, die accreditatie van specialistische zorgorganisaties mogelijk maken. In het projectplan Expertise (bijlage 3) zijn criteria opgenomen waarop zorgorganisaties geaccrediteerd kunnen worden (zie figuur 4).



Figuur 4: Criteria voor specialistische aanbieders, zoals beschreven in het projectplan Expertise (bijlage 3)

Het is van essentieel belang dat deze criteria verder geconcretiseerd en toetsbaar gemaakt worden. In bijlage 6 is een allereerste aanzet opgenomen. Deze criteria vragen echter om nadere uitwerking aan de hand van de ontwikkelde kennis in Fase 2b en aan de hand van het ontwerp voor de verdere inrichting van een passend zorglandschap.

Om te komen tot een passende zorginfrastructuur worden een aantal stappen gezet:

1. Het formeren van een opdrachtgeversgroep vanuit het Kenniscentrum, aangevuld met stakeholders.
2. Het opstellen van een opdracht en planning voor een projectgroep.
3. Het formeren van een projectgroep met een projectleider.
4. Beschrijving van de zorginfrastructuur met onder andere:
 - a. Factoren, bepalend voor de kwaliteit van leven en de zorg.
 - b. Kwaliteitscriteria rondom specialistische aanbieders.
 - c. Ambities van zorgaanbieders en behoeften van gebruikers.
 - d. Uitwerking van de inrichting van de zorginfrastructuur op eerder genoemde punten.
 - e. Beschrijving Transitieplan.
5. Accorderen ontwerp zorginfrastructuur.

Fase 4: Realiseren zorginfrastructuur

Uitvoeren van het Transitieplan naar een passende toekomstige zorginfrastructuur. Belangstellende zorgorganisaties worden geworven. Op basis van ontwikkelde criteria (zie Fase 2b) wordt een ontwikkelscan gedaan en een ontwikkelplan vastgesteld voor belangstellende organisaties.

3.4 Hoe worden de knelpunten opgelost met dit voorstel?

Knelpunt	Antwoord in nieuw kennis- en zorglandschap
Historie	Door een gedeelde onderzoeksagenda wordt verder (wetenschappelijk) onderzoek gedaan en kennis verder ontwikkeld.
Onderzoek	Er komt een gedeelde onderzoeksagenda met onderzoekslijnen. Verbonden aan en uitgevoerd door onderzoekers en zorgorganisaties.
Ervarings(deskundige) kennis	Het versterken en benutten van ervaringskennis vormt een belangrijk criterium in het toekomstig kennis- en zorglandschap. Betere zorg en ondersteuning van mensen met EVB+ en hun gezin helpt families om langer en actiever betrokken te zijn bij hun familielid, waardoor hun ervaringskennis structureel ingezet kan worden, zowel op individueel als collectief niveau.
Medewerkers	Verbinden en specialiseren van medewerkers, landelijk actualiseren en ontwikkelen van een specifiek competentieprofiel, versterken van contact met opleidingen en gezamenlijk ontwikkelen en aanbieden van specifieke scholing, zorgt voor beter toegeruste medewerkers. Het gaat hierbij niet alleen om zorgmedewerkers, maar ook om behandelaren.
Kennisdeling	Concentreren van kennisontwikkeling en versterken van een kennisinfrastructuur zorgen voor een versterking van het delen van kennis en expertise.
Verbinding wetenschap en praktijk	Het versterken van de verbinding tussen zorgorganisaties, ouderverenigingen, wetenschap, CCE en onderwijs en de gedeelde verantwoordelijkheid t.a.v. het Kenniscentrum zorgen voor een sterke verbinding tussen wetenschap, onderwijs en praktijk. Versterken van onderzoek binnen organisaties zorgt voor een vertaling naar de praktijk.
Maatwerk	Het specialiseren van de organisaties en de regionale samenwerking bieden mogelijkheden om beschikbare kennis en expertise te bundelen en regionale consultatie te versterken. De landelijke bundeling t.a.v. hoog specialistische kennis versterkt de mogelijkheden om (vroegtijdig) specialistische hulp en expertise in te roepen.
Passende zorg en ondersteuning in de jeugd	Er is meer helderheid over plekken die ondersteuning en zorg kunnen bieden aan kinderen met EVB+, zodat kinderen sneller de juiste hulp kunnen krijgen.
Passende zorg en ondersteuning in het verdere leven	Zorgorganisaties kunnen zich specialiseren op deze doelgroep. Deze organisaties moeten een onvoorwaardelijke acceptatie kennen, maar hoeven niet elke cliënt over te nemen. Zij kunnen ook kennis brengen naar de plek waar iemand met EVB+ woont, waardoor mensen in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen.
Diagnostiek en beeldvorming	Door kennis en expertise t.a.v. diagnostiek en beeldvorming meer te bundelen, delen en ontwikkelen komt dit meer beschikbaar voor professionals.
Professionals	Door in het Kenniscentrum gezamenlijk op te trekken met Academische Werkplaatsen, universiteiten en hogescholen wordt een breed gedeelde kennisagenda ontwikkeld. Hierdoor kan ingezet worden op het ontwikkelen van effectieve en passende methodieken en interventies en randvoorwaarden, waardoor professionals beter toegerust kunnen worden.
Medicatie	Door in het Kenniscentrum gezamenlijk op te trekken met Academische Werkplaatsen, universiteiten en hogescholen wordt een breed gedeelde kennisagenda ontwikkeld. Thema's rondom medicatie kunnen opgenomen worden in de onderzoeksagenda.

Sociale omgeving	Het versterken en uitwisselen van kennis en expertise richt zich uiteindelijk op de kwaliteit van leven van mensen met EVB+ en de betekenisvolle relaties die zij daarin kunnen opbouwen.
Randvoorwaarden	De financiering wordt door dit nieuwe zorglandschap niet direct opgelost. Hiervoor is een actualisatie van het zorgprofiel noodzakelijk. Tegelijkertijd is de verwachting dat het versterken van kennis en expertise uiteindelijk kan leiden tot minder hoge zorgintensiteit, zonder verlies van kwaliteit van leven.

3.5 Risico's en randvoorwaarden van deze gefaseerde aanpak

De gefaseerde aanpak, waarbij we starten met een kennisinfrastructuur en vervolgens de zorginfrastructuur neerzetten, kent voor deze doelgroep belangrijke voordelen. Op deze manier bouwen we aan een stevige kennisinfrastructuur en richten langs de lijn van de inhoud de zorginfrastructuur in. Tegelijkertijd kent een gefaseerde aanpak ook een aantal mogelijke risico's. Deze zijn goed in beeld. We beschrijven hieronder de randvoorwaarden om hierop te acteren.

Kennis beschikbaar stellen

Er moeten nu al zorgorganisaties opstaan, die het zien als een opdracht om opgedane kennis en expertise rondom mensen met EVB+ te delen en laten stromen, zodat deze kennis open en voor iedereen toegankelijk is. Binnen het Kennisplatform EVB+ is een structuur opgezet waarin professionals onderling kennis en expertise uitwisselen, waarbij met elkaar ook kennis wordt gebundeld. We zien al een grote bereidheid om kennis en expertise uit te wisselen, te delen en beschikbaar te stellen. Een stevigere kennisinfrastructuur kan die bereidheid versterken door themagroepen beter te ondersteunen en meer te begeleiden in het realiseren van de producten, die met elkaar al ontwikkeld worden.

Daarnaast kunnen bestaande lijnen vanuit het Kennisplatform EVB+ en de aangesloten organisaties met het CCE, de Associatie van Academische Werkplaatsen en andere kennisinstituten en ouderverenigingen verder versterkt worden in een stevigere kennisinfrastructuur.

Vrijblijvendheid

Het risico bestaat dat het advies te vrijblijvend is en er weinig gebeurt. We achten dit risico niet groot, omdat het traject tot nog toe heeft bijgedragen aan het commitment van bestuurders, die reeds betrokken zijn bij het Kennisplatform EVB+, voor het belang van dit traject. Tevens wordt het traject vanuit de VGN ondersteund en bouwt het voort op het eerder opgestelde projectplan Expertise. Daarnaast loopt een vergelijkbaar traject rondom LVB+ en NAH+. Deze trajecten kunnen elkaar versterken en een gezamenlijke basis krijgen binnen de VGN.

Bovendien hebben de organisaties ook individueel baat bij het verder versterken van hun kennis en expertise, gezien (de toename van) de complexiteit van de zorg en de zorg rondom voldoende toegeruste professionals.

Gebrek aan menskracht

Voor het uitrollen van dit advies kan worden voortgebouwd op de structuur die reeds bestaat in het Kennisplatform EVB+. Tegelijkertijd is meer menskracht en expertise nodig om een dergelijke transitiefase vorm te geven en om een zekere snelheid te maken.

Het is van belang dat een aantal organisaties opstaat om het traject verder vorm te geven en te dragen. Gezien de verbindingen, die reeds zijn gelegd binnen het Kennisplatform EVB+, achten we de bereidheid van organisaties om naar vermogen bij te dragen groot. Tegelijkertijd zal extra menskracht en expertise beschikbaar moeten komen om het traject succesvol te vervolgen. De snelheid van het traject is onder meer afhankelijk van de beschikbaarheid van betrokkenen en bemensing.

Mandaat

Het is van belang dat er een kleine groep opdrachtgevers c.q. bestuurders opstaat, die met elkaar mandaat krijgen van de betrokken organisaties. In de eerste fase van het traject zal een gedragen opdrachtgeversgroep moeten worden vastgesteld, die meedenkt over de profielen en de governance van de bestuursleden en de juridische structuur van het Kenniscentrum.

We gaan ervan uit dat de manier waarop het traject tot dusver is gelopen, waarbij alle bestuurders van het Kennisplatform EVB+ zijn aangesloten en hun commitment hebben gegeven op dit advies, bij zal dragen aan het komen tot een krachtige en gedragen opdrachtgeversgroep en later stuurgroep.

Aansluiting op eisen van zorgkantoren

De herdefiniëring van het zorglandschap zal moeten voldoen aan de eisen die zorgkantoren gaan stellen. Gedurende Fase 3 (en ook al daarvoor) is intensief contact met de zorgkantoren noodzakelijk.

Differentiatie en accreditatie

Om de benodigde structuur uiteindelijk te realiseren (Fase 4) en te komen tot specialisatie en differentiatie tussen organisaties is accreditatie en visitatie noodzakelijk. Door te starten met het ontwikkelen van kennis en door te werken aan een gezamenlijke basis met de betrokken organisaties wordt het draagvlak voor deze visitatie vergroot.

3.6 Tot slot

De structuur van Kenniscentrum, de DEC's en REC's, zoals beschreven in het rapport expertisecentra WLZ, is uitgegaan van een doelgroep met een laag volume. En daarmee ook van een zeer beperkt aantal DEC's en REC's. Dit lijkt nu onvoldoende aan te sluiten bij de situatie in de gehandicaptenzorg, de situatie rondom mensen met EVB+ en de wensen en behoeften van cliënten en hun naasten. Het volume is groter en de doelgroep is op basis van kenmerken (nog) niet nader af te bakenen of te differentiëren.

Tegelijkertijd heeft het traject rondom het organiseren van expertise voor mensen met EVB+ helder gemaakt, dat we willen en moeten investeren in een kennis- en zorginfrastructuur die past bij de gehandicaptenzorg en de situatie rondom mensen met EVB+. Het belang en het commitment hierop is versterkt, waardoor een goede basis is gelegd om op weg te gaan naar een passende kennis- en zorglandinfrastructuur voor mensen met EVB+.

4. Benodigde vervolgstappen

In onderstaand overzicht worden de processtappen, zoals beschreven in hoofdstuk 3, in een tabel samengevat. In de tabel wordt tevens een eerste planning gegeven voor deze stappen. Deze planning vormt een streven maar is uiteindelijk afhankelijk van de beschikbaarheid van betrokkenen en de bemensing voor dit traject.

De beschreven stappen en de planning vormen een eerste aanzet en zullen als onderdeel van het Transitieplan verder uitgewerkt worden.

Activiteit	Q3'21	Q4'21	Q1'22	Q2'22	Q3'22	Q4'22	Q1'23	Q2'23	Q3'23	Q4'24
Fase 1. Ontwerp kennisinfrastructuur										
Formeren opdrachtgeversgroep										
Opstellen opdracht projectgroep										
Formeren projectgroep										
Ontwerp kennisinfrastructuur- en centrum										
Accorderen ontwerp										
Fase 2a Inrichten kennisinfrastructuur										
Werven en aanstellen bestuursleden										
Werven en aanstellen medewerkers										
Oprichten kenniscentrum										
Inrichten kenniscentrum										
Fase 2b Doorontwikkelen kennis										
Beschrijven opdracht onderzoek										
Onderzoek naar de doelgroep										
Onderzoek naar methodieken en context factoren										
Ontwikkelen kwaliteitsindicatoren aanbieders										
Fase 3. Ontwerp zorginfrastructuur										
Formeren opdrachtgeversgroep										
Opstellen opdracht projectgroep										
Formeren projectgroep										
Ontwerp zorginfrastructuur										
Accorderen ontwerp										
Fase 4. Realiseren zorginfrastructuur										
Werven belangstellende partijen										
Scan en ontwikkelplan aanbieders										

Bijlage 1: Doelgroepomschrijving

De doelgroep EVB+

08-06-2021

Commissie

Prof. Dr. Petri Embregts, voorzitter Prof. Dr. Carlo Schuengel Prof. Dr. Geraline Leusink

Secretaris

Dr. Noud Frielink

Inleiding

Aanleiding

Het Ministerie van VWS wil de kennisinfrastructuur Langdurige Zorg versterken. Zo werkt het zorgveld onder regie van de Commissie Expertisecentra Langdurige Zorg (Commissie Leerink) aan het ontwikkelen van een kennisinfrastructuur voor 10 specifieke doelgroepen die specifieke kennis en expertise vereisen t.a.v. zorg en behandeling. Deze doelgroepen kennen: (1) een hoge complexiteit van zorg, en (2) een laag volume (< 1500 Wlz cliënten in Nederland). De brancheorganisatie VGN is actief betrokken bij de kennisplatforms/netwerken in de VG-sector.

