

Beeldvorming & Diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk

De aanpak bij volwassenen met een verstandelijke beperking met
24 uurszorg

Anke de Veer
Hille Voss
Lotte Ramerman
Renate Verkaik



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

2020

ISBN 978-94-6122-625-9

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

In 2019 constateerde het Zorginstituut in het Screeningsrapport Gehandicaptenzorg dat er aanwijzingen zijn dat de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag suboptimaal verloopt, terwijl het de basis vormt voor een goede zorg en ondersteuning van deze zeer kwetsbare groep mensen. Omdat onduidelijk was hoe de beeldvorming en diagnostiek verloopt, heeft het Nivel dit in kaart gebracht. Dit rapport beschrijft de uitkomsten van het onderzoek.

Opvallend was de grote bereidheid om deel te nemen aan het onderzoek. We bedanken alle Raden van Bestuur en directies voor hun snelle reactie op de vraag of ze mee wilden doen aan het onderzoek en de voortvarendheid waarmee het contact met een te interviewen medewerker werd geregeld.

Met veel plezier hebben we de interviews gehouden. De geïnterviewde medewerkers waren zeer welwillend en open en gunden ons een kijkje in hun keuken. We willen alle geïnterviewden hartelijk danken voor hun openheid en de tijd die ze hebben gestoken in dit onderzoek.

Ook een woord van dank voor de projectadviseurs dr. Marieke Kroezen (Trimbos-instituut), dr. Cis Vrijmoeth, en Prof. dr. Carlo Schuengel (Vrije Universiteit Amsterdam) voor hun bruikbare adviezen. Ten slotte zijn we de medewerkers van het team Zinnige Zorg Gehandicaptenzorg van het Zorginstituut zeer erkentelijk voor het gestelde vertrouwen en de prettige samenwerking.

De auteurs

Inhoud

Beleidssamenvatting	5
1 Inleiding	8
1.1 Doel en onderzoeksvragen	10
1.2 Aanpak van het onderzoek	11
1.3 Leeswijzer	12
2 Werkwijze bij beeldvorming en diagnostiek	13
2.1 Regieverantwoordelijke	14
2.2 Tijdpad	15
2.3 Betrokken deskundigheden	16
2.4 Betrokkenheid cliënt en familie/naasten	18
2.5 Verslaglegging en terugkoppeling	19
2.6 Van beeldvorming en diagnostiek naar behandelplan	21
2.7 Herhaalde beeldvorming en diagnostiek	23
2.8 Protocollering van beeldvorming en diagnostiek	23
2.9 Conclusie	24
3 Inhoud van beeldvorming en diagnostiek	26
3.1 Visie op probleemgedrag	26
3.2 Gebruikte modellen, invalshoeken en instrumenten	27
3.3 Thema's van het aangepaste AAIDD model	30
3.4 Conclusie	35
4 Reflectie op beeldvorming en diagnostiek	36
4.1 Het belang van de thema's uit het aangepaste AAIDD model	36
4.2 Factoren van invloed op de beeldvorming en diagnostiek	38
4.3 Verbeterwensen	47
4.4 Conclusie	50
5 Conclusies	51
5.1 Werkwijze bij beeldvorming en diagnostiek	51
5.2 Inhoudelijke aspecten van beeldvorming en diagnostiek	53
5.3 Ervaren kwaliteit van beeldvorming en diagnostiek	53
5.4 Reflectie op de onderzoeks aanpak	55
Literatuur	56
Afkortingen en begrippen	57
Bijlage A. Selectie van instellingen en locaties	58
Bijlage B. Interviews	61
Bijlage C. Ervaren probleemgedrag	67

Beleidsamenvatting

Voor een goede kwaliteit van leven van volwassenen met een verstandelijke beperking is het belangrijk probleemgedrag zo veel mogelijk te voorkomen of te verhelpen. Voor een effectieve aanpak is het in kaart brengen van de onderliggende problematiek, ofwel beeldvorming en diagnostiek, noodzakelijk. Van daaruit kunnen ondersteunings- en behandeladviezen worden gegeven. Dit onderzoek onder gedragskundigen laat veel variatie zien in de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek bij ernstig probleemgedrag: tussen cliënten, gedragskundigen en instellingen. De variatie betreft onder andere de gehanteerde modellen om naar probleemgedrag te kijken, de mate van methodisch werken, de betrokken disciplines, de betrokkenheid van de cliënt of naasten, de overlegstructuren en de wijze van rapportage in het dossier. Over het algemeen vinden de gedragskundigen dat de beeldvorming en diagnostiek goed gebeurt. Dit betreft vooral de manier van kijken, die zij veelal als meervoudig, breed én specifiek ervaren. Tegelijkertijd zien gedragskundigen verbetermogelijkheden. Dit blijkt uit interviews met voornamelijk gedragskundigen op 29 woonlocaties verspreid over het land.

Nederland telt ruim 15.600 volwassenen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag (bijvoorbeeld agressie of automutilatie), blijkt uit een VG7 indicatie¹. In 2019 verscheen de multidisciplinaire 'Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' (Embregts e.a., 2019), die beschrijft hoe de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag kan worden aangepakt. Omdat er weinig bekend is over hoe de beeldvorming en diagnostiek in de praktijk verloopt bij ernstig probleemgedrag en het Zorginstituut signalen kreeg dat de beeldvorming en diagnostiek nog kon verbeteren, had dit onderzoek ten doel een beschrijving te geven in de manieren waarop de beeldvorming en diagnostiek aangepakt wordt. De drie onderzoeksvragen waarop dit onderzoek antwoord geeft zijn:

- Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek bij mensen met ernstig probleemgedrag?
- Waaraan besteden gedragskundigen en andere betrokken professionals aandacht om te identificeren welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag?
- Hoe wordt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek in de zorginstellingen door gedragskundigen ervaren?

Werkwijzen niet geprotocolleerd en verschillen tussen gedragskundigen en instellingen

Gedragskundigen ervaren veel vrijheid om de beeldvorming en diagnostiek naar eigen voorkeur in te vullen. Via onderling overleg (bijvoorbeeld intervisie, vakgroepoverleg) worden verschillen in aanpakken binnen een instelling duidelijk en indien nodig afgestemd. Het hanteren van een gezamenlijk gedragen visie op probleemgedrag of een model om naar probleemgedrag te kijken zorgt volgens gedragskundigen voor meer uniformiteit in de manier waarop de gedragskundigen in een instelling de beeldvorming en diagnostiek doen.

¹ Het Zorgzwaartepakket VG7 is bedoeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking met ernstige psychische en/of gedragsproblemen. Het bevat (besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering.

Beeldvorming en diagnostiek is een cyclisch proces

Beeldvorming en diagnostiek is geen lineair proces met een vast tijdsplan, maar verloopt veeleer cyclisch. Als er een nieuwe cliënt met ernstig probleemgedrag in een instelling komt wonen start de gedragskundige veelal met beeldvorming op basis van bestaande kennis (dossieranalyse, overdrachtsinformatie), en zo mogelijk een gesprek met cliënt en naasten. Daarna kijken gedragskundigen en begeleiders eerst hoe een cliënt zich gedraagt in de nieuwe woonomgeving. Verdere beeldvorming en diagnostiek gebeurt volgens de gedragskundigen pas als probleemgedrag optreedt. Gedragskundigen signaleren probleemgedrag in de verschillende team- en multidisciplinaire overleggen, meldingen van incidenten en ad hoc contacten.

Meervoudig kijken door meerdere personen te betrekken

Er worden doorgaans meerdere personen betrokken bij de beeldvorming en diagnostiek. Deze meervoudige manier van kijken leidt tot een beter beeld van de mogelijke oorzaken van het gedrag. De belangrijkste betrokkenen bij beeldvorming en diagnostiek zijn de gedragskundige, de teamcoördinator en het team van begeleiders. Daarnaast speelt de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) een belangrijke rol. Andere regelmatig betrokken disciplines zijn onder meer een S.I.-therapeut (sensorische informatieverwerking), een psychiater, logopedist, en fysiotherapeut. Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) wordt geconsulteerd wanneer het probleemgedrag te complex blijkt voor de reeds betrokken expertises. Dit vinden gedragskundigen zeer waardevol.

De betrokkenheid van de cliënt hangt volgens gedragskundigen samen met de ernst van de verstandelijke beperking, de behoefte van de cliënt om betrokken te zijn en de belastbaarheid van de cliënt. De betrokkenheid van de naasten hangt samen met het beleid binnen de locatie ten aanzien van het betrekken van naasten, de wens van de naasten, en (bij wilsbekwame cliënten) de wens van de cliënt.

Formele verslagen van het proces van beeldvorming en diagnostiek worden vaak niet gemaakt. Dit geldt wel voor de conclusies en daaruit voortkomende behandeladviezen, die doorgaans een plek krijgen in het elektronisch cliëntendossier.

Breed en individueel kijken

De recent gepubliceerde multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts e.a., 2019) adviseert breed te kijken naar probleemgedrag, met behulp van een aanpassing van het internationaal geaccepteerde AAIDD model (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Het aangepaste model bevat zeven thema's of aandachtsgebieden. Geen enkele geïnterviewde noemt spontaan het AAIDD model als uitgangspunt bij de beeldvorming en diagnostiek, maar iedereen erkent de relevantie van de zeven thema's uit het aangepaste AAIDD model. Treedt probleemgedrag op, dan wordt vaak eerst gekeken naar de verstandelijke mogelijkheden, het adaptief gedrag, en de ondersteuning. Waar verder naar gekeken wordt hangt af van de individuele cliënt en de inschatting van de gedragskundige van wat er mogelijk aan de hand is.

Beeldvorming prevaleert boven diagnostiek. Diagnostiek wordt vooral gedaan bij vermoedens van dementie, een disharmonisch profiel (verschil in verstandelijk, adaptief en emotioneel functioneren), decompensatie (overbelasting, de draaglast is groter dan de draagkracht), en bij een vermoedelijke psychische ziekte zoals een depressie of angststoornis.

Tevreden over beeldvorming en diagnostiek, maar er zijn ook verbetermogelijkheden

Geïnterviewden geven aan dat ze over het algemeen tevreden zijn over hoe zij zelf de beeldvorming en diagnostiek gedaan wordt. Tegelijkertijd hebben zij nog verbeterwensen. Deze wensen betreffen voornamelijk:

- Vaker meervoudig en proactief kijken naar gedrag, onder andere door nog vaker andere disciplines te betrekken, naasten te betrekken en gericht te zijn op het voorkómen van probleemgedrag;
- Verdere standaardisering of protocollering van de beeldvorming en diagnostiek, maar daarbij wel voldoende flexibiliteit kunnen behouden;
- Meer gebruik te maken van externe deskundigheid (zoals, als deze niet intern is, een psychiater of een AVG);
- Betere faciliteiten (zoals het kunnen beschikken over betrouwbare en gevalideerde testen en instrumenten, een diagnostiekafdeling)
- Aanpassing van de inrichting van de zorg voor cliënten met probleemgedrag (zoals nauwe samenwerking in de driehoek gedragskundige, team, en teamcoördinator, afstemming van ondersteuningsaanbod en leefklimaat op de cliënt, en een kwalitatief goed begeleidersteam op de groep).

Het onderzoek

De bevindingen zijn gebaseerd op 29 diepte-interviews met 34 professionals die een belangrijke rol hebben in de beeldvorming en diagnostiek bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag (blijkend uit een VG7 indicatie). De meeste geïnterviewden (n=31) waren gedragskundigen²: orthopedagogen (generalist) en (gz-) psychologen. Drie geïnterviewden hadden een andere functie. De instellingen waar zij werken zijn verspreid over het land en variëren in omvang, levensovertuiging en doelgroep.

² Voor de leesbaarheid noemen we in dit rapport alle geïnterviewden 'gedragskundigen'.

1 Inleiding

Hoe verloopt de beeldvorming en diagnostiek als een volwassene met een verstandelijke beperking ernstig probleemgedrag³ vertoont? Dit rapport beschrijft hoe dit is geregeld in de zorginstellingen waar deze volwassenen 24 uurszorg krijgen, ofwel volwassenen met een VG7 indicatie.

Ruim 15.600 mensen met een verstandelijke beperking hebben vanwege hun probleemgedrag een VG7 indicatie (CIZ Databank, 2020), op een totale populatie van ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking (VGN, 2019). Vaak voorkomende voorbeelden van probleemgedrag zijn fysieke en verbale agressie en automutilatie, maar ook depressie en angsten. Een definitie van probleemgedrag luidt als volgt:

“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” (Embregts e.a., 2019, p. 7).

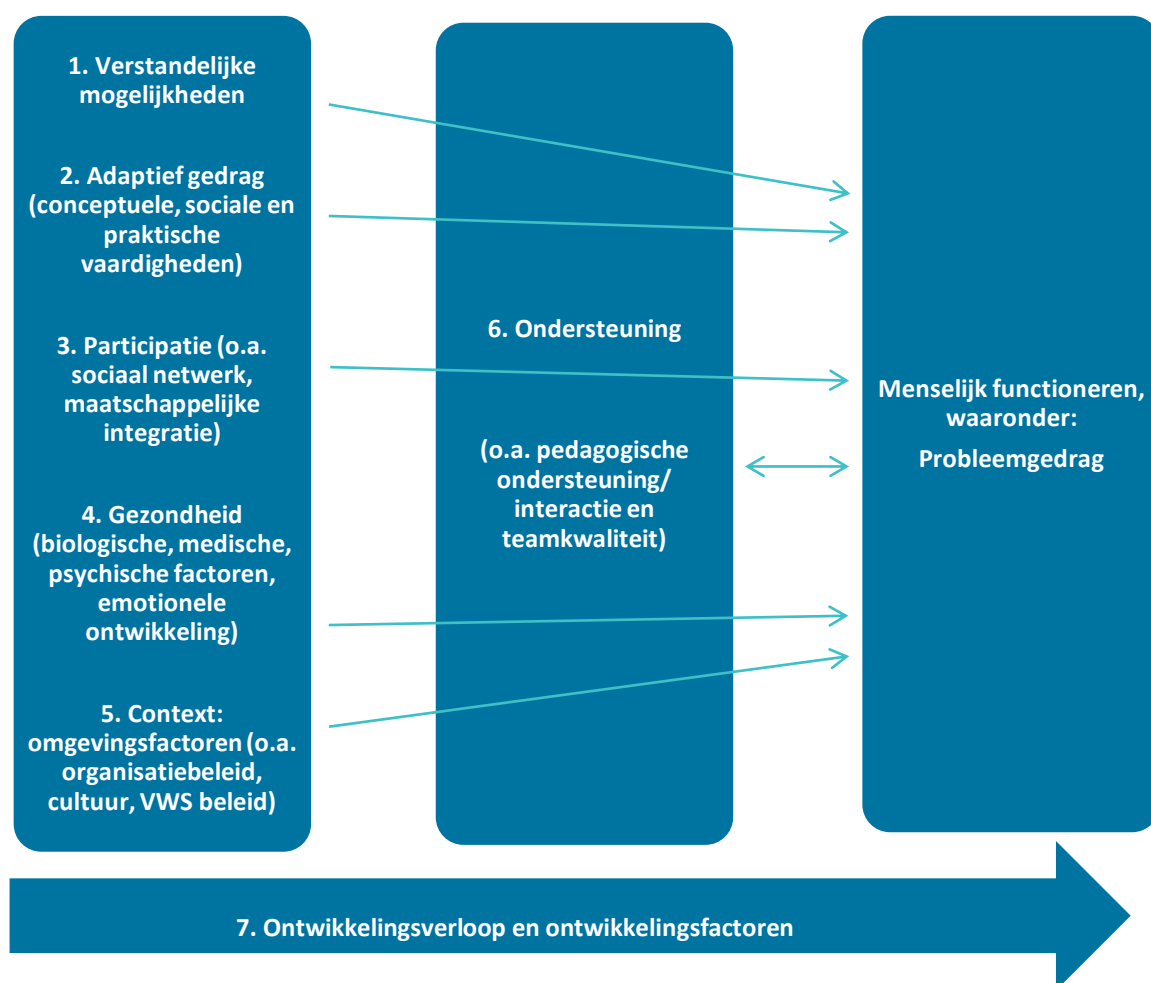
Probleemgedrag kan begrepen worden als een reactie op de directe omgeving zoals negatief ervaren gedrag van anderen of de houding van begeleiding, als een manier om zich te onttrekken aan regels of taken of als een poging tot sociaal contact (Embregts e.a., 2009). Probleemgedrag kan ook een uiting zijn van onderliggende problematiek die erg divers is: (niet gediagnostiseerde) psychologische problemen, lichamelijke klachten (bijvoorbeeld pijn), ingrijpende levensgebeurtenissen (bijvoorbeeld overlijden van naaste) of bijwerkingen van medicatie.⁴ Het kan resulteren in langdurig (off label) psychofarmacagebruik en toepassingen van vrijheidsbeperkende maatregelen. Daarnaast leidt probleemgedrag tot een (sterk) verminderde kwaliteit van leven bij de persoon met een verstandelijke beperking en diens naasten. Het is belangrijk probleemgedrag waar mogelijk te voorkomen of te verminderen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Het goed in kaart brengen van de onderliggende problematiek, ofwel beeldvorming en diagnostiek, is daarvoor een eerste noodzakelijke stap.

Aanleiding tot dit onderzoek naar de beeldvorming en diagnostiek bij ernstig probleemgedrag is tweeledig. Ten eerste signaleerde het Zorginstituut dat de mogelijke oorzaken van probleemgedrag regelmatig nog onvoldoende worden onderzocht of worden ontdekt (Zorginstituut Nederland, 2019). Daardoor zou niet adequaat op het probleemgedrag kunnen worden gereageerd door professionals. De impact van probleemgedrag op de persoon zelf (zoals ziektelast, kwaliteit van leven), voor de begeleiders (soms leidend tot ziekteverzuim of werkontevredenheid), maar ook voor medebewoners is groot. Daarom is het van belang mogelijke oorzaken en in stand houdende factoren van probleemgedrag goed in kaart te brengen met beeldvorming en diagnostiek. Het was nog onduidelijk hoe beeldvorming en diagnostiek er in de praktijk uitziet en wat de ervaringen daarmee zijn.

³ Ook wel moeilijk verstaanbaar gedrag of moeilijk begrepen gedrag genoemd.

⁴ Bijlage C beschrijft het probleemgedrag dat de geïnterviewde gedragskundigen in hun werk met cliënten met een VG7 indicatie tegen komen.

Figuur 1.1 Model dat gebruikt wordt in dit onderzoek: een vereenvoudigde weergave van het aangepaste AAIDD model van Embregts e.a., 2019



Een tweede aanleiding voor dit onderzoek was het beschikbaar komen van de multidisciplinaire 'Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' (Embregts e.a., 2019). Deze richtlijn is gebaseerd op evidentie uit wetenschappelijk onderzoek en biedt professionals handvatten voor de beeldvorming en diagnostiek en omgang met probleemgedrag. Deze nieuwe richtlijn kan ondersteunend zijn bij de interne kwaliteitsverbeteringen in instellingen en sluit daarmee aan bij het doel van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg (Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg, 2017).

De richtlijn beschrijft goede beeldvorming en diagnostiek als 'breed', 'meervoudig' en 'specifiek' kijken. Met de kwalificatie 'breed' kijken wordt in de richtlijn bedoeld dat er aandacht is voor zeven thema's (figuur 1.1). De eerste vijf thema's zijn de onderdelen van het internationaal geaccepteerde model van functioneren van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). In het AAIDD model wordt probleemgedrag gezien als een uiting van een disbalans tussen de vijf thema's. Anderzijds kan de geboden ondersteuning niet in balans zijn met het functioneren van deze persoon waardoor er sprake is van 'overvraging' of 'onderstimulering'. Om voldoende aandacht te geven aan de rol van de geboden ondersteuning en het tijdsverloop is het AAIDD model in de multidisciplinaire richtlijn uitgebreid tot een zogenaamd aangepast AAIDD model, dat de basis vormt van de beeldvorming en diagnostiek.

Het aangepaste AAIDD model onderscheidt zeven thema's:

1. Verstandelijke mogelijkheden, intelligentie;
2. Adaptief gedrag, waaronder executieve functies en conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die zijn geleerd in dagelijkse ervaringen;
3. Participatie ofwel het sociaal functioneren in de samenleving;
4. Gezondheid ofwel het lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn;
5. Context. Deze verwijst naar de fysieke en sociale omgeving waarbinnen mensen hun dagelijkse leven leiden, bestaande uit belemmerende en bevorderende omgevingsfactoren. Hieronder valt bijvoorbeeld ook het instellingsbeleid en het landelijk beleid;
6. De ondersteuning. Hieronder valt onder andere de pedagogische ondersteuning, de interactie en teamkwaliteit;
7. Het ontwikkelingsverloop.

De kwalificatie 'meervoudig' kijken beschrijft de richtlijn als het betrekken van de perspectieven van alle betrokkenen: de cliënt zélf, de naasten, en professionals. Daarbij moet aandacht zijn voor hun beleving van het gedrag (emoties, spanningen of stress), de betekenis die zij verlenen aan het gedrag (opvattingen en meningen), en het belang dat zij hechten aan bepaald gedrag (behoeften, normen en waarden). Meervoudig betekent dus ook multidisciplinair kijken.

De kwalificatie 'specifiek' kijken betekent dat de unieke situatie van de persoon en diens omgeving centraal staat.

Volgens de richtlijn resulteert deze manier van kijken idealiter in een geïntegreerde beschrijvende diagnose. In de diagnose worden het probleemgedrag, oorzaken en in stand houdende factoren en kenmerken van de persoon en de context duidelijk beschreven. Dit dient vervolgens als handvat voor begeleiding en behandeling.

1.1 Doel en onderzoeksvragen

Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van hoe in de praktijk de beeldvorming en diagnostiek verloopt bij mensen met een verstandelijke beperking die probleemgedrag vertonen. Het betreft volwassenen (18+) die in een intramurale locatie verblijven en vanwege hun probleemgedrag een VG7 indicatie hebben. Het Zorgzwaartepakket VG7 is bedoeld voor volwassenen met een verstandelijke beperking met ernstige psychische en/of gedragsproblemen. Het bevat (besloten) wonen met zeer intensieve begeleiding, verzorging en gedragsregulering.

De onderzoeksvragen die we beantwoorden zijn:

1. *Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met een VG7 indicatie?*

We letten op de volgende onderwerpen:

- het profiel van degene die verantwoordelijk is voor de regie van het proces;
- het tijdpad van beeldvorming en diagnostiek;
- betrokken deskundigen;
- betrokkenheid van cliënt en familie/naasten;
- de verslaglegging en terugkoppeling van de resultaten;

- de wijze waarop de beeldvorming en diagnostiek uitgewerkt wordt in een behandelplan;⁵
 - herhaalde beeldvorming en diagnostiek;
 - protocollering van de werkwijze van beeldvorming en diagnostiek.
2. *Waarom besteden gedragskundigen en andere betrokken professionals aandacht om te identificeren welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag?*
- We letten op de volgende onderwerpen:
- visie op probleemgedrag;
 - gebruikte modellen, invalshoeken en instrumenten om probleemgedrag te analyseren;
 - aandacht voor de zeven thema's in het aangepaste AAIDD model (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid, context, ondersteuning, en ontwikkelingsverloop).
3. *Hoe wordt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek door gedragskundigen in de instellingen ervaren?*
- We letten op de volgende onderwerpen:
- thema's uit aangepaste AAIDD model die geen of weinig aandacht krijgen en waarom;
 - factoren die de aanpak beïnvloeden;
 - wensen om de aanpak te verbeteren.

1.2 Aanpak van het onderzoek

De onderzoeksvragen zijn beantwoord met kwalitatieve diepte-interviews met iemand die nauw betrokken was bij de beeldvorming en diagnostiek in verschillende 29 instellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Selectie van instellingen en deelnemende locaties

Om de variatie aan manieren van beeldvorming en diagnostiek zo goed mogelijk te kunnen beschrijven is een combinatie van een gestratificeerde steekproef en purposive sampling gedaan. Het streven was 32 instellingen te selecteren. Daartoe is eerst een gestratificeerde steekproef getrokken uit alle instellingen die zorg boden aan cliënten met een VG7 indicatie. Daarbij zijn vier groepen gevormd op basis van het aantal cliënten in de instelling met een VG7 indicatie (streven was 20 instellingen per groep, totaal 78 instellingen⁶). Binnen elke groep wilden we gedragskundigen van acht instellingen interviewen. Bij de keuze van deze instellingen werd gelet op (1) provincie, (2) levensovertuiging, en (3) gericht op een speciale doelgroep. Vervolgens werd de Raad van Bestuur van de zorginstelling gevraagd om deel te nemen.

