

Zinnige Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

“Een goede diagnose is een voorwaarde voor passende behandeling en begeleiding”

Bijna twee jaar geleden schreven partijen in de gehandicapten-zorg samen met het Zorginstituut het *Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag*. Sindsdien werken de zorgpartijen aan vier actiepunten, met name op het vlak van diagnostiek en beeldvorming. Want hoe beter je begrijpt welke oorzaken het probleemgedrag kan hebben, hoe beter je de behandeling en begeleiding op de cliënt kunt afstemmen.

Tekst Jos Leijen

Beeld John van Hamond (ANP)

Probleemgedrag – ook wel onbegrepen gedrag of moeilijk verstaanbaar gedrag genoemd – komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. In Nederland gaat het om ongeveer 36.000 volwassenen die binnen een zorginstelling wonen.

Om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te verbeteren, stelden de beroepsgroepen de richtlijn *Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking* op. Deze richtlijn verscheen in 2019. Het is een lijvig document met vier modules: beeldvorming en diagnostiek; begeleiding en behandeling; psychofarmaca; en organisatie van zorg. Het Zinnige Zorg-project haakt in op de eerste module: beeldvorming en diagnostiek.

Albertine van Diepen en Ingrid Denkers zijn vanuit het Zorginstituut nauw betrokken bij dit Zinnige Zorg-traject. Voor het

Zorginstituut is de gehandicaptenzorg een bijzonder gebied, legt Denkers uit. “Dit is een Zinnige Zorg-traject in de langdurige zorg. Hierbij gaat het niet alleen over behandeling, maar ook over begeleiding, verzorging, voeding en wonen. Bovendien is er, anders dan in de curatieve zorg, geen spiegelinformatie die laat zien hoe andere organisaties presteren.”

“Het is enorm belangrijk om de cliënt goed in beeld te krijgen”, zegt Van Diepen. “Wie is die cliënt, wat is zijn achtergrond, welke mogelijke verklaringen zijn er voor het probleemgedrag? Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zich vaak moeilijk uitdrukken; ze kunnen bijvoorbeeld niet aangeven dat en waar ze pijn hebben. Obstipatie, maagzuur in de nacht, staar, een slecht gebit, het kan allemaal aanleiding geven tot probleemgedrag. Goede diagnostiek is essentieel om dit in kaart te brengen als uitgangspunt voor verdere behandeling en begeleiding.”

Beter beeld om kwaliteit van leven te verbeteren

Linda Verhaar is GZ-psycholoog/orthopedagoog-generalist en onderzoeker bij Ipse de Bruggen, met 5.000 cliënten en bijna 400 locaties een van de grootste zorgverleners in Zuid-Holland. Ipse de Bruggen is volop bezig met het verbeteren van de diagnostiek en de beeldvorming, vertelt zij. De organisatie heeft een nieuw dossiersysteem ingevoerd dat beter aansluit bij het AAIDD-model.

Verhaar: “De beeldvorming was versnipperd. Dat verbetert nu. Onderdelen uit het dossiersysteem zijn gebaseerd op het AAIDD-model. We kunnen nu één overzicht genereren dat laat zien waar andere disciplines mee bezig zijn. De uitdaging is dat alle disciplines het systeem nu ook optimaal gaan gebruiken. We organiseerden een informatiedag om alle gedragskundigen in het AAIDD-model te scholen en te laten zien hoe je het gebruikt. Het mooie van het model is dat alle elementen bij elkaar komen. Daardoor begrijpen we als professionals beter van elkaar wat we doen en kunnen we beter bepalen hoe we de bestaanskwaliteit van onze cliënten kunnen verbeteren. We hebben een werkinstructie gemaakt omdat we nog wel een slag moeten maken in de implementatie. Maar ik merk met mijn eigen cliënten hoe prettig het werkt. Je krijgt een beter beeld en kunt beter doelen stellen, evalueren en adviezen geven.”



Albertine van Diepen: “Mensen met een verstandelijke beperking kunnen zich vaak moeilijk uitdrukken. Ze kunnen bijvoorbeeld niet aangeven dat en waar ze pijn hebben. Dat kan aanleiding geven tot probleemgedrag”

AAIDD-model

Volgens de richtlijn van 2019 moeten zorgaanbieders bij de diagnostiek het zogeheten AAIDD-model gebruiken. Dit model laat zien hoe het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking kan worden begrepen vanuit de dynamische interacties tussen intellectuele mogelijkheden, adaptief gedrag, gezondheid, participatie, context en geïndividualiseerde ondersteuning. Uit onderzoek dat het NIVEL in opdracht van het Zorginstituut uitvoerde, bleek dat dit model weinig bekend was onder gedragskundigen en voor zover ze het al toepasten, gebruikten ze niet alle onderdelen van het model.

Mede op basis van dit onderzoek werden vier actiepunten geformuleerd waarmee de partijen in de gehandicaptenzorg aan de slag gingen:

1. Partijen gaan een plan maken om zorgverleners bij te scholen in beeldvorming en diagnostiek.
2. Zorginstellingen gaan meer volgens de richtlijn ‘Probleemgedrag’ werken.
3. Ze gaan een versie van de richtlijn maken voor mensen met een verstandelijke beperking en familie.
4. Ze gaan onderzoeken of de richtlijn in een kwaliteitskader kan worden geplaatst.

Goede vooruitgang

De zorgpartijen zijn ruim anderhalf jaar bezig met de implementatie van de afspraken. Volgens Van Diepen en Denkers boeken de partijen goede vooruitgang. Denkers: “Bij dit traject zien we dat alle partijen dezelfde kant op willen. Wij hoeven als Zorginstituut niet te duwen of te trekken. Zo is de cliëntversie van de richtlijn al klaar en heeft deze multidisciplinaire richtlijn een plek gekregen in de bijlage van het herziene Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg.”

Tegelijk constateerden Van Diepen en Denkers vooral in het begin van het traject ook wel wat aarzeling bij zorgorganisaties. Organisaties in de gehandicaptenzorg werken vaak vanuit hun eigen beginselen en mensbeeld, soms religieus van aard. Ze zijn niet gewend om volgens generieke richtlijnen te werken. “Toch is het belangrijk dat we vanuit een diversiteit aan visies op een eenduidige manier naar de basiskwaliteit van de zorg kijken.”

Onderwijs

Het kost nog wel wat moeite om overal het AAIDD-model ingebed te krijgen. Dat bleek onder meer uit een enquête onder leden van de beroepsverenigingen in de langdurige gehandicaptenzorg. De BPSW, de vereniging van professionals in het sociaal werk, gaat zich inspannen om het model een plek te geven in onderwijs en bijscholing. Daarnaast vraagt werken met het model veel expertise van professionals. Die expertise is niet in alle instellingen aanwezig. Vooral voor kleinere organisaties kan dit problemen geven. “Samenwerking kan soelaas bieden”, denkt Van Diepen. “Maar veel organisaties hebben daar nog weinig ervaring mee.”

“We zijn met elkaar goed op weg”, vindt Denkers. “Als we de diagnostiek goed op orde hebben levert dat een belangrijke bijdrage aan het welzijn van de cliënt. Een goede diagnose is immers een voorwaarde voor een passende behandeling en begeleiding.” |