Eén van de specifieke doelgroepen wordt aangeduid als EVB+ (Ernstige Verstandelijke Beperkingen plus). De opdracht die door de VGN en het Kennisplatform EVB+ gesteld is aan onze commissie is om tot een definitie te komen van de doelgroep EVB+ vanaf 18 jaar, binnen het kader van de Langdurige Zorg. De commissie heeft deze definitie ontwikkeld mede op basis van input en feedback uit een klankbordgroep van experts uit de wetenschap en het praktijkveld (zie bijlage).

Aanpak

De commissie heeft kerndocumenten geïdentificeerd in de (inter)nationale wetenschappelijke en Nederlandse vakliteratuur aangaande de problematiek die in Nederland onder de noemer EVB+ zou kunnen vallen.

Kerndocumenten werden geselecteerd op basis van relevantie en vervolgens zijn de benodigde data geëxtraheerd middels een screeningsformulier⁹. Deze gegevens zijn hierna geïntegreerd tot een eerste concepttekst, welke mede in wisselwerking met de klankbordgroep is aangevuld. De klinische experts (onafhankelijke consulenten CCE) zijn tevens gevraagd het uiteindelijke document (uitwerking opdracht + bijlagen) te toetsen op bruikbaarheid. Als kader voor de beschrijving van het functioneren van mensen met EVB+ gold, in lijn met de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking, het aangepaste AAIDD-model (bijlage 1 bij deze notitie).

Leeswijzer

Dit document geeft een definitie van mensen met EVB+ en een beschrijving van hun kenmerken en ondersteuningsbehoeften. De bijlagen voorzien de lezer van een onderbouwing van het antwoord.

⁹ In de bijlage is het formulier toegevoegd waarmee de geselecteerde kerndocumenten en artikelen zijn gescreend.

Uitwerking opdracht

Doelgroep EVB+

De term EVB+ kan worden gebruikt bij cognitieve en adaptieve problemen, zich uitend in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden, op het niveau van een ernstig verstandelijke beperking in combinatie met ernstige vormen van probleemgedrag. Concrete voorbeelden van ernstig probleemgedrag zijn zelfbeschadiging, agressie en dwangmatige of stereotype bewegingen die verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijken. Zowel EVB als ernstig en persistent probleemgedrag zijn daarmee noodzakelijk en voldoende om te spreken van EVB+; andere bijkomende beperkingen en/of aandoeningen zijn noch noodzakelijk noch voldoende om te spreken van EVB+. Mensen met EVB+ hebben intensieve en levenslange professionele ondersteuning nodig op alle levensdomeinen. Zij hebben sterk verminderde communicatie- en sociale vaardigheden waardoor ze hun behoeften en wensen niet goed kunnen uitdrukken. Dit maakt hen afhankelijk van het vermogen van anderen tot juiste interpretatie van hun signalen. De omgeving speelt dan ook een belangrijke rol bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag. Bij mensen met EVB+ bestaat een verhoogde prevalentie van blijvende gezondheidsproblemen. Daarnaast zijn zij veelal onder invloed van off-label psychotrope medicatie. Afstemming van begeleiding en ondersteuning op het cognitief en adaptief niveau van functioneren alsook op het ernstige probleemgedrag vraagt om specialistische kennis, kunde, en inzicht bij begeleiders en om het organiseren van zorg in samenspraak met het cliëntsysteem en het multidisciplinaire zorgteam.

Noot.

Voor de totstandkoming van deze definitie is gebruik gemaakt van bronnen die zich zowel richten op probleemgedrag als psychiatrisch gedefinieerde problematiek bij mensen met EVB. Daarmee is onderhavige EVB+ definitie een werkdefinitie; een finale definitie vraagt om onderzoek naar nosologie en epidemiologie. Op basis van synthese van literatuur en input van experts heeft de commissie de typering van de EVB+ doelgroep opgesteld.

EVB+: Kenmerken en ondersteuningsbehoeften

Aan de hand van het AAIDD-model (zie bijlage 1) worden de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met EVB+ beschreven.

Menselijk functioneren

(Rechter blok in het AAIDD-model)

Mensen met EVB+¹⁰ worden allereerst gekenmerkt door de aanwezigheid van ernstig probleemgedrag. In de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' wordt probleemgedrag^c als volgt gedefinieerd: 'Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is'.¹ Bij *ernstig* probleemgedrag zijn de frequentie, de duur en/of de momenten waarop het gedrag voorkomt zodanig dat er onmiddellijk/ acuut gevaar ontstaat voor de lichamelijke en/of psychische integriteit van de persoon zelf en/of anderen.^{1,2}

Probleemgedrag, zoals zelfbeschadigend gedrag (waarbij mensen zichzelf lichamelijk pijn doen), agressief gedrag (waarbij agressie op anderen is gericht) en destructief gedrag (waarbij materiele schade in de omgeving wordt aangericht), komen frequent voor bij mensen met EVB+. ³⁻⁵ Andere veelvoorkomende vormen van probleemgedrag bij mensen met EVB+ zijn onder andere prikkelbaarheid, stereotype bewegingen, nervositeit, concentratieverlies, verlies van interesse, slaapproblemen, onverklaarbare veranderingen in eetlust en gewicht, schreeuwen, verwarring, sociale terugtrekking, problemen met impulscontrole en woedeaanvallen. ^{3,6} Hierbij dient opgemerkt te worden dat het bij EVB+ gaat om ernstige vormen van probleemgedrag; zo kunnen stereotype bewegingen dermate ernstig en dwangmatig zijn dat deze verzorging en activiteiten onmogelijk maken.

Ontstaan en voortduren van probleemgedrag bij EVB+ wordt toegeschreven aan de mismatch tussen kenmerken van de persoon met EVB (persoonlijke factoren), zoals de wijze van cognitieve informatieverwerking en zelfregulatie, de interacties met sociale partners, zoals zorgprofessionals, naasten en medecliënten, en de organisatie van het zorgsysteem, zoals stabiliteit van begeleiders, beschikbare expertise of attributies voor probleemgedrag. ^{1,7,8}

Persoonlijke factoren

(I t/m IV AAIDD-model)

Verstandelijke mogelijkheden en adaptief gedrag:

Mensen met EVB+ hebben ernstige beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden.⁹ Hun verminderde adaptieve vaardigheden komen naar voren in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden:

¹⁰ Deze EVB+ definitie richt zich op mensen met EVB en ernstig probleemgedrag en/of psychiatrische problematiek, waarbij opgemerkt dient te worden dat de kans op aanwezigheid van psychiatrische problematiek bij mensen met EVB zonder de aanwezigheid van probleemgedrag klein is. Voor de leesbaarheid wordt in deze notitie de term EVB+ gebruikt, al komt deze term in de aangehaalde literatuur zelden voor. ^c In lijn met de Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., 2019) wordt in deze EVB+ definitie gesproken van probleemgedrag. In deze EVB+ definitie wordt bewust gesproken over 'probleemgedrag' – en niet over moeilijk verstaanbaar gedrag, storend gedrag, uitdagend gedrag of onbegrepen gedrag – vanwege de grote herkenbaarheid van deze term.

- 1) zij gebruiken vaak geluiden, gebaren of, met hulp, enkele woorden of korte zinnen, om de aandacht van anderen in hun omgeving te trekken om hun behoeften kenbaar te maken (conceptuele vaardigheden);
- 2) ze hebben ondersteuning nodig bij het starten, onderhouden en beëindigen van verbaal en non-verbaal contact met anderen en bij het veranderen van de ene activiteit naar de andere of in het geval van een onverwachte verandering in routine. Ook herkennen zij niet wanneer een sociale situatie een gevaar voor hen kan vormen (sociale vaardigheden);
- 3) ze hebben ondersteuning nodig bij basale persoonlijke hygiëne. Ze zijn daarnaast niet in staat om voor hun eigen bezittingen te zorgen en om zelfstandig huishoudelijke taken uit te voeren (praktische vaardigheden) (Tassé et al., 2019).^{10, 11}

Participatie:

Mensen met EVB+ hebben intensieve en levenslange professionele ondersteuning nodig bij participeren in relaties met anderen en het realiseren van kwaliteit van leven. Vanwege hun sterk verminderde communicatie- en sociale vaardigheden kunnen ze hun behoeften en wensen vaak niet goed uitdrukken en zijn zij afhankelijk van de interpretatie van hun signalen door anderen. Door optreden van problemen in de communicatie is er een grotere kans op conflicten tussen de wensen en behoeften van mensen met EVB+ en mensen in hun omgeving.¹¹⁻¹³

Gezondheid:

Bij mensen met EVB+ bestaat ook een verhoogde prevalentie van blijvende gezondheidsproblemen, zoals epilepsie en auditieve- en/of visuele beperkingen of doofblindheid.^{3,6,14-16} Een aantal van deze gezondheidsproblemen en fysieke ongemakken, zoals een auditieve- en/of visuele beperking, gastro-oesofageale reflux of obstipatie, en met name het niet herkennen en behandelen hiervan, kunnen aanleiding zijn voor het ontstaan (of in stand houden) van probleemgedrag.^{17,18} Daarnaast kan er bij mensen met EVB+ sprake zijn van (aangeboren) aandoeningen en/of syndromen, zoals cerebrale parese, neurofibromatosis, het syndroom van Down, het fragile-X syndroom, het Angelman syndroom, het cridu-chat syndroom, het Jacobsen syndroom, het syndroom van Joubert, het Noonan syndroom, het Nori syndroom, het Smith-Lemli-Opitz syndroom, het Smith-Magenis syndroom en het syndroom van West.^{3,6,19} De literatuur over probleemgedrag bij aangeboren afwijkingen of syndromen laat zien dat identificatie van dergelijke aandoeningen/syndromen een zinvolle bijdrage levert aan verklarende diagnostiek. Vormen van psychiatrische classificaties die regelmatig voorkomen bij mensen met EVB+ zijn autismespectrumstoornis, angst, depressie, manie, eetstoornissen, psychose, schizofrenie en stereotypieën/ ticsstoornis.^{20,21} Mensen met EVB+ kunnen onder invloed staan van off-label psychotrope medicatie, en afbouw van deze medicatie kan onderdeel zijn van een succesvol behandelplan.^{20,22}

Context: omgevingsfactoren

(V in het AAIDD-model)

Mensen met EVB+ wonen bij hun gezin van herkomst, in woonvoorzieningen of in zorginstellingen.^{6,14,23} Door een combinatie van problemen (zie vorige kopje), worden zij vaak al op jonge leeftijd in een zorginstelling opgenomen.²⁴ Zij wonen daar in een niet zelf gekozen professionele en prikkelarme setting, met niet zelf gekozen medebewoners, waarin intensieve begeleiding geboden wordt en de omgeving op hun zorgbehoeften is afgestemd opdat ze daardoor een zo goed mogelijk leven kunnen leiden.²⁵

Vanwege hun sterke afhankelijkheid van anderen in het dagelijks leven zijn ouders, andere gezins- of familieleden en zorgprofessionals belangrijk in de ondersteuning voor mensen met EVB+.²³ Factoren op het

¹¹ In de EVB+ notitie is geprobeerd zowel Nederlandse als internationale literatuur op te nemen, waarbij opgemerkt dient te worden dat internationale literatuur ruimer voorhanden was en vaker peer-reviewed.

niveau van de persoon met EVB+ (gedrag, emoties en mogelijkheden), het niveau van zorgprofessionals (kennis, attributies, attitudes, psychologische bronnen, coping mechanismen) en de context (groepsgrootte, team, organisatie en naasten) zijn bepalend voor een betekenisvolle interactie tussen mensen met EVB+ en hun omgeving.²⁶ Het is voor de omgeving moeilijk om de (communicatie) signalen goed te interpreteren en om hier in de communicatie, interactie en begeleiding adequaat op af te stemmen. Zo wordt stress, angst en onbegrip bijvoorbeeld door mensen met EVB+ geuit in probleemgedrag, waarbij het interpreteren van dit gedrag en er goed en tijdig op afstemmen door de omgeving een complexe uitdaging is. Hierdoor is het voor de mensen in de omgeving van de persoon met EVB+ complex om wederkerige communicatie tot stand te brengen en ondersteuning af te stemmen op hun wensen en behoeften. Er kan een mismatch ontstaan tussen de behoefte van de persoon met EVB+ en de gegeven ondersteuning vanuit de omgeving.^{6,15,27-29} Alhoewel het sociale netwerk van mensen met EVB+ doorgaans beperkt is, maakt het ernstige probleemgedrag sociale participatie nog moeilijker.^{11,30}

De context speelt een belangrijke rol in het ontstaan en al dan niet in stand houden van probleemgedrag; zelfs bij een aangepaste context is het risico op ernstig probleemgedrag hoog bij mensen met EVB+.