Uiteindelijk waren 29 instellingen bereid om mee te doen. In dat geval werd de locatie met het grootste aantal cliënten met een VG7 indicatie gekozen en de gedragskundige verbonden aan deze locatie geïnterviewd. Gezien de korte looptijd van het onderzoek en de prioriteitsverschuivingen in de instellingen als gevolg van de coronapandemie is na 29 interviews gestopt met werving. Uit tussentijdse analyses bleek dat er voldoende variatie in informatie was

⁵ In dit onderzoek is gekozen voor de term behandelplan. Dit kan ook gelezen worden als zorgplan, begeleidingsplan, ondersteuningsplan.

⁶ De populatie instellingen met n=51-100 cliënten met een VG7 indicatie was in omvang n=18, waardoor een steekproeftrekking niet nodig was.

(datasaturatie) en verdere interviews waarschijnlijk geen nieuwe inzichten meer zouden geven. Meer informatie over de gevolgde procedure en de deelnemende locaties staat in Bijlage A.

Interviews

Bij elk van de 29 locaties is één diepte-interview gehouden waarbij een interviewleidraad werd gebruikt (Bijlage B). Aanvankelijk werden interviews op de locatie zelf gehouden (n = 17). De laatste 12 interviews zijn, als gevolg van de coronapandemie, telefonisch afgenomen. Gemiddeld duurde een interview op locatie 1 uur en 16 minuten (tabel B.1). De telefonische interviews waren gemiddeld 11 minuten korter. Op vijf locaties waren twee geïnterviewden bij het gesprek aanwezig. Veelal (31 van totaal 34) waren de geïnterviewden gedragskundigen: orthopedagogen (generalist) en (gz-) psychologen.

Op een derde van de locaties (34,5%, zie ook bijlage B, tabel B.1) gaven de geïnterviewden aan de inhoud van de richtlijn probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking te kennen. De interviews werden, met toestemming van de geïnterviewden, op audiodrager opgenomen en letterlijk uitgeschreven. Het transcript werd nogmaals ter accordering voorgelegd aan de geïnterviewde(n). De door hen aangebrachte wijzigingen werden verwerkt.

Analyses

De transcripten zijn geanalyseerd met praktische ondersteuning van MAXQDA software (versie 11) en volgens principes afgeleid van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Eerst lazen en herlazen we welke interviewfragmenten betrekking hadden op de onderwerpen binnen de onderzoeksvragen. Vervolgens zijn de relevante fragmenten open gecodeerd, door trefwoorden oftewel codes toe te kennen op basis van de inhoud van de fragmenten. Achttien transcripten werden door twee personen gelezen om een indruk te krijgen van het materiaal, waarna beide personen (sub)codes toekenden aan tekstfragmenten en gezocht naar algemene thema's. Deze thema's werden door twee onderzoekers telkens besproken en verfijnd. Een derde onderzoeker, die ook een aantal interviews had gehouden en initieel gecodeerd, las vervolgens de aldus geëxtraheerde thema's op herkenbaarheid. Verschillen van interpretatie werden ten slotte besproken en waar nodig werden de thema's nog verder toegespitst tot er consensus was.

1.3 Leeswijzer

De drie onderzoeksvragen worden in drie afzonderlijke hoofdstukken beantwoord. In hoofdstuk 2 staat de werkwijze centraal. In hoofdstuk 3 volgt een beschrijving van de manier waarop de beeldvorming en diagnostiek er inhoudelijk uitziet. Hoofdstuk 4 beschrijft de wijze waarop geïnterviewden de kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek ervaren. In hoofdstuk 5 volgen conclusies. Achter in dit rapport staan bijlagen en is een lijst met afkortingen opgenomen. Bijlage C geeft een indruk van het gedrag dat de geïnterviewden bij cliënten met een VG7 indicatie zien.

2 Werkwijze bij beeldvorming en diagnostiek

In dit hoofdstuk beantwoorden we onderzoeksvraag 1: *Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met een VG7 indicatie?*

Onderwerpen in de werkwijze zijn: het profiel van degene die verantwoordelijk is voor de regie van het proces; het tijdspad; betrokken deskundigen; betrokkenheid van de cliënt en familie/naasten; de verslaglegging en terugkoppeling van de resultaten; de wijze waarop de beeldvorming en diagnostiek uitgewerkt wordt in een behandelplan; herhaling van beeldvorming en diagnostiek, en protocollering van de werkwijze.

Kernbevindingen zijn:

- Veelal zijn de gedragskundigen de regieverantwoordelijke voor de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag bij mensen met een VG7 indicatie.
- Beeldvorming en diagnostiek doorloopt geen vast tijdspad. Aanleidingen tot beeldvorming en diagnostiek worden gesignaleerd in verschillende overleggen en ad hoc contacten.
- Belangrijkste betrokkenen bij beeldvorming en diagnostiek zijn de gedragskundige en het team van begeleiders. Daarnaast speelt, indien er ook gezondheidsproblemen spelen, de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) een belangrijke rol. Als ze er samen niet uitkomen dan wordt het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) geraadpleegd.
- De betrokkenheid van de cliënt hangt samen met de ernst van de verstandelijke beperking, de behoefte van de cliënt om betrokken te zijn en de belastbaarheid van de cliënt.
- De betrokkenheid van familie/naasten hangt samen met het beleid binnen de locatie ten aanzien van het betrekken van naasten, de wens van de naasten, en (bij mensen met een lichtere verstandelijke beperking) de wens van de cliënt.
- Formele verslagen van de resultaten van beeldvorming en diagnostiek worden vaak niet gemaakt. Dit geldt wel voor de daaruit voortkomende behandeladviezen, die doorgaans een plek krijgen in het elektronisch cliënt dossier (ECD).
- Er zijn verschillende manieren waarop men vanuit beeldvorming en diagnostiek tot een totaalbeeld komt. Van systematisch, aan de hand van een gehanteerde methodiek, tot minder systematisch, bijvoorbeeld 'in het hoofd'.
- In het multidisciplinair overleg (MDO) wordt veelal bepaald of er herhaalde diagnostiek of beeldvorming nodig is.
- Gedragskundigen hebben veel vrijheid om de beeldvorming en diagnostiek naar eigen voorkeur in te vullen. Volgens hen vraagt de diversiteit van de problematiek van cliënten met een verstandelijke beperking en probleemgedrag daar om.

In de volgende paragrafen worden de bevindingen per onderwerp in detail beschreven. Als de richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' een aanbeveling doet aangaande een betreffend onderwerp, dan wordt deze aan het begin van de paragraaf geciteerd.

2.1 Regieverantwoordelijke

Regiebehandelaar is “de zorgverlener die de regie voert over het zorgproces... Dit hoeft ... niet per definitie een zorgverlener met GGZ-specifieke opleiding te zijn.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 86)

In de onderzoeksopdracht hanteert het Zorginstituut de term regieverantwoordelijke in plaats van regiebehandelaar. De vraag van het Zorginstituut is welk profiel de regieverantwoordelijke voor het tot stand brengen van beeldvorming en diagnostiek bij mensen met een VG7 indicatie heeft (zie onderzoeksvraag 1, paragraaf 1.1). In de interviews is dit geoperationaliseerd door na te vragen wie (welke functie) er op de zorglocatie (eind)verantwoordelijk is voor het uitvoeren van de beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag.

In de meeste gevallen wordt de gedragskundige genoemd als eindverantwoordelijke voor het proces rondom beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag van volwassenen met een verstandelijke beperking. De gedragskundige is een orthopedagoog of gz-psycholoog, verbonden aan een groepswoning. Wel wordt ook aangegeven dat de zorgcoördinator, vaak tevens begeleider op een groep, in de praktijk het proces stuurt (bijv. gedragskundige raadplegen, overleg organiseren, teamleden vragen te observeren, terugkoppelen adviezen gedragskundige naar team).

Geïnterviewde:

“In principe is dat de zorgcoördinator. Die heeft ook de functie als persoonlijk begeleider. De structuur staat eigenlijk zo dat het team en de zorgcoördinator, dat is het primaire proces, dus die voeren de directe begeleiding uit. Daar omheen staat inderdaad de orthopedagoog, een leidinggevende en de verschillende disciplines. In principe is de zorgcoördinator degene die alles regisseert en orkestreert. Zeker als het gaat om de planning van de overleggen en dat soort zaken. Vaak in zo'n overlegstructuur komt er aan bod wat er speelt en op grond daarvan gaan we [de gedragskundigen] beoordelen of er diagnostiek nodig is.” (interview A8)

Opvallend is dat geïnterviewden soms over de verantwoordelijkheid spreken in termen van ‘ik vind’ of ‘ik denk’.

Interviewer:

“Want wie is er uiteindelijk verantwoordelijk voor de beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag, ben jij dat of...”

Geïnterviewde:

“Ja. Ik vind de orthopedagoog gelinkt aan die woning, of de dagbesteding als ze thuiswonend zijn, die is wel verantwoordelijk voor. maar ik vind wij zijn wel echt daar, hoe noem je dat, procesbewaker.” (interview A5)

Dit hangt wellicht samen met het verschil tussen de formele verantwoordelijkheid en hoe het in de praktijk geregeld is. In de interviews wordt namelijk ook aangegeven dat de unitmanager of de arts uiteindelijk eindverantwoordelijk is, maar dat de taken die hieruit voortvloeien zijn gedelegeerd aan anderen. Ook wordt aangegeven dat het afhankelijk is van het medische beeld van de cliënt wie regieverantwoordelijke is, de (AVG-)arts⁷ of de gedragskundige. Interessant is

⁷ De AVG of een arts die veel ervaring heeft met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

ook dat gedragskundigen en AVG's niet altijd in dienst zijn van de instelling zelf, maar soms worden ingehuurd.

2.2 Tijdpad

“Voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming wordt een gefaseerd proces geadviseerd.” De eerste stap is een classificatie van het functioneren. Als dit onvoldoende handvatten oplevert voor ondersteuning en of behandeling dan is de verdere geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming de volgende stap.

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 22)

Als het gaat om het gevolgde tijdpad van beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag, dan is het goed om te kijken naar de verschillende situaties, namelijk die van nieuw opgenomen cliënten en die van cliënten die al wonen in de instelling.

In de eerste plaats is er de situatie, waarin een nieuwe cliënt bij een instelling komt. De VG7 indicatie is volgens de geïnterviewden in veel gevallen dan al toegekend. Wanneer een nieuwe cliënt binnenkomt, wordt er gekeken naar het bestaande dossier, de diagnoses en levensgeschiedenis. Meestal hebben cliënten al een uitgebreid dossier, waarin IQ-scores, diagnoses en de geschiedenis op voorgaande verblijfslocaties zijn opgenomen. Wanneer een cliënt nieuw binnenkomt, wordt deze soms, maar niet altijd, gezien door een arts en/of psychiater. De gedragskundige zorgt voor de begeleiding naar de groep, waar de cliënt een dagstructuur krijgt en aan de nieuwe woonomgeving went. Dit noemen diverse geïnterviewden als zeer belangrijk. Cliënten moeten eerst wennen en in balans komen voordat een eventueel beeldvormingstraject kan worden ingezet. Uit de interviews blijkt dat deze periode tot een half jaar kan duren.

Geïnterviewde:

“Meestal vinden we het belangrijk dat iemand die bij ons komt zich eerst een beetje op zijn gemak voelt om het zo maar te zeggen. Dat gezonde ritme en dat iemand die bij ons komt, in een totaal nieuwe wereld komt, waar hij misschien ook van schrikt of wat hij heel erg vindt of wat dan ook. Het kan van alles zijn natuurlijk. Dat iemand de gelegenheid heeft om daar een beetje zijn weg in te vinden. Dat vind ik zelf in ieder geval belangrijk, dus ik begin niet onmiddellijk.” (interview A4)

Bij de beeldvorming wordt in de eerste plaats gekeken naar bestaande informatie in het dossier met betrekking tot het cognitief, sociaal en emotioneel functioneren. Vooral het emotioneel functioneren wordt door geïnterviewden benoemd als belangrijk. Wanneer deze informatie niet in het dossier aanwezig is of niet lijkt te kloppen, wordt aanvullend onderzoek gedaan. Ook wordt er, zo mogelijk, gesproken met de cliënt, de familie en/of andere naasten. Vervolgens wordt samen met het team van begeleiders gekeken naar factoren die van invloed kunnen zijn op het functioneren van de cliënt en het probleemgedrag. De factoren waar specifiek wordt gekeken en welke instrumenten daarbij gebruikt worden, komen aan bod in hoofdstuk 3. Wie hierbij betrokken zijn en op welke wijze, staat in de volgende alinea's.

In de tweede plaats is er de situatie waarin cliënten (met of zonder VG7 indicatie) reeds in een instelling wonen. Voor hen geldt dat via algemene overlegstructuren (o.a. omgangsoverleg, zorgplanoverleg, multidisciplinair overleg (MDO), beeldbesprekingen, zorgplanbesprekingen), probleemgedrag waarvoor nieuwe beeldvorming en mogelijk nieuwe diagnostiek nodig is, wordt

gesignaleerd. Het signaleren van probleemgedrag gebeurt echter ook op andere, ad hoc, overlegmomenten.

Interviewer:

“Hoe gaat het in zijn werk? Wie signaleert?”

Geïnterviewde:

“Bij zo'n kleinschalige instelling is dat soms een beetje dubieus. Je zou zeggen de gedragskundige. Zo hoort het te zijn. Maar als ik in het weekend werk en zie dat er een cliënt wordt gefixeerd, van wie ik weet dat we daar geen formulier van hebben, dan ben ik het. Mijn collega's signaleren ook veel, omdat wij de bedrijfshulpverleningsdienst draaien, waardoor we bij escalaties kunnen helpen. Dan signaleer je probleemgedrag.” (interview C6)

De MDO's vinden met verschillende frequenties plaats, van elke week tot eens per half jaar. Teamoverleg of omgangsoverleg met begeleiders, gedragskundige en eventueel een arts vindt meestal vaker plaats dan het MDO, van elke week tot een keer in de zes weken. In een beeldbespreking wordt elke cliënt een keer per twee jaar uitgebreid besproken en wordt uitgebreid gekeken naar de aanwezige beeldvorming en diagnostiek. Daarnaast vindt, buiten de overleggen om, signalering plaats door gedragskundigen zelf, de pedagogisch begeleiders in de teams en de teamleiders. Het traject van beeldvorming en diagnostiek wordt in de volgende alinea's en in hoofdstuk 3 verder toegelicht.

2.3 Betrokken deskundigheden

“Bij de samenstelling van het multidisciplinaire team wordt geadviseerd:

- De basis van het team te vormen uit de direct betrokkenen, waaronder, mits aanwezig, de persoonlijk begeleider, psycholoog of orthopedagoog en AVG en/of huisarts.
- De samenstelling van het team in overeenstemming te laten zijn met de verbreding en verdieping van de diagnostiek.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 27)

De geïnterviewden geven aan dat ze een veelheid aan deskundigen betrekken bij de beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag. Alle geïnterviewden zien de meerwaarde in van multidisciplinair kijken als het gaat om probleemgedrag, omdat het veelal om (zeer) complexe problematiek gaat, waarbij veel verschillende factoren een rol (kunnen) spelen.

MDO's vormen een belangrijke overlegstructuur voor beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag. Zoals gezegd in paragraaf 2.2 varieert het bijeenkomen van MDO's tussen de locaties tussen de een keer per week tot eens per half jaar. Daarnaast geven geïnterviewden aan dat met de andere disciplines, die niet aan het MDO deelnemen, overlegd wordt wanneer nodig. Bij extreem probleemgedrag vindt volgens geïnterviewden veel vaker overleg plaats met de verschillende disciplines, ook buiten de MDO's om.

Tabel 2.1 geeft een indruk van de variëteit die genoemd is in de interviews. Vaak gaat het om mensen die intern, binnen de eigen instelling, werkzaam zijn maar er wordt ook regelmatig gebruik gemaakt van externe deskundigheid. Het verschilt per cliënt wie er betrokken wordt bij de beeldvorming en diagnostiek: er wordt gekeken naar wat er specifiek voor die individuele cliënt nodig is.

Tabel 2.1 Voorbeelden van disciplines, voorzieningen en organisaties die volgens gedragskundigen betrokken kunnen worden bij de beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met probleem gedrag

Deskundigheid van ...	Genoemd in de interviews (in willekeurige volgorde)
Intern	Systeemtherapeut, verslavingsarts, SI-therapeut, traumatherapeut, haptonoom, dramatherapeut, ethicus, AVG, vertrouwenspersoon, psychiater, nachtzorg, ergotherapeut, psychomotorisch therapeut, specialist ouderengeneeskunde, persoonlijk begeleiders, fysiotherapeut, logopedist, pedagogisch medewerkers voor educatie, hoofd behandeling, gedragskundige, psychodiagnostisch medewerkers, meldpunt grensoverschrijdend gedrag, geestelijk verzorgers, kennisteams, team van gedragswetenschappers, expertise team overkoepelende zorgorganisatie waar instelling onderdeel van is, diagnostiek en behandelteam, coachingsteam
Extern	Huisarts, AVG, psycholoog, SI-therapeut, antroposofische therapeut, orthopedagoog, psychiater, Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), Bartiméus (vanwege expertise op gebied van slechthoortheid en blindheid), organisatie voor GGZ problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking, SEIN (vanwege expertise op het gebied van epilepsie), medisch specialist

Grotere instellingen hebben veel disciplines zelf in huis, maar door schaarste op de arbeidsmarkt huren zij ook vaker AVG's in. Deze hebben ze niet altijd meer zelf in dienst. Kleinere instellingen hebben minder disciplines zelf in dienst, maar kunnen wel vaak gebruik maken van vaste externe professionals, zoals psychologen en AVG's. Sommige instellingen houden het liefst de kring van externe professionals aan, die een cliënt al heeft als hij/zij binnen komt, dan dat zij hun eigen vaste externe professionals betrekken. Omdat zij de cliënt al goed kennen en dit volgens de geïnterviewde van grotere waarde is dan samen te werken met deskundigen die je al kent.

Centraal bij de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag zijn de persoonlijk begeleiders van de cliënten en de teams waarin zij samenwerken en de groepen van cliënten ondersteunen. Zij kennen cliënten en hun omgeving vaak het beste en spelen daarin een belangrijke rol. Daarnaast speelt de AVG een belangrijke rol, en soms huisartsen of specialisten ouderengeneeskunde die bewoners goed kennen. SI-therapeuten (sensorische informatieverwerking) kunnen volgens geïnterviewden een waardevolle rol hebben bij beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag. Andere relatief vaak betrokken disciplines zijn een psychiater, logopedist, en fysiotherapeut. Het CCE wordt door veel instellingen voor advies geraadpleegd, als de situatie erg complex is en ze er zelf niet uitkomen. Dit wordt door geïnterviewden zeer gewaardeerd.

Interviewer:

“En dat wordt wel als fijn ervaren om daar een beroep op te kunnen doen?”

Geïnterviewde:

“Ja, ja, dat vinden wij wel prettig. Naja het is gewoon denk ik soms heel goed dat een externe mee kan kijken. Want op zich, ja wij hebben natuurlijk meerdere locaties, je zit toch in jouw organisatie en dingen lopen zo en je krijgt op een gegeven moment ergens een blinde vlek, ook al probeer je zo veel mogelijk bewust te doen, maar een aantal dingen gaan toch gewoon automatisch. En dat is dan wel heel fijn als het CCE ook meekijkt.” (interview B8)

Ook vrijwilligers die helpen bij de dagbesteding kunnen volgens de geïnterviewden betrokken worden bij beeldvorming rondom probleemgedrag.

2.4 Betrokkenheid cliënt en familie/naasten

“Bij voorkeur worden in ieder geval de volgende personen betrokken bij de classificatie van het functioneren ...: De persoon met de verstandelijke beperking en probleemgedrag zelf en/of diens vertegenwoordiger.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 26)

Cliënten

De mate waarin cliënten betrokken worden bij beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag dat zij laten zien, hangt voornamelijk samen met de ernst van de verstandelijke beperking. Bij mensen met een (zeer) ernstige of ernstige meervoudige beperking is het niet of nauwelijks mogelijk om hier met cliënten over te praten of om testen bij henzelf af te nemen. Bij cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking is dit anders. Zij worden volgens de geïnterviewden zoveel als mogelijk en/of wenselijk voor de cliënt betrokken. Geïnterviewden van een diagnostisch team geven aan dat deze cliënten in de eerste plaats zelf toestemming moeten geven voor het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek en het delen van de resultaten met de begeleiders. Een gedragskundige die direct verbonden is aan een groep geeft aan dat het hen ook wel eens gebeurd is dat een cliënt niet wilde meewerken. Op een gegeven moment hebben ze toen toch beeldvorming gedaan en het verslag aan de cliënt voorgelegd. Deze was het er niet mee eens. Toen zijn ze samen het gaan herschrijven in een versie waar de cliënt zich wel in kon vinden.

Verder blijkt uit de interviews dat cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking, als zij dit willen, aanwezig kunnen zijn bij het multidisciplinaire overleg waarin de noodzaak tot de aanpak en de resultaten van de beeldvorming en diagnostiek worden besproken. Vaak is het volgens de geïnterviewden echter zo, dat dit voor cliënten te spannend is.

Interviewer:

“En de cliënt zelf, want het zijn cliënten met een lichte verstandelijke beperking voornamelijk waar jij bij betrokken bent. Zijn die wel eens dan zelf betrokken bij zo’n gesprek?”

Geïnterviewde:

“Ja, bij MDO’s hebben we... mogelijk de cliënten er zelf bij. Sommigen willen het echt niet, die raken helemaal overspannen als ze het woord “MDO” horen. Maar dan wordt het wel met hun voorbesproken.” (interview A1)

In dat geval zijn ze soms alleen het laatste kwartier aanwezig of helemaal niet. De gedragskundigen praten hen dan achteraf bij. Dit wordt ook aangegrepen voor psycho-educatie. Als een cliënt wel aanwezig is, dan bereidt een begeleider dit gesprek soms vooraf met de cliënt voor. Een aantal geïnterviewden geeft aan dat ze regelmatig gesprekken hebben met cliënten over hoe het met hen gaat. Een manier om achter wensen en behoeften te komen is regelmatig de cliënten te laten vertellen wat hun dromen zijn.

Geïnterviewde:

“Droomsessie waarbij we zijn gaan kijken naar wat een cliënt ... Wat is nou een droom van een cliënt. Wat zou hij graag willen doen? Als hij dan een droom heeft, wat is dan dat element uit die droom waar we iets mee zouden kunnen doen? Bijvoorbeeld een cliënt die heel graag

treinmachinist zou willen worden en die misschien het heel leuk vindt om in het treintje hier op [instelling] met een petje op te zitten en daar treinmachinist te zijn. Of misschien gaat het wel alleen maar om de pet en is het dat wat hij heel mooi vindt. We zijn gaan kijken, wat is echt voor een cliënt datgene waar hij van droomt. Voor sommige cliënten is dat ... Ik heb cliënten die eigenlijk altijd in hun appartement zaten met de deur op slot tenzij ze met hun begeleider iets gingen doen. Nu hebben we bereikt vanuit de dromen dat ze activiteiten kan doen op haar appartement met de deur open, terwijl de begeleider afwezig is en met de mensen iets doet. Dat is heel klein maar voor die cliënt is dat heel groot.”(interview B2)

Familie en naasten

Wat betreft het betrekken van familie en/of naasten is ook hier in de eerste plaats het verschil in de ernst van de beperking van cliënten belangrijk. Cliënten met een lichte verstandelijke beperking kunnen zelf zeggen of zij willen dat hun familie en/of naasten betrokken worden. Meestal is dat volgens de geïnterviewden geen probleem. Geïnterviewden zien over het algemeen een grote meerwaarde van het betrekken van familie en naasten. Zeker bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige beperking is het vaak de enige bron om achter informatie over de levensloop van een cliënt te komen. Ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn familie en naasten volgens geïnterviewden een belangrijke informatiebron.

Interviewer:

“Ok, ja. En bijvoorbeeld ouders of andere naasten?”

