

Preventie en aanpak van onbegrepen gedrag van mensen met een verstandelijke beperking

mei 2015

vanuit het perspectief van cliënten en verwanten



Inhoud

<u>Inleiding</u>	3
1. <u>Aanpak en preventie van onbegrepen gedrag</u>	5
1.1 <u>PG werkt samen</u>	5
1.2 <u>Het project 'Onbegrepen gedrag'</u>	5
1.3 <u>Projectresultaten</u>	6
1.4 <u>Het vervolg: Ronde tafelgesprekken</u>	6
2. <u>Knelpuntenanalyse</u>	7
2.1 <u>Knelpunten gesignaleerd door verwanten</u>	7
2.2 <u>Knelpunten gesignaleerd door professionals</u>	7
3. <u>Kwaliteitscriteria voor de preventie van onbegrepen gedrag</u>	9
3.1 <u>Communicatie en informatie op maat</u>	9
3.2 <u>Betrek verwanten en stem af</u>	9
3.3 <u>Relatie met cliënt en verwanten</u>	10
3.4 <u>Eigen regie</u>	10
3.5 <u>Empowerment</u>	11
3.6 <u>Deskundige begeleiders</u>	11
3.7 <u>Creëer een veilige situatie</u>	12
3.8 <u>Vertaal/onderzoek/begrijp het gedrag, wat triggert het?</u>	12
3.9 <u>Werk planmatig, methodisch en effectief</u>	13
4. <u>Kwaliteitscriteria voor de aanpak van onbegrepen gedrag</u>	15
4.1 <u>Communicatie en informatie op maat</u>	15
4.2 <u>Betrek verwanten / stem af</u>	15
4.3 <u>Relatie met cliënt</u>	16
4.4 <u>Eigen regie</u>	16
4.5 <u>Empowerment</u>	16
4.6 <u>Deskundige begeleiders</u>	16
4.7 <u>Creëer een veilige situatie</u>	16
4.8 <u>Vertaal/onderzoek/begrijp het gedrag, wat triggert het?</u>	17
4.9 <u>Werk planmatig, methodisch en effectief</u>	17
5. <u>Kwaliteitscriteria voor bestaande en nieuwe methoden</u>	18
6. <u>Actiepunten</u>	19
6.1 <u>Preventie</u>	19
6.2 <u>Het ontsluiten van kennis en kennis delen</u>	19
6.4 <u>Goed bestuur en leiderschap</u>	20
6.5 <u>Betrokken partijen</u>	20
<u>Bijlage Checklist voor verwanten bij preventie en aanpak van onbegrepen gedrag</u>	21
<u>Colofon</u>	23

Inleiding

Bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking kan er sprake zijn van gedrag dat door de persoon zelf of door de omgeving als ongewenst wordt ervaren, of gedrag dat het samen leven in gevaar brengt. Vrijwel altijd is dit gedrag een uiting van een onderliggende vraag, wens of emotie. Het kan ook een gevolg zijn van een onderliggende aandoening. Het is vaak een zoektocht om te achterhalen wat de persoon met het gedrag wil vertellen of wat nodig is om de onderliggende vraag aan te pakken. Verwanten¹ en veel beroepskrachten spreken daarom liever over onbegrepen gedrag dan over probleemgedrag.

Er is al zeer veel jaren aandacht voor onbegrepen gedrag. Helaas komt het nog steeds veel voor. Verwanten, professionals en zorgaanbieders hechten dan ook veel waarde aan het oplossen of hanteerbaar maken van dit probleem, dat zo nadelig is voor alle betrokkenen. Verwanten en professionals signaleren een aantal knelpunten. Verwanten die vertegenwoordigd zijn in Ieder(in)² hebben er bijvoorbeeld aandacht voor gevraagd dat er naar hun ervaring niet altijd op de juiste manier om wordt gegaan met onbegrepen gedrag. De kennis en inzichten over onbegrepen gedrag zijn niet altijd bekend of worden beperkt of niet toegepast. Daarnaast komt het regelmatig voor dat verwanten en beroepskrachten niet goed samenwerken. Het is (nog) niet vanzelfsprekend dat de ideeën, wensen en ervaringskennis van verwanten worden benut, terwijl verwanten zo'n belangrijke rol hebben bij het oplossen of leren hanteren van onbegrepen gedrag.