Ondersteuning

(Ovaal in het midden van het AAIDD-model)

Mensen met EVB+ hebben intensieve ondersteuning nodig op verschillende levensdomeinen. De aanwezigheid van ernstig probleemgedrag kan echter een adequate ondersteuning door zorgprofessionals belemmeren. Dit komt omdat het probleemgedrag kan leiden tot angst bij zorgprofessionals, wat een negatieve invloed kan hebben op de relatie tussen de persoon met EVB+ en diens zorgprofessional.²⁵ Zorgprofessionals met interne attributies ten aanzien van de beheersbaarheid (d.w.z. de overtuiging hebben dat een cliënt het probleemgedrag kan reguleren) en stabiliteit (d.w.z. de overtuiging dat probleemgedrag onveranderlijk is) laten vaker vijandig en beheersend gedrag zien dan zorgprofessionals met meer externe attributies, waarbij teamovertuigingen de individuele overtuigingen kunnen beïnvloeden.^{31,32}

Ook is er, in vergelijking met andere niveaus van een verstandelijke beperking, minder betrouwbare en valide diagnostiek en behandeling voorhanden gericht op hun aandoeningen omdat zij soms atypische symptomen vertonen of omdat er sprake is van 'diagnostische overschaduw', hetgeen een neiging is om symptomen van ernstig probleemgedrag en/of psychiatrische stoornissen toe te schrijven aan de EVB zelf.^{30,33-35} Ook kunnen mensen met EVB+ in het geval van angst bepaalde objecten vermijden, zich ervoor verbergen of huilen wanneer ze ermee worden geconfronteerd, en zijn andere symptomen, zoals een snellere ademhaling en trillingen in het lichaam vergelijkbaar met de algemene populatie, voor observatoren niet eenvoudig zichtbaar.³⁰ Mensen met EVB+ kunnen probleemgedrag zoals agressie, prikkelbaarheid en zelfverwonding vertonen als symptomen van andere problematiek zoals een depressie.^{33,35} Daarnaast hebben zij vanwege het probleemgedrag beperkte toegang tot de reguliere gezondheidszorg, wat vanwege een onbekendheid met de doelgroep en (te) geringe multidisciplinaire samenwerking kan leiden tot voorgeschreven medicatie zonder dat de effecten op de langere termijn worden gemonitord en medicatie waar nodig wordt afgebouwd.²¹

Om het probleemgedrag van mensen met EVB+ te verminderen en ondersteuningsmogelijkheden te verbeteren, is inzicht in de oorzaken en de functie van het probleemgedrag belangrijk, zowel op het niveau van het individu als op het niveau van de context.³⁶ Tevens kan ondersteuning vanuit de zorgorganisatie wat betreft een systematische aanpak voor probleemgedrag en het trainen van zorgprofessionals eraan bijdragen dat zorgprofessionals de geboden ondersteuning beter leren af te stemmen op de wensen en behoeften van mensen met EVB+.³⁷ Bovendien kan aandacht voor (het opbouwen van) een goede gehechtheidsrelatie en een verbeterde communicatie tussen mensen met

EVB+ en de mensen in hun directe omgeving leiden tot betere ondersteuning en stressreductie, wat kan leiden tot minder probleemgedrag.^{6,19,27,28,36,38}

Door beperkingen in communicatie is het verkrijgen van inzicht in gevoelens en gedachten bij mensen met EVB+ middels zelfrapportage zelden mogelijk. Gedragsobservatie waarbij bij voorkeur gebruik gemaakt wordt van gevalideerde instrumenten en procedures, is daarom, inclusief rapportage door derden, primair geschikt voor diagnostiek. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is dat subjectief ervaren symptomatologie middels observatie moeilijk is vast te stellen.³⁹ Gelet op het (acute) gevaar voor lichamelijke en/of mentale integriteit bij mensen met EVB+ is het belangrijk om een zorgvuldige risicotaxatie te doen en om maatregelen in kaart te brengen om die risico's te beheersen, waaronder middelen en maatregelen ter voorkoming van o.a. beschadiging.³⁶ Het instellen van vrijheidsbeperkende maatregelen kan echter probleemgedrag in stand houden en dient te worden voorzien van regelmatige evaluatie voor noodzaak en een plan voor afbouw.⁴⁰

Complexe en dynamische interacties

(Dynamiek binnen het AAIDD-model)

Bij mensen met EVB+ is er sprake van een complexe en dynamische interactie tussen alle elementen in het AAIDD-model. De complexiteit vraagt om multidisciplinaire diagnostiek en monitoring. Identificatie van risicofactoren met het doel om probleemgedrag te verminderen, en waar mogelijk te voorkomen, is eveneens nodig. Tot slot is belangrijk dat de overlap van verstandelijke beperking, probleemgedrag en eventueel bijkomende psychiatrische problematiek afzonderlijk wordt bekeken.^{6,19,21,36}

Slotbeschouwing

De geformuleerde definiëring van de doelgroep EVB+ maakt duidelijk dat er sprake is van een doelgroep met ernstig probleemgedrag. Door optreden van problemen in de communicatie is er, in vergelijking met andere niveaus van een verstandelijke beperking, een grotere kans op conflicten tussen de wensen en behoeften van mensen met EVB+ en mensen in hun omgeving, hetgeen de belangrijke rol van de omgeving benadrukt bij het beïnvloeden (het ontwikkelen, in stand houden en verminderen) van ernstig probleemgedrag. Een duidelijke afbakening door het hanteren van één of meerdere concrete inclusie- en exclusiecriteria doet geen recht aan het dynamisch verloop van de individuele problematiek, waarbij tevens de omgeving een belangrijke rol speelt. Bovendien is er sprake van een glijdende schaal (in tegenstelling tot een duidelijk afkappunt) waarlangs de ernst van de problematiek en de beperkingen van het individu zich ontwikkelen. De kenmerken van EVB+ maken het herleiden van deze problematiek inherent complex, hetgeen vraagt om specialistische en multidisciplinaire diagnostiek en goede afstemming met alle betrokkenen.

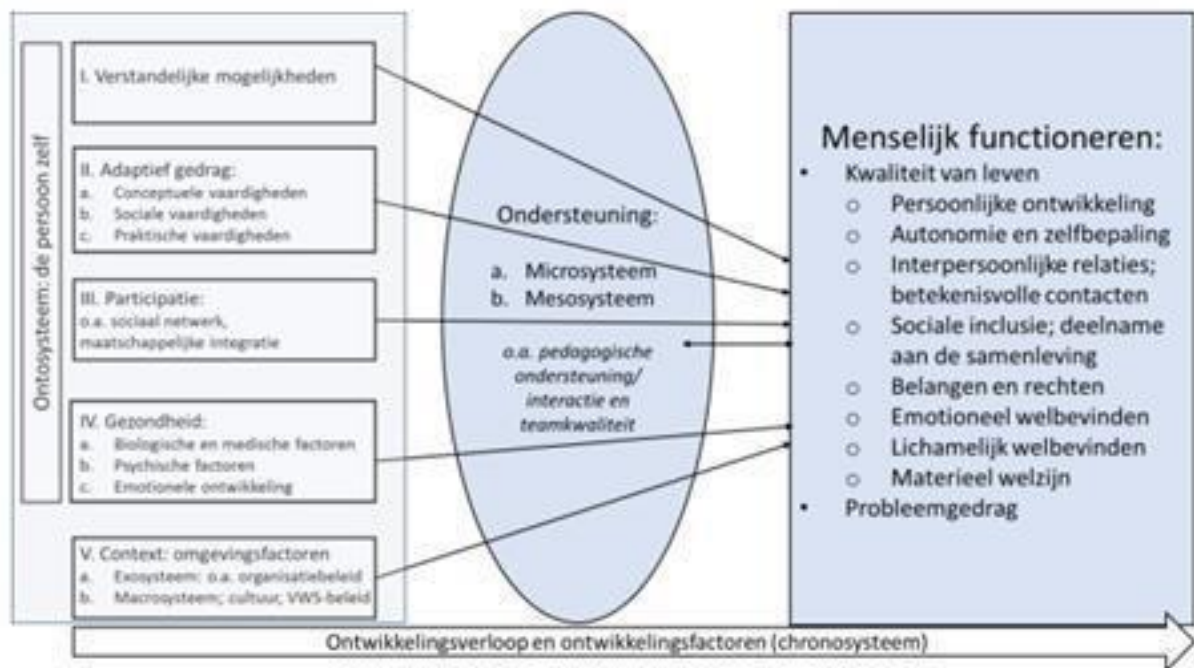
Op basis van de wetenschappelijke evidentie voor dit advies is geen schatting te geven van de omvang van de groep van mensen die voldoet aan de definitie van EVB+. Om te komen tot een schatting van omvang en spreiding over zorgaanbieders dient de definitie van EVB+ te worden vertaald naar criteria voor probleemgedrag dat verzorging en activiteiten ernstig bemoeilijkt. Aan de hand daarvan kan de omvang en aard van de zorgbehoefte worden bepaald.

Bijlage 1. Kader doelgroep beschrijving EVB+

Om tot een onderbouwde definitie van mensen met EVB+ te komen, geeft de commissie in deze bijlage een korte beschouwing op het aangepaste model van menselijk functioneren van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD-model), de classificatie van een verstandelijke beperking en in het bijzonder een ernstig verstandelijke beperking.

1.1 AAIDD-model

Wanneer we het (dis)functioneren van mensen met een verstandelijke beperking willen begrijpen, is het zinvol het model van menselijk functioneren van de AAIDD-model als kader te hanteren. Vanuit dit model worden problemen in het menselijk functioneren gezien als een signaal voor een disbalans tussen intellectueel functioneren, adaptief functioneren, participatie, gezondheid, context én de mate waarin de omgeving deze disbalans (onvoldoende) passend ondersteunt, behandelt of compenseert. Voor alle mensen geldt dat een goede balans tussen de elementen in het model het ontstaan van problemen in het functioneren kan voorkomen. In de multidisciplinaire richtlijn Probleemgedrag bij Volwassenen met een Verstandelijke Beperking heeft het AAIDD-model een aanpassing ondergaan, waardoor ook elementen uit het biopsychosociale model en het ecologische model een plek hebben gekregen (zie Figuur 1).¹



Figuur 1. Aangepast AAIDD-model¹

1.2 Classificatie verstandelijke beperking

Lange tijd is in nationale en internationale classificaties de IQ score¹² van een persoon leidend geweest voor het vaststellen of diagnosticeren van een verstandelijke beperking. In de huidige praktijk van classificering heeft

¹² Er is wetenschappelijk geen overeenstemming over wat een intelligentietest precies meet (algemene cognitie, hogere orde cognitie, functioneren of vermogen?). Intelligentietesten zijn cultuurgevoelig en verschillende testen geven verschillende uitkomsten. Ook is het de vraag of groepsvergelijkingen kunnen dienen als basis voor het waarderen van een individuele score. Daarnaast zijn er nog velerlei psychometrische problemen. Dit maakt dat de uitkomst op een intelligentietest alleen niet voldoende is om (de mate van) een verstandelijke beperking te kunnen bepalen.

het adaptief functioneren, naast intellectueel functioneren, een centralere rol gekregen.^{9,41} Er is toenemend kritiek op het alleen hanteren van IQ-scores voor de vaststelling van een verstandelijke beperking en het gebruik ervan bij de classificatie en indicatiestellingen. De scores op een IQ test pretenderen het conceptuele functioneren van een persoon te meten, maar leveren onvoldoende informatie op voor een beoordeling van het redeneervermogen en adaptief vermogen in het dagelijks leven. De AAIDD definieert een verstandelijke beperking als volgt: 'Een verstandelijke beperking is een beperking gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel als adaptief functioneren, wat tot uiting komt in beperkte conceptuele, sociale en praktische adaptieve vaardigheden, beide ontstaan gedurende de ontwikkelingsperiode'.⁴¹ De DSM-5 classificatie is mede gebaseerd op de AAIDD-definitie. In de classificatie zijn de 3 criteria (d.w.z. intellectueel functioneren, adaptief functioneren en ontstaan voor de 22^e levensjaar) even belangrijk. De verstandelijke beperking wordt in de DSM-5 onder de categorie neurobiologische ontwikkelingsstoornissen geschaard. De classificatie is gebaseerd op zowel gestandaardiseerde tests voor het intellectuele en adaptieve functioneren als ook op een klinisch oordeel van een ter zake bevoegde en bekwame professional. Daarbij wordt aangehouden dat mensen met een verstandelijke beperking qua IQ-score ongeveer twee standaardafwijkingen onder het populatiegemiddelde scoren. Dat betekent een IQ-score beneden 70. Wanneer men vervolgens rekening houdt met de meetfout van de test (5 punten), is het in de praktijk mogelijk dat mensen met een score tot (max) 76 binnen dat criterium kunnen vallen. Toch biedt de DSM-5 daarnaast ook ruimte om op grond van een professioneel oordeel ook aan individuen met een hogere score op een intelligentietest de classificatie verstandelijke beperking te geven wanneer de combinatie van cognitieve en adaptieve beperkingen daar aanleiding toe geeft. Bij de ernstbepaling van de verstandelijke beperking spelen de adaptieve vaardigheden een doorslaggevende rol. De deficiënties in het adaptieve functioneren moeten dusdanig zijn, dat de betrokkene niet kan voldoen aan de ontwikkelings- en sociaal-culturele standaarden van persoonlijke onafhankelijkheid en sociale verantwoordelijkheid. Een persoon met een verstandelijke beperking zou op grond van deze deficiënties langdurende of zelfs blijvende ondersteuning in het dagelijks functioneren behoeven om sociaalmaatschappelijk te kunnen participeren. De DSM-5 kent 4 niveaus van ernst, waaronder het niveau van de ernstig verstandelijke beperking (EVB).