Geïnterviewde:

“Ouders, ja heel duidelijk. Dus meestal is degene die dan het meeste weet, dat zijn de ouders. Dus dan ga ik met de ouders dat hele profiel van ontwikkeling in kaart brengen.” (interview B3)

Over het algemeen worden familie en naasten in ieder geval uitgenodigd voor het MDO als de cliënt daarin besproken wordt. Een deel van de geïnterviewden geeft aan, dat er bij probleemgedrag nog vaker contact is met familie en naasten, bijvoorbeeld bij incidenten. Er worden door de geïnterviewden ook voorbeelden genoemd van situaties, waarin familie en naasten niet of minder vaak betrokken worden. Dan gaat het om enkelvoudige diagnostiek (bijv. IQ-onderzoek). Bij brede diagnostiek, zoals bij het in kaart brengen van het adaptief functioneren of de emotionele ontwikkeling worden ze meestal wel betrokken. Een andere reden om familie of naasten niet te betrekken is als dit onveilig is voor het team of de cliënt of op een andere manier de zorg niet ten goede komt. Een geïnterviewde geeft aan dat dit in een enkel geval zo is.

Alle geïnterviewden geven aan dat de betrokkenheid sterk afhankelijk is van de wens van familie en naasten zelf. Sommigen wonen ver weg en hebben liever een telefonische of videobelafsprak. Anderen laten zelf weten niet aanwezig te willen zijn.

Voor oudere cliënten geldt dat zij *“vaak oude verwanten hebben of verwanten al niet eens meer in beeld zijn. Of juist dat neefjes en nichtjes de bewindvoering hebben overgenomen, maar eigenlijk geen kennis hebben van hoe het dan vroeger met de cliënt ging.” (interview B4)*

2.5 Verslaglegging en terugkoppeling

Over het vastleggen en terugkoppelen van de bevindingen van het proces van beeldvorming en diagnostiek staan geen aanbevelingen in de multidisciplinaire richtlijn. Maar het is evident dat

goede verslaglegging en terugkoppeling belangrijk zijn, zodat iedere relevante zorgverlener weet wat de resultaten zijn van het proces van beeldvorming en diagnostiek en de ondersteunings- en behandeladviezen. Ook kunnen bevindingen teruggekoppeld worden aan cliënten en/of familie/naasten. Verslaglegging van de resultaten van de beeldvorming en diagnostiek is ten slotte belangrijk voor het cyclisch evalueren en indien nodig aanpassen van de adviezen.

Verslaglegging

Uit de interviews blijkt dat de wijze waarop verslag wordt gedaan van beeldvorming en diagnostiek en de resultaten daarvan, varieert tussen de geïnterviewden. Een deel van de geïnterviewden doet verslag van elk uitgevoerd onderzoek en de resultaten daarvan. Dit geldt voor de situaties waarin de geïnterviewden bij een diagnostisch centrum werken, maar ook bij andere instellingen komt dit voor. Het andere deel van de geïnterviewden maakt alleen werkaantekeningen voor zich zelf, maar geen uitgebreid verslag van de uitgevoerde beeldvorming en diagnostiek. Zij geven aan zich te richten op het formuleren van het behandeladvies.

Interviewer:

“Maak je ook echt een verslag van de beeldvorming?”

Geïnterviewde:

“Ik ben niet zo’n heel groot fan van verslagen, omdat ik weet dat ik vooral voor mezelf aan het maken ben omdat verder niemand dat leest. Dus als het moet maak ik een verslag.... maar als het gaat om probleemgedrag dan ben ik geneigd om vooral de praktische handvatten te rapporteren en niet een hele analyse.” (interview D5)

De resultaten van beeldvorming en diagnostiek komen evenals de behandeladviezen in het elektronisch cliënten dossier (ECD) te staan. Het ene cliëntendossier lijkt hier beter op toegerust dan het andere. Bij sommige ECD’s is er eigenlijk geen goede plek om de informatie goed toegankelijk neer te zetten, bij andere wel. De focus ligt dan op het toegankelijk neerzetten van het behandeladvies en minder op de verslaglegging van de onderliggende beeldvorming en diagnostiek.

Het ECD vormt het centrale systeem dat wordt gebruikt voor de multidisciplinaire afstemming rondom beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag met alle betrokken disciplines, cliënten en naasten. Notulen en afspraken uit MDO’s, die vaak gaan over probleemgedrag, komen in het ECD te staan. Evenals bijvoorbeeld observatiedoelen. Persoonlijk begeleiders rapporteren over de observaties die zij doen in het ECD, bij de afgesproken observatiedoelen.

Terugkoppeling

Resultaten en adviezen die volgen uit de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag worden soms, maar lang niet altijd teruggekoppeld aan de naasten en/of begeleiders. In de eerste plaats is het daarbij afhankelijk van de ernst van de verstandelijke beperking van de cliënt. In het geval van een lichte beperking, dient de cliënt hier toestemming voor te geven. Dit is volgens de geïnterviewden meestal wel zo, maar niet altijd. Bij cliënten die wilsonbekwaam zijn, valt de terugkoppeling naar familie en naasten samen met de wijze waarop zij in het gehele proces betrokken zijn. Dit houdt in dat het MDO volgens veel geïnterviewden de plek vormt waar terugkoppeling naar familieleden en naasten van resultaten van beeldvorming en diagnostiek plaatsvindt. Tevens hebben, in het geval cliënten wilsonbekwaam zijn, wettelijk vertegenwoordigers toegang tot het ECD.

De terugkoppeling van resultaten van beeldvorming en diagnostiek richting betrokken professionals, gebeurt over het algemeen ook via het multidisciplinaire overleg en het ECD.

Daarbuiten vindt vaak ook terugkoppeling plaats, maar is er niet altijd een vaste systematiek en is de praktijk leidend.

Interviewer:

“De resultaten bespreek je dan met alle betrokkenen?”

Geïnterviewde:

“Dat zou wel wenselijk zijn. En waarom ik nu zeg dat zou wenselijk zijn, omdat dat ligt er dan ook weer aan hoeveel spoed zit er achter, want het is niet altijd te realiseren dat we met z'n allen bij elkaar zitten. Dus het kan ook zijn dat ik bijvoorbeeld zeg nou ik heb het gesprek met de PB'er en ouders, maar de arts kan er op dat moment niet bij zitten, dan informeer ik de arts later een keer. Ja, dat is gewoon vanwege hoe het in de praktijk loopt.” (interview B8)

2.6 Van beeldvorming en diagnostiek naar behandelplan

De resultaten van de beeldvorming en diagnostiek worden meestal uitgewerkt in een behandelplan. In deze paragraaf geven we aan hoe het behandelplan tot stand komt. Ook komt uit de interviews het belang van coaching/begeleiding van de begeleiders van de groepen naar voren, om het plan uit te voeren.

Totaalbeeld

Er zijn verschillende manieren waarop men van beeldvorming en diagnostiek tot een totaalbeeld komt. Van systematisch, aan de hand van een gehanteerde methodiek, bijvoorbeeld volgens de ideografische theorie (zie hoofdstuk 3), tot minder systematisch, bijvoorbeeld 'in het hoofd'.

Interviewer:

“Hoe kom je dan tot een totaalbeeld?”

Geïnterviewde:

“Ja, dat is eigenlijk een samenvatting die je in je hoofd maakt van alles. Er zit natuurlijk een stukje diagnostiek onder. Dat is wel fijn dat ik veel cliënten ook gewoon wel zie tussendoor. Dus daar zit een stukje in. En soms zit ik in het integratief beeld te schrijven, denk ik ja, weet ik eigenlijk helemaal niet, hoe die dat doet. Geen idee. En dan bel ik de persoonlijk begeleider op of loop ik even langs, denk ik ja, ik ben eigenlijk met dit stukje bezig, maar ik kom er effe niet uit. Kan je effe met me meekijken, hè, hoe doet ie dat concreet, of hoe doen jullie dit dan als het op dit punt niet loopt. Dus ja, daarin, als ie dan een stukje mist dan haal ik dat wel weer op.” (interview A1)

Bij een diagnostisch centrum, direct verbonden aan een woonlocatie, doorlopen een basispsycholoog/ orthopedagoog of een GZ-psycholoog systematisch stappen om tot een integratief beeld komen.

Geïnterviewde:

“Ja, we maken altijd een integratief beeld, noemen we dat. Nemen we alle onderzoeksresultaten samen en maken we samen een beeld: zo zien wij deze cliënt. En dat bespreken we ook altijd eerst nog met de cliënt. En heel vaak eigenlijk kunnen ze zich daar best wel goed in vinden. We hebben ook wel eens cliënten die echt denken “Nou, dat is niet zo.” Dat ze zichzelf heel erg overschatten, of denken “Dat kan ik allemaal best wel” en dat het in de praktijk dan toch niet zo is.” (interview A2)

Geïnterviewden noemen het belang om samen met persoonlijk begeleiders, artsen en, indien mogelijk de cliënt zelf tot een integratief beeld te komen. Dit helpt hen om breed te kijken en verbanden te kunnen leggen. Het is echter niet zo dat alle geïnterviewden op deze wijze tot een integratief beeld komen. Sommigen doen het ook alleen. In de trajecten waarbij het CCE wordt betrokken, wordt er samen met hen een totaalbeeld en behandelplan gemaakt.

Behandelplan

Op basis van het totaalbeeld wordt een behandelplan gemaakt. Hoe een behandelplan tot stand komt verschilt ook weer tussen de instellingen: in sommige instellingen gebeurt dat methodisch en in overleg met de betrokken professionals, in andere instellingen maakt een gedragskundige een advies en plaatst dit in het ECD. Vaak wordt het plan besproken in het MDO, waarbij zowel de disciplines als de naasten aanwezig zijn en eventueel de cliënt. Een advies wordt, wanneer de beperking van de cliënt het toelaat, in ieder geval met hem of haar besproken.

Geïnterviewden noemen het belang van het coachen en begeleiden van het team, betrokken bij de cliënt. Zij geven aan dat het in de praktijk brengen van het behandeladvies het belangrijkste en tegelijk ook moeilijkste onderdeel van het traject is, mede door het soms lage opleidingsniveau van begeleiders.

Geïnterviewde:

En dan hebben medewerkers toch het meest aan ja, handelingsgerichte coaching of eigenlijk van: "Wat gaan we nu doen in de praktijk en hoe moet dat er dan uitzien?". Vooral in deze tijd vind ik dat. Medewerkers zijn toch iets minder hoog opgeleid, waardoor ze toch juist meer behoefte hebben aan van: "Ja, maar hoe los ik nu dit probleem op?". Maar je probeert ze wel altijd te laten nadenken over: "Ja, maar waar komt dit gedrag vandaan? Wat is de functie? Hoe past dat binnen het beeld van deze cliënt? Waarom doet hij wat hij doet?". Dat probeer je er altijd wel bij te pakken. Maar je ziet ook wel dat ze vaak behoefte hebben aan: "Oké. En nu?" (interview B5)

Sommige instellingen hebben hiervoor speciale coachingsteams, die de pedagogische teams ondersteunen bij het in praktijk brengen van een behandelplan.

Geïnterviewde:

"De begeleider is het instrument om die cliënt te begeleiden. We steken heel vaak in op die bewoners terwijl we veel meer in zouden moeten steken op de begeleider want die moet er uiteindelijk staan. Als hij er op een goede veilige, stevige manier staat voor die bewoner dan doet hij al veel goed. Dan kun je nog gaan fine tunen in wat hij wel en niet doet en hoe hij het doet, dat is heel belangrijk, maar de basis van die begeleider moet daar gewoon staan. Dat geeft in eerste instantie de veiligheid aan die cliënt. Dit is een manier om de begeleider daarin te ondersteunen." (interview B2)

Veel gedragskundigen zien het begeleiden en het coachen van de teams hierbij ook als hun taak. Ook ontvangen verschillende teams methodiektrainingen, bijvoorbeeld in Triple-C (zie ook paragraaf 3.2), die hen hierbij helpen.

2.7 Herhaalde beeldvorming en diagnostiek

In de interviews kwam ook ter sprake in hoeverre er aan herhaalde beeldvorming en diagnostiek wordt gedaan. Wat betreft de herhaalde diagnostiek antwoorden veruit de meeste geïnterviewden, dat dit in principe alleen wordt gedaan als daar aanleiding toe bestaat. Het is niet zo dat er standaard om de zo veel jaar herhaalde diagnostiek plaatsvindt.

Interviewer:

“Vindt er ook herhaalde beeldvorming en diagnostiek plaats en hoe werkt dat?”

Geïnterviewde:

“Verre van, en dat heeft te maken met dat je niet moet herhalen om te herhalen, maar dat je dan ook iets wil. Als je iets wil bereiken of als je ergens iets mist of wat dan ook. Maar bij jeugd is het sowieso iedere twee jaar dat het gehaald moet worden, toevallig pas nog even laten checken. En bij volwassenen was het in het begin elke vijf jaar, dat werd hier ook gehanteerd bij [instelling], maar dat levert heel veel extra werk op en niet per se meerwaarde qua inzicht.” (interview A2)

Dit ligt anders bij de ouderdomsonderzoeken, zoals dementieonderzoek. Geïnterviewden geven aan dat dit wel standaard en periodiek gebeurt vanaf een leeftijd van 40 jaar.

Over herhaalde beeldvorming merken veel geïnterviewden op, dat beeldvorming sowieso een continu proces is en daarmee standaard plaatsvindt. Het moment waarop naar bestaande diagnoses en begeleiding van individuele cliënten gekeken wordt, en naar de geldigheid ervan, is in de MDO's. Daarin wordt bepaald of er herhaalde diagnostiek of beeldvorming nodig is. Los van de MDO's worden ingezette acties om het probleemgedrag te verminderen nauwelijks geëvalueerd, in de zin dat er een evaluatiemoment wordt afgesproken. Als het gedrag aanhoudt dan wordt opnieuw gesignaleerd en gekeken wat er nodig is.

2.8 Protocollering van beeldvorming en diagnostiek

In elk interview is gevraagd of de door de geïnterviewde geschetste aanpak van beeldvorming en diagnostiek een algemeen beleid weerspiegelt op betreffende locatie of instelling. Er is gevraagd of collega's de beeldvorming en diagnostiek op dezelfde manier aanpakken en of de werkwijze vastgelegd is.

Een deel van de geïnterviewden weet niet of collega's het op dezelfde manier doen. Een gedragskundige werkt vaak voor 'eigen' woongroepen en heeft veel autonomie om daar een eigen aanpak in te volgen.

Een ander deel weet dat collega-gedragskundigen een andere aanpak hebben en zien dat niet als problematisch, maar eerder als een voordeel. Volgens de geïnterviewden vraagt de diversiteit van de problematiek van cliënten met een verstandelijke beperking en probleemgedrag juist om diversiteit in de aanpak van beeldvorming en diagnostiek.

Interviewer:

“Hanteren jullie dezelfde aanpak daarbij?”

Geïnterviewde

“We zijn heel verschillend. En dat is maar goed ook vind ik, want we hebben allemaal onze kwaliteiten. Ik ben wat ouder, ik zit inderdaad wat meer op die lijn zal ik maar zeggen, ook vanuit mijn eigen vakbeleving. Ik heb een collega, die hebben we daarom ook erbij gehaald, omdat hij net de GZ opleiding gedaan heeft. Dus die zit veel meer in die structuur van die GGZ en dat hebben we

ook nodig. We hebben aardig wat diversiteit in die oriëntatie. Ik denk dat we allemaal uiteindelijk hetzelfde belangrijk vinden, maar we zijn daar ook wel verschillend in. Dat kan betekenen dat we ook echt wel klussen aan elkaar overdragen of dat we al bij de aanmelding kijken van: Dat past wel goed bij jou.” (interview A4)

Volgens de geïnterviewden is de aanpak van beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag op een bepaalde manier wel afgestemd binnen de locatie, door de afgesproken overlegstructuur van multidisciplinair overleg (MDO's) en bijvoorbeeld omgangsoverleggen. Op deze wijze is de basis van het proces wel gestructureerd en vastgelegd.

Geïnterviewden geven wel aan het als een voordeel te zien, als bij beeldvorming en diagnostiek een 'stappenplan' gevolgd zou worden, waarbij bijvoorbeeld de thema's uit het aangepaste AAIDD model systematisch doorlopen zouden worden. Zodat ze niet per ongeluk een onderdeel vergeten.

Ook geven geïnterviewden aan dat de instelling er wel mee bezig is dat er meer uniform gewerkt wordt. Ze zien dit ook als voordeel, zolang het ook mogelijk blijft de precieze aanpak en invulling zelf te bepalen op basis van de situatie van de cliënt.

Interviewer:

“En vinden jullie het zelf prettig als er meer uniform gewerkt wordt straks?”

Geïnterviewde 1:

“Ik denk dat het ook nodig is. Wil je een professionele instelling zijn...”

Geïnterviewde 2:

“Vind ik ook.”

Geïnterviewde 1:

“Je wil ook dat het verslag bij de een enigszins lijkt op het verslag bij de ander. En als je denkt van nou, het lijken wel twee verschillende organisaties, dan denk ik ja... En je merkt ook, mensen gaan soms heel veel werk doen om heel... compleet te zijn. Terwijl als jij gewoon meer afspreekt van “deze volgorde houden we aan” dan is dat meer een sturing, “dit hoef je niet hier bij te zetten en dat juist wel”. Dus ik denk dat dat tot op zekere hoogte zeker goed is. Tenzij we richting de GGZ gaan, hoe het daar werkt, dan denk ik dat is weer een beetje te strak.” (interview A2)

Een verklaring voor het niet hanteren van een protocol voor beeldvorming en diagnostiek, die sommige geïnterviewden geven, is die visie die zij als instelling hebben op het niet focussen op probleemgedrag, maar bijvoorbeeld juist op de kwaliteiten van cliënten. Dit is bijvoorbeeld het geval bij de antroposofische instellingen en de instellingen die werken volgens de Triple-C methodiek: als je niet focust op probleemgedrag dan heb je er ook geen protocol voor, aldus de geïnterviewden.

Geïnterviewde:

“Maar ja het is niet iets standaard hier wat we als een soort protocol hebben, nee. Omdat wij natuurlijk zo juist ons niet focussen op probleemgedrag.... omdat de persoon, zijn kwaliteiten en wie hij is leidend zijn.” (interview A5)

2.9 Conclusie

Er zijn veel verschillende werkwijzen in beeldvorming en diagnostiek tussen instellingen. Ook binnen instellingen gebeurt de beeldvorming en diagnostiek niet gestandaardiseerd en

geprotocolleerd. Beeldvorming en diagnostiek is een cyclisch proces, waarbij waargenomen probleemgedrag leidend is.

Beeldvorming en diagnostiek is meervoudig, in de zin dat meerdere professionals gevraagd worden om hun perspectief te geven op het gedrag. Van het proces van beeldvorming en diagnostiek wordt slechts summier verslag gedaan. De behandeladviezen staan in het ECD.

3 Inhoud van beeldvorming en diagnostiek

In dit hoofdstuk beantwoorden we onderzoeksvraag 2: *Waarom besteden gedragskundigen en andere betrokken professionals aandacht om te identificeren welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag?*

Onderwerpen betreffen: de visie op probleemgedrag; praktijkinterventies om probleemgedrag te analyseren en de aandacht voor de zeven thema's in het aangepaste AAIDD model (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid, context, ondersteuning, en ontwikkelingsverloop).

Kernbevindingen zijn:

- Een deel van de instellingen gebruiken Triple-C als methode, waarbij probleemgedrag zo veel mogelijk wordt voorkomen.
- Geïnterviewden vinden diagnostiek minder goed mogelijk bij een ernstigere verstandelijke beperking. Diagnostiek is al eerder in het leven van de cliënt gedaan. Gevalideerde instrumenten zijn voor de doelgroep weinig voorhanden.
- Adaptief functioneren (sociaal en emotioneel gedrag en praktische vaardigheden) is een zeer belangrijk thema. Samen met verstandelijke mogelijkheden is dit het basispakket aan diagnostiek, waar instellingen veelal mee starten. Een derde pijler is de door het team geboden ondersteuning.
- Observaties en informatieverzameling en uitwisseling met het team vormen de belangrijkste instrumenten.
- De andere thema's vanuit het aangepaste AAIDD model worden door de instellingen ook meegenomen in de beeldvorming en diagnostiek, maar niet systematisch en alleen wanneer het (veronderstelde) beeld van de cliënt daarbij past.

Hierna worden de onderzoeksresultaten meer in detail beschreven.

3.1 Visie op probleemgedrag

“Bij geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dienen alle oorzaken of in stand houdende factoren die een rol kunnen spelen bij het probleemgedrag en hun onderlinge interferentie met een brede, meervoudige en specifieke blik in kaart gebracht te worden.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Een deel van de geïnterviewden beschrijft een visie van hun instelling, die niet focust op het probleemgedrag, maar uitgaat van de context en de unieke persoon daarbinnen, met zijn of haar behoeften.

Geïnterviewde:

“We zijn dus heel erg in de context bezig. Als die context eenmaal staat en iemand blijft heel toch heel ernstig probleemgedrag vertonen, natuurlijk ga je dan naar meer dingen kijken en kan je niet anders dan natuurlijk ook toch wel dat probleemgedrag er toch nog even uit te filteren van wat gebeurt hier nou eigenlijk. Maar dat is eigenlijk niet waar wij starten. Dus wij starten heel erg natuurlijk naar de cliënt als uniek mens en wat zijn nou zijn of haar behoeften. En heel erg in die

omgeving. Dus veel minder, het probleemgedrag wordt eigenlijk niet als uitgangspunt genomen.” (interview A5)

Instellingen die werken vanuit een antroposofische overtuiging en/of de Triple-C methodiek hanteren deze visie. Daarbij wordt volgens de geïnterviewden uitgegaan van relatiegericht werken, gericht op nabijheid en veiligheid. In de volgende paragraaf wordt verder ingegaan op deze methodieken /praktijkinterventies.

Andere genoemde visies op beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag, die aansluiten bij het starten vanuit het menszijn, is dat beeldvorming en diagnostiek alleen plaatsvinden wanneer dat nodig is.

Geïnterviewde:

“Er heerst een beetje een paradigma van: “Als het goed gaat dan gaat het goed, en we gaan niet dingen in kaart brengen als het niet nodig is. We doen alleen onderzoek omdat het ons of de cliënt iets moet opleveren”. Nou, dat is op zich een gezonde gedachte, dus van een heleboel cliënten, anders dan bij de vorige organisatie waar ik werkte, heb ik ook bijna geen diagnostiek.” (interview D4)

Ook de keuze van sommige instellingen voor een specifieke woonomgeving, sluit hierbij aan. Onderstaand citaat illustreert de keuze van een instelling om specifiek cliënten met een VG7 indicatie of meerzorg in boerderijen te laten wonen.

Geïnterviewde:

“Wij hebben dus alleen maar boerderijen en dat is ook niet voor niets, dat is natuurlijk zo ontstaan. Waarvan wij hebben gezegd dat deze doelgroep, een complexe doelgroep, die wij hebben ook zeer veel baat hebben bij ruimte en rust in een omgeving en wanneer de omgeving en de setting, dat die heel veel kan doen in het... nou ja, het is eigenlijk een stuk stabiliseren van de cliënt. En wat wij vooral doen, binnen [instelling], klinkt misschien heel gek, maar is juist niet zo heel erg focussen op diagnostiek of behandeling...”

Interviewer:

“Niet zo veel focussen op probleemgedrag...”

Geïnterviewde:

“Ja. Maar juist focussen, dit is je thuis, hier mag je zijn.” (interview D2)

3.2 Gebruikte modellen, invalshoeken en instrumenten

“Bij geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming van probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking dienen alle oorzaken of in stand houdende factoren die een rol kunnen spelen bij het probleemgedrag en hun onderlinge interferentie met een brede, meervoudige en specifieke blik in kaart gebracht te worden.”

“Bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren die het probleemgedrag van een persoon in de context kunnen verklaren, zijn gedegen (video)observatie(s), functionele analyse en dossieranalyse geïndiceerd om een volledig overzicht te verkrijgen.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Gerelateerd aan de visie op beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag werken de geselecteerde locaties vaak volgens een of meerdere modellen. Vanuit die modellen zetten zij gerichte instrumenten in voor beeldvorming en diagnostiek.

Modellen en invalshoeken

Een vaak genoemd model is Triple-C. In het onderstaande kader staat het Triple-C model kort samengevat.

Triple-C

Triple-C is een visie en een methodiek voor de begeleiding en behandeling van mensen met een (verstandelijke) beperking, die daarnaast gedragsproblemen of psychische problemen hebben. De drie C's van Triple-C staan voor Cliënt, Coach en Competentie. Coaches (begeleiders) ondersteunen cliënten door op basis van een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie samen competenties op te bouwen.

Cliënten ervaren het gewone leven, doordat we:

- uitgaan van hun menselijke behoeften;
- een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie met hen aangaan (relatieopbouw);
- samen werken aan betekenisvolle daginvulling (competentieopbouw);
- anders kijken naar probleemgedrag en de onderliggende oorzaken aanpakken.

Bron: <https://www.asvz.nl/specialismen/triple-c/>

Anderen geven aan, dat ze zelf een model hebben ontwikkeld, waarin de belangrijkste principes van Triple-C gevolgd worden. Wanneer instellingen zelf een model ontwikkeld hebben, dan zitten er vaak meer modellen en theorieën in verweven. Afhankelijk van de behoeften en mogelijkheden van de cliënt, o.a. door de ernst van de verstandelijke beperking, maar ook het specifieke probleemgedrag, wordt er dan een invalshoek gekozen. Voorbeelden van invalshoeken die daarbij genoemd worden zijn:

- Handelingsgerichte diagnostiek
- Hypothese toetsend werken
- Zevenstappenmethode (antroposofisch)
- Idiografische theorie
- Relatiegericht werken
- Gehechtheidstheorie
- Gentle teaching
- Herstel van het gewone leven (Ter Horst, 1999)

Andere geïnterviewden geven expliciet aan dat ze geen specifieke modellen of theorieën volgen.

Instrumenten

Als het gaat om diagnostiek rondom probleemgedrag, dan geven de geïnterviewden aan dat hier weinig mogelijkheden voor zijn, zeker als het gaat om cliënten met een ernstigere verstandelijke beperking. Soms wordt er een *IQ-test* afgenomen of een *dementietest*. Andere instrumenten, die vaak genoemd worden zijn *SEO kleurenprofiel* (sociaal emotioneel functioneren) en *Vineland* en de *Sociale redzaamheidsschaal (SRZ)* (adaptief functioneren). Beide instrumenten worden ingevuld aan de hand van interviews met het team en/of afzonderlijke begeleiders. *SI(sensorisch integratie)-overleg* wordt ook vaak genoemd. Daarnaast noemen geïnterviewden nog een variatie aan andere instrumenten, die ze gebruiken. Ook bij cliënten met een hoger verstandelijk niveau

heeft diagnostiek vaak niet de meeste prioriteit, omdat er in het verleden al veel diagnostiek is gedaan of omdat het naar verwachting niet veel (nieuwe) inzichten voor de aanpak van het probleemgedrag biedt, aldus de geïnterviewden.

Locaties verschillen in de wijze waarop de diagnostiek is geregeld. Er zijn locaties met een aparte diagnostiekafdeling en er zijn locaties waar de gedragskundigen de diagnostiek zelf doen.

Belangrijker is volgens geïnterviewden de beeldvorming. Het team speelt daar een zeer belangrijke rol in. In de eerste plaats wordt de *Methode Heijkoop* vaak genoemd als zinvol instrument dat de gedragskundige samen met begeleiders van een cliënt inzet. Met name de video-observaties worden als zeer zinvol genoemd.

Met de methode Heijkoop kun je als begeleider door middel van observaties en analyses inzicht krijgen in het functioneren van cliënten. Onderstaand kader vat de methode Heijkoop kort samen.

Methode Heijkoop

In de methode wordt gebruik gemaakt van video-observaties. Daarbij wordt gekeken naar vier onderdelen:

1. Ontdekkend Kijken
2. Functioneringsprofiel
3. Probleemoplossend Samenwerken
4. Relatiedynamiek

Door de observaties vanuit verschillende invalshoeken te bekijken kun je als begeleider een goed beeld krijgen op het functioneren van cliënten. Heijkoop omvat ook een videotraining, waarbij begeleiders tips krijgen om hun begeleidingsstijl te verbeteren.

Bron: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/verstandelijke-beperking/heijkoop-video-observeren-methode-oiv-eiv>

Daarnaast gaan gedragskundigen ook zelf langs voor *observaties* bij de groep, als zij daar tijd voor hebben, of zij zetten daarvoor psychologisch assistenten in, als deze beschikbaar zijn. Vaak ook vragen gedragskundigen aan het *team om zelf observaties uit te voeren*. Dit gebeurt regelmatig aan de hand van *signaleringsplannen*. Het volgende citaat illustreert dit.

Geïnterviewde:

“Van de meeste cliënten hebben we een signaleringsplan en dat hebben we ook in een soort digitale omgeving, dat je aan de hand van een soort kleurensysteem kan kijken: “Goh, hoe is het eigenlijk met het spanningsverloop van de cliënt? Wanneer is hij gespannen? Wanneer is hij ontspannen?” Daar kun je real time meekijken hoe alle medewerkers dat scoren, dus in die zin levert het heel veel input op voor de verschillende overleggen, ook, en ook heel veel input voor de medewerkers zelf, want die kijken er ook dagelijks in en die zijn wel zo professioneel dat ze ook veranderingen daarin signaleren, dat ze zeggen: “Goh, ik merk dat hij steeds vaker dit en dat. Ik zie het ook,” en daar moeten we wat mee.” (interview B7)

Al werkt niet elke instelling met signaleringsplannen. Een geïnterviewde geeft aan dat de visie van haar instelling is, dat je geen signaleringsplannen nodig zou moeten hebben, omdat je preventief te werk moet gaan en probleemgedrag moet voorkomen.

Ook worden er *incidentenanalyses* uitgevoerd en *teamrapportages* geanalyseerd, aan de hand waarvan situaties worden uitgeschreven die door de gedragskundige met het team besproken worden.

Ook *turbobeeldvorming* samen met het team wordt genoemd. Een geïnterviewde beschrijft dit als volgt:

Geïnterviewde:

“Turbobeeldvorming. Wat er aan de orde komt. Wie is de cliënt. Dat is de leeftijd van de cliënt. Wat is het cognitieve niveau en zit er een verschil tussen formaal en verbaal. Wat is het emotionele niveau, wat zijn de praktische vaardigheden op het gebied van zelfzorg, communicatie. Communicatie is dan weer onderverdeeld in expressieve en receptieve communicatie. Wat zijn de kwaliteiten van iemand. Wat zijn de valkuilen in de begeleiding. En ik geloof dat het eindigt met wat is de begeleidingsbehoefte van deze cliënt. En het leuke daarvan is, je kan het op verschillende manieren invullen, maar je kan het heel erg bij je team laten om daarin de informatie aan te leveren. Dus het is niet zo dat je wat gaat vertellen, maar je vraagt het team om erover na te denken en uiteindelijk kan je ze ook vragen van wil je eens kijken in het systeem en wil je eens kijken wat je kan vinden in zijn plan en in de stukken die er zijn. Dus je kunt de begeleiders heel erg aan het werk zetten.” (interview A8)

Andere instrumenten, die genoemd worden zijn: Geef-me-de-vijf, Ben-Ik-Tevreden-vragenlijst en Droomsessies.

3.3 Thema's van het aangepaste AAIDD model

“Het wordt sterk aanbevolen vanuit het aangepaste AAIDD model (waarin het AAIDD, biopsychosociale en ecologische model gecombineerd zijn) breed naar probleemgedrag te kijken door diagnostiek en beeldvorming te doen met betrekking tot: De vijf dimensies van het AAIDD model (verstandelijke mogelijkheden, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context); aangevuld met De ondersteuning; en Het ontwikkelingsverloop.”
(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 30/31)

De richtlijn noemt zeven thema's uit het aangepaste AAIDD model waaraan aandacht besteed moet worden bij de beeldvorming en diagnostiek (zie ook figuur 1.1 in Hoofdstuk 1). Geen enkele geïnterviewde noemde spontaan het AAIDD model bij de beschrijving van de thema's waarnaar gekeken wordt. Hieronder beschrijven we hoe in de praktijk de thema's aandacht krijgen.

3.3.1 Verstandelijke mogelijkheden

“Verstandelijke mogelijkheden: zoals de ernst en eventuele oorzaak van de verstandelijke beperking en het leervermogen van een persoon.”
(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

De geïnterviewden zijn het erover eens, dat het IQ van iemand meestal wel in beeld is als een cliënt bij hen binnen komt. Zo niet, dan wordt een intelligentieonderzoek gedaan, maar dat heeft geen prioriteit als het gaat om beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag bij volwassenen. Zeker niet als het een acute situatie betreft. Het volgende citaat illustreert dit:

Geïnterviewde:

“En soms als we het beeld echt niet helder hebben, doen we ook IQ onderzoek. Maar dat doe ik alleen als ik denk dat dat een toegevoegde waarde heeft en heel belangrijk is om het profiel beter in beeld te krijgen.” (interview C1)

3.3.2 Adaptief gedrag

“Adaptief gedrag: zoals communicatievaardigheden, zelfredzaamheid en coping strategieën.”
(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Het aangepaste AAIDD model verstaat onder adaptief gedrag de volgende drie vaardigheden: conceptuele, sociale en praktische vaardigheden. De geïnterviewden geven allemaal aan dat dit in de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag de basis vormt. Hier worden instrumenten als de SEO (sociaal-emotionele ontwikkeling) en de Vineland (adaptief functioneren) bij gebruikt. Ook de Sociale Redzaamheidschaal (SRZ) wordt genoemd.

Een thema dat door veel geïnterviewden genoemd wordt, is het verschil tussen iets kunnen en iets aankunnen. Dit vormt volgens hen vaak de aanleiding voor probleemgedrag.

Geïnterviewde:

“Dat gaat eigenlijk over de sociale redzaamheid, en het gaat ook over praktische dingen. Maar dan heb je allemaal gradaties, dan kan je aangeven, de cliënt kan het zelf, kan het met ondersteuning, kan het met volledige overname of... Dus die nemen we vaak ook wel af om dat inderdaad in te schalen. Er zit vaak een heel groot verschil in tussen wat onze cliënten wel kunnen, maar niet aankunnen. Dus dan kunnen ze prima hun eigen vloer vegen en dweilen, maar dat gaat niet, want ze zijn vanochtend al naar de dagbesteding geweest en dan moeten ze daar eerst van uitrusten, en aan het eind van de middag hebben ze ook nog een gesprek, dan past het al niet meer in de planning, in het hoofd, in de rust om dan alsnog die vloer gedweild te krijgen. Terwijl ze dat in principe prima kunnen, maar niet als dat in het hoofd niet meer past. Dus vaak zit daar het grote verschil. Dus daar is echt wel aandacht tussen wat cliënten kunnen en wat ze ook aankunnen.” (interview A1)

Een geïnterviewde maakt het onderscheid tussen sociaal en emotioneel functioneren en het belang om deze twee uit elkaar te halen, omdat iemand sociaal heel vaardig kan zijn, maar emotioneel niet. In dit kader wordt ook het communicatieniveau en profiel in kaart gebracht.

3.3.3 Participatie

“Participatie: zoals interpersoonlijke interactiestijl en relaties en deelname aan activiteiten van het werkzame en sociale leven.”
(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

In de interviews vroegen we ook of er bij de beeldvorming en diagnostiek aandacht is voor het thema participatie, waaronder een zinvolle daginvulling, en de mogelijke rol hiervan bij het ontstaan en de instandhouding van probleemgedrag. Uit de interviews komt naar voren dat participatie voor veel instellingen in de eerste plaats een belangrijk onderdeel vormt in de dagelijkse begeleiding van cliënten.

In de tweede plaats wordt er soms ook specifiek rondom probleemgedrag naar participatie gekeken, maar dit staat minder op de voorgrond dan de thema's verstandelijke mogelijkheden en adaptief gedrag.

Interviewer:

“Kijk je ook naar participatie?”

Geïnterviewde:

“We proberen dat wel mee te nemen, maar dat is niet zo ingeburgerd als die drie andere elementen. Een participatie zit natuurlijk voor een deel ook wel in dat adaptieve vermogens. Hè, in

hoeverre maak je gebruik van, et cetera. Maar het is niet dat we dat apart uitvragen of in kaart brengen.” (interview D4)

Sociale relaties of vriendschappen (bijvoorbeeld een sociogram) krijgen ook weinig aandacht. Wanneer hier wel aandacht voor is, dan bestaat dit bijvoorbeeld uit het navragen bij de dagbesteding hoe een cliënt daar functioneert. Ook noemt een geïnterviewde de vragenlijst Ben-ik-Tevreden, die ze samen met cliënten met hoger functioneren doorneemt.

Interviewer:

“Kijken jullie ook naar participatie? Dus wat iemand op een dag doet, hoe het sociaal netwerk eruit ziet?”

Geïnterviewde:

“Ja! Daar kijken wij zeker naar. Dat is niet zozeer onderdeel van de diagnostiek, zoals ik hem zojuist beschreven heb. Maar dat doen we meer in de vragenlijst Ben ik Tevreden? Dat is een vragenlijst, waarin we de verschillende domeinen in het leven van mensen bespreken en of ze tevreden zijn over hoe dat domein eruit ziet. En daar is participatie een groot onderdeel van. En sowieso gemeenschapszin en hoe je onderdeel bent van de maatschappij is vanuit de antroposofische zin wel echt een thema.” (interview C1)

Ook wordt de betrokkenheid van vrijwilligers genoemd als het gaat om participatie. Het volgende citaat illustreert dit.

Geïnterviewde:

“We hebben echt heel veel verschillende soorten vrijwilligers, vrijwilligers die hier het tuinonderhoud doen, maar ook vrijwilligers die activiteiten met cliënten doen binnen de groep, maar ook individueel met cliënten. En dat is echt met name gericht op het stukje, hoe zorgen we voor zinvolle tijdsinvulling, betekenisvolle invulling voor de cliënten. Nou dat kunnen vrijwilligers een hele mooie bijdrage in leveren, omdat je vaak handen tekortkomt natuurlijk.” (interview C5)

3.3.4 Gezondheid

“Gezondheid: zoals biologische factoren (waaronder pijn, algemene fysieke gezondheid, zintuiglijke beperkingen, fenotypes en slaap-waakritme), gezondheidsbedreigend gedrag (zoals tabak, alcohol- of ander middelengebruik of ongezonde leefstijl) en psychische factoren (waaronder sociaal emotioneel functioneren/emotie- en zelfregulatie, prikkelverwerking, behoeften, motivatie, zelfbeeld, persoonlijkheidstrekken, hechting en empathie)”
(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Als het gaat om de aandacht voor fysieke of psychische factoren bij het ontstaan of de instandhouding van probleemgedrag, dan wordt daar wisselend mee omgegaan. Een deel van de geïnterviewden geeft aan, dat er bij probleemgedrag bij nieuwe cliënten als eerste een onderzoek door de AVG en/of een psychiater plaatsvindt.

Geïnterviewde:

“Dat is echt wel standaard, ja. Ja, want heel vaak als mensen komen dan is er ook somatisch het nodige aan de hand. Heel vaak ook moet je een beetje kunnen kijken van: Is er niet wat somatisch aan de hand? Heel dicht daar tegenaan ligt het psychiatrische. We krijgen natuurlijk mensen met zo’n berg medicatie. Waarin de problemen in jaren opgebouwd zijn. Wij zorgen ook altijd wel dat zodra iemand geplaatst is eigenlijk ook dezelfde week nog de psychiater ook kennis maakt. Die hoeft vaak... soms hoeft hij niet zo heel veel verder, maar heel vaak ook wel hoor. Het is vaak

saneren van medicatie, maar ook vaak zoeken naar medicatie die misschien wel effectief is. Dus dat zijn wel belangrijke stukjes.” (interview A4)

Ook bij cliënten die al langer binnen de instelling wonen, wordt bij probleemgedrag vaak een AVG betrokken. Zeker als het gaat om cliënten met een ernstigere verstandelijke beperking. Hierbij geven geïnterviewden aan dat dit zeer belangrijk is, omdat deze cliënten niet goed in staat zijn pijn aan te geven en dit vaak de oorzaak is van probleemgedrag. Geïnterviewden geven ook aan dat de gezondheid van deze cliënten regelmatig gecontroleerd wordt. Frequenties variëren van een tot vier keer per jaar. Dit gebeurt dan in het kader van MDO's of andere cliëntbesprekingen. Bij cliënten met een lichtere verstandelijke beperking is er meer aandacht voor middelengebruik en psychische factoren, zoals angst en depressie en het gebruik van bijvoorbeeld psychofarmaca. Veel geïnterviewden noemen de aandacht die ze hebben voor verouderingsproblematiek, zoals dementie, die bij de doelgroep vaak op jongere leeftijd (vanaf 40-45 jaar) al speelt.

Aan de andere kant komt uit de interviews het beeld naar voren, dat de invloed van gezondheidsfactoren op het ontstaan van probleemgedrag niet standaard gecheckt wordt, maar afhankelijk is van het beeld dat iemand laat zien.

Interviewer:

“In hoeverre kijk je bij beeldvorming en diagnostiek naar de gezondheid van iemand?”

Geïnterviewde:

“Dat is afhankelijk van het beeld hoezeer dat een thema is. Het is niet een standaard onderwerp in de diagnostiek, maar dat kan het wel zijn. Zeker wanneer er een complexer beeld is of wanneer we niet goed weten wat er aan de hand is, dan is dat ook wel iets wat zeker met de AVG besproken wordt. En dat kan aanleiding geven tot aanvullend onderzoek.” (interview C1)

3.3.5 Context

“Context: zoals leefklimaat, onderwijsklimaat, groepsdynamiek, sociaal netwerk, cultuur, exo- en macro-systeem.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Zoals beschreven in paragraaf 3.2 volgt een deel van de instellingen waar de geïnterviewden werken de (uitgangspunten van de) Triple-C methodiek. Een van de uitgangspunten van de methodiek is dat uitgegaan wordt van de behoeften van de cliënt en dat de begeleiding en de omgeving hierop afgestemd wordt. Volgens de geïnterviewden die volgens deze methodiek werken, hebben ze vanuit deze visie automatisch aandacht voor de context waarin eventueel probleemgedrag optreedt. Het vormt daarbij een centraal thema in de beeldvorming rondom probleemgedrag, naast het adaptief gedrag van de cliënt.

Ook bij dit thema geeft een deel van de geïnterviewden aan, dat de context niet standaard bekeken wordt in de beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag, maar dat dit afhankelijk is van het beeld dat iemand laat zien. Dit hangt samen met de visie van de instelling.

Belangrijke factoren die geïnterviewden noemen in relatie met de context en het ontstaan van probleemgedrag, zijn de visie en het beleid van de instelling, de woonsituatie, het functioneren van het team en landelijk beleid. De wijze waarop deze factoren volgens hen een bevorderende of belemmerende rol spelen bij het omgaan met probleemgedrag staat beschreven in hoofdstuk 4.

3.3.6 Ondersteuning

“Ondersteuning: zoals pedagogische ondersteuning en begeleidingsstijl”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

Een goede aansluiting van de geboden ondersteuning op de behoeften van de cliënten wordt in de richtlijn beschreven als essentieel. Zonder goede aansluiting is er vaak sprake van ‘overvraging’ of ‘onderstimulering’. Oorzaken en oplossingen voor probleemgedrag kunnen dus ook gevonden worden in de ondersteuning.

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 19)

Aandacht voor de rol van ondersteuning in de beeldvorming rondom probleemgedrag is volgens geïnterviewden evident. De gedragskundigen noemen het hun ‘core-business’ om de pedagogische teams, maar ook soms ouders, te helpen bij het zoeken naar passende begeleiding, waardoor probleemgedrag zo veel mogelijk voorkomen wordt. Al is het nog niet zo dat dit in alle instellingen al (lang) gebeurt.

Geïnterviewden geven ook aan dat het niet altijd mogelijk is om problemen in de ondersteuning op te lossen.

Geïnterviewde:

“Ik heb dat hier ook staan, dat er gekeken wordt naar de ondersteuning. Onder andere teamkwaliteit, pedagogische ondersteuning, interactie. Dus daar wordt naar gekeken. Alleen is de vraag in hoeverre je dat vervolgens kan aansturen.

Het is niet zo makkelijk op te lossen. Het is ook niet zo dat je zegt, dan halen we deze persoon daar weg en dan zetten we er een andere persoon neer en dan komt het wel goed. Zo werkt het niet.” (interview D5)

3.3.7 Ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren

“Ontwikkelingsverloop: zoals voorgeschiedenis, ontwikkelingsgeschiedenis van de persoon en familie van herkomst, opvoedingsstijl, emotionele ontwikkeling, seksuele ontwikkeling, negatieve ervaringen in de kindertijd, hulpverleningsgeschiedenis en life-events.”

(Bron: Embregts e.a., 2019, p. 36)

De interviews laten zien dat er op verschillende manieren naar het ontwikkelingsverloop in relatie tot probleemgedrag wordt gekeken. In de eerste plaats wordt er gekeken naar de levensgeschiedenis van cliënten. Het belang hiervan wordt door geïnterviewden als groot gezien, omdat veel cliënten problemen in hun jeugd hebben ervaren, die mede leiden tot probleemgedrag.

Geïnterviewde:

“We hebben ook relatief veel cliënten met hechtingsproblematiek. Het is ook bekend dat dat bij deze doelgroep heel veel voorkomt. En dan weet je al dat in de basis die ontwikkeling niet goed verlopen is en dat zie je nog altijd terug in gedrag. En men is zich ook zeker bewust van het feit dat dat zich dus dagelijks vertaalt in gedrag en dat wij daar ook op af moeten stemmen.” (interview C1)

Wanneer ouders niet meer in beeld zijn, is het volgens de geïnterviewden lastig om tot inzicht in de levensloop te komen, wat de beeldvorming en diagnostiek bemoeilijkt.

In de tweede plaats blijkt uit de interviews dat geïnterviewden het ontwikkelingsverloop bekijken met de blik op de ontwikkeling van vaardigheden, voor of tijdens verblijf op de locatie. In relatie tot probleemgedrag speelt dan met name dat cliënten enerzijds niet 'overvraagd' moeten worden en aan de andere kant niet 'ondervraagd'.

In de derde plaats noemen de geïnterviewde gedragskundigen dat zij aandacht besteden aan het onderwerp seksualiteit. Dit kan een rol spelen bij het ontstaan van probleemgedrag, onder meer door seksueel misbruik in het verleden of bij de zich seksueel ontwikkelende adolescent.

3.4 Conclusie

Triple-C wordt regelmatig genoemd als een manier om naar (probleem)gedrag te kijken. Observaties (vooral met invullijsten en soms met video) en uitwisseling met het team vormen de belangrijkste instrumenten voor beeldvorming en diagnostiek. De drie pijlers van beeldvorming en diagnostiek zijn vooral adaptief functioneren (sociaal en emotioneel gedrag en praktische vaardigheden), verstandelijke mogelijkheden, en de door het team geboden ondersteuning. De andere thema's vanuit het aangepaste AAIDD model worden door de meeste instellingen ook meegenomen in de beeldvorming en diagnostiek, maar vooral wanneer het (veronderstelde) beeld van de cliënt daarbij past.

4 Reflectie op beeldvorming en diagnostiek

In dit hoofdstuk beantwoorden we onderzoeksvraag 3: *Hoe wordt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek door gedragskundigen in de instellingen ervaren?*

Daarbij besteden we aandacht aan de waarde die geïnterviewden hechten aan de thema's uit het aangepaste AAIDD model, de factoren die de beeldvorming en diagnostiek beïnvloeden, en de wensen van geïnterviewden ter verbetering van de beeldvorming en diagnostiek.

Kernbevindingen zijn:

- Alle zeven thema's uit het AAIDD model zijn volgens geïnterviewden van belang, maar krijgen niet allemaal even veel aandacht. De meeste aandacht gaat uit naar adaptief gedrag en verstandelijke mogelijkheden en de ondersteuning die de cliënt ontvangt.
- Aandacht voor de rol voor gezondheid bij het ontstaan of in stand houden van probleemgedrag is mede afhankelijk van de ernst van de verstandelijke beperking en het beeld dat een cliënt laat zien.
- Veel verschillende factoren beïnvloeden de kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek. De gevonden factoren zijn ingedeeld in zes groepen: (a) specifiek (elke cliënt als uniek individu zien) en breed (met oog voor alle thema's van het aangepaste AAIDD model) kijken; (b) kenmerken van de cliëntgroep (ernstigere verstandelijke beperking en diffusere (ziekte)beelden door co-morbiditeit); (c) meervoudig kijken in de zin dat perspectieven van verschillende disciplines, de cliënt en naasten betrokken worden; (d) de kwaliteit van het team van begeleiders; (e) de beschikbare faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek; (f) de overlegstructuur in de instelling en de kwaliteit van het cliëntendossier.
- Geïnterviewden geven aan dat de beeldvorming en diagnostiek nog verder kan verbeteren. Deze wensen betreffen: (a) vaker meervoudig en proactief kijken naar gedrag; (b) verdere standaardisering of protocollering van de beeldvorming en diagnostiek, met behoud van flexibiliteit om in te kunnen spelen op de unieke situatie van de cliënten; (c) beter gebruik maken van externe deskundigheid; (d) betere faciliteiten; (e) aanpassing van de inrichting van de zorg voor cliënten met probleemgedrag.