Bij het vaststellen van EVB is het adaptief functioneren bepalend, aangezien IQ-scores niet betrouwbaar in kaart gebracht kunnen worden bij deze doelgroep. Criterium drie (problemen ontstaan voor het 22^e levensjaar) is bij sommige volwassenen moeilijk te achterhalen. Voor het bepalen van de mate van het adaptief functioneren is voor volwassenen met EVB vooralsnog geen goed gevalideerd instrument beschikbaar¹³.

1.3 *Ernstig verstandelijke beperking*

Mensen met EVB hebben ernstige beperkingen in de intellectuele en adaptieve vaardigheden.⁹ Hun verminderde adaptieve vaardigheden komen naar voren in beperkte conceptuele, sociale en praktische vaardigheden:

- 1) zij gebruiken vaak geluiden, gebaren of, met hulp, korte zinnen, om de aandacht van anderen in hun omgeving te trekken om hun behoeften kenbaar te maken (conceptuele vaardigheden);
- 2) ze hebben ondersteuning nodig bij het starten, onderhouden en beëindigen van gesprekken met anderen en bij het veranderen van de ene activiteit naar de andere of in het geval van een onverwachte verandering in routine. Ook herkennen zij niet wanneer een sociale situatie een gevaar voor hen kan vormen (sociale vaardigheden);
- 3) ze hebben ondersteuning nodig bij basale persoonlijke hygiëne. Ze zijn daarnaast niet in staat zijn om voor hun eigen bezittingen te zorgen en om zelfstandig huishoudelijke taken uit te voeren (praktische vaardigheden).¹⁰

¹³ De ABAS-3 sluit niet aan qua niveau, voor de Vineland zijn geen Nederlandse normen beschikbaar en de DIAG is nog in ontwikkeling.

Bijlage 2. Screeningsformulier kerndocumenten

Gegevens bron

#:

Auteurs:

Titel:

Tijdschrift/boek/rapport:

Jaartal:

Korte schets achtergrond/kader van de studie

--

Kernvragen bij paragraaf 1: Schets van Nederlandse context en geschiedenis van ondersteuning en behandeling van mensen met EVB+

Relevante info uit kerndocument

Kernvragen bij paragraaf 2: Mensen met EVB+ in de zorg voor mensen met een VB, maar ook daar buiten

Relevante info uit kerndocument

Kernvragen 3 bij paragraaf 3: Beschrijving, definitie en omvang van de EVB+ doelgroep

Relevante info uit kerndocument

Kernvraag 4

Welke ontwikkelingen worden recentelijk (laatste 5 jaar) gerapporteerd tav bijv behandeling, vroegsignalering, screening en toekomstig onderzoek? Dit heel beknopt houden.

Relevante info uit kerndocument

Bijlage 3. Samenstelling klankbordgroep

Klinische experts

- Mevr. drs. Carmen van Bussel, GZ-psycholoog (consulent CCE)
- Mevr. drs. Marja Eding, GZ-psycholoog (consulent CCE)
- Mevr. drs. Nathalie Hoornaert, psychiater (consulent CCE)
- Mevr. dr. Sylvia Huisman, arts voor verstandelijk gehandicapten (consulent CCE)
- Mw. drs. Wilma Rijcken, orthopedagoog generalist (consulent CCE)
- Mevr. drs. Bianca Vugts, Psycholoog (consulent CCE)

Wetenschappelijke partners (vanuit de Associatie van Academische Werkplaatsen Verstandelijke Beperkingen)

- Dhr. prof. dr. Robert Didden, bijzonder hoogleraar 'Intellectual disabilities, learning and behaviour' en GZ-psycholoog, Stichting Trajectum en Radboud Universiteit Nijmegen
- Dhr. dr. Roy Elbers, senior onderzoeker, Erasmus MC
- Dhr. prof. dr. Xavier Moonen, bijzonder hoogleraar Kennisontwikkeling over Jeugdigen en Jongvolwassenen met Licht Verstandelijke Beperkingen en Gedragsproblemen, Universiteit van Amsterdam
- Mevr. prof. dr. Annette van der Putten, hoogleraar 'Orthopedagogiek, i.h.b. mensen met ernstige meervoudige beperkingen', Rijksuniversiteit Groningen
- Mevr. prof. dr. Paula Sterkenburg, bijzonder hoogleraar Mensen met een visuele, of visuele en verstandelijke beperking, sociale relaties & ICT, Vrije Universiteit

Referenties

1. Embregts, P. J. C. M., Kroezen, M., Mulder, E. J., van Bussel, C., van der Nagel, J., Budding, M., Busser, G. ... Wieland, J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Enschede: Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).
2. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2001). *Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg*. Utrecht: auteur.
3. Chadwick, O., Walker, N., Bernard, S., & Taylor, E. (2001). Factors affecting the risk of behaviour problems in children with severe intellectual disability: risk factors for behaviour problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44(2), 108–123. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00255.x>
4. Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M. E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. *Journal of intellectual disability research*, 50(9), 652-661.
5. Davies, L. E., & Oliver, C. (2016). Self-injury, aggression and destruction in children with severe intellectual disability: Incidence, persistence and novel, predictive behavioural risk markers. *Research in developmental disabilities*, 49, 291-301.
6. Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*, 24(5), 323–332.
7. Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Buntinx, W. H., & Nieboer, A. P. (2018). Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter*, 12(4), 238-253.
8. Schalock, R. L., Keith, K. D., Verdugo, M. Á., & Gómez, L. E. (2010). Quality of life model development and use in the field of intellectual disability. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities* (pp. 17-32). Springer, Dordrecht.
9. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
10. Tassé, M. J., Balboni, G., Navas, P., Luckasson, R., Nygren, M. A., Belacchi, C., ... & Kogan, C. S. (2019). Developing behavioural indicators for intellectual functioning and adaptive behaviour for ICD-11 disorders of intellectual development. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(5), 386-407.
11. Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: a total population study and exploration of risk indices. *The British Journal of Clinical Psychology*, 56(1), 16–32.
12. Cooper, S.A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 217–232.
13. Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 2: the rate of behaviour disorders among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 506–514.
14. Chadwick, O., Kusel, Y., & Cuddy, M. (2008). Factors associated with the risk of behaviour problems in adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(10), 864–76.
15. Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(4), 323-329.
16. Van Timmeren, E. A., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. A. J., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J., & Waninge, A. (2017). Physical health issues in adults

- with severe or profound intellectual and motor disabilities: a systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 30-49.
17. Dosen, A. (2007). Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(1), 66-74.
 18. Kwok, H., & Cheung, P. W. (2007). Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 443-449.
 19. Oliver, C., Petty, J., Ruddick, L., & Bacarese-Hamilton, M. (2012). The association between repetitive, self-injurious and aggressive behavior in children with severe intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(6), 910–919. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1320-z>
 20. Sheehan, R., Hassiotis, A., Walters, K., Osborn, D., Strydom, A., & Horsfall, L. (2015). Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *The BMJ*, 351.
 21. Vereenoghe, L., Flynn, S., Hastings, R. P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S. A., ... Waite, J. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ Open*, 8(6), 021911.
 22. Deb, S., Unwin, G., & Deb, T. (2015). Characteristics and the trajectory of psychotropic medication use in general and antipsychotics in particular among adults with an intellectual disability who exhibit aggressive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(1), 1125.
 23. Matson, J. L., Mayville, S. B., & Laud, R. B. (2003). A system of assessment for adaptive behavior, social skills, behavioral function, medication side-effects, and psychiatric disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 24(1), 75-81.
 24. Woittiez, I., Ras, M., & Oudijk, D. (2012). *IQ met beperkingen. De mate van verstandelijke handicap van zorgvragers in kaart gebracht*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
 25. Wissink, J. (2015). *Floreren: Zoektocht naar goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen*. Amsterdam: VU.
 26. Simons, M. A. G., Koordeman, R., Willems, A. P. A. M., Hermesen, M., Rooijackers, L. M., & Otten, R. (2020). Factors facilitating or hindering meaningful staff–client interactions in people with intellectual disabilities and challenging behaviour: A systematic mixed studies review using thematic synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. DOI: 10.1111/jar.12830
 27. Frederiks, K., Sterkenburg, P., Barakova, E., & Feijs, L. (2019). The effects of a bioresponse system on the joint attention behaviour of adults with visual and severe or profound intellectual disabilities and their affective mutuality with their caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), 890-900.
 28. Griffiths, C., & Smith, M. (2016). Attuning: a communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 124-138.
 29. Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E., ... & Yeager, M. H. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.
 30. Cervantes, P. E., & Matson, J. L. (2015). Comorbid symptomology in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(12), 3961–3970.
 31. Zijlmans, L. J., Embregts, P. J., Bosman, A. M., & Willems, A. P. (2012). The relationship among attributions, emotions, and interpersonal styles of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 33(5), 1484-1494.
 32. Knotter, M. (2019). *The Whole is More'. A contextual Perspective on Attitudes and Reactions of*

Staff Towards Aggressive Behaviour of Clients with ID in Residential Institutions. Universiteit van Amsterdam: Amsterdam

33. Hayes, S., McGuire, B., O'Neill, M., Oliver, C., & Morrison, T. (2011). Low mood and challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(2), 182-189.
34. Keyes, K. (2019). Psychiatric comorbidity and intellectual disability. *European Journal of Public Health*, 29(Supplement_4), ckz185-380.
35. Ross, E., & Oliver, C. (2002). The relationship between levels of mood, interest and pleasure and 'challenging behaviour' in adults with severe and profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 191-197.
36. Sterkenburg, P., Schuengel, C., & Janssen, C. (2008). Developing a therapeutic relationship with a blind client with a severe intellectual disability and persistent challenging behaviour. *Disability and Rehabilitation*, 30(17), 1318-1327.
37. McClean, B., Grey, I. M., & McCracken, M. (2007). An evaluation of positive behavioural support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(3), 281-301.
38. Sterkenburg, P. S. & Schuengel, C. (2011). De gehechtheidsrelatie als buffer tegen stress (pp. 87100). In J. Zevalkink en P. Sterkenburg (red). *Voor de verandering: een psychodynamische kijk op ontwikkeling*. Assen: Van Gorcum.
39. Maes, B., & Swillen, A. (2010). Diagnostiek van gedragsproblemen en psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. *TOKK: Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 35(1), 4-19.
40. Schippers, B. (2019). Reduction of coercive measures: A multidisciplinary approach in care for people with intellectual disabilities. VU Amsterdam, Amsterdam.
American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2021). *Intellectual Disability*, 12th edition. Author: Silver Spring.

Bijlage 2: Organisaties aangesloten bij het Kennisplatform EVB+

	Organisatie	Plaats	Provincie
1	Amarant	Tilburg	Noord-Brabant
2	Amerpoort	Baarn	Utrecht
3	ASVZ	Sliedrecht	Zuid-Holland
4	Baalderborg Groep	Ommen	Overijssel
5	Cello Zorg	Vught	Noord-Brabant
6	Cosis	Assen	Drenthe
7	De Zijlen	Tolbert	Groningen
8	Dichterbij	Gennep	Limburg
9	Elver	Nieuw-Wehl	Gelderland
10	Esdégé-Reigersdaal	Heerhugowaard	Noord-Holland
11	Gemiva-SVG	Gouda	Zuid-Holland
12	Hartekamp Groep	Haarlem	Noord-Holland
13	Iipse de Bruggen	Zoetermeer	Zuid-Holland
14	Koraal	Sittard	Limburg
15	Lunet Zorg	Eindhoven	Noord-Brabant
16	ORO	Helmond	Noord-Brabant
17	Pergamijn	Echt	Limburg
18	Philadelphia	Amersfoort	Utrecht
19	Pluryn	Nijmegen	Gelderland
20	Prinsensichting	Purmerend	Noord-Holland
21	Prisma	Waalwijk	Noord-Brabant
22	's Heeren Loo	Amersfoort	Utrecht
23	Sherpa	Hilversum	Noord-Holland
24	Siza	Arnhem	Gelderland
25	SOVAK	Terheijden	Noord-Brabant
26	Vanboeijen	Assen	Drenthe
27	Zideris	Rhenen	Gelderland
28	Zozijn	Wilp	Gelderland

Bijlage 3: Projectplan Expertise

1. Aanleiding

De Werkagenda Passende Zorg is Maatwerk is ontstaan op initiatief van VGN, leder(in), Zorgkantoren en VWS. Deze werkagenda vormt de leidraad voor alle partijen in de gehandicaptenzorg om te komen tot een beter passende zorg voor cliënten met een complexe zorgvraag. Het gaat vaak om cliënten met een (licht/ernstige) verstandelijke beperking/Niet aangeboren hersenletsel/ernstig meervoudige beperkingen altijd in combinatie met ernstig onbegrepen gedrag. Waarbij kenmerkend is dat het niet of moeizaam lukt om een omgeving/context aan te bieden die aansluit bij de vraag van de cliënt. Een van de thema's van de werkagenda richt zich op Expertise uitwisseling en ontwikkeling ter ondersteuning van die doelstelling. Expertise ontwikkeling en deling, in nauwe samenwerking met de professionals uit het veld, wordt in dit geheel als het fundament gezien voor realisatie van de plannen en ambities uit de werkagenda. Uitgangspunt is dat cliënten wonen op de plek waar ze (willen) wonen. Dit betekent dat benodigde expertise naar de cliënt gaat en niet dat de cliënt naar de expertise verhuisd.