In de nu volgende paragrafen wordt dieper ingegaan op deze bevindingen.

4.1 Het belang van de thema's uit het aangepaste AAIDD model

Desgevraagd vinden gedragskundigen alle zeven thema's uit het aangepaste AAIDD model belangrijk om te betrekken bij de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Dit is ook terug te lezen in paragraaf 3.3, waar de resultaten in relatie tot de afzonderlijke thema's beschreven staan. Niet alle thema's lijken echter in de praktijk evenveel aandacht te krijgen als in de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag.

De eerste twee thema's (verstandelijke mogelijkheden en adaptief gedrag) krijgen de meeste aandacht en dan vooral het adaptieve gedrag, omdat volgens de gedragskundigen de verstandelijke mogelijkheden vaak al eerder getest zijn en meestal niet zo veranderlijk zijn. Verstandelijke mogelijkheden worden dan door de gedragskundigen als een gegeven gezien bij de beeldvorming en diagnostiek. Aanleidingen om verstandelijke mogelijkheden wel te testen zijn er

vooral bij nieuwe cliënten met een vermoedelijk disharmonisch profiel of cliënten die niet eerder getest zijn. Probleemgedrag kan een gevolg zijn van overvraging, wat makkelijk gebeurt als een cliënt bijvoorbeeld verbaal sterk is en problemen heeft met praktische taken (disharmonisch profiel). Daarnaast is er een groep cliënten die vanwege het wegvallen van hun steunstructuur niet meer zelfstandig kunnen wonen (decompensatie) en een (meestal lichte) verstandelijke beperking blijken te hebben. De sociaal emotionele ontwikkeling wordt dan ook in kaart gebracht.

Vervolgens gaat veel aandacht uit naar de rol van ondersteuning. Zoals blijkt uit het vorige hoofdstuk wordt de rol van ondersteuning in de beeldvorming rondom probleemgedrag als evident beschouwd en wordt veelal een grote betrokkenheid van de begeleiding verwacht bij de beeldvorming en diagnostiek, alsook bij de uitvoering van het zorgplan.

Informatie over bestaande diagnoses (lichamelijke en psychische gezondheid) is vaak al voorhanden en wordt uit het cliëntdossier erbij gehaald, vooral als het gaat om nieuwe cliënten. Voor de emotionele ontwikkeling, een aspect van gezondheid, is doorgaans aandacht. Hoewel regelmatig de algehele gezondheid van cliënten wordt besproken (o.a. in de vaste MDO's) is het kijken naar de gezondheid in brede zin niet automatisch onderdeel van de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag. Uitzondering lijken de cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Bij hen wordt probleemgedrag gezien als een mogelijke uiting van pijn.

Geïnterviewde:

Lichamelijk is sowieso aandacht voor. Ik vind dat op de groepen de mensen daar ook echt wel goed op letten hoor. Juist omdat onze cliënten het eigenlijk niet zelf aan kunnen geven, ook als er lichamelijk iets is. (interview A6)

Bij de ouder wordende cliënten wordt regelmatig gekeken of er sprake is van dementie. Aandacht voor andere aspecten van gezondheid is meer situatiebepaald, bijvoorbeeld als betrokkenen vermoeden dat er sprake is van een onderliggende depressie of angststoornis of als er sprake is van seksueel ontremd gedrag of verslavingsgedrag.

De rol van participatie bij probleemgedrag wordt als belangrijk erkend, maar niet altijd in ogenschouw genomen. Als ernaar gekeken wordt dan gebeurt dat door in kaart te brengen wat de wensen zijn van een cliënt en door de dagbesteding bij de beeldvorming en diagnostiek te betrekken. Uit de interviews blijkt dat er weinig expliciete aandacht is voor sociale relaties of vriendschappen bij de beeldvorming en diagnostiek.

De mate waarin de context een rol speelt bij beeldvorming en diagnostiek hangt samen met de visie van de instelling. Gedragkundigen in instellingen met een heldere visie op leefklimaat en probleemgedrag grijpen hier eerder op terug bij de beeldvorming en diagnostiek dan gedragkundigen in instellingen die daar geen uitgesproken visie op hebben.

Informatie over het ontwikkelingsverloop en de levensloop wordt veelal uit het dossier gehaald. Er lijkt weinig aandacht voor het rapporteren van het verloop van probleemgedrag en de factoren die daarop van invloed zijn.

4.2 Factoren van invloed op de beeldvorming en diagnostiek

Geïnterviewden gaven aan welke factoren van invloed zijn op de kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek. Tabel 4.1 geeft een overzicht van genoemde factoren. De factoren die bevorderlijk zijn voor een goede beeldvorming en diagnostiek hangen samen met: (a) de cliëntgroep, (b) specifiek en breed kijken naar probleemgedrag, (c) meervoudig kijken, (d) het team van begeleiders, (e) beschikbare faciliteiten, (f) overleg en verslaglegging. Hieronder lichten we dit verder toe.

Tabel 4.1 Genoemde factoren die van invloed zijn op de kwaliteit van beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met probleem gedrag

Factoren die samenhangen met:	Bevorderend	Belemmerend
Cliëntgroep:		<ul style="list-style-type: none"> - ernst verstandelijke beperking - diffuse beelden
Specifiek en breed kijken:	<ul style="list-style-type: none"> - motivatie om te ontdekken - open kijken - methodisch kijken 	
Meervoudig kijken:	Samenwerking: <ul style="list-style-type: none"> - tussen de gedragskundigen - multidisciplinaire samenwerking - met cliënt en naasten 	Onvoldoende toegang of beschikbaarheid van: <ul style="list-style-type: none"> - gedragskundigen - psychiater - arts of arts voor verstandelijk gehandicapten - S.I.- therapeut
Team van begeleiders:	<ul style="list-style-type: none"> - houding (open, onderzoekend, zelfreflectie) - competent - nauwe relatie gedragskundige-team- 	<ul style="list-style-type: none"> - instabiliteit team - werkdruk - cultuur binnen het team - onvoldoende competent
Beschikbare faciliteiten:	<ul style="list-style-type: none"> - voldoende tijd gedragskundige - diversiteit aan testen en andere hulpmiddelen - Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) - ondersteunende voorzieningen 	<ul style="list-style-type: none"> - werkdruk gedragskundige - regels en procedures - ontbreken voorzieningen - gebrek aan testen en andere hulpmiddelen
Overleg en verslaglegging:	<ul style="list-style-type: none"> - overlegstructuur - goede dossiervoering 	<ul style="list-style-type: none"> - slecht toegankelijk, onoverzichtelijk ECD

4.2.1 Cliëntgroep

Geïnterviewden merken op dat beeldvorming en diagnostiek in het algemeen bij de doelgroep een uitdaging is. Extra lastig is het om goede beeldvorming en diagnostiek te doen bij cliënten met een ernstige verstandelijke beperking. Zij kunnen niet aangeven waar zij last van hebben en zijn moeilijker testbaar. Beeldvorming en diagnostiek verloopt dan indirect, bijvoorbeeld via observaties of proefmedicatie.

Geïnterviewde:

“Sowieso met onze bewoners kunnen wij zelf heel weinig diagnostiek doen. ... De instrumenten die er zijn, de vragenlijsten, worden bijna allemaal door begeleiders ingevuld. Dus de betrouwbaarheid is daar ook niet altijd zo bijster hoog altijd.” (interview B2)

Ook noemen geïnterviewden diagnostiek lastig omdat, door de comorbiditeit, de beelden diffuser zijn. Daarbij wordt bijvoorbeeld genoemd dat het helpend is te weten of er sprake is van psychiatrische problematiek zoals een persoonlijkheidsstoornis, een depressie, of angststoornis.

Geïnterviewde:

“Wat je wel kunt zeggen, bij mensen met een veel lager niveau zijn de psychiatrische stoornissen vaak niet zo duidelijk te identificeren. Je ziet vaak een veel diffuser beeld. Automutilatie, ik noem maar eens wat. Maar of dat nou automutilatie is waar een soort depressief beeld onder zit of dat er nou sprake is van buikpijn. Ik noem maar eens wat. Dat is veel minder makkelijk te zien. Nu een soort differentiëren tussen een psychische en het somatische, dat gaat dan nog wel. Maar tussen verschillende psychische stoornissen differentiëren, dat is bij onze cliënten al vaak niet eens makkelijk.” (interview A4)

4.2.2 Specifiek en breed kijken

De wijze waarop betrokkenen kijken naar probleemgedrag wordt genoemd als cruciaal voor een goede beeldvorming en diagnostiek. Allereerst gaat het daarbij om de motivatie of wil om te ontdekken wat bijdraagt aan het probleemgedrag en/of het verminderen ervan. Een gedragsdeskundige beschrijft het belang van gezamenlijke motivatie voor beeldvorming en diagnostiek:

Interviewer:

“Wat vindt je er goed aan, aan jullie aanpak? Zoals je het nu doet?”

Geïnterviewde:

Ja. Ik denk dat er een heel grote gezamenlijke motivatie is.”

Interviewer:

“En gezamenlijk van wie?”

Geïnterviewde:

“Van groepen. Dus de begeleiders, maar ook de mensen die er direct omheen staan. En van het management. Er is een grote betrokkenheid, een grote wil om verder te komen, om te ontwikkelen. Ja, dat noem je inzet, denk ik. Motivatie.”(interview B3)

Een ander houdingsaspect dat bijdraagt aan goede beeldvorming en diagnostiek betreft het open kijken. Open kijken betekent bewust zijn van eigen denkbeelden en vooronderstellingen en bereid zijn om die los te laten. In dit kader verwijzen geïnterviewden naar het belang van out-of-the-box denken, bijvoorbeeld door niet te snel er vanuit te gaan dat een bepaalde vorm van dagbesteding of wonen niet passend is terwijl de cliënt dit wel wil. Het gaat erom de cliënt als uniek individu in beeld te brengen, ofwel specifiek kijken.

Geïnterviewde:

“Ik heb nu al een aantal keren een casus gehad, een cliënt met echt een VG7 waarbij ik toch verrast word door hoe goed het ook kan gaan als je durft buiten de gebaande paden te treden.” (interview D4)

Ten slotte wordt het hanteren van een methodiek genoemd als houvast om naar probleemgedrag te kijken. Voorbeelden zijn een manier van kijken naar probleemgedrag of het hanteren van een model om de situatie te analyseren. Een model kan bijdragen aan breed kijken wat er aan de hand is.

Geïnterviewde:

“Dan heb je begeleiding in perspectief. Eigenlijk we hebben drie pijlers. Ken de cliënt. Daar gebruiken we dus heel erg dat Triple-C gedachtegoed. En ken jezelf en ken de ander... Je bent een team met allemaal verschillende mensen, je moet het met elkaar natuurlijk wel gaan doen en goed bij elkaar aansluiten.” (interview C8)

4.2.3 Meervoudig kijken

Samen met anderen kijken naar het gedrag bevordert de beeldvorming en diagnostiek. Deze samenwerking vindt plaats met andere gedragskundigen, andere disciplines en de cliënt en diens naasten.

Overleg met andere gedragskundigen, in de vorm van consultatie of intervisie, bevordert een brede beeldvorming en diagnostiek. Gedragskundigen geven aan dat het prettig is om het perspectief van collega-deskundigen op de situatie van een cliënt te horen.

Geïnterviewde:

“ik kan altijd met mijn collega's sparren. En wordt dat ook gefaciliteerd.” (interview C9)

Als er meerdere gedragskundigen in de instelling werken gebeurt dit veelal (ook) binnen de instelling. Anderen hebben dit georganiseerd met gedragskundigen die elders werken. Enkele kleine instellingen hebben zelf geen gedragskundige in dienst en maken gebruik van een gedragskundige die vanuit een praktijk werkt die diensten verleent aan verschillende instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Als voordeel van deze constructie wordt genoemd dat de gedragskundigen veel kennis hebben van mogelijke manieren van kijken naar probleemgedrag en daardoor breder kunnen kijken.

Geïnterviewde:

“Het voordeel wat een externe heeft ... Als je in meerdere keukens kijkt, dan kan je veel leren. Die brede visie hebben we nodig.” (interview C3)

Multidisciplinaire samenwerking draagt bij tot een betere beeldvorming en diagnostiek omdat er ook dan vanuit meerdere perspectieven gekeken wordt naar het probleemgedrag. Als deze andere disciplines intern aanwezig zijn is de betrokkenheid door de korte lijnen makkelijker te realiseren.

Geïnterviewde:

“Het multidisciplinair werken is goed georganiseerd hier. We hebben de beschikking over artsen, over medewerkers van verschillende disciplines met kennis en expertise op hun vakgebied. Dus we hebben wel een bepaalde basis om dat op een goede manier te doen. Het gaat goed dat we toch wel echt behoorlijk ingewikkelde cliënten hebben, waar we echt mooie stappen mee kunnen maken. Dus op casusniveau gebeurt er ook veel goeds.” (interview A8)

Ten slotte kan de samenwerking met de cliënt en/of naasten van de cliënt bijdragen aan goede beeldvorming en diagnostiek. Zeker bij cliënten met een lichte verstandelijke beperking is het

van belang de cliënt te betrekken. Tegelijkertijd kan soms dan aandacht gegeven worden aan psycho-educatie. Ook naasten kunnen bijdragen, zoals blijkt uit onderstaand citaat.

Geïnterviewde:

“ik denk dat dat echt wel een pluspunt van onze organisatie is om echt in dat contact met die ouders te zijn en echt naar de bewoner te kijken.” (interview B8)

Meervoudig kijken naar probleemgedrag wordt belemmerd door een gebrekkige beschikbaarheid van gedragskundigen en andere disciplines, waardoor hun perspectief minder dan de gedragskundigen wensen bij de beeldvorming en diagnostiek betrokken kan worden. Het verloop van gedragskundigen en het tekort aan ervaren gedragskundigen belemmert een goede beeldvorming en diagnostiek, aldus geïnterviewden. Door de krappe arbeidsmarkt en de grote vraag naar, vooral ervaren, gedragskundigen is het lastig een stabiele groep van gedragskundigen te houden.

Geïnterviewde:

“Een aantal collega's met veel jaren ervaring die zijn vertrokken. Waardoor ik nu eigenlijk een soort van dubbel caseload al een aantal maanden heb, omdat we nog niet op sterkte zijn. “...

Interviewer: “Wat voor gevolgen heeft dat, wat merk je?”

Geïnterviewde:

“Dat heeft voor gevolgen dat je onvoldoende de diepte in kunt met teams momenteel. Dus dat is wel. Voor mij heeft dat nu voor gevolgen dat ik alleen nog voornamelijk reactief bezig ben en brandjes aan het blussen ben zeg maar, dus dat ik voornamelijk op het moment dat het mis is gegaan, dat je erbij bent of op het moment dat er echt wat. Je bent te laat.” (interview A8)

Onvoldoende toegang of beschikbaarheid van andere disciplines wordt regelmatig genoemd als belemmerend voor goede beeldvorming en diagnostiek. Vooral het tekort aan artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en psychiaters wordt genoemd, maar ook de beschikbaarheid van een S.I. therapeut (gespecialiseerd in sensorische informatieverwerking) wordt genoemd.

Geïnterviewde:

“Ja, het is bij ons heel erg jammer. De arts zat tot dit jaar standaard bij alle behandelplannen die we een keer per jaar hebben. En we hadden in het verleden vaak ook zelfs nog MDO's bijvoorbeeld per woning. De artsen zijn heel erg onderbezet. Dus die hebben voor dit jaar moeten beslissen om niet meer bij behandelplannen standaard aanwezig te zijn. Vind ik heel jammer, omdat zij soms echt wel vanuit hun kennis licht werpen op iets waarvan ik denk oké ja had ik niet aan gedacht. Zo van hebben jullie weleens aan suikerziekte gedacht hè, dan zitten wij ook te stoeien met iets. Maar sowieso mooi meedenken in zijn totaliteit.” (interview A5)

4.2.4 Het team van begeleiders

Omdat de beeldvorming voor een belangrijk deel verloopt in nauwe samenwerking met het team van begeleiders wordt de kwaliteit van het team veelvuldig genoemd als een belangrijke bevorderende factor voor beeldvorming en diagnostiek. Teamleden moeten bereid en in staat zijn met een onderzoekende en open houding te kijken naar probleemgedrag én naar hun eigen gedrag.

Geïnterviewde:

“Ik denk dat wat er goed gaat, is dat de mensen op de groep steeds meer en steeds beter in staat zijn om naar de bewoner te kijken door een bril van ‘wie ben jij en wat vraag jij?’... ik ben best trots op hoe teams dat doen en de juiste vragen stellen. Dat blijft een proces hoor” (interview C1)

Deze openheid tot zelfreflectie wordt als essentieel gezien omdat het probleemgedrag voort kan komen uit de interactie met één of meerdere teamleden en zij dan de sleutel zijn voor het verminderen van het probleemgedrag.

Competente begeleiders noemen gedragskundige een belangrijke voorwaarde voor goede beeldvorming en diagnostiek. Het komt voor dat de zorginstelling hogere eisen aan de deskundigheid van de begeleiders stelt die met groepen cliënten werken die intensieve begeleiding vragen. Geïnterviewde gedragskundigen geven aan dat hun betrokkenheid bij de keuze van scholingen in teamontwikkeling en in methodieken een positief effect heeft op de kwaliteit van het team. Door deze betrokkenheid van de gedragskundige wordt er een betere basis voor de beeldvorming en diagnostiek gelegd.

Geïnterviewde:

“teamontwikkeling en methodiektraining een beetje in elkaar laten vloeien, en worden we gedragskundigen wel daarin betrokken in de zin van, dit is wat we aan dit team willen aanbieden.” (interview B2)

Een dergelijke betrokken relatie tussen gedragskundige en de teamleden wordt benoemd als een factor die de beeldvorming en diagnostiek vergemakkelijkt. Het komt voor dat de teamcoördinator (of persoonlijk begeleider) de schakel is tussen de teamleden en de gedragskundige(n). Een andere manier van samenwerken is via de driehoek teamcoördinator, teamleden en gedragskundige. De gedragskundige is zeer regelmatig op de groep en neemt deel aan (delen van) het teamoverleg. Bij (dreigend) probleemgedrag kan een gedragskundige sneller ingrijpen. Een goede beschikbaarheid van de gedragskundige (bij voorkeur 24/7) is hierbij ook van belang. Vragen van de gedragskundige in het kader van beeldvorming en diagnostiek kunnen rechtstreeks met teamleden besproken worden. De adviezen van de gedragskundigen worden ook gezamenlijk gedeeld, wat maakt dat teamleden gemotiveerd worden te handelen volgens de adviezen.

Geïnterviewde:

“Ik werk ook als consulent met CCE, dus ik zie wat er bij een andere organisatie dan gebeurt en dan denk ik echt dat de nabijheid van de teamleider en gedragskundige, die samenwerking, en die intensief, dat dat het allerbelangrijkste is in het hele systeem.” (interview B7)

Als het team suboptimaal functioneert dan belemmert dat de beeldvorming en diagnostiek. Regelmatig wordt aangegeven dat teams instabiel zijn door een groot verloop of door veel parttimers.

Geïnterviewde:

“Het is best lastig, in deze tijd zeker, waarin er ook relatief veel wisselingen in teams zijn, om te zorgen dat een heel team consensus heeft over hoe we de cliënt zien, wat de zorgvraag is en hoe we die behandelen of begeleiden.” (interview C1)

Invalliers kunnen ook de oorzaak zijn van het probleembedrag vanwege onbekendheid met de cliënten en de ondersteuningsadviezen en het ontbreken van een “*vertrouwensrelatie met de cliënt, waarop de cliënten reageren*”. (interview A3)

De belangrijke rol die het team heeft bij de beeldvorming betekent dat begeleiders tijd moeten hebben om die rol te vervullen. Gedragskundigen geven aan dat die tijd regelmatig ontbreekt. Door de werkdruk zijn begeleiders bezig met de zorg voor hun cliënten en zijn onvoldoende beschikbaar voor beeldvorming.

Interviewer:

“Zijn er zaken die belemmerend werken voor jullie om de beeldvorming en diagnostiek te doen? Waardoor gaan dingen soms niet zoals je het zou willen en wat zijn jullie wensen?”

Geïnterviewde 1:

“Drukte. Op de groepen. Dat je denkt van even snel doorpakken en het is gewoon te druk op de groep om te zeggen “Ik wil volgende week even gaan zitten.” Dat is praktisch inderdaad wat lastig.

En ook [ze] werken daar met zoveel flexkrachten, dan moeten ze gewoon zelf op de groep zijn. Is eigenlijk ook een beetje het personeelstekort wel in de zorg.”

Geïnterviewde 2:

“Ja, want je hebt de begeleiding ook heel er nodig in je diagnostiektraject. Als zij dan niet de ruimte hebben om een uur te gaan zitten...” (interview A2)

Ook wordt daarbij gewezen op de bestaande cultuur in een team die lastig te veranderen is. Zo kunnen begeleiders en cliënten die al lang samen zijn bepaald gedrag als ‘normaal’ of ‘passend bij de cliënt’ zien, waardoor er geen verdere beeldvorming en diagnostiek plaatsvindt. Dat geldt ook voor de manier waarop begeleiders met de cliënt omgaan (‘dat doen we nu eenmaal zo’). Het kan voor de band heel goed zijn dat de begeleider en de cliënt elkaar zo lang kennen, maar het kan ook belemmeren om eens kritisch naar de oorzaak van gedrag te kijken. De gedragskundige ervaart in zo’n geval te weinig invloed op het team om te komen tot een goede beeldvorming.

Geïnterviewde:

“We hebben hier te maken met een organisatie ... met een hele sterke cultuur. Het is een oud instellingsterrein met ook veel mensen die hier al dertig, veertig jaar werken, wat heel waardevol is, maar wat we nu zien is dat er steeds meer cliënten met ZZP7 komen en dat het voornamelijk ingewikkeldere casuïstiek is die we aangemeld krijgen en dat betekent wat voor de teams en voor de begeleiders en voor de aansturing ook daarvan. Dus daarin is ook wel een transitie gaande die ingezet moet worden. En daar hebben we nog veel in te doen. Hoe werken we met elkaar samen, hoe sturen we en teamontwikkeling.” (interview A8)

Onvoldoende competente begeleiders, ten slotte, bemoeilijken eveneens de beeldvorming en diagnostiek, zoals ook blijkt uit onderstaand interviewfragment waarin wordt aangegeven dat de kennis van vooral de psychiatrie gering is.

Geïnterviewde:

“En dan ja, hoe schaamtevol ik het soms ook vind, moet ik wel concluderen dat het vaak om cliënten met VG7 gaat die in een setting wonen zoals waar we het nu over hebben, is dat de medewerkers, hoe hard ze ook hun best doen, maar eigenlijk ja, toch niet dat in huis hebben, of dat kunnen bieden wat eigenlijk nodig is.”

Interviewer:

“Zou je dat nog wat meer willen toelichten?”

Geïnterviewde:

“Nou, ik heb het dan bijvoorbeeld over kennis van nou ja, comorbide beelden. Meestal gaat het toch om combinaties van een verstandelijke beperking in de basis, maar vaak is dat opgeplust met allerlei complexe gedragsbeelden, al dan niet voortkomend uit psychiatrie. Hè, dus de kennis van psychiatrie bijvoorbeeld is bij mensen die als begeleider in de verstandelijke gehandicaptenzorg werken, ja, meestal niet van het hoogste niveau.” (interview D4)

4.2.5 Beschikbare faciliteiten

Belangrijk voor goede beeldvorming en diagnostiek zijn de faciliteiten die de gedragskundigen daarvoor krijgen. De instelling kan de beeldvorming en diagnostiek faciliteren door gedragskundigen voldoende tijd daarvoor te bieden. Sommige methodieken, zoals het opstellen van een idiografische theorie, worden als zinvol ervaren maar zijn ook tijdsintensief.

Geïnterviewde:

“Bij mijn vorige organisatie werd er.... Het is heel erg... bijvoorbeeld zat er een echt een tijd aan van diagnostiek. Dat mag tien uur duren en daar moet je alles in doen... dat soort kaders... soms had je gewoon meer tijd nodig. En nu voel ik gewoon de ruimte. En als het niet nodig is, weet je, dan doe ik het ook niet maar als er wel meer gesprekken nodig zijn of het is... dan krijg ik gewoon... kan ik zelf die keuze maken.” (interview C9)

Daarbij wordt het ook gewaardeerd als er een grote diversiteit aan testen en andere hulpmiddelen (bijvoorbeeld observatielijsten) voor beeldvorming en diagnostiek aanwezig is.

Geïnterviewde:

“Daardoor ben je ook weer heel vrij in onderzoeksmiddelen gebruiken die misschien weer niet helemaal zijn genormeerd, dat je gaat kijken van ok, kan ik daar toch iets uithalen? Want we hebben wat dat betreft een testkast die denk ik best wel redelijk groot is als je vergelijkt met sommige andere instellingen ... Wordt echt gestimuleerd om onderzoeken, cursussen en dergelijke te doen.” (interview A2)

De mogelijkheid om het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in te schakelen ervaren de geïnterviewden als zeer helpend als de betrokkenen binnen de instelling het niet lukt het probleemgedrag te verminderen. Het CCE kijkt grondig naar wat er al gedaan is aan beeldvorming en diagnostiek en aan interventies. De trajecten worden als zeer intensief maar waardevol ervaren, zoals onderstaande geïnterviewde aangeeft na inschakeling bij een cliënt waar het niet lukte het probleemgedrag te verminderen:

Geïnterviewde:

“... alle onderzoeken waardoor de beeldvorming optimaal is geworden. Zowel fysiek onderzoek als ook intelligentie en prikkelverwerking, nou, echt het hele scala.” (interview D6)

Geïnterviewde:

“En ja, dan loop je wel eens vast. Of dan is het gewoon wel eens verstandig om iemand van buitenaf mee te laten kunnen kijken. Zeker de cliënt die ik net noemde met complex trauma die ... Om toch weer opnieuw iemand te laten meekijken. Ik vind dat ook wel heel belangrijk. Ik kan dingen ook overleggen met collega's natuurlijk. Maar het blijft soms een beetje een eenzijdige blik. En het is gewoon om een blik open te trekken en nog wat meer ervaring ook...” (interview C4)

Ten slotte geven geïnterviewden aan dat de ondersteunende voorzieningen die het management beschikbaar stelt aan de gedragskundigen bijdragen aan goede beeldvorming en diagnostiek. Gedragskundigen vinden het prettig als het management bereid is hen te faciliteren in wat zij nodig hebben voor de beeldvorming en diagnostiek. Voorbeelden die genoemd worden zijn het raadplegen van externe deskundigen, het aanpassen van een woning, een woongroep om een cliënt tijdelijk te observeren, en een diagnostische ondersteuning.

Geïnterviewde:

“... dan wordt er een NAH [niet aangeboren hersenletsel] specialist ingevlogen en daar heb je dan echt heel erg veel aan. ... het kost wel geld voor de organisatie maar we zijn er nooit in teruggefloten eigenlijk. Maar doen we echt als het echt vastloopt ...Maar je voelt daar de vrijheid in van, als het nodig is dan kun je dat aanvragen.” (interview B3)

Anderzijds, belemmert een gebrek aan faciliteiten de beeldvorming en diagnostiek. Werkdruk zorgt ervoor dat de beeldvorming en diagnostiek naar de indruk van geïnterviewden suboptimaal is. Gedragskundige geven aan dat ze daardoor de beeldvorming en diagnostiek soms minder goed doen dan ze eigenlijk zouden willen. Dit is gerelateerd aan de eerder genoemde werkdruk van begeleiders en aan de ervaren omvang van de VG7 indicatie.

Geïnterviewde:

“ik merk wel dat zeker de complexe groep cliënten, de twee complexe groepen hier, dat die meer nodig hebben dan dat er nu binnen een VG7, MDO-zorg vaak mogelijk is.” (interview A8)

Geïnterviewde:

“Alleen al vanuit het personele plaatje ... Ik zou heel graag vaker dingen als een Heijkoop traject willen doen of zo, maar natuurlijk moet dat ook passen binnen de mogelijkheden die je hebt” (interview B2)

Anderen wijten het tekort aan tijd voor beeldvorming en diagnostiek aan regels en procedures die hun aandacht vragen, bijvoorbeeld in het kader van het aanvragen van zorg of de Wet Zorg en Dwang, waardoor goede beeldvorming en diagnostiek in het gedrang komt. In dit kader noemen de geïnterviewden ook de aanvraag van de VG7 indicatie als belastend, verwijzend naar het invullen van de CEP lijsten (Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag, Kramer, 2001) en het aanvragen van zorg voor de behandeling van psychische problematiek (bijvoorbeeld depressie, of angststoornis) bij iemand met een (veelal lichte) verstandelijke beperking.

Geïnterviewde:

“Het raakt ook een factor dat ons werk, en ook ons werk met betrekking tot diagnostiek best wel beïnvloedt, en dat is de tijd. Dat soms lastig is om je prioriteit te bepalen en dat het ook vanuit zowel wetgeving, met zorg en dwang bijvoorbeeld. Maar ook vanuit organisatie, want de organisatie vraagt van ons om het stuk regiebehandelaarschap wat wij nu doen, waar een hele hoop aan gekoppeld is binnen het ECD, maar onze werktijd soms opgaat aan dingen die voor ons niet de eerste prioriteit zijn qua zorginhoudelijk. Maar die wel ten kosten gaat van inhoudelijke verdieping rondom een cliënt. Dat is een weegschaal die niet altijd in balans is.... Waar onze prioriteit ligt is heel duidelijk maar de prioriteit van de organisatie ... Daar kunnen wij soms niet omheen.” (interview B2)

Ook komt naar voren dat een gebrek aan speciale ondersteunende voorzieningen, zoals een (tijdelijke) woonlocatie waar mensen werken met expertise in observeren en behandelen, een goede beeldvorming en diagnostiek kan belemmeren.

Geïnterviewde:

“We zitten al een behoorlijke tijd in wat behoorlijke instabiliteit. ... Dus we zitten al behoorlijke tijd eigenlijk in een fase waarin we eigenlijk moeten gaan opbouwen, maar dat komt eigenlijk nog maar niet goed van de grond. ... Want als je het hebt over diagnostiek en behandeling bij cliënten met deze problematiek, zien we dat er veel cliënten zijn die toch wel vastlopen op bepaalde locaties of vastgelopen zijn in het verleden. ...Dus we zien wel heel erg dat er de behoefte is aan echt een type locatie die dat soort dingen meer uit gaat zoeken. Dus we willen ook veel meer toe naar een soort van observatie en behandelplek.” (interview A8)

Ten slotte wordt, ondanks de vele bestaande instrumenten, het gebrek aan valide en betrouwbare testen en hulpmiddelen genoemd als een factor die goede beeldvorming en diagnostiek in de weg staat. Normeringen voor de doelgroep worden gemist.

Geïnterviewde:

“En de onderzoeksmiddelen die we hebben zijn vaak ook niet genormeerd voor deze doelgroep. Dat merk je ook vaak.”

Interviewer:

“Is dat een beperking, merk je dat?”

Geïnterviewde:

“Nou, meer dat je altijd meer een beetje meer slag om de arm moet houden, “Het lijkt wel dit”, maar je kunt het minder stellig zeggen dan wanneer je de doelgroep precies genormeerd... . Sommige persoonlijkheidsvragenlijsten zijn gewoon best wel complex. En die zijn ook niet helemaal genormeerd. En je wil toch ook wel wat weten over de persoonlijkheid van mensen, want ze kunnen misschien wel niet heel intelligent zijn, maar ze hebben wel hun persoonlijkheid. Vooral als ze dan ook nog... We hebben iemand die hamsters dood tegen de moeder gooit, dat je wil weten van hm, is dat misschien een beetje antisociale persoonlijkheid. Ja, dus dan is dat even wat meer puzzelen en wat meer in gedachten hebben van ok, maar kan misschien verklaard worden door dit, of toch door dat. Is ook wel weer heel leuk, maar is soms ook wel weer een beperking van het onderzoek.” (interview A2)

4.2.6 Overleg en verslaglegging

Een heldere overlegstructuur bevordert de beeldvorming en diagnostiek. Begeleiders weten waar en wanneer probleemgedrag kan worden besproken. Een goede overlegstructuur is ook helpend bij het bespreken van de uitkomsten van de beeldvorming en diagnostiek, de daaruit voortvloeiende acties, en de evaluatie van de acties, waardoor er een cyclus is van signaleren, analyseren, adviseren en evalueren.

Geïnterviewde:

“We hebben een bepaalde overlegstructuur en in die overlegstructuur komen een aantal zaken aan bod en vanuit die zaken die aan bod komen ga je vragen stellen en zoek je de verdieping op.” (interview A8)

Goede dossiervoering is belangrijk in het kader van de beeldvorming. Dan kan iedereen lezen wat er afgesproken is, ook bij afwezigheid van de gedragskundige.

Geïnterviewde:

“Maar dat zijn wel dingen die we altijd borgen in het dossier, zodat ook mijn collega's bijvoorbeeld in de diensten weten wat er afgesproken is, wat we doen en welke maatregelen we wel inzetten en welke niet, en waarom we dat dan doen.” (interview B5)

Anderzijds bemoeilijkt een slecht toegankelijk of onoverzichtelijk ECD de beeldvorming en diagnostiek. Geregistreerd probleemgedrag wordt niet opgemerkt door een gedragskundige en resultaten van beeldvorming en diagnostiek en de daaruit voortvloeiende adviezen niet gelezen door de begeleiders.

Geïnterviewde:

“Als je een verslag maakt en je hangt dat in het dossier dan komt dat op een vrij obscuur plekje van het dossier te staan.” (interview D5)

4.3 Verbeterwensen

Ook als geïnterviewden tevreden zijn over de beeldvorming en diagnostiek, hebben zij verbeterwensen. Wensen hebben betrekking op (a) breed en proactief naar gedrag kijken, (b) verdere standaardisering of protocollering, (c) beter gebruik maken van externe deskundigheid, (d) betere faciliteiten en (e) aanpassing van de zorg voor cliënten met probleemgedrag.

4.3.1 Meervoudig en proactief naar gedrag kijken

De wens tot vaker meervoudig kijken naar gedrag wordt geuit. Voorbeelden van meervoudig kijken zijn multidisciplinair kijken en een systeemgerichte benadering van kijken, waarbij aandacht is voor hoe elke betrokkene het gedrag waarneemt, interpreteert en waardeert.

Geïnterviewde:

“Dat je dat echt ook multidisciplinair wel bespreekt...En dat het ook goed wordt vastgelegd. Wij hebben wel dat persoonsbeeld maar dat zijn allemaal losse onderdelen.” (interview C9)

Geïnterviewde:

“wat meer aandacht voor systemen.. bij die ouderen, maar ook bij die jongeren die wij dan allemaal binnenkrijgen met LVB, is dat systeem zo belangrijk voor ze. En zit er ook vaak nog zoveel in waar je dan nog weer winst uit kan halen of in die samenwerking of... waarin het voor ouders wel lastig is om ermee om te gaan, of... denken wij ook veel te weinig over na, want dat vinden wij van alles, en dan moet ie toch naar huis in het weekend, of in ieder geval één dag, of ze moeten hem komen ophalen, of ze komen hier koffiedrinken, want dat is belangrijk, dat contact, maar wat betekent dat dan voor dat netwerk? ... Ja, dat soort dingen, daar denken we dan echt te weinig over na, zitten we nog veel meer vanuit de cliënt te redeneren, terwijl dat voor zo'n gezin misschien...Dus daar is echt nog wel wat winst te behalen.” (interview A1)

Meervoudig kijken gebeurt bij voorkeur op een proactieve manier zodat probleemgedrag voorkómen kan worden, in plaats van op een reactieve manier als het probleemgedrag optreedt. Gebrek aan tijd is een reden om vooral reactief te zijn.

Een geïnterviewde over een nieuwe cliënt met een VG7 indicatie:

“... tuurlijk doen wij wel beeldvorming of de dossieranalyse en alvast voordat iemand geplaatst wordt, dat je wat behandeladviezen, begeleidingsadviezen geeft. Soms zou ik willen dat we dat nog uitgebreider kunnen doen. Zodat je bepaald gedrag misschien ook wel daarin al kan verminderen, voorkomen, voordat we pas wat in gaan zetten wanneer we het echt gaan zien.” (interview D2)

4.3.2 Verdere standaardisering of protocollering

Over het algemeen is de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek niet gestandaardiseerd en nog minder geprotocolleerd (zie ook paragraaf 1.7). Gedragskundigen hebben veel vrijheid om de beeldvorming en diagnostiek naar hun eigen professionele inzicht vorm te geven. Zij vinden dat prettig en zijn doorgaans tevreden over de kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek. Een meerderheid van de geïnterviewden merkt tegelijkertijd op dat de beeldvorming en diagnostiek meer gestandaardiseerd kan worden. Allereerst door ervoor te zorgen dat de gedragskundigen van de locatie daarin één lijn trekken. Niet alleen de gedragskundigen zouden onderling beter kunnen afstemmen. Ook andere disciplines zouden kunnen meegenomen worden bij de standaardisering en protocollering. Standaardisering en protocollering kan ook bijdragen tot de makkelijkere overdracht van de adviezen van de gedragskundigen aan de begeleiders.

Geïnterviewde:

“...het is toch best wel persoonsafhankelijk. Dus dan is het ook voor de bewoner of voor het systeem afhankelijk van welke gedragskundige is betrokken. En misschien dat wij daar nog een verbetering kunnen maken. Maar ik denk de beeldvorming en de diagnostiek die we uitvoeren dat we die goed doen.” (interview B8)

Geïnterviewde:

“Ik denk dat wat er beter kan, is echt methodisch volgens een gemeenschappelijke lijn werken.” (interview C2)

Een relativering van de winst van standaardisering en protocollering wordt gemaakt door de volgende geïnterviewde: *“...je lost aan de ene kant problemen op maar aan de andere kant zullen ze ons altijd voor nieuwe uitdagingen blijven stellen. Dat hoort ook bij de doelgroep.” (interview B2)*

4.3.3 Beter gebruik maken van externe deskundigheid

Het gebruik maken van externe deskundigheid vinden gedragskundigen belangrijk. Daarom wordt afwezige expertise alsnog binnengehaald. Daarnaast is een frisse blik van een buitenstaander een meerwaarde en leidt tot betere beeldvorming. Samenwerken met instellingen kan ertoe bijdragen dat de cliënt meer zorg op maat krijgt. Daardoor kan ook blijken dat een cliënt in een andere instelling beter passende ondersteuning kan krijgen.

Geïnterviewde:

“Er zijn heel veel instellingen die met hetzelfde probleem worstelen. Wat in onze organisatie wel een beetje is: je lost je eigen rommel op en soms zit je ook aan de randen van wat je kan en soms ... hoor je wel van andere instellingen die makkelijker bij elkaar leentje buur spelen en doorplaatsen. Aan de ene kant is dat een mooi iets. Daar kun je trots op zijn. Aan de andere kant... soms mis ik het ook weleens.” (interview B7)

4.3.4 Beter gebruik maken van faciliteiten

Verbeterwensen betreffen ook de beschikbare faciliteiten ten behoeve van de beeldvorming en diagnostiek bij mensen met probleembedrag. Daarbij hebben gedragskundigen vooral behoefte aan meer betrouwbare en gevalideerde meetinstrumenten die geschikt zijn voor de cliënten met een ernstigere verstandelijke beperking en op deze groep genormeerd zijn.

Locaties verschillen in de wijze waarop de diagnostiek is geregeld (zie ook paragraaf 3.2). Er zijn locaties met een aparte diagnostiekafdeling en er zijn locaties waar de gedragskundigen de diagnostiek zelf doen. In locaties met een diagnostiekafdeling wensen sommige gedragskundigen

kortere wachttijden voor diagnostiek. In locaties zonder diagnostiekafdeling missen sommige gedragskundigen de ondersteuning van een dergelijke afdeling.

Geïnterviewde:

“Ja, een aandachtspunt is die diagnostiek wel, want ik kwam hier binnen, was echt wel verbaasd binnen zo’n grote organisatie dat we niet een diagnostiekafdeling hadden, maar dat eigenlijk elke gedragskundige gewoon de diagnostiek moest doen... Want als ik één keer in de drie jaar een test moet afnemen, ja, dan ben ik al een uur langer bezig omdat ik eerst effe die handleiding moet lezen, wat mocht ik ook weer wel zeggen, wat mocht ik ook alweer niet zeggen. En om ongetwijfeld dan ook nog wel weer op sommige punten misschien net niet goed afnemen omdat ik er niet zo in zit...” (interview A1)

Een andere wens is om de aanvraagprocedure voor een VG7 indicatie te vergemakkelijken. Deze aanvraagprocedure wordt soms gezien als een administratieve belasting die voorbij gaat aan de professionele inschatting van een gedragskundige.

Geïnterviewde:

“Ik zou willen dat de methode om een VG7 aan te vragen veel praktischer is. Van mij mag er best gevraagd worden naar ... Ik wil best een verslag schrijven van de diagnostiek en de beeldvorming die ik gedaan heb. Wat ik normaal niet doe, maar dat doe ik dan voor het CIZ. Ik snap dat ze die informatie nodig. Maar ik heb veel liever dat ik dat zelf in een verslag maak van een of twee kantjes, en dat mensen geloven dat ik goed in beeld heb gekregen hoe ernstig dat probleemgedrag is. Dat ik misschien zelfs op basis van een tekstje zelf selecteer van, is hier sprake van een CEP-score drie of twee of vier of wat het ook is, dan dat ik met een team van twee verzorgenden en ik zelf allemaal onafhankelijk van elkaar vragenlijsten moet invullen om vervolgens op iets simpels als een getal uit te komen. Dat vind ik, dat zou beter moeten.... Ik denk niet dat zij zich realiseren hoeveel moeite het kost.” (interview D5)

4.3.5 Aanpassing van de zorg voor cliënten met probleemgedrag

Een vijfde groep van verbeterwensen wordt gevormd door allerlei wensen in het ondersteuningsaanbod. Daaronder valt de wens tot een andere positionering van de gedragskundige binnen de locatie: minder op afstand van het team en meer aanwezig in het team met een directe lijn, samen met de teamcoördinator, naar alle teamleden. Doordat de gedragskundige aanwezig is op de groep kan de gedragskundige zélf een indruk krijgen van de cliënten en teamleden en alle teamleden persoonlijk adviseren.

Geïnterviewde:

“Het opnemen van een gedragskundige in je team is denk ik wel een voordeel, maar zo ver zijn we nog niet. Dat is wel mijn ideaalbeeld. Die gedragskundige is zo richtinggevend en ondersteunend aan het team.” (interview C3)

Andere verbeterwensen betreffen de aard van het ondersteuningsaanbod op de groep en de mate waarin dat afgestemd is op de behoefte van de cliënt. Daarbij kan gedacht worden aan het indelen van de cliënten in groepen die gebaat zijn bij een bepaald leefklimaat. Ook kan gedacht worden aan het aanbieden van dagbesteding op de woongroep, zodat cliënten minder prikkels krijgen. In dit kader wordt ook genoemd dat er meer ruimte moet komen om individuele activiteiten met een cliënt te ondernemen (zoals met een cliënt een boodschap doen).

Geïnterviewde:

“We zien nu dat we heel veel locaties hebben waar eigenlijk verschillende doelgroepen binnen, hè, het enige kenmerk is het moeilijk verstaanbaar gedrag, alleen de doelgroep varieert wel heel erg. En we zijn aan het zoeken van hoe kunnen we nou enerzijds een kwaliteitsslag maken en anderzijds toch wat meer gaan differentiëren. We zijn er echt uit gekomen dat we willen gaan differentiëren op leefklimaat, dus wat voor type ondersteuning bied je op een locatie.” (interview A8)

Geïnterviewde:

“Mijn woning, daar zitten heel veel cliënten die geen dagbesteding hebben buiten de woning omdat ze dat niet aankunnen... We zijn nu bezig met een pilot en ik hoop dat die doorgezet wordt waarin we echt dagbesteding op de groep ... Dus iemand van dagbesteding komt extra, die dingen doet met de mensen die te weinig daginvulling hebben of weinig moeten maar weinig daginvulling hebben omdat ze eigenlijk heel moeilijk door hun dag heen te helpen zijn. We zien dat dat heel positief is omdat die op vragen en behoeften van de cliënt meegenomen kan worden naar buiten om te fietsen of naar het zwembad. Gewoon iets wat aansluit voor die cliënt op dat moment, zonder dat we moeten kijken van, op dinsdag om zo laat is er bij die dagbesteding een gaatje wat dan helemaal niet aansluit bij de behoefte van die cliënt omdat die op dinsdagmiddag toevallig net even dat niet aankan.” (interview B2)

Ten slotte zijn er verbeterwensen ten aanzien van de begeleiding op de groepen. Een stabiele en deskundige groep begeleiders draagt bij aan veiligheid en rust bij cliënten en daarmee minder probleemgedrag.

Geïnterviewde:

“...personeel is heel belangrijk. Kennis bij begeleiding en dat is onvoldoende wat op school geleerd wordt....Je kan heel hard werken aan goede beeldvorming en mooie diagnostiek, maar als je mensen hebt die er niets van begrijpen, schiet je er ook niks mee op en mensen die ook bij je blijven, die ook zeggen: “Ik ga hiervoor,” want als je om het half jaar een heel team kan scholen, opnieuw, dan hobbelt je ook achter de feiten aan.” (interview B7)

4.4 Conclusie

Gedragskundigen vinden het belangrijk dat er op alle zeven thema's uit het aangepast AAIDD model gelet wordt in de beeldvorming en diagnostiek. De kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek wordt door een breed scala van factoren beïnvloed. Ondanks dat er over het algemeen tevredenheid is over de kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek geven de gedragskundigen aan hoe de beeldvorming en diagnostiek verder kan verbeteren.

Verbeterwensen zijn vaker meervoudig en proactief kijken naar gedrag, verdere standaardisering of protocollering van de beeldvorming en diagnostiek met behoud van flexibiliteit om in te kunnen spelen op de unieke situatie van de cliënten, beter gebruik maken van externe deskundigheid, betere faciliteiten, en aanpassing van de inrichting van de zorg voor cliënten met probleemgedrag.

5 Conclusies

Er blijkt veel variatie in de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek bij ernstig probleemgedrag, tussen cliënten, gedragskundigen en instellingen. De variatie betreft onder andere de gehanteerde modellen om naar probleemgedrag te kijken, de mate van methodisch werken, de betrokken disciplines, de betrokkenheid van de cliënt of naasten, de overlegstructuren en de wijze van rapportage in het dossier. Gedragskundigen geven aan dat ze meervoudig, breed én specifiek naar probleemgedrag kijken. Gedragskundigen ervaren veel vrijheid in hoe zij de beeldvorming en diagnostiek doen en waarderen deze vrijheid. Tegelijkertijd geven zij aan dat enige vorm van standaardisering of protocollering de beeldvorming en diagnostiek zou kunnen verbeteren. In dit hoofdstuk vatten we de antwoorden op elke onderzoeksvraag samen en reflecteren we op onderdelen van de antwoorden.

5.1 Werkwijze bij beeldvorming en diagnostiek

De eerste onderzoeksvraag was: *Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek bij mensen met ernstig probleemgedrag?*

De vraag wordt in hoofdstuk 2 beantwoord. De geïnterviewde gedragskundigen geven aan dat beeldvorming en diagnostiek niet gestandaardiseerd en geprotocolleerd verloopt. Het is een cyclisch proces, waarbij beeldvorming en diagnostiek wordt gedaan naar aanleiding van waargenomen probleemgedrag. Deze aanleidingen worden gesignaleerd in verschillende overleggen, meldingen van incidenten en ad hoc contacten.

Beeldvorming en diagnostiek is meervoudig, in de zin dat veelal de perspectieven van meerdere professionals gevraagd worden. De betrokkenheid van cliënten en naasten wisselt. Beeldvorming gebeurt vaker dan diagnostiek. De behandeladviezen die voortkomen uit de beeldvorming en diagnostiek worden vastgelegd in het ECD, terwijl de verslaglegging van het proces van de beeldvorming en diagnostiek summier is.

Hieronder gaan we verder in op enkele opmerkelijke resultaten.

Beeldvorming en diagnostiek verlopen niet volgens vaste systematiek

Beeldvorming en diagnostiek verlopen volgens gedragskundigen niet volgens een vaste systematiek of een protocol. Veelal gaan de gedragskundigen uit van veronderstelde mogelijke oorzaken van het probleemgedrag en richten daar de beeldvorming en diagnostiek op. Leidt het advies dat daaruit volgt niet tot vermindering van het probleemgedrag, dan kijken ze opnieuw. Op deze manier ontstaat idealiter een cyclus van beeldvorming en diagnostiek, advisering, evaluatie, en (indien nodig) nieuwe beeldvorming en diagnostiek. Evaluatie gebeurt echter vaak niet systematisch, maar vooral als het probleemgedrag niet vermindert of terugkeert. Over het algemeen vinden de geïnterviewde gedragskundigen dit een goed werkbaar aanpak en ervaren zij het in lijn met hun professionele autonomie.