Initiatief binnen de sector – in opmaat naar Expertisecentra, in lijn met programma 'Volwaardig Leven'.

Parallel aan het uitwerken van het vraagstuk: hoe organiseer je kennis in de gehandicaptenzorg presenteerde minister de Jonge het programma 'Volwaardig Leven'. In dit programma wordt in actielijn 2 de verbinding gemaakt met de werkagenda passende zorg. De concrete stappen die in dit programma gezet gaan worden, bijvoorbeeld de 100 plekken en crisis- en ondersteuningsteams zijn nauw verbonden met het vraagstuk van het thema expertise.

Afgelopen half jaar heeft VWS het initiatief genomen om te verkennen voor welke kleine groepen cliënten (hoog complex/laag volume) er specifieke expertisecentra nodig zijn en hoe dit te realiseren. De uitkomsten van deze verkenning staan in het KPMG-onderzoeksrapport van mei 2019. In een beleidsreactie op dit rapport geeft de minister aan de aanbevelingen over te nemen. Hiermee is een urgentie ontstaan voor de gehandicaptenzorg om hierin in voorbereidende zin in de eigen sector actie te ondernemen. Om op termijn klaar te zijn voor deelname aan specifieke (landelijke) expertisecentra. Voor de gehandicaptenzorg is het van groot belang om hierin met het veld op te trekken. Kennisontwikkeling en deling sluit dan aan bij wat de praktijk nodig heeft. Dit zorgt ervoor dat er passende zorg gerealiseerd wordt op de plek waar de cliënt woont.

Expertise ontwikkeling via bestaande netwerk

Om cliënten met een complexe vraag blijvend goed te kunnen bedienen is verdere ontwikkeling en deling van de (specialistische) expertise nodig bij zorgaanbieders. Uit afstemming met zorgaanbieders, professionals en stakeholders blijkt dat de sleutel hiertoe ligt binnen de bestaande (doelgroep gebonden) kennisplatforms. Dit netwerk zet zich al in om kennis te delen en ontwikkelen. De insteek is om verdere ontwikkeling via deze netwerken te stimuleren en faciliteren, zodat er een landelijke dekking is en regionale afstemming is. Zorgaanbieders worden uitgenodigd om zich te laten visiteren en het delen van hun specifieke expertise. Met als doel om specialistische kennis bij zorgaanbieders transparant te maken, te stimuleren, delen en ontwikkelen. Dit om daadwerkelijk de doelstelling uit de Werkagenda passende Zorg is Maatwerk en het programma Volwaardig Leven rond Expertise te behalen.

Dit projectplan licht toe hoe we hiertoe komen.

2. Doelstelling

Veel verschillende zorgaanbieders bieden zorg en ondersteuning aan cliënten met een complexe vraag. Een knelpunt ontstaat wanneer cliënten op hun huidige plek (dit kan zowel thuis als bij een zorgaanbieder zijn) door verschillende oorzaken geen passende zorg meer kan ontvangen. De cliënt moet daarvoor dan verhuizen naar een andere plek. Deze verhuizing is voor de cliënt vaak impactvol met negatieve invloed op zijn of haar situatie.

Voor deze cliënten is het doel om passende zorg als antwoord op een complexe zorgvraag te kunnen (blijven) bieden op de plek *waar de cliënt* woont. Hiervoor is optimalisatie van beschikbare kennis noodzakelijk:

- enerzijds zodat de zorgaanbieder de passende zorg kan blijven bieden die de cliënt nodig heeft. Zodat de cliënt niet hoeft te verhuizen.
- anderzijds om het kennisniveau in de gehele sector t.a.v. complexe zorgvragen te vergroten. Dit vraagt om het beschikbaar stellen van kennis en ervaringen over de werkzame principes en succesfactoren.

3. Strategie: hoe bereiken we ons doel

Afgelopen jaar is via de weg van een kwartiermaker (initiatief Zorgkantoren en VGN) de meest passende aanpak voor zorgaanbieders, leder(in), zorgkantoren, VWS en VGN besproken en geformeerd. Dit heeft geleid tot een concept projectplan dat medio 2019 op meerdere momenten getoetst is bij zorgaanbieders. Voor de volgende uitgangspunten is draagvlak:

De kennis gaat naar de cliënt i.p.v. dat de cliënt verhuist naar de kennis

Verbinden door het versterken van bestaande structuren: kenniscentra, netwerken en platforms

Expertise ontwikkeling en deling is voor ieder zorgaanbieder toegankelijk

Transparante commitment middels visitatie.

De uitgebrachte beleidsreactie van de minister met daarin het aangekondigde beleid om Expertisecentra in Nederland op te zetten moedigt de gehandicaptensector aan na het gedane voorbereidende werk, nu zelf snel 'de handschoen' op te pakken, aansluitend bij de ontwikkelingen in de sector.

Dit projectplan voorziet in kennisdeling en -ontwikkeling voor drie van de acht doelgroepen zoals beschreven in het KPMG rapport 'Expertisecentra in de langdurige zorg'. In het KPMG rapport wordt uitgegaan van hoog complex en een laag volume, waarbij het laatste voor de bovengenoemde doelgroepen lastig is te bepalen. In de gehandicaptenzorg kent de complexiteit van zorgvragen namelijk een dynamiek, waarin problematiek op en afschaalt. Eigenlijk gedurende heel het leven van een cliënt. Vaak zien we dat een niet passende context zorgt voor een toename in de complexiteit of gedragsproblematiek. Wanneer de context aansluit bij de zorgvraag neemt de gedragsproblematiek af en de complexiteit ook. Dit is duidelijk anders dan bij de duiding van bijvoorbeeld cliënten met het ziektebeeld Huntington, Korsakov of NAH. Deze doelgroepen kenmerken zich door een medische diagnose, met een progressief ziekteverloop, gedurende een (heel) aantal jaar.

In eerste instantie zetten we in op expertiseontwikkeling en -deling voor vier doelgroepen:

- Matige of ernstige verstandelijke beperking met zeer ernstige gedragsproblematiek (EVB+)
- Lichte verstandelijke beperking in combinatie met sociale, psychische/psychiatrische en gedragsproblematiek (LVB+)
- NAH met bijkomende problematiek zoals psychiatrische problematiek, verstandelijke beperking, dementie en/of ernstige somatiek
- Ernstig meervoudig beperkt in combinatie met gedragsproblematiek (in afstemming met het EMG-platform, volgend op de ontwikkelingen rond de 1^e drie doelgroepen)

Bij al deze doelgroepen is het bieden van een passende context van cruciaal belang. Bij de uitwerking binnen iedere doelgroep is het van belang om de samenhang die er is in de contextkunde niet uit het oog te verliezen. Dit is ook relevant in de ontwikkeling van honderd extra plekken en crisis- en ondersteuningsteams uit het programma Volwaardig leven.

Aansluiten bij bestaande structuren kan binnen de gehandicaptenzorg door de verschillende platforms/netwerken die actief zijn, bijvoorbeeld het platform EVB+ en het platform EMG. Deze platforms hebben tot doel om kennis uit te wisseling te realiseren tussen professionals en kennisontwikkeling te stimuleren. We zien daarin ook al samenwerking tussen de platforms EVB+ en EMG, rond bijvoorbeeld inzet van een communicatiemedewerker. In bijlage 1 is meer informatie over deze platforms opgenomen.

Kenmerkend voor deze al jarenlang actieve platforms is dat het een open vertrouwde structuur is waarin expertise wordt gedeeld en erkend. Zij vormen daarmee een basisinfrastructuur dat kennis bij elkaar brengt, onderzoek initieert en resultaten van werkwijzen en methoden deelt. Vanuit het perspectief van cliënten, professionals en organisaties. De uitvoerende professionals spelen hierin een grote rol. Zo sluit het werk van de platforms primair aan bij waar in de praktijk behoefte aan is en verbetert het de kwaliteit van zorg gericht op specifieke doelgroepen. Dit mechanisme helpt om de sector om te leren en verder te ontwikkelen.

In gesprek met platforms en bijvoorbeeld het kenniscentrum LVB wil VGN op korte termijn onderstaande stappen bespreken en uitzetten:

Aanbieders krijgen mogelijkheid tot visitatie op expertise:

Het werken aan kennisontwikkeling en -deling is niet vrijblijvend. Kennis delen gaat om een georganiseerd samenwerken vanuit de inhoud. Om het collectieve belang om kennis beschikbaar te stellen, toepasbaar te laten zijn en helderheid te scheppen over wie over welke expertise beschikt, komt de mogelijkheid tot visitatie in de gehele sector. Dit biedt inzicht in de mate van verschil in organisaties in de gehandicaptensector, bijvoorbeeld in omvang en doelgroepen. Door te visiteren wordt de kennis transparant en verschillen zichtbaar, waardoor de beschikbare kennis beter kan worden benut. Hierdoor wordt ook expliciet welke aanbieders in staat zijn om hun kennis over te dragen aan collega-aanbieders.

Alle zorgaanbieders kunnen zich op hun expertise laten visiteren. Dit gebeurt door een (nog op te richten) onafhankelijke visitatiecommissie. De visitatie en erkenning biedt inzicht:

In welke mate ze specialistische kennis en ervaring voor een bepaalde doelgroep in huis hebben

In welke mate ze het cliëntperspectief in de visie en werkwijze hebben opgenomen, evenals de betrokkenheid van cliënten hierin.

In het aanbod & de expertise waarop ze bevraagd kunnen worden door andere zorgaanbieders

De actieve bijdrage die ze leveren in expertisedeling – en ontwikkeling voor anderen

In welke fase van ontwikkeling ze zitten en waarin ze zich nog verder kunnen ontwikkelen

Zorgaanbieders met specialistische kennis worden getoetst op de mate van ontwikkeling t.a.v. deze criteria.



In bijlage 2 is een uitwerking van deze criteria opgenomen. De definitieve uitwerking van deze criteria – en waardering hierop – wordt met de visitatiecommissie afgestemd om tot een uniforme, objectieve wijze van visitatie te komen. De bepaling van de ontwikkelingsfase waar zorgaanbieders in zitten bepaalt ook welke rol zij in kunnen nemen ten aanzien van kennisontwikkeling en kennisdeling naar andere zorgaanbieders toe. De inzet is dat de criteria strikt en scherp zijn zodat het ook onderscheidend kan werken tussen aanbieders.

Ontsluiten via Kennisplein Gehandicaptensector:

Transparant maken en beschikbaar stellen van deze kennis via kennisplein Gehandicaptensector.

Ontwikkelen van verdere infrastructuur om kennis te delen en ontwikkelen:

Aansluitend bij de bestaande platforms wordt de infrastructuur om kennis delen en ontwikkelen verder te doorontwikkeld. Hierin is het van belang dat dit in verbinding is met de ontwikkeling van expertisecentra in de langdurige zorg onder advies van commissie Leerink. Het projectplan is het vertrekpunt van de werkgroepen EVB+/LVB+ en NAH+. Voor EMB wordt dit projectplan in uitvoering gebracht als de andere werkgroepen volop in beweging zijn, om zo te leren van de stappen uit deze werkgroepen.

4. Resultaten

Met de realisatie van dit projectplan worden de volgende resultaten beoogd:

- A. De platforms en de aanbieders fungeren als innovator voor de meest complexe zorgvragen binnen de doelgroep en staan andere zorgverleners, zorgaanbieders, cliënten en hun vertegenwoordigers bij met advies en ondersteuning. Zij werken op basis van 'state of the art' kennis, evidence-, practice en experiencebased, vastgestelde standaarden en programma's. Zorgaanbieders doen onderzoek naar werkzame methoden en delen deze onbepaald ('open source'). Zij geven ook (on)gevraagd advies over het komen tot een passend aanbod voor de complexe cliëntsituaties c.q. de specifieke cliëntgroepen.
- B. Er is een onafhankelijk visitatie voor zorgaanbieders. De criteria en de vorm voor onafhankelijke visitatie is vastgesteld per 2021.
- C. Zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg, die dit willen, laten zich visiteren door een onafhankelijke visitatiecommissie die toetsingscriteria hanteert.
- D. Het cliëntperspectief, de ervaringskennis van ouders en cliënten en de professionals op de werkvloer krijgen nadrukkelijk een plek bij de visitatie en erkenning van zorgaanbieders t.a.v. de specialistische expertise waarover ze beschikken.
- E. De uitkomst van de visitatie biedt erkenning voor (elke) mate van ontwikkeling en ervaring van de zorgaanbieder. Het geeft aan over welke specialistische expertise het beschikt ten aanzien van cliënten met een complexe zorgvraag beschikt en waarop het te bevragen is. Gevisiteerde zorgaanbieders delen deze expertise open source en leveren een actieve bijdrage aan expertiseontwikkeling voor cliënten, de sector en het (kennis)platform.
- F. Het landelijke kennisplein gehandicaptensector biedt inzicht in de beschikbare expertise en erkende zorgaanbieders.
- G. De platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+ zijn dermate ontwikkeld dat ze als infrastructuur voor VWS dienen voor de te ontwikkelen Expertisecentra die beschreven staat in de brief aan de 2e Kamer.

5. Aanpak

Het projectplan bestaat uit vier stappen:

1. Betrekken van bestaande platforms (EMG en EVB+) om over de lijn van dit projectplan door te spreken. Daarnaast oriënteren op de oprichting van nieuwe platforms voor LVB+ en NAH+, in samenspraak met relevante stakeholders. Waarbij voor het platform LVB+ ook overleg met het kenniscentrum LVB noodzakelijk is.
2. Inrichten visitatiestructuur, inclusief verder te ontwikkelen toetsingscriteria.
3. Vindbaar en toegankelijk via het kennisplein gehandicaptenzorg om beschikbare expertise/ aanbod inzichtelijk maken.
4. Aandragen van de (kennis)platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+ als onderdeel beoogde Expertisecentra die VWS in de brief aan de Tweede Kamer benoemd.

Stap 1: Voorbereiding doelgroep gebonden platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+.

Vanuit de platforms EMG en EVB+ werken zorgaanbieders al samen om bij te dragen aan specialistische zorg, diagnostiek en begeleiding van cliënten met een complexe zorgvraag. Deze platforms hebben een spilfunctie in verdere ontwikkeling van expertise en deling. De eerste stap is om met het bestuur/zorgaanbieders van deze platforms in gesprek te gaan over de mogelijkheid van visitatie en expertise. Bij dit gesprek wordt gelijk een vertegenwoordiging van het initiatief Hersenz en een zorgaanbieder die betrokken is op LVB+ betrokken. Ook initiatiefnemers, de achterbannen en stakeholders (waaronder CCE) worden in deze fase geïnformeerd en geraadpleegd.

Stap 2: Instellen van visitatie(structuur)

Alle zorgaanbieders in de gehandicaptenzorg kunnen zich vrijwillig laten visiteren door een onafhankelijk visitatiecommissie die toetsingscriteria (zie bijlage) hanteert. Te allen tijde kunnen zorgaanbieders zich melden dat zij in aanmerking willen komen hiervoor. Zorgaanbieders laten zich visiteren op eigen initiatief wanneer ze transparant willen maken over welke kennis en ervaring ze t.a.v. EMG, EVB+, LVB+ en/ of NAH+ beschikken.

Van belang bij de nog in te richten structuur van visitatie is dat:

- Er een duidelijke opdrachtgever is, die onafhankelijk is. In de vormgeving van deze opdrachtgever zijn de perspectieven vanuit cliënt, wetenschap, professionals en financier geborgd zijn
- Dat de commissie onafhankelijk is. Hierin nemen deskundigen zitting vanuit de invalshoeken van ervarings- professionele en wetenschappelijke kennis.

De visitatiecommissie toetst zorgaanbieders aan de hand van criteria op hun specialistische kennis (van de doelgroep). Bij de visitatie is oog voor de verschillen in mate, vorm en fase waarin de zorgaanbieder zich bevindt. Hierin zijn gradaties mogelijk (1I2I3I4). De erkenning wordt afgegeven voor een periode van 2 jaar. Daarna kan opnieuw visitatie aangevraagd worden.

Erkenning maakt in die periode zichtbaar welke aanbieder over welke kennis beschikt en hierop te bevragen is. Zorgaanbieders die in hoge mate over de specialistische kennis voor een doelgroep beschikken kunnen gevraagd worden een bijdrage te leveren in landelijke expertisecentra en/of via zorgkantoren. Naar verwachting zijn dit, door onderscheidende en onafhankelijke getoetste criteria, een beperkt aantal zorgaanbieders. Voor zorgkantoren is deze uitkomst van belang. Dit gelet op de financiering van kennisdeling naar andere zorgaanbieders en de vindbaarheid van kennis en expertise voor aanbieders de kennis- en expertisecentra willen consulteren.

Visitatie:

1. De in hoofdstuk 3 genoemde criteria worden nog verder ontwikkeld en in afstemming met de leden van de visitatiecommissie gebruikt voor (uniforme) toetsing. Bij de totstandkoming van de criteria wordt zo mogelijk advies ingewonnen bij relevante stakeholders.
2. Tijdens de visitatie worden professionals, cliëntenraad, ondernemingsraad, raad van toezicht en/of raad van bestuur geraadpleegd voor een nadere toelichting op de geboden expertise en ervaring.
3. Zorgaanbieders met specialistische kennis vraagt te beschrijven hoe ze het cliëntperspectief en de cliëntwens borgen in hun werk.
4. Cliëntorganisaties en zo mogelijk vertegenwoordigers van cliëntenraden betreft in de procedure van visitatie en toekennen van de erkenning.
5. Het cliëntperspectief en de ervaringskennis van ouders en cliënten krijgen nadrukkelijk een plek bij de visitatie en erkenning van zorgaanbieders t.a.v. de specialistische expertise waarover ze beschikken.

Stap 3: Vindbaar en toegankelijk via kennisplein Gehandicaptensector

Om de beschikbare expertise en kennis transparant en vindbaar te maken wordt de aanwezige (landelijke en regionale) kennis en expertise en het ontwikkelaanbod van de aanbieders m.b.t. via het bestaande landelijke kennisplein gehandicaptensector inzichtelijk gemaakt en zo open source beschikbaar gesteld aan alle zorgaanbieders en professionals in het land. De versterking van kennisnetwerken in de GHZ onderbouwt de gekozen lijn van VWS om te komen tot Expertisecentra langdurige zorg en kan hiertoe als basis dienen.

Stap 4: Aandragen platforms als onderdeel van landelijke expertisecentra VWS

Zoals in de aanleiding omschreven ziet de gehandicaptensector de stappen uit dit projectplan als basis en mogelijkheid tot toekomstige deelname aan specifieke (landelijke) expertisecentra en structuur zoals genoemd in de beleidsreactie van minister de Jonge van september 2019.

6. Beheersfactoren

6.1 Organisatie

Opdrachtgever voor dit project is VGN, namens de initiatiefnemers. Projectleider is [naam ...], volgens de door hiervoor beschreven stappen. De vormgeving van het project, inclusief de betrokkenheid van de initiatiefnemers (ieder(in), VWS en Zorgkantoren) is een punt van uitwerking.

6.2 Informatie & Communicatie

De projectleider is verantwoordelijk voor de terugkoppeling naar VGN, initiatiefnemers en relevante stakeholders.

6.3 Middelen

De volgende onderdelen vragen om financiële dekking:

- De projectleider (tijdelijk). Voor de verdere uitwerking van dit project maken we graag gebruik van het aanbod van VWS om met KPGM samen te werken.
- Inrichting van de visitatiestructuur (eenmalig).
- Kosten van visitatie van zorgorganisaties.
- De kosten van visitatie komen voor rekening van de zorgorganisatie en vallen niet binnen dit projectplan. Hiertoe zal we een (kost)prijs berekend en vastgesteld moeten worden. Mogelijk worden hieruit de kosten voor de commissieleden en overhead betaald. Mocht dit niet toereikend zijn dan kunnen opties als; vergoeding door de leden van de VGN, VGN, VWS en zorgkantoren onderzocht worden.
- Tegemoetkoming zorgaanbieders voor kosten van deling kennis / expertise tussen platforms – zorgaanbieders. Hiertoe is het wachten op het advies van de NZa over structurele bekostiging. Dit traject is door VWS in gang gezet is. In maart 2020 verwachten we hierover duidelijkheid te hebben.

6.4 Planning

In de planning wordt uitgegaan van een start in november 2019.

	WIE	WANNEER
STAP 1		
Voorbereiding doelgroep gebonden platforms EMG, EVB+, LVB+ en NAH+.		
- Voorbereiding platforms		
- Bespreken met bestaande platforms EMG, EVB+, afvaardiging Hersenz en LVB+	?	November –december
- In kaart brengen leden – zorgaanbieders binnen platform		November –december
- Verkennen en versterken netwerken LVB+ en NAH+		November –december
-		
- Communicatie		
- Bespreken projectplan met initiatiefnemers .		Zie hierboven
- Besluitvorming binnen VGN: bestuursadviescommissie Kwaliteit en Veiligheid, bestuur VGN en algemene ledenvergadering VGN		November 2019
- Communicatie (boodschap / plan) – bericht voor zorgaanbieders, stakeholders opstellen en verspreiden boodschap.		November, na ALV op 28/11/19
STAP 2		
Instellen van stichting & visitatie(structuur)		
- Keuze definitieve inrichting structuur		
- Uitwerking inrichting oppakken		
- Commissie samenstellen – benaderen – benoemen		
- Reglement en werkwijze, vergoedingen, gradatie voor erkenning, etc.		
- Criteria verder ontwikkelen en voorleggen aan commissie Leerink		
- Betrekken Ieder(in) & beroepsvereniging – rol in visitatie, beoordeling		
STAP 3		
Vindbaar en toegankelijk via kennisplein Gehandicaptensector		
- Uitwerken plan van aanpak voor ontwikkeling kennisplein		
STAP 3		
Implementatie in lijn met beleid VWS		
- Onderhouden contact met commissie Leerink, projectplan als voorstel indienen bij commissie.		Begin november 2019
- Afstemming met VWS over beleidslijn Expertise / KPMG rapport.		
- Afstemming criteria		
- Specialistische expertise uit sector (via gevisiteerde aanbieders) inbrengen in expertisecentra.		

Bijlage 1: Achtergrondinformatie platforms

EMG:

Het Platform EMG is een onafhankelijk kennisnetwerk voor en door eenieder die professioneel of persoonlijk betrokken is bij mensen met een ernstige meervoudige beperking (EMB).

Het Platform EMG heeft tot doel:

- het verzamelen en verspreiden van kennis, informatie en ervaringen
- het in contact brengen van professionals, ouders en anderen die betrokken zijn bij mensen met een EMB
- het bevorderen van kennisontwikkeling

Het Platform EMG richt zich op ouders, verwanten, vrijwilligers en professionals die betrokken zijn bij mensen met EMB.

Het bestuur bestaat uit:

- Marga Nieuwenhuijse – Voorzitter en directeur van ‘KDC Omega’
- Hans de Dreu – Financiën
- Prof. Dr. Annette van der Putten (RUG)
- Geert Benjamins – Ervaringsdeskundige en Netwerkcoach bij stichting Netwerk Rndom
- Geraldine Raap – Ervaringsdeskundige
- Jos Hiel – Raad van Bestuur Gemiva-SVG Groep

Het Platform EMG wordt mogelijk gemaakt door organisaties die ondersteuning bieden aan mensen met een ernstige meervoudige beperking. Het betreft zorg- en/of onderwijsaanbieders voor mensen met EMB:

Amerpoort/ ASVZ/ Cello/ Cordaan/ de Twentse Zorgcentra /de Zijlen/ Dichterbij/ Esdégé-Reigersdaal/ Estinea/ Elver/ Frion/ Gemiva SVG/ Ipse de Bruggen/ Middin/ Omega/ Ons Tweede Thuis/ Philadelphia/ Pluryn/ Prisma/ Raphaëlstichting/ Reinaerde/ 's Heeren Loo/ Sherpa/ Siza/ Talant/ Koninklijke Visio/ Koraal Groep/ SWZ zorg/ Zozijn/ Zuidwester

Platform EVB+

Het kennisplatform is opgericht om professionals met elkaar in contact te brengen die dagelijks betrokken zijn bij mensen met EVB+.

Het Platform EVB+ is voor eenieder die professioneel betrokken is bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (EVB+). Het Platform EVB+ is een netwerk waarin zowel kennis als ervaringen met elkaar gedeeld en verbonden worden. Het uiteindelijke doel hiervan is om de kwaliteit van bestaan van de doelgroep EVB+ te verbeteren.