Een visie op probleemgedrag of werken vanuit een model (zoals Triple-C) stuurt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek en kan er meer systematiek inbrengen, aldus gedragskundigen. Samenwerking tussen de gedragskundigen in een instelling, via onderlinge consultatie of intervisie, kan bijdragen aan vermindering van de verschillende aanpakken van de gedragskundigen. Meer standaardisering of protocollering van de beeldvorming en diagnostiek kan volgens de geïnterviewden bijdragen aan betere beeldvorming en diagnostiek, zo blijkt uit de

Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking door hen gewenste verbeteringen (hoofdstuk 4). Bijvoorbeeld door standaard de zeven thema's uit het aangepaste AAIDD model uit de richtlijn lang te lopen.

Meervoudig kijken draagt bij aan goede beeldvorming en diagnostiek

De resultaten laten zien dat er veelal vanuit meerdere perspectieven gekeken wordt naar het probleemgedrag. De waarde blijkt in hoofdstuk 4, waar geïnterviewden aangeven dat meervoudig kijken de kwaliteit van beeldvorming en diagnostiek beïnvloedt. Unaniem zijn de geïnterviewden over de waarde van het betrekken van andere disciplines bij de beeldvorming en diagnostiek. Daarbij kan onder meer gedacht worden aan een AVG, een psychiater, een S.I. therapeut, een logopedist, een fysiotherapeut, of een arts die gespecialiseerd is in niet aangeboren hersenletsel, epilepsie, of een zeldzame aandoening. De betrokkenen bespreken hoe ieder het gedrag waarneemt, interpreteert en waardeert. In grote instellingen zijn de verschillende specialismen vaak al aan de instelling verbonden. Het betrekken van deze mensen verloopt laagdrempeliger als ze al 'in huis' zijn. Onvoldoende toegang of beschikbaarheid van andere disciplines belemmert meervoudig kijken, waarbij vooral het tekort aan AVG's en psychiaters een knelpunt is.

Betrekken van het perspectief van de cliënt en naasten niet vanzelfsprekend

Hoewel het perspectief van de cliënt en hun naasten belangrijk wordt gevonden, worden zij niet altijd actief betrokken bij de beeldvorming en diagnostiek. Cliënten met een ernstige verstandelijke beperking kunnen volgens gedragskundigen vaak niet betrokken worden en cliënten met een lichte of matige verstandelijke beperking willen soms niet betrokken zijn of de gedragskundigen verwachten dat het hen te veel ontregelt. Wilsbekwame cliënten moeten zoveel mogelijk betrokken worden bij de beeldvorming en diagnostiek. Zij moeten erin toestemmen, evenals instemmen met de adviezen voor de verdere ondersteuning en eventuele behandeling. Familie of andere naasten worden over het algemeen betrokken als de cliënt nieuw komt wonen op de locatie en bij de reguliere zorgplanbesprekingen. De mate waarin naasten tussentijds betrokken worden verschilt tussen de instellingen. Opgemerkt wordt dat het perspectief van familie en naasten soms wat meer aandacht zou moeten krijgen omdat het kan leiden tot betere beeldvorming en diagnostiek (hoofdstuk 4).

Beeldvorming prevaleert boven diagnostiek

Volwassen cliënten met probleemgedrag hebben in het verleden vaak al veel diagnostische trajecten doorlopen waardoor diagnostiek minder nodig is, aldus geïnterviewde gedragskundigen. Bovendien zou een nieuwe diagnose minder houvast geven voor een ondersteuningsadvies dan beeldvorming, zoals het in kaart brengen van prikkels die (positief of negatief) gedrag oproepen, in stand houden of verminderen. Bij bepaalde groepen wordt over het algemeen wel diagnostiek gedaan. Allereerst betreft dit de cliënten die nieuw in een instelling komen wonen en waarbij men een vermoeden heeft van een disharmonisch profiel. In de tweede plaats betreft het cliënten, bij wie sprake is van decompensatie. Dit geldt bijvoorbeeld bij cliënten die zelfstandig hebben gewoond, maar door vervelende levensgebeurtenissen en/of het wegvallen van steun dit niet meer kunnen. In de derde plaats wordt diagnostiek gedaan bij oudere cliënten die vermoedelijk dementie hebben. Ten vierde vindt diagnostiek plaats bij een vermoedelijke psychische ziekte, zoals een depressie of angststoornis, waarbij de cliënt mogelijk gebaat is bij psychofarmaca. Ten slotte wordt diagnostiek genoemd als nuttig ervaren als er nieuwe erfelijke aandoeningen ontdekt worden die gerelateerd zijn aan bepaald problematisch gedrag, wat het omgangsadvies kan beïnvloeden.

5.2 Inhoudelijke aspecten van beeldvorming en diagnostiek

De tweede onderzoeksvraag was: *Waarom besteden gedragskundigen en andere betrokken professionals aandacht om te identificeren welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag?*

De vraag wordt in hoofdstuk 3 beantwoord. Triple-C wordt regelmatig genoemd als een manier om naar (probleem)gedrag te kijken. Observaties (vooral met invullijsten en soms met video) en uitwisseling met het team vormen de belangrijkste instrumenten voor beeldvorming en diagnostiek. De drie pijlers van beeldvorming en diagnostiek zijn vooral adaptief functioneren (sociaal en emotioneel gedrag en praktische vaardigheden), verstandelijke mogelijkheden, en de door het team geboden ondersteuning. De andere thema's vanuit het aangepaste AAIDD model worden door de meeste instellingen ook meegenomen in de beeldvorming en diagnostiek, maar niet systematisch en alleen wanneer het (veronderstelde) beeld van de cliënt daarbij past.

Gebruik van het aangepaste AAIDD model in de praktijk

Geen enkele geïnterviewde noemde spontaan het (aangepaste) AAIDD model als uitgangspunt bij de beeldvorming en diagnostiek, maar iedereen erkent de relevantie van de zeven thema's uit het aangepaste AAIDD model. Het breed kijken naar mogelijke oorzaken van probleemgedrag is volgens de geïnterviewde gedragsdeskundigen belangrijk voor goede beeldvorming en diagnostiek (hoofdstuk 4). Toch wordt er niet standaard naar alle zeven thema's gekeken. Treedt probleemgedrag op, dan wordt vaak eerst gekeken naar de verstandelijke mogelijkheden, het adaptief gedrag, en de ondersteuning. Waar verder naar gekeken wordt hangt af van de individuele cliënt. Bij cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kijken de gedragskundigen veelal allereerst of de cliënt pijn zou kunnen hebben (thema: gezondheid) (zie ook paragraaf 4.1). Het behandelen van een somatische ziekte heeft prioriteit.

Dit specifiek kijken, in de zin dat aandacht besteed wordt aan de thema's die volgens betrokkenen waarschijnlijk een rol spelen, kan ook leiden tot blinde vlekken. Opmerkelijk is bijvoorbeeld dat mogelijke pijn minder vaak benoemd wordt bij cliënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking, terwijl ook zij lichamelijke problemen kunnen uiten via probleemgedrag. Ook valt op dat sociale relaties of vriendschappen (bijvoorbeeld een sociogram) weinig aandacht krijgen (thema: participatie).

5.3 Ervaren kwaliteit van beeldvorming en diagnostiek

De derde onderzoeksvraag was: *Hoe wordt de aanpak van de beeldvorming en diagnostiek in de zorginstellingen door gedragskundigen ervaren?*

De vraag wordt in hoofdstuk 4 beantwoord. Gedragskundigen zijn over het algemeen tevreden over de beeldvorming en diagnostiek bij ernstig probleemgedrag. De tevredenheid betreft vooral de manier van kijken, die geïnterviewde medewerkers veelal als breed en meervoudig én specifiek wordt ervaren.

De kwaliteit van de beeldvorming en diagnostiek wordt door tal van factoren beïnvloed, aldus de geïnterviewden. Deze factoren hebben te maken met het specifiek kijken naar het individu met aandacht voor de thema's uit het aangepaste AAIDD model, kenmerken van de cliënten, het meervoudig kijken in de zin dat perspectieven van verschillende disciplines, de cliënt en naasten betrokken zijn, de kwaliteit van het team van begeleiders, de beschikbare faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek en de overlegstructuur in de instelling en de kwaliteit van het cliëntendossier.

Verbeterwensen zijn vaker meervoudig en proactief kijken naar gedrag, verdere standaardisering of protocollering van de beeldvorming en diagnostiek met behoud van flexibiliteit om in te kunnen spelen op de unieke situatie van de cliënten, beter gebruik maken van externe deskundigheid, betere faciliteiten, en aanpassing van de inrichting van de zorg voor cliënten met probleemgedrag.

Hieronder gaan we in op enkele resultaten.

Begeleiders cruciaal voor een goede beeldvorming en diagnostiek

Omdat beeldvorming en diagnostiek veelal niet met de cliënt zelf gedaan wordt, zijn de begeleiders op de woning cruciaal voor goede beeldvorming en diagnostiek. Zij hebben de gelegenheid om de cliënt in verschillende situaties te observeren, bijvoorbeeld met behulp van observatielijsten die begeleiders kunnen invullen. De kwaliteit van het team was veelvuldig onderwerp van gesprek in de interviews. Soms was men lovend over de teamleden en hoe zij samen met de gedragskundigen probeerden te ontdekken hoe het probleemgedrag verminderd kon worden. Andere geïnterviewden gaven aan dat veel wisselingen in personeel en een laag opleidingsniveau de beeldvorming en diagnostiek bemoeilijkten, en soms ook probleemgedrag opriepen. Een goede samenwerkingsrelatie tussen teamleden en gedragskundigen is volgens gedragskundigen essentieel. Werken vanuit de driehoek team, teamcoördinator, gedragskundige wordt door de gedragskundigen veelal ervaren als de meest gewenste vorm van samenwerking.

Faciliteiten voor beeldvorming en diagnostiek vergemakkelijken de diagnostiek

Gedragskundigen waarderen het als het management weet wat het werk van de gedragskundige inhoudt en wat de gedragskundige nodig heeft om het werk zo goed mogelijk te doen. Gedragskundigen geven aan dat ze het waarderen als het management naar hen luistert. Dat houdt bijvoorbeeld in dat ze zo nodig testen en andere instrumenten kunnen aanschaffen, een deskundige kunnen raadplegen, of een kamer kunnen laten aanpassen zodat de inrichting beter aansluit bij wat de cliënt nodig heeft. Gedragskundigen waarderen het ook als het management geen bezwaar heeft om het CCE in te schakelen. Het CCE wordt als een waardevolle voorziening gezien als het probleemgedrag blijft aanhouden of zeer complex is.

Werken met het ECD

Formele verslagen van de resultaten van beeldvorming en diagnostiek worden vaak niet gemaakt (hoofdstuk 2). Dit geldt wel voor de daaruit voortkomende behandeladviezen, die doorgaans een plek krijgen in het elektronisch cliënt dossier (ECD). Het ene cliëntendossier lijkt hier beter op toegerust dan het andere.

Het ECD vormt het centrale systeem dat wordt gebruikt voor de multidisciplinaire afstemming rondom beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag met alle betrokken disciplines, cliënten en naasten. Gedragskundigen geven aan dat het management de gedragskundigen kan ondersteunen door te zorgen voor een goed ECD, waar op een voor iedereen toegankelijke manier de conclusies uit de beeldvorming en diagnostiek en de daaruit voortvloeiende adviezen vastgelegd kunnen worden.

Verdere validering van meetinstrumenten

Eén door gedragskundigen gewenste faciliteit betreft betrouwbare en gevalideerde meetinstrumenten. Dit geldt in het bijzonder voor instrumenten die te gebruiken zijn bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Er zijn veel observatielijsten beschikbaar maar deze geven de gebruikers te veel ruimte voor interpretatie, aldus veel geïnterviewden. Ook hebben gedragskundigen behoefte aan normscores of referentiegegevens om een gevonden score tegen

af te kunnen zetten. De multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking bevat een overzicht van de beschikbare instrumenten, ingedeeld naar thema uit het aangepaste AAIDD model. Ook dit overzicht laat zien dat er veel instrumenten beschikbaar zijn.

5.4 Reflectie op de onderzoeksaanpak

Doel van dit onderzoek was het in kaart brengen van manieren waarop de beeldvorming en diagnostiek aangepakt wordt. Om deze variatie zo goed mogelijk in beeld te krijgen zijn locaties geselecteerd op kenmerken die mogelijk van invloed zijn op de beeldvorming en diagnostiek (te weten: aantal cliënten met een VG7 indicatie, provincie, levensovertuiging, en gerichtheid op een speciale doelgroep). Op deze manier is het gelukt in veel typen locaties de beeldvorming en diagnostiek te onderzoeken. Uit tussentijdse analyses van de interviews bleek dat er voldoende variatie in informatie was gevonden (datasaturatie) en na 29 interviews is besloten dat extra interviews naar verwachting geen nieuwe informatie meer zouden opleveren.

Omdat de werving van de deelnemende locaties niet aselekt was, zijn de locaties niet representatief voor de populatie van locaties en zijn bevindingen niet in aantallen of percentages uitgedrukt.

Het rapport is gebaseerd op 29 interviews met, voornamelijk, gedragskundigen die betrokken zijn bij volwassen cliënten met ernstig probleemgedrag (VG7). Deze gedragskundigen zijn vaak de regieverantwoordelijke bij mensen met een VG7 indicatie en hebben daarom het beste zicht op hoe de beeldvorming en diagnostiek verloopt. De resultaten laten zien dat de gevolgde werkwijze nauwelijks vastgelegd is en dat gedragskundigen binnen een instelling verschillende werkwijzen kunnen hebben. Dat roept de vraag op hoe andere betrokkenen, zoals begeleiders, familie en/of naasten, en artsen de beeldvorming en diagnostiek ervaren in de instellingen. Daarover kunnen we met dit onderzoek geen uitspraken doen.

De interviews waren gericht op beeldvorming en diagnostiek bij cliënten met een VG7 indicatie. Hoe de beeldvorming en diagnostiek verloopt bij andere cliënten, zoals volwassenen met ernstige somatische problemen bij wie de AVG vaak regieverantwoordelijke is of kinderen, valt buiten de scope van dit onderzoek. Het onderzoek geeft geen aanwijzingen dat gedragskundigen de beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag bij volwassenen met andere indicaties anders aanpakken dan bij volwassenen met een VG7 indicatie.

Literatuur

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*; 3(2):77-101.

Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Huitink, C., & Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. *Journal of Intellectual Disability Research*; 53: 255-264.

Embregts, P. e.a. (2019). Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. www.richtlijngvg.nl

<https://ciz.databank.nl/jive> Indicaties tweede kwartaal 2020, geraadpleegd op 26 mei 2020

<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/verstandelijke-beperking/heijkoop-video-observeren-methode-oiv-eiv>

<https://www.asvz.nl/specialismen/triple-c/>

Kramer, G.J.A. (2001). Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Handleiding voor het beschrijven en beoordelen van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg. Utrecht: Prismant.

Landelijke stuurgroep kwaliteitskader gehandicaptenzorg (2017). Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg 2017-2022. Landelijk kader binnen de Wlz. Utrecht: VGN.

Ter Horst (1999). Het herstel van het gewone leven. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

VERBI Software. MAXQDA 2011 [computer software]. Berlin, Germany: VERBI Software. Available from maxqda.com

VGN (2019). De gehandicaptenzorg in kerngetallen. Utrecht: VGN.

https://www.vgn.nl/system/files/2019-09/VGN_infographic_300919_DEF.pdf

Zorginstituut Nederland. Screeningsrapport Gehandicaptenzorg. Zinnige Zorg. Diemen. 19 januari 2019.

Afkortingen en begrippen

Afkortingen

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AVG	arts voor mensen met een verstandelijke beperking (medisch specialist)
CCE	Centrum voor Consultatie en Expertise
CEP	Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (een CEP-score is nodig voor de aanvraag van een VG7 indicatie)
ECD	Elektronisch Cliënten Dossier
EMB	ernstig meervoudig beperkt
LVB	lichte verstandelijke beperking
MDO	Multidisciplinair overleg
S.I.	sensorische informatieverwerking
VB	verstandelijke beperking

Begrippen

Begeleiders	de leden van het team dat werkt op de woning van de cliënt.
Gedragskundige	(gz of gezondheidszorg) psycholoog, orthopedagoog (generalist).
Instelling	de zorgorganisatie waar de locatie onderdeel van is.
Locatie	het terrein of de woning waar cliënten met een VG7 indicatie wonen. Interviews gingen over de beeldvorming en diagnostiek op deze locatie. Soms vallen de locatie en instelling samen.

Bijlage A. Selectie van instellingen en locaties

Deze bijlage beschrijft de wijzen waarop de locaties geselecteerd zijn, de kenmerken van de onderzochte locaties, en de beschrijving van het gedrag dat de geïnterviewden beschreven als probleemgedrag.

De selectie van instellingen en locaties

Om de variatie aan manieren van beeldvorming en diagnostiek zo goed mogelijk te kunnen beschrijven is een combinatie van een gestratificeerde steekproef en purposive sampling gedaan (zie ook tabel A.1). Het streven was 32 instellingen te selecteren. Daartoe is eerst een gestratificeerde steekproef getrokken uit alle instellingen waarbij vier groepen werden gevormd op basis van het aantal cliënten in de instelling met een VG7 indicatie (20 instellingen per groep, totaal 78 instellingen; bronbestand ZIN van afgegeven Wlz indicaties door Centrum Indicatiestelling Zorg). Binnen elke groep werd gestreefd naar acht deelnemende instellingen. Bij de keuze van deze instellingen werd gelet op (1) provincie, (2) levensovertuiging, en (3) gericht op een speciale doelgroep. Twee keer bleek een instelling onterecht geselecteerd, omdat de instelling geen intramurale zorg verleende aan volwassenen met een VG7 indicatie. Deze werden vervangen door nieuwe instellingen. Van de 32 geselecteerde instellingen werd vervolgens de Raad van Bestuur gevraagd om deel te nemen. Als de instelling niet mee wilde doen werd een vervangende instelling benaderd. Vijf keer kon of wilde de Raad van Bestuur niet meedoen. In drie gevallen, omdat ze een open instelling waren en voor de cliënt voor wie ze een VG7 hadden aangevraagd op zoek waren naar een andere locatie. Een keer, vanwege de langdurige afwezigheid van de orthopedagoog. Een keer, omdat ze veel verzoeken voor deelname aan onderzoek kregen en ons verzoek op dat moment niet tot hun prioriteiten werd gerekend. Telkens werd een afgevallen instelling vervangen door een nieuwe instelling. De deelnemende instellingen hadden vaak meerdere woonlocaties met cliënten met een VG7 indicatie. In dat geval werd de locatie met het grootste aantal cliënten met een VG7 indicatie gekozen en de gedragskundige(n), en in een enkel geval de manager, verbonden aan deze locatie geïnterviewd. Gezien de korte looptijd van het onderzoek en de prioriteitsverschuivingen in de instellingen als gevolg van de coronapandemie is na 29 interviews gestopt met werving. Uit tussentijdse analyses bleek dat er voldoende variatie in informatie was (datasaturatie) en verdere interviews waarschijnlijk geen nieuwe inzichten meer zouden geven.

Tabel A.1 Procedure waarmee de onderzochte groep tot stand is gekomen

Indeling strata	Instellingen ¹ in populatie n	Instellingen in aselechte steekgroep n	Benaderde instellingen n	Deelnemende instellingen n
Groep 1: meer dan 100 VG7 indicaties	51	20	8	8
Groep 2: 51-100 VG7 indicaties	18	18	8	7
Groep 3: 11-50 VG7 indicaties	45	20	9	9
Groep 4: 10 of minder VG7 indicaties	106	20	12	5
<i>Totaal</i>	220	78	37	29

¹ Een instelling is in dit geval de administratieve code waaronder het Zorgkantoor de indicaties registreert.

De onderzochte locaties

Tabel A.2 laat de kenmerken van de 29 locaties met de cliënten met een VG7 indicatie zien. Uit de tabel blijkt dat er een grote variatie in locaties bij dit onderzoek is betrokken.

Tabel A.2 Kenmerken van de n=29 woonlocaties die centraal stonden in de interviews

	Aantal	%
<i>Woonvorm¹</i>		
beschermd woonterrein	20	69,0
woning in wijk	5	17,2
omgekeerde integratiewijk	3	10,3
boerderij buiten de bebouwde kom	1	3,4
<i>Aantal cliënten met een VG7 indicatie op locatie</i>		
meer dan 100 VG7 indicaties	3	10,3
51-100 VG7 indicaties	7	24,1
11-50 VG7 indicaties	12	41,4
10 of minder VG7 indicaties	7	24,1
<i>Provincie waarin de locatie ligt</i>		
Groningen	2	6,9
Friesland	1	3,4
Drenthe	1	3,4
Overijssel	1	3,4
Gelderland	7	24,1
Utrecht	4	13,8
Noord-Holland	3	10,3
Zuid-Holland	5	17,2
Noord-Brabant	4	13,8
Limburg	1	3,5
<i>Is de locatie onderdeel van een grotere instelling?</i>		
ja	24	82,8
nee	5	17,2

¹ Woonvormen zijn

- Beschermd woonterrein is een klein of groter instellingsterrein: op het terrein staan meerdere woningen;
- Woning (of appartementencomplex) in een wijk
- Omgekeerde integratiewijk betreft een voormalig instellingsterrein waarop ook 'gewone' woningen zijn gebouwd
- Boerderij buiten de bebouwde kom

Tabel A.3 Kenmerken van de cliënten met een VG7 indicatie op betreffende locaties (n=29)

	Aantal	%
<i>Leeftijden</i>		
alle leeftijden (18+)	11	37,9
20 - 30	1	3,4
18/20 – 50	2	6,9
18/20 – 50+	2	6,9
55	1	3,4
18/20 – 60+	7	24,1
18/20 – 70+	2	6,9
18/20 – 80+	2	6,9
40 – 80+	1	4,4
<i>Ernst beperking verstandelijke beperking</i>		
licht	4	13,8
licht tot matig	3	10,3
licht tot ernstig	3	10,3
licht tot zeer ernstig	5	17,2
licht tot zeer ernstig + ernstig meervoudig beperkt	8	27,6
matig tot zeer ernstig	2	6,9
matig tot zeer ernstig+ ernstig meervoudig beperkt	1	3,4
ernstig tot zeer ernstig	1	3,4
ernstig tot zeer ernstig + ernstig meervoudig beperkt	2	6,9

Bijlage B. Interviews

Ten behoeve van de interviews in een interviewleidraad opgesteld, die na de achtergrondtabellen is opgenomen in deze bijlage. Drie onderzoekers hebben de interviews gehouden. De interviews werden veelal gehouden met een gedragskundige (tabel B.1) . Op een derde van de locaties kenden de geïnterviewden de richtlijn probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.

Tabel B.1 Kenmerken van de interviews (n=29)

	Aantal	%
<i>Aantal geïnterviewde personen (n=29)</i>		
1 persoon	24	82,8
2 personen	5	17,2
<i>Kwalificatie/functie geïnterviewden (n=34)</i>		
orthopedagoog	16	47,1
gz-psycholoog	7	20,6
orthopedagoog generalist	5	14,7
psycholoog	3	8,8
manager	2	6,9
bestuurder	1	2,9
<i>Bekendheid met de richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts e.a., 2019)</i>		
onbekend	7	24,1
van gehoord, niet bekeken	12	41,4
kent de richtlijn	10	34,5
<i>Wijze van interviewen (n=29)</i>		
face-to-face op locatie	17	58,6
telefonisch	12	41,4
<i>Duur van het interview in minuten</i>		
	<i>gemiddelde</i>	<i>range</i>
face-to-face op locatie	76	53-93
telefonisch	67	45-84

Deel B: visie en procedures t.a.v. beeldvorming en diagnose bij probleemgedrag

Toelichten aan de geïnterviewde dat de centrale vraag waar we tijdens het interview antwoord op willen krijgen is “**Wat wordt er op de locatie van de zorgorganisatie gedaan aan beeldvorming en diagnostiek rondom probleemgedrag als er een VG7 afgegeven is?**” Stel de vragen niet letterlijk maar zorg dat de dikgedrukte topics aan bod komen.