Het Kennisplatform heeft een dagelijks bestuur. Deze bestaat uit drie personen die verantwoordelijk zijn voor de werkzaamheden van het platform. In 2018 en 2019 bestaat het dagelijks bestuur uit:

- Frank van Beers (voorzitter)
- Kees Erends
- Riek de Vries

Partners van EVB+ platform:

Elver/ Gemiva – SVG Groep/ Koraal/ Ipse de Bruggen/ De Zijlen/ Baalderborg Groep/ Amarant Groep/ Lunet zorg/ Siza/ 's Heeren Loo/ Sherpa/ Prisma/ Philadelphia/ Zozijn/ Pluryn/ Dichterbij/ Cello/ Amerpoort/ Zideris/ ASVZ/ Pergamijn/ Hartekamp groep/ Cosis/ ORO/ Vanboeijen



Bijlage 2:

Toelichting op de vereisten

- Heeft aantoonbaar expertise van en ervaring met de complexe zorgvraag van deze doelgroep. Biedt zorg en plaats aan de doelgroep. Uitgangspunten zijn: 1) de zorgaanbieder brengt expertise naar de cliënt, of stelt deze beschikbaar, maar neemt de cliënt waarvoor expertise ingeroepen wordt in principe niet structureel over. 2) Neemt nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag wel altijd op, als er plaats is.
- Doorleefde visie:
 - Aantoonbaar doorleefde visie & consequente vertaling ervan in de organisatie. De visie is integraal gericht op betekenisvol leven van cliënten met complexe zorgvraag. Maakt aantoonbaar hoe deze kennis ontwikkeld en geborgd is (bijv. in organisatie of mensen), zodat andere zorgaanbieders hiervan blijvend kunnen leren. Als factor *in* beleid en niet alleen als factor *van* beleid.
 - Aantoonbare positieve resultaten bij deze doelgroepen door middel van een visie op passende methodieken gekoppeld aan een visie op passende orthopedagogische behandel- en begeleiding zoals bijvoorbeeld Triple C.
- Actieve inzet op kennis delen ('open source') en toepassen:
 - Is gericht op scholing, training t.a.v. methodieken en aanleren vaardigheden in eigen organisatie. In een klimaat van kennis toepassen en reflecteren/ intervisie.
 - De zorgaanbieder deelt deze expertise met andere aanbieders ('open source') en is bereid om dit naar de cliënt van een andere zorgaanbieder te brengen.
 - Deelt kennis in een regionaal netwerk – met aanbieders ('open source').
 - Werkt in een expertise netwerk waarin zowel academische kennis, praktijk kennis, en ervaringskennis verankerd is.
 - Heeft aandacht voor borging van kennis, onder andere in verbinding met partners die de belangenbehartiging op dit onderdeel verzorgen.
- Is bereid om met andere zorgaanbieders, maar ook bovenregionaal samenwerking te realiseren wanneer de gevraagde expertise in een regio niet bij één zorgaanbieder aanwezig is.
- Is bereid expertise te betrekken van partijen zoals het CCE of het benutten van de aanwezige kennis in het netwerk en andere zorgaanbieders.
- Heeft voldoende deskundig personeel dat kan worden ingezet voor deze specifieke doelgroep en heeft voldoende multidisciplinaire behandelcapaciteit. Werkt volgens een methode en actuele standaarden.
- Heeft voldoende capaciteit om de expertise op locatie bij andere zorgaanbieder beschikbaar te stellen.
- Uitvoeren onderzoek: de zorgaanbieder neemt deel of verleent medewerking aan (wetenschappelijk) onderzoek. En kent de landelijke onderzoekagenda en stimuleert onderzoek. In verbinding met (een van de) academische werkplaatsen gehandicaptenzorg voor de langdurige zorg.
- Is transparant over de uitkomsten van de visitatie en publicatie hiervan. En laat zich tweejaarlijks visiteren ten aanzien van de specialistische kennis en aanwezige expertise voor ondersteuning en behandeling van cliënten met een complexe zorgvraag.
- Er is bestuurlijk commitment voor deelname aan het platform en de tweejaarlijkse visitatie. De Raad van Bestuur borgt de kwaliteit en continuïteit voor de komende vier jaar. Er is ook commitment vanuit de cliëntenraad.
- Is bereid en heeft capaciteit(en) beschikbaar om actief training en scholing (in de regio) voor collega-aanbieders te bieden evenals consultatie, advies, herbeoordeling, observatie, etc. Dit kan door de combinatie van e-learning, praktijkgericht leren en coaching on the job, maar ook de inzet van ervaringsdeskundigen. Intervisie is hiervoor een belangrijk instrument.
- De doelmatigheid van de aanbieders via verdiepend onderzoek; welke aanbieder heeft de beste kwaliteit tegen de laagste kosten. Hierbij kan onder andere gekeken worden naar het aantal verhuizingen en de gemiddelde meerzorg budgetten, laagste kosten versus stijging van meerzorg kosten en overige (incidentele) kosten.

Bijlage 4: Deelnemerslijst werkgroep Expertise EVB+ & bestuurders

Werkgroep Expertise EVB+

Naam		Organisatie	Functie
Fase 1 (februari – september 2020)			
Charlotte	Koudijs	Ipse de Bruggen	Gedragskundige
Michael	Weijzig	Prinsenstichting	Persoonlijk begeleider
Josyn	Zigertman	Amarant	Gedragskundige
Stefanie	Cerneus	Pluryn	AVG
Anne	Versluis	's Heeren Loo	GZ-psycholoog, promotieonderzoek
Rens	Evers	Koraal	Psychiater
Eveline	Beune	Siza	GZ-psycholoog, praktijkopleider
Christel	Welling	Esdégé-Reigersdaal	Clustermanager
Sandra	de Wit	De Zijlen	Verpleegkundig Specialist en onderzoeker, Voorzitter Commissie OG&V
Colette	Koenen	Dichterbij	Gedragskundige, CCE-consulent
Maaïke	Hermesen	HAN	Lector HAN
Janita	Van der Vinne	CCE	Coördinator & projectleider
Pouwel	Van de Siepkamp	Kansplus	Ouder
Anneloes	Steglich	Sien	Ouder
Fase 2 (vanaf september 2020)			
Herma	Hofmeijer	Prinsenstichting	Directieadviseur
Marieke	Van Schijndel	Ipse de Bruggen	Beleidsmedewerker
Nienke	Blijham	Pluryn	Beleidsadviseur
Mariëtte	Stokking – van Bruggen	Sherpa	Bestuurssecretaris
Timon	Dijkman	's Heeren Loo	Directeur expertisecentrum
Annelies	Kleijssen	Brickq	Adviseur inrichting kennisinfrastructuur
Hele periode			
Marloes	de Ruiter	Kennisplatform EVB+	Beleidsmedewerker 's Heeren Loo
Gera	van der Woude	VGN	Senior beleidsadviseur
Eline	Roelofsen	Kennisplatform EVB+	Coördinator Kennisplatform EVB+
KPMG			

Afvaardiging bestuurders Kennisplatform EVB+

Naam		Organisatie	Functie
Marie-Louise	Van der Kruis	SOVAK	Bestuurder; DB Kennisplatform EVB+
Riek	De Vries	Pluryn	DB Kennisplatform EVB+
Ageeth	Ouwehand	's Heeren Loo	Bestuurder
Han	Van Esch	Philadelphia	Bestuurder
Jos	Hiel	Gemiva-SVG	Bestuurder
Hanneke	Kooiman	ASVZ	Bestuurder
Radboud	Quik	Koraal	Bestuurder
Irma	Harmelink	Elver	Bestuurder

Bijlage 5: Totstandkomingsproces advies

Januari 2020

- Oproep werkgroep expertise EVB+ onder contactpersonen van de organisaties, aangesloten bij het Kennisplatform EVB+.
- Samenstellen werkgroep expertise EVB+: inhoudelijk deskundigen uit 11 verschillende organisaties, aangevuld met vertegenwoordigers vanuit de wetenschap, ouders en CCE.

Februari - September 2020

- 5 Bijeenkomsten werkgroep expertise EVB+, waarvan 1 live en 4 digitale bijeenkomsten.
- Bijeenkomsten resulteren in beschrijving en afbakening van de doelgroep, beschrijving huidig kennis- en zorglandschap, beschrijving ervaren knelpunten (hoofdstuk 1 – advies rapport).
- Overleg met CELZ – Raymond Koopmans

September - Oktober 2020

- Uitbreiding werkgroep expertise EVB+: bestuurlijke en beleidsmatige deskundigen vanuit 4 organisaties, aangesloten bij het Kennisplatform EVB+. 3 Bijeenkomsten met deze bestuurlijke werkgroep: 1 live, 2 digitaal
- Overleg CELZ & DB Kennisplatform EVB+

November 2020

- Bespreking advies werkgroep expertise in bestuurlijke jaarvergadering Kennisplatform EVB+.
- Bespreking voortgang organiseren van expertise EVB+ in de ALV en de BAK (Bestuurlijke adviescommissie Kwaliteit) van de VGN.

Januari 2021 - februari 2021

- Bespreking advies door afvaardiging van bestuurders uit 7 organisaties, aangesloten bij het Kennisplatform EVB+. Deze afvaardiging komt 3 keer online samen.
- Opdracht tot omschrijving van de doelgroep en omvangbepaling vanuit VGN en Kennisplatform EVB+.
- Tussentijds overleg met de bestuurlijke werkgroep EVB+ op verder concretiseren van het advies.

Maart 2021

- Bespreking advies tijdens ingelaste bestuurlijk overleg Kennisplatform EVB+
- Bespreking advies met contactpersonen CELZ en afvaardiging KP EVB+
- Bestuurlijke bijeenkomst organiseren van expertise in de GHZ (VGN)

April 2021

- Bespreking voortgang afvaardiging KP EVB+
- Overleg contactpersonen CELZ en afvaardiging KP EVB+

Mei 2021

- Opdracht tot beschrijving kennisinfrastructuur vanuit VGN en Kennisplatform EVB+
- Digitaal werkbezoek CELZ

Juni 2021

- Ontwikkelen advies kennisinfrastructuur met bestuurlijke werkgroep EVB+
- Bespreking doelgroepomschrijving afvaardiging bestuurders
- Bestuurlijke bijeenkomst organiseren van expertise in de GHZ (VGN)
- Bespreking voorgenomen advies met bestuurders Kennisplatform EVB+

Juli 2021

- Bijeenkomst 'Organiseren van expertise in de GHZ' (VGN)

Bijlage 6: Voorlopige criteria kennis- en zorginfrastructuur

Het is van belang om via de weg van de kennis te komen tot criteria die accreditatie van specialistische zorgorganisaties mogelijk maken. In het projectplan Expertise (bijlage 3) zijn criteria opgenomen waarop zorgorganisaties geaccrediteerd kunnen worden (zie figuur 4).



Figuur 4: Criteria voor specialistische aanbieders zoals beschreven in het projectplan Expertise (bijlage 3)

Het is van essentieel belang dat deze criteria verder geconcretiseerd en toetsbaar gemaakt worden. In deze bijlage is een allereerste aanzet opgenomen. Deze criteria vragen echter om nadere uitwerking, aan de hand van de ontwikkelde kennis in fase 2b.

Criteria Kenniscentrum (KC)

Uitgangspunt	Criterium	Concretisering
De kennis van de doelgroep door de keten heen.	Kennismanagement	Het Kenniscentrum (KC) is een kennisgerichte organisatie (zelfstandig rechtspersoon) op het specifieke kennis- en expertisegebied van mensen met EVB+.
		Het KC stimuleert en initieert samenwerking tussen zorginstellingen, kennisinstituten en kennisnetwerken en opleidingen op gebied van kennisontwikkeling, kennisdeling en verspreiding en scholing.
	Informatiefrequentie	Het KC investeert in vindbaarheid en brede bekendheid van de doelgroep, binnen de VG en de landelijke zorgketen EVB+ (denk aan MEE, zorgkantoren, zorgverzekeraars, enzovoorts); zowel wat betreft de DEC's, REC's als breder.
		Het KC is een vraagbaak en informatievindplaats voor zorgprofessionals, verwijzers, cliënten en naasten, zorgkantoren, verzekeraars, gemeenten, ketenpartners. Hiervoor ontwikkelt het KC informatie- en kennismateriaal over de (zorg en behandeling en onderzoek over de) doelgroep voor bovenstaande partijen. Ook stimuleert het actieve kennisverspreiding door het zorgveld en de zorgketen.
		Het KC zorgt voor actuele kennis en voorlichting aan zorgprofessionals binnen en buiten de zorgketen.
De organisatie van de zorgketen van de doelgroep	In verbinding met de kennisinfrastructuur	Het KC werkt actief samen met andere kenniscentra, kennispleinen, kennisinstituten, kennisinitiatieven en SKILZ om zo kruisbestuiving te creëren op doelgroep overstijgende onderwerpen.
		Het KC stimuleert en initieert samenwerking tussen zorginstellingen, kennisinstituten en kennisnetwerken en opleidingen op het gebied van kennisontwikkeling, kennisdelingen en verspreiding en scholing.
		Op het kennisterrein van EVB+ legt het KC verbinding met relevante kennisinstituten en initiatieven.

	Innovatie en implementatie	Het KC ondersteunt en stimuleert de ontwikkeling van en implementatie van breed gedragen innovaties (e-health, slimme technologie, kunstmatige intelligentie).
Cliënten participatie	Verbinding cliëntvertegenwoordiging	Het KC werkt actief samen met (landelijke) cliëntenvertegenwoordiging in het kader van kennisontwikkeling, kennisverspreiding en deling en scholing. Ook organiseert het zelf actief inbreng vanuit het cliëntenperspectief.
	Ervaringskennis benutten	Het KC draagt bij aan het versterken en benutten van ervaringskennis van cliënten en naasten in het werkveld.
Kennisontwikkeling, wetenschappelijk en praktijkgericht	Kennisagenda/ onderzoeksagenda	Het KC voert regie op de kennisagenda. Het KC kan aantoonbaar de coördinatie voeren over onderzoek op het kennisgebied EVB+. Dat doet het bijvoorbeeld door een landelijk gedragen onderzoeksagenda op te stellen (vanuit het zorgveld/ cliëntenvertegenwoordiging en volgens een bewezen methode). Het KC heeft een actieve verbinding of betrokkenheid met de associatie van academische werkplaatsen.
		Het KC voert regie op de implementatie van deze kennis/ onderzoeksagenda. Onderzoeken zijn op elkaar afgestemd en er wordt voortgeborduurd op bestaande kennis. Inhoudelijke lijnen worden gewaarborgd.
		Het kenniscentrum heeft een ondersteunende functie in het werven van onderzoek subsidies en fondsen.
	Gedeeld datasysteem.	Het KC stimuleert en ondersteunt een gedeeld datasysteem, ten behoeve van onderzoek en innovatie. Zorgorganisaties en kennisinstituten zijn daarmee in staat om gebruik te maken van dit systeem (kan ook een gedeelde taal/ methodiek zijn).
Doelgroep specifieke kennis en expertise	Kennisfunctie voor stakeholders en beleidsmakers.	Het KC investeert in het proactief ophalen van knelpunten in het veld en de gehele zorgketen EVB+. Het KC kan optreden als vertegenwoordiging naar instanties als VGN, VWS & systeempartijen, op basis van signalen uit het werkveld (KC is in deze rol belangenbehartiger op het specifieke kennis- en expertisedomein).
	Verbinding opleidingen.	Het KC zoekt actief samenwerking en aansluiting met opleidingen (mbo/hbo/WO), ondersteunt bij de ontwikkeling van curricula en signaleert verbetermogelijkheden.
	Competentieprofiel en scholing.	Het KC ontwikkelt met het zorgveld actuele competentieprofielen en definieert een leerlijn die bijdraagt het scholingsbeleid op het specifieke expertisegebied. Deze leerlijn sluit aan op de behoeften vanuit de praktijk en practice-based alsook evidence-based ontwikkelde kennis.
Ontwikkeling kennisproducten en standaarden	Kennis- en kwaliteitsproducten.	Het KC kan aantoonbaar landelijke kennisproducten ontwikkelen op het kennisgebied, in samenwerking met het zorgveld, cliëntenvertegenwoordiging en betrokken partijen (binnen de kennisinfrastructuur, gedragen door het zorgveld). Hierbij is te denken aan: • Standaarden en richtlijnen • Bewezen interventies • Kennisagenda • Competentieprofiel

		• Handleidingen voor implementatie van interventies • Enzovoorts.
		Het KC zal op basis van onder meer casuïstiek besprekingen, visitaties, kwaliteitscirkels, knelpunten inventarisatie en onderzoek (waar wenselijk) kennisproducten voor het veld ontwikkelen.
		Het KC is betrokken bij de ontwikkeling en actualisatie van de zorgstandaarden/ richtlijnen.
		Het KC organiseert het actieve implementatie van de kennisproducten.

Basiscriteria: Eerste aanzet voor criteria voor een specialistische zorgorganisatie EVB+

Uitgangspunt	Criterium	Concretisering
Onvoorwaardelijke acceptatie om zorg te leveren, maar nemen niet elke cliënt over	De zorgorganisatie¹⁴ heeft aantoonbaar expertise van en ervaring met de complexe zorgvraag van deze doelgroep. Biedt zorg en plaats aan de doelgroep. Uitgangspunten zijn: - De zorgaanbieder brengt expertise naar de cliënt, of stelt deze beschikbaar, maar neemt de cliënt waarvoor expertise ingeroepen wordt in principe niet structureel over. - Neemt nieuwe cliënten met een complexe zorgvraag wel altijd op, als er plaats is. Als er geen plaats is wordt zorggedragen voor een passend alternatief.	
	Zorg en verblijf voor mensen met EVB+	De organisatie is in staat tot het leveren van verblijf, zorg en behandeling voor mensen met EVB+.
	Zorg volgens zorgstandaarden	De organisatie levert zorg en verblijf volgens de op dat moment geldende kennis en expertise en landelijke richtlijnen en zorgstandaarden.
	Volume van Cliënten met EVB+	Bij de organisatie wonen een minimaal aantal mensen met EVB+, waarmee beschreven criteria gerealiseerd kunnen worden. (Het minimum aantal mensen zal worden vastgesteld na de oplevering van de doelgroepomschrijving en omvangbepaling.)
Doorleefde visie en een consequente vertaling ervan		De visie is integraal gericht op een betekenisvol leven van mensen met een complexe zorgvraag. De zorgorganisatie maakt aantoonbaar hoe deze kennis ontwikkeld en geborgd is (bijvoorbeeld in organisatie of mensen). Hierdoor kunnen andere zorgaanbieders hiervan blijvend leren.
	Context	De organisatie zorgt voor een passende en veilige context waar zowel cliënten met EVB+ als medewerkers goed gedijen. (De Leidraad EVB+ is in ontwikkeling, en kan dienen als richtlijn) Zowel de fysieke omgeving (o.a. huisvesting, voorzieningen en veilige werkomgeving), leef- en werkmilieu (o.a. samenstelling woning, dagactiviteiten, werkcultuur, organisatorische randvoorwaarden), als bejegening sluiten aan bij de doelgroep en de medewerkers.

¹⁴ Onder een organisatie verstaan we een locatie of cluster van een organisatie waar mensen met EVB+ wonen. (bv. de Winckelsteegh; VIC-woningen van 's Heeren Loo in Noordwijk etc.)

	Aantoonbare positieve resultaten	De organisatie laat zien dat het lukt om bij een relevant deel van de mensen met EVB+ binnen een realistische termijn te zorgen voor vermindering of stabilisatie van het probleemgedrag gedurende een substantiële periode. (nader uit te werken in de transitiefase)
	Betrokken medewerkers	De organisatie laat zien dat medewerkers goed gedijen. Dit is onder andere zichtbaar in relatieve stabiliteit onder betrokken medewerkers en de afwezigheid van de inzet van PNIL-medewerkers.
Alle benodigde disciplines in huis		De zorgorganisatie heeft voldoende deskundig personeel dat kan worden ingezet voor deze specifieke doelgroep en heeft voldoende multidisciplinaire behandelcapaciteit. De organisatie heeft voldoende capaciteit om op maat de expertise bij andere zorgaanbieders tijdelijk beschikbaar te stellen.
	Multidisciplinair team	In het multidisciplinair team zijn tenminste de volgende functies aanwezig: begeleiders, gedragskundige (GZ-psycholoog of orthopedagoog generalist), AVG (en/ of verpleegkundig-specialist), teamleider/ manager/ coördinerend begeleider en paramedische behandelaren (minimaal fysiotherapeut, ergotherapeut en logopedist).
	Medewerkers met kennis en ervaring	De begeleiders beschikken over de competenties beschreven in het (geactualiseerde) competentieprofiel EVB+. Alle medewerkers van het multidisciplinaire team hebben (of krijgen) een specifieke scholing gekregen voor het werken met mensen met EVB+. Er vindt bij- en nascholing plaats, zowel rondom individuele cliënten als rondom EVB+ in het algemeen. De bij- en nascholing voldoet aan de (nog te ontwikkelen) kaders/ specificaties zoals ontwikkeld door het KC.
	Crisissituaties	De organisatie beschikt over de mogelijkheid voor interne opschaling in geval van (dreigende) probleemsituaties. D.w.z. dat de volgende stappen gemaakt (kunnen) worden bij een dreigende situatie: 1. overleg met eigen gedragskundige en teamleider, 2. overleg met collega-gedragskundige binnen de eigen organisatie, 3. intern crisisteam. Pas daarna wordt hulp ingeroepen via regionale consultatie en/ of CCE. (In de transitiefase wordt dit criterium verder ontwikkeld en uitgewerkt.)
	Regionale consultatie	De organisatie heeft voldoende capaciteit en middelen ter beschikking voor het deelnemen aan regionale consultatie en expertise en het beantwoorden van vragen van collega-organisatie m.b.t. EVB+. De organisatie biedt medewerkers, kennis en expertise aan voor regionale consultatie. Regionale consultatie heeft betrekking op: • Beeldvorming rondom specifieke situaties

		• Ondersteuning en meewerken (voorleven) bij vragen en (potentiële) escalaties • Altijd bereid zijn om vragen uit de eigen regio over mensen met EVB+ te beantwoorden (In de transitiefase wordt de precieze inhoud en organisatie van de regionale consultatie en expertise verder ontwikkeld en vormgegeven.)
Visitatie – prikkel om te leren van elkaar	-	De zorgorganisatie laat zich visiteren ten aanzien van de specialistische kennis en aanwezige expertise voor ondersteuning en behandeling van cliënten met EVB+. De zorgorganisatie is transparant over de uitkomsten van de visitatie en publicatie hiervan.
		In het visitatieteam zitten tenminste de volgende personen: een ervaringsdeskundige naaste, een medewerker van het kenniscentrum, een medewerker van een andere specialistische zorgorganisatie, en een medewerker van het CCE.
Ontwikkelt, leert en deelt kennis		De organisatie is gericht op scholing, training t.a.v. methodieken en aanleren van vaardigheden. Een lerende cultuur is kenmerkend voor de organisatie.
	Delen kennis & expertise	De organisatie maakt deel uit van het regionale netwerk en het regionale consultatie en expertise team. Door onderdeel te zijn van het regionale netwerk verplicht de organisatie zich eigen kennis en expertise te delen ('open source') en actief aan te bieden aan partners in de regio. (In de transitiefase worden regionale netwerken gevormd en worden samenwerkingsverbanden, bijeenkomsten en scholingsactiviteiten binnen het regionale netwerk verder uitgewerkt.)
	Benutten kennis & expertise	De organisatie maakt gebruik van beschikbare landelijke kennis en expertise. De organisatie is bereid expertise te betrekken van partijen zoals het CCE of het benutten van de aanwezige kennis in het regionale netwerk en andere zorgaanbieders.
	Goede relatie regionale samenwerkingspartners	De organisatie investeert actief en aantoonbaar in de regionale samenwerking. Binnen het regionale netwerk neemt zij deel aan uitwisseling van kennis en expertise.
	Landelijk kennisnetwerk	De organisatie is direct betrokken en actief lid van het landelijk netwerk EVB+. Dat betekent dat zij actief mee werkt aan verdere uitwisseling, ontwikkeling en verspreiding van kennis en expertise, aan wetenschappelijk en/of praktijkgericht onderzoek en aan verdere ontwikkeling van beleid.

	Regionale bij- en nascholing EVB+	De organisatie is bereid en heeft capaciteit(en) beschikbaar om actief bij- en na scholing (in de regio) voor collega-aanbieders te bieden. (In de transitiefase wordt de precieze inhoud en organisatie van de regionale bij- en nascholing verder ontwikkeld en vormgegeven.)
	Beschikbaarheid opleidingsplekken, scholing en training	De organisatie beschikt over substantieel aantal opleidingsplekken (10% van het aantal medewerkers binnen een specifieke discipline) voor alle verschillende disciplines uit het multidisciplinaire team, specifiek gericht op EVB+.
Ervaringskennis benutten		De organisatie is gericht op het versterken en benutten van ervaringskennis van cliënten en naasten, waardoor de zorg meer kan aansluiten op wat mensen met EVB+ en hun naasten nodig hebben.
		De zorgorganisatie maakt gebruik van de ervaringskennis van cliënten en naasten, in de zorg voor mensen met EVB+. Zowel op individueel niveau als op collectief niveau worden naasten ondersteund en actief uitgenodigd om hun ervaringskennis in te brengen.
Uitvoeren van onderzoek		De zorgorganisatie neemt deel aan of verleent medewerking aan (wetenschappelijk) onderzoek rondom mensen met EVB+. En kent de landelijke onderzoekagenda en stimuleert onderzoek. In verbinding met universiteiten, hogescholen en/of (een van de) academische werkplaatsen gehandicaptenzorg voor de langdurige zorg.
		De organisatie is aangesloten bij een academische werkplek.

Mogelijke aanvullende criteria

Uitgangspunt	Criterium	Concretisering
Expert EVB+	Aangetoonde expertise	De organisatie is een voorbeeld voor collega-instellingen m.b.t. een passende en veilige context (o.a. t.a.v. bejegening, huisvesting, voorzieningen en andere randvoorwaarden) waar zowel cliënten als medewerkers goed gedijen.
	Volume van cliënten met EVB+	Bij de organisatie wonen een minimaal aantal mensen met EVB+, waarmee beschreven criteria gerealiseerd kunnen worden. (Het minimumaantal mensen zal worden vastgesteld na de oplevering van de doelgroepomschrijving en omvangbepaling.
	Erkenning	De organisatie wordt door andere regionale organisaties en partners (bv. zorgkantoren) gezien als een expert op het gebied van de zorg voor mensen met EVB+
	Diagnostiek	De organisatie beschikt over mogelijkheden voor (hoog specialistische) diagnostiek. Deze diagnostische kennis en expertise is beschikbaar voor alle mensen met EVB+, ook mensen die wonen in een andere (regionale) organisatie.
Specialisatie	Hoog-specialistische behandeling	De organisatie heeft de mogelijkheid tot (ambulante of poliklinische) hoog specialistische behandeling en coaching op alle deelgebieden (autisme, trauma etc.) bij complexe casuïstiek ten gunste van cliënten die wonen bij regionale partners.
Consultatie en expertise	Regionale consultatie	Het zorgorganisatie coördineert en initieert de regionale consultatie en expertise, en maakt daarbij gebruik van de beschikbare kennis en expertise in de regio.
	Landelijke consultatie	De zorgorganisatie werkt samen met andere zorgorganisaties rondom landelijke consultatie vragen.
Bij- en nascholing	Regionale bij- en nascholing	De zorgorganisatie coördineert en initieert regionale bij- en nascholing, en maakt daarbij gebruik van de beschikbare kennis en expertise in de regio en landelijk.
	Landelijke bij- en nascholing	De zorgorganisatie organiseert landelijke bij- en nascholing op specifieke thema's. Vanuit de zorgorganisatie wordt kennis en expertise ter beschikking gesteld voor landelijke bij- en nascholing.
Specifieke onderzoek- en kennisinfrastructuur		De organisatie heeft een werkende kennis- en onderzoek infrastructuur met betrekking tot EVB+. De organisatie initieert onderzoek (i.s.m. regionale organisaties, onderzoeksinstituten en KC). De organisatie heeft jaarlijks tenminste 2 wetenschappelijke en/of praktijkgerichte onderzoeken lopen rondom mensen met EVB+. Het onderzoek sluit aan bij de kennisagenda en is inhoudelijk afgestemd met andere aanbieders en het KC. De organisatie neemt een actieve rol bij het vertalen van resultaten (wetenschappelijk) onderzoek naar de praktijk.