Opmerking voor de interviewer: Als je de gedragskundige zelf spreekt, vragen *hoe hij/zij zelf* te werk gaat. Aan het eind vragen of collega gedragskundigen het ook zo aanpakken. Let er daarbij op dat onderstaande blokken vragen/onderwerpen ter sprake komen:

Betrokken personen

- Wie **signaleert/signaleren** de noodzaak tot beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag?
- Wie (welke functie) is **verantwoordelijk op deze zorglocatie** voor het uitvoeren van de beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag?
- Welke **deskundigen** worden betrokken bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag? (bijv. gedragskundige, AVG, psycholoog, begeleiders, anderen....?)
- Zijn zij **in dienst** bij de zorgorganisatie?
- Worden er ook **andere professionals** betrokken, die niet direct opgeleid zijn voor de begeleiding van mensen met een VB (bijv. huisarts, psychiater)? Wat is hun rol in dat geval?
- Op **welke momenten in het proces van beeldvorming en diagnostiek** worden de verschillende deskundigen betrokken?
- **Waar hangt het vanaf** wie op welk moment betrokken wordt? (bijv. type probleemgedrag; ernst van de VB; andere cliënt gerelateerde factoren; praktische zaken (tijd/mogelijkheid tot/...); anders, namelijk
- In hoeverre worden **cliënten/familie/verwanten** betrokken bij de beeldvorming?
- Op **welke momenten in het proces van beeldvorming en diagnostiek** worden cliënten/familie/verwanten betrokken?
- Hoe ziet de **betrokkenheid** van deskundigen en cliënten/familie/verwanten eruit? (bijv. via een multidisciplinair overleg (MDO) en/of via (in)formele consultatie)
- **Waar hangt het vanaf** op welk moment cliënten/familie/verwanten betrokken worden? (bijv. type probleemgedrag; ernst van de VB; andere cliënt gerelateerde factoren; praktische zaken (tijd/mogelijkheid tot/...); anders, namelijk

Opmerking voor de interviewer: bovenstaande vragen dienen een beeld te geven van welke professionals, cliënten, familie en verwanten betrokken worden en op welke momenten dit gebeurt. De multidisciplinaire richtlijn ‘Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking’ (Embregts e.a., 2019) adviseert in Module 1, uitgangsvraag 1.1 ‘Proces rondom geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming’ (p.22 t/m 28) om multidisciplinair en gefaseerd te werk te gaan en in de eerste stap samen te werken met de persoon met een VB en/of diens vertegenwoordiger, belangrijke naastbetrokkenen en de persoonlijk begeleider en een psycholoog of orthopedagoog. In een tweede stap kan het multidisciplinaire overleg worden uitgebreid met een AVG, (consulent) psychiater of klinische psycholoog of paramedicus (ergotherapeut, logopedist). Ook kan het Centrum voor Consultatie en Expertise worden geraadpleegd (CEE).

Thema's en factoren

- Aan welke **thema's** wordt aandacht besteed bij beeldvorming en diagnostiek, om te onderzoeken welke factoren mogelijk een rol spelen bij het ontstaan/in stand houden van probleemgedrag? (open vraag)
- In hoeverre wordt er aandacht besteed aan de volgende **thema's**:
 - **verstandelijke vermogens** ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **adaptief gedrag** (conceptuele, sociale en praktische vaardigheden cliënt)? ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **participatie** (zinnvolle dagbesteding, sociaal netwerk, maatschappelijke integratie cliënt)? ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **gezondheid** (biologische en medische factoren, psychische factoren, emotionele ontwikkeling cliënt) ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **context; omgevingsfactoren** (o.a. organisatiebeleid, cultuur, beleid VWS) ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **ondersteuning** (o.a. pedagogische ondersteuning/interactie en teamkwaliteit) ja/nee, hoe gebeurt dit?
 - **ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren** ja/nee, hoe gebeurt dit?
- In hoeverre spelen **bestaande diagnoses** een rol bij de beeldvorming van probleemgedrag?
- Wordt er daarbij informatie verzameld over de verschillende **aspecten van probleemgedrag**?
 - De **beleving** van het gedrag? -Door de persoon met een VB ja/nee
-Door anderen (naasten/begeleiders/professionals?) in de omgeving ja/nee
Toelichting: ...
 - De **betekenis** van het gedrag? -Door de persoon met een VB ja/nee
-Door anderen (naasten/begeleiders/professionals?) in de omgeving ja/nee
Toelichting: ...
 - De **belangen en behoeften** die met het gedrag samen hangen? -Door de persoon met een VB ja/nee
-Door anderen (naasten/begeleiders/professionals?) in de omgeving ja/nee
Toelichting: ...
- Lukt het om al deze thema's en aspecten **aandacht** te geven? Waarom wel/niet?

- Hoe komt u, nadat alle thema's /aspecten van probleemgedrag in kaart zijn gebracht, tot een **totaalbeeld**?
- In hoeverre is er aandacht voor de **specifieke** situatie van de persoon met een VB en de **omgeving** (o.a. woonomgeving; huisgenoten; begeleiding) waarin het probleemgedrag zich voordoet?

Ja/nee

Toelichting: ...

Opmerking voor de interviewer: de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' (Embregts e.a., 2019) adviseert in Module 1, uitgangsvraag 1.2 'Model voor geïntegreerde diagnostiek en beeldvorming' (p. 28 t/m 31) drie zaken: (1) om *breed* te kijken en aandacht te besteden aan vijf thema's (dimensies) die een rol spelen in het ontstaan, voortbestaan en verergeren van probleemgedrag. Dit zijn de thema's verstandelijke vermogens, adaptief gedrag, participatie, gezondheid en context. Tevens dient er volgens de richtlijn gekeken te worden naar de ondersteuning die iemand ontvangt en het ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren. Er moet gekeken worden naar zowel risicofactoren als beschermende factoren. Het gaat daarbij om het inzichtelijk maken van de complexe interferentie tussen al deze factoren. (2) Ook is het volgens de richtlijn belangrijk dat er niet alleen naar feitelijke factoren wordt gekeken, maar ook naar belevingen (emoties), betekenissen (opvattingen, meningen) en belangen (behoefte, waarden, normen) van de persoon met een VB, de betrokkenen en zorgverleners. Dit noemen ze *meervoudig* kijken. (3) Ook is het volgens de richtlijn belangrijk om *specifiek* te kijken: het gaat om bepaald gedrag, bij een bepaalde persoon in een bepaalde context.

5.4.1 Modellen en verslaglegging

- Gebruikt u **modellen** of theorieën bij de beeldvorming en diagnostiek? Zo ja welke?
- Welk **type** diagnostiek vindt plaats? (beschrijvend, verklarend/hypothese toetsend, handelingsgericht).
- **Hoe lang** duurt de periode waarin de beeldvorming en diagnostiek plaatsvindt meestal?
- Wordt door u of anderen **verslag** gelegd van het beeldvormend en diagnostisch onderzoek en de resultaten ervan? Ja/nee Zo ja, door **wie** en **hoe**? (elektronisch zorgdossier; papieren verslag) Voor wie is dit **toegankelijk**?
- Vindt **terugkoppeling** naar de cliënt/familie/verwanten plaats? Ja/nee Zo ja, hoe?
- Worden de resultaten van de beeldvorming en diagnostiek vertaald in een behandel**plan**/ondersteunings**plan**/signalerings**plan**? Ja/nee Zo ja, hoe?
- Wordt een behandelplan **teruggekoppeld** aan het team? Ja/nee Zo ja, hoe?

Opmerking voor de interviewer: de vragen naar modellen en type diagnostiek zijn afkomstig uit de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' (Embregts e.a., 2019) Module 1. Modellen die genoemd worden zijn het *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*-model, het AAIDD model, het biopsychosociale model en het ecologische model (p. 28,29). Op pagina 25 staat beschreven dat er eerst een geïntegreerde beschrijvende diagnose dient te worden gesteld. De vragen naar duur en verslaglegging geven antwoord op deelvragen onder onderzoeksvraag 2 van het ZIN: Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen momenteel bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek?

Herhaaldiagnostiek

- Vindt **herhaalde beeldvorming en diagnostiek** plaats? Ja/nee Zo ja, **wanneer** (bijv. na afgesproken periode, of bij volgende zorgplanbespreking, of als gedrag weer problematischer wordt, etc.)
- **Hoe ziet de herhaalde beeldvorming en diagnostiek eruit?** Hetzelfde/afwijkend. Bij afwijkend, in welk opzicht wordt afgeweken?

Opmerking voor de interviewer: deze vragen worden gesteld om verder antwoord te geven op onderzoeksvraag 2 van het ZIN: Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen momenteel bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek?

Algemeen

- Indien er **meerdere gedragskundigen** zijn binnen de organisatie, pakken zij de beeldvorming en diagnostiek op dezelfde manier aan? Ja/deels/nee
Toelichting: ...
- Is er een onderscheid tussen de werkwijzen rondom beeldvorming en diagnostiek bij **nieuwe cliënten** en **cliënten die al langer in zorg zijn**? ja/nee/soms Toelichting: ...
- Is de werkwijze beschreven of vastgelegd in een **protocol**? Ja/nee Toelichting: ...
- Kent u de **multidisciplinaire richtlijn** 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (NVAVG, 2019)? Niet eerder van gehoord / weet van bestaan. Kent inhoud niet/ kent de inhoud.

Opmerking voor de interviewer: deze vragen worden gesteld om verder antwoord te geven op onderzoeksvraag 2 van het ZIN: Welke werkwijzen hanteren zorginstellingen momenteel bij het uitvoeren van beeldvorming en diagnostiek?

Deel C: praktijk en wensen t.a.v. beeldvorming en diagnose bij probleemgedrag

- Wordt de werkwijze rondom beeldvorming en diagnostiek, zoals zojuist besproken, over het algemeen gevolgd? **Wat gaat er anders** en wat zijn daarvoor **redenen**?
- Lukt het bij **iedere cliënt om de werkwijze te volgen**? Is dit bijvoorbeeld gelukt bij de **laatst binnengekomen VG7 cliënt**?
- Wat werkt er **goed** aan de werkwijze? Waarom?
- Wat werkt er **minder goed** of **slecht**? Waarom?
- Hoe zou de werkwijze rondom beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag er **idealiter** uitzien? Wat is daarvoor **nodig**?
- **Wat vond u ervan** om op deze manier naar de eigen werkwijze rondom beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag te kijken?
- **Miste** u nog vragen of onderdelen? **Wilt u nog iets kwijt** over beeldvorming en diagnostiek bij probleemgedrag wat niet aan de orde is gekomen?

Opmerking voor de interviewer: bovenstaande vragen worden gesteld om verder inzicht te krijgen in de dagelijkse praktijk rondom beeldvorming en probleemgedrag en de mogelijke verbeterpunten.

Bijlage C. Ervaren probleemgedrag

Probleemgedrag is in de richtlijn 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” (Embregts e.a., 2019, p. 7)

In de interviews wordt zowel het internaliserende als het externaliserende probleemgedrag genoemd. Daarbij valt wel op dat het externaliserende vaak als eerste wordt benoemd. Vaak valt de term ‘agressie’. Vormen van agressie zijn verbale agressie, fysieke agressie naar anderen, agressie naar materialen en agressie naar zichzelf in de vorm van automutilatie. Voorbeelden van internaliserend gedrag zijn zelfverwaarlozing en depressieve stemming. Daarnaast komen andere gedragingen naar voren zoals seksueel overschrijdend gedrag, verslavingsgedrag, repetitief gedrag en tics, maar dit kenmerkt doorgaans niet alle cliënten met een VG7 indicatie op de locatie.

Hieronder staan enkele karakterisering die de geïnterviewden gaven van het probleemgedrag van cliënten met een VG7 indicatie.

Geïnterviewde:

“Ik denk over de hele range, bij VG7 is het natuurlijk vaak externaliserend. Dan heb je het over mensen als ze in de war zijn, er wordt geschopt, geslagen, gespuugd, iets kapot gemaakt. Dat soort gedrag. Alles wat u kan bedenken en nog meer zeggen wij altijd.Ja, alles aan destructiemateriaal, bijten, auto mutileren. Je kan het zo gek niet bedenken wat er allemaal kan. Spugen, knijpen. Schoppen, kopstoten. Huisraad kapot maken, de ramen eruit. Schelden en tieren.” (interview B6)

Geïnterviewde:

“Met name verbale agressie zien we veel. Dus het schelden, dreigen. Maar ook veel fysieke agressie, en dat is slaan, schoppen, bijten, duwen, trekken, met spullen gooien. Dat is echt heel divers. Maar we zien ook een stukje verwaarlozing van een cliënt. Niet uit bed willen, zichzelf niet kunnen onderhouden, geen hulp accepteren, zorgvermijding. Dus ook dat is eigenlijk heel breed, maar het grootste gedeelte is wel verbale en fysieke agressie.” (interview B5)

Geïnterviewde:

“Het gaat over allerlei vormen, agressie, van automutilatie tot dus agressie gericht op zichzelf. Internaliserende en externaliserende problematiek.” (interview A3)

Geïnterviewde:

“Fysieke agressie, verbale agressie – dus dat is vooral het externaliseren. Maar ook internaliserend, dus: in zichzelf gekeerd, snijden, krassen, hoofd bonken, automutilatie. Nou, dan hebben we eigenlijk de hele scope wel gehad.... Ook wel een aantal met dwanghandelingen.” (interview B4)

Geïnterviewde:

“verbale agressie, fysieke agressie, zelfverwondend gedrag. Ja, ook wel wat internaliserend gedrag, down zijn, een beetje depri. Ja, van alles. Eigenlijk heel divers.” (interview A7)

Geïnterviewde:

“En met name vind ik zelf voor begeleiders met name is die hechtingsproblematiek altijd wel heel zwaar. Omdat dat een grilliger beeld geeft. Bijvoorbeeld autisme daar kan natuurlijk ook de spanning enorm oplopen. Zijn dingen niet duidelijk of ze krijgen te veel prikkels en dan loopt het op en dan escaleert het op een bepaalde manier en dan moet je dat reguleren, weer naar beneden krijgen, eigenlijk moet je ingrijpen. Maar hechting dat verandert steeds, want die gaan onder je huid zitten, die gaan kijken ben je nog beschikbaar, ben je nog betrouwbaar, hou je nog van me als ik dit laat zien. Dat vind ik voor begeleiders veel zwaarder eigenlijk. Ja wat is zwaarder, maar alles is intensief. Ze gaan juist op die zwakke plekken zitten of juist, en hoe meer je daar uit evenwicht raakt hoe meer ze dat gaan doen. En dat verandert weer. Van een afstand zie ik dat gewoon elke keer gebeuren en zijn het dezelfde patronen die er dan ontstaan. Maar als je er middenin zit is dat wel heel ingewikkeld. .. ingewikkelde interactie. Maar ook bijvoorbeeld niet meer eten of niet meer praten, zulk soort dingen, maar ook andere cliënten slaan of hele bijzondere dingen doen.”
(interview C8)

Geïnterviewde:

“Echt naar zichzelf toe... tot hele extreme vormen van automutulerend gedrag. Maar ook inderdaad cliënten die juist heel boos kunnen worden en heel externaliserend... Waar je uiteindelijk vaker natuurlijk iets van hoort, want dan gaat de begeleiding aan de bel trekken. Maar ja, er moet nu iets gebeuren, want...” Daar hoor je natuurlijk sneller iets van... Nou ja, als we hier fors automutulerend wordt ook wel hoor, want dan wordt het ook gevaarlijk.... Depressiviteit, dat is vaak net iets moeilijker te herkennen, maar die zie je eigenlijk ook heel vaak. Sowieso als ze hier komen dat je dat dan ook meet, trauma's inderdaad heel veel. Hebben ze ook onderhand allemaal wel, ook omdat ze het niet begrijpen, het overzicht niet goed hebben. Dat ze veel sneller overvraagd worden en dan van de ene school naar de andere school en weer terug, naar een crisisopvang.” (interview A2)

Geïnterviewde:

“Het varieert. We hebben een aantal mensen, die internaliserend probleemgedrag laten zien. We zien mensen die zichzelf beschadigen of dreigen te beschadigen, mensen met paniekaanvallen en ook wel zelfs strangulatie komt voor. Bij een enkele cliënt, Een strop om de hals doen en zichzelf... Dat is wel een uitzondering hoor. Dat is één van de heftigste problematiek. Dus zelfbeschadiging, zichzelf iets aandoen en depressieve beelden, die op zijn tijd opzetten. We hebben relatief veel mensen die verslavingsgedrag laten zien en dat varieert van alcohol tot softdrugs. We hebben ook mensen met een verleden van harddrugs. Dus relatief veel verslavingsproblematiek, dus inderdaad mensen die dronken raken en dan ontremd gedrag vertonen. Vaak zien we dat ook in combinatie met schizofrenie, dat dat problematisch is. Dat mensen dan psychosegevoelig geraken. Dus dat is waar wij mee bezig zijn. Er is incidenteel ook sprake van verbale of fysieke agressie. Dat moet wel binnen de perken zijn of blijven, in termen van dat het begeleidbaar moet zijn. Als er echt grof acting out gedrag is, dan wordt er wel gekeken naar andere settings. Dan kunnen ze niet blijven.” (interview C1)

Bijkomende gezondheidsproblemen

In de richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking staat dat probleemgedrag vaak een uiting van lijden is, met één of meer onderliggende oorzaken, en niet een op zichzelf staand fenomeen (Embregts e.a., 2019, p. 17). Gezondheidsproblemen zijn een mogelijke onderliggende oorzaak.

Geïnterviewden gaven allemaal aan dat er, naast de verstandelijke beperking, altijd bijkomende gezondheidsproblemen waren. Veelgenoemd zijn *hechtingsproblematiek, autisme, traumatisering en andere psychiatrische problematiek.*

Geïnterviewde:

“autisme. Hechttingsproblematiek, dat zien we heel veel. Soms ook wel psychiatrische stoornissen, maar dat vind ik zelf altijd heel moeilijk om te zeggen: wat komt nou door het lage ontwikkelingsniveau en wat is dan... Hè, het is natuurlijk heel erg verweven.” (interview A6)

Geïnterviewde:

“Veel triple...Dus én verstandelijke beperking én vaak verslaving én psychiatrische problematiek, én nog allerhande trauma’s. (interview B4)

Geïnterviewde:

“Ja. Nou dat zijn wel echt ja, die ... er zijn meerdere cliënten met autisme-gerelateerde problematiek. Er zijn een flink aantal cliënten, wat ik al zei, met psychiatrische problematiek. Dan heb ik het over psychotische verschijnselen die vooral in het verleden hebben plaatsgevonden en nu dan stabiel zijn door medicatie en begeleiding. En vaak hangt dat ook samen met een heel laag emotionele leeftijd. En ook wel weer autisme-gerelateerde problematiek kan heel vaak samenhangen. We hebben enkele cliënten met zeer complexe trauma problematiek. En dat uit zich ook in ernstige agressie en zelfbeschadiging.”(interview C4)

Een deel van deze cliënten met psychiatrische problematiek zijn in het verleden behandeld of ondersteund door de GGZ. Zij zijn in de GGZ uitbehandeld of de geboden ondersteuning sluit onvoldoende aan bij wat de cliënt aan ondersteuning nodig heeft. Als blijkt dat zo’n cliënt een verstandelijke beperking heeft dan worden hij/zij alsnog in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geplaatst.

Geïnterviewde:

“Dwangmatig gedrag, psychiatrisch gedrag....Tics. We hebben best wel wat cliënten die in de GGZ gezeten hebben en die uiteindelijk bij ons terecht zijn gekomen omdat op een gegeven moment de GGZ heeft gezegd, alle cliënten die ... of die niet meer behandelbaar zijn, die uitbehandeld zijn, en die een VG onderligger hebben, die gaan eruit. Die zijn bij ons terecht gekomen. Die vermoedelijk in de GGZ komen door hun probleemgedrag maar als je dan wat beter gaat kijken, dat dan toch ook de verstandelijke beperking zichtbaar wordt. En dan ook een matige zelfs nog, dat zijn matig verstandelijk beperkten. Waarbij er wel een aantal cliënten zijn waarvan ik denk dat die in oorsprong licht verstandelijk beperkt waren maar die zo decompenseren dat ze uiteindelijk bij ons terecht komen.” (interview B2)

Andersom geven geïnterviewden aan dat cliënten waar de psychiatrische problematiek voorop staat mogelijk beter geholpen kunnen zijn in de GGZ.

Geïnterviewde:

“nou ja, autisme zien we natuurlijk vaak, ADHD af en toe, maar soms ook wel randje echt psychiatrie. Borderline wordt weleens genoemd. Verslaving zien we eigenlijk heel weinig en dat zijn eigenlijk ook wel contra-indicaties om te zeggen, want dat kunnen wij hier niet. Maar je ziet het af en toe wel, dat het daar tegenaan grenst. Een cliënt met anorexia bijvoorbeeld, of een anorexia verleden. Suïcide problematiek. Maar in principe zeggen we wel: “Daar zijn wij niet voor”. ... Staat die psychiatrie te veel op de voorgrond dan plaatsen wij vaak toch weer door.” (interview B5)

Bij de ouder wordende cliënten wordt probleemgedrag in verband gebracht met *dementie*.

Geïnterviewde:

“Veel psychiatrische problematiek die dan komt: dwanghandelingen, somberheid, soms depressies, angsten. Ik denk dat relatief gezien middelengebruik hier op het terrein wat minder voorkomt. Soms toch wel randpsychotische verschijnselen – dat is altijd heel lastig. En een aantal gevallen ook een dementieel beeld of een beginnend dementieel beeld.” (interview B4)

Lichamelijke problemen worden eveneens genoemd als bijkomende gezondheidsproblemen bij cliënten met een VG7 indicatie. Deze lichamelijke problemen betreffen vooral *epilepsie, visuele en auditieve beperkingen, motorische beperkingen en lichamelijke klachten*.

Geïnterviewde:

“Dan hebben we 2 mensen met ernstige epilepsie, 1 persoon heeft gewoon de dag door de hele tijd kleine toevallen en ook grote toevallen. Zij heeft een kastje ingebracht onder haar huid en als ze een toeval heeft, dan resetten we haar. Dan heeft ze een magneet en dat is vrij uniek, maar dan kunnen we haar overeind houden, laat ik het zo zeggen even kort. En een andere heeft epilepsie, maar die heeft ook pseudo epilepsie, dus die kan die toevallen zelf opwekken. Dat is best wel een ingewikkelde dame omdat als er dus iets is, dat is ook echt wel gedrag bij haar, dan kan ze zomaar van haar stoel neervallen en dan is ze nog wel bij, maar dan heeft ze zichzelf in een bepaalde toestand gebracht.” (interview D6)

Geïnterviewde:

Ja, dan heb je het dus over nog meer lichamelijke problemen. Gezondheidsproblemen. Dus dat is epilepsie, rolstoelgebonden, dat. Maar ook visuele problemen, auditieve beperkingen, dat.” (interview C6)

Geïnterviewde:

“Meestal is het autisme. Meestal is het ook iets lichamelijks dan nog. Vaak ook meer hoe de gezondheid is. Bijvoorbeeld fysieke klachten omdat ze het niet zo goed kunnen plaatsen wat er dan gebeurt met hun lichaam, noem maar obstipatie. Dus je moet ook heel goed de gezondheid monitoren. De gezonde levensstijl. En dan zijn er nog een heleboel met visusuitval. Dus slechtziend, zeer slechtziend soms. Slechthorend. En een heleboel hebben een traumatisch verleden. Dus complex traumatisch. Soms dat ik denk: oh jee... Heftige levensproblematiek, zal ik maar zeggen, van jongs af aan.” (interview B3)

Ten slotte wijzen geïnterviewden op de aanwezigheid van een *disharmonisch ontwikkelingsprofiel* waarbij de verbale vaardigheden of de adaptieve vaardigheden veel sterker zijn dan de emotionele ontwikkeling. Zo kan iemand overschat worden in capaciteiten vanwege de relatief goede verbale vaardigheden of zelfredzaamheid. Als de emotionele ontwikkeling daarbij achterblijft wordt iemand chronisch overvraagd, wat uiteindelijk kan leiden tot probleemgedrag.

Geïnterviewde:

“Het is heel vaak heel disharmonisch hier. Dat geeft meestal wel inzicht van, dan kan ik er dus niet van uitgaan wat iemand allemaal doet. Dat is niet wat hij aankan. We hebben iemand op babyniveau die een cake kan bakken. Daar moet je wel op afstemmen. Als je op die cake gaat zitten ga je die altijd overvragen terwijl dat babyniveau eigenlijk leidend is.” (interview B6)