Wat is de visie van verwanten en professionals ten aanzien van het verbeteren van de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag? Welke kwaliteitscriteria vinden verwanten en hun organisaties van belang? Het programma 'PG werkt samen', een samenwerkingsverband van Ieder(in), Patiëntenfederatie NPCF, en Landelijk Platform GGZ³ heeft de kans geboden om de inbreng van het cliënten- en verwantenperspectief bij de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren. Aan de hand van literatuurstudie en interviews met verwanten en professionals zijn knelpunten, kwaliteitscriteria en actiepunten geïnventariseerd. Daarnaast zijn gesprekspunten geformuleerd die verwanten kunnen gebruiken in overleg met verzorgenden, begeleiders en instellingen. Deze notitie doet verslag van het project en de eindresultaten. De notitie dient als basis voor een vervolgtrajec waar in de partijen die bij dit project betrokken zijn geweest, gezamenlijk stappen zullen zetten om de kwaliteit van de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag te verbeteren.

¹ ouders, verzorgenden, voogd, partner

² Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij Ieder(in) aangesloten, met een achterban van meer dan twee miljoen mensen. Ieder(in) behartigt hun belangen.

³ PG staat voor Patiënten en Gehandicapten organisaties. De drie landelijke koepelorganisaties intensiveren hun samenwerking onder de naam 'PG werkt samen', met als doel een krachtige stem van de cliënt bij ontwikkelingen in zorg en kwaliteit van leven.

Leeswijzer

Deze notitie begint met een toelichting op het project. In hoofdstuk 2 komen de knelpunten van verwanten en van professionals aan bod. Hoofdstuk 3, 4 en 5 gaan over kwaliteitscriteria van verwanten. In hoofdstuk 3 staan kwaliteitscriteria voor de preventie van onbegrepen gedrag, in hoofdstuk 4 de kwaliteitscriteria voor de aanpak. Kwaliteitscriteria die onbegrepen gedrag kunnen voorkomen, kunnen ook worden ingezet bij de aanpak. Daarom was overlap in beide hoofdstukken niet te voorkomen. Verwanten willen graag inbreng bij de ontwikkeling van nieuwe methodieken of de herziening van bestaande methodieken. De kwaliteitscriteria die verwanten hierbij van belang vinden, staan in hoofdstuk 5. Hoofdstuk 6 gaat over de actiepunten voor het verbeteren van de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag en de partijen die hierin een rol hebben.

1.

Aanpak en preventie van onbegrepen gedrag

Kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen gedrag hebben dat niet goed is voor henzelf of gedrag dat tot problemen leidt in het samen leven of samen optrekken met anderen. Verwanten gebruiken voor dit gedrag bij voorkeur de term 'onbegrepen gedrag'. Dit is ook de term die in het project is gehanteerd. Het Centrum voor Consultatie en Expertise heeft dit gedrag gedefinieerd als: *“Handelingen (gedragingen, een wijze van doen en laten) die door betrokkenen (waaronder de persoon zelf) als ongewenst worden beschouwd. Of gedrag dat vanwege de aard van het gedrag en/of de duur van voorkomen het (samen) leven van de betrokkenen schaadt. Het zet het dagelijks leven van mensen onder grote druk. Van een gedragsprobleem wordt pas gesproken als er sprake is van met dit gedrag samenhangende onaanvaardbare schade. Gedragsvormen kunnen zijn: agressie, destructief gedrag, zelf verwondend gedrag, stereotiep gedrag, verstoord slaapritme, pica, overactiviteit, seksueel grensoverschrijdend gedrag, schreeuwen, weglopen, smeren, rumineren en antisociaal gedrag. Naar binnen gekeerd gedrag (teruggetrokkenheid, angst, somberheid) wordt doorgaans minder als probleem herkend, terwijl het een sterk negatief effect op de kwaliteit van bestaan kan hebben.”*⁴

1.1 PG werkt samen

Het programma 'PG werkt samen' heeft het mogelijk gemaakt om dit onderwerp op de agenda te zetten, nu vanuit het perspectief van verwanten. In dit programma werken drie landelijke koepelorganisaties -Ieder(in), Patiëntenfederatie NPCF, en Landelijk Platform GGz onder andere samen aan kwaliteit van zorg. Speerpunt hierbij is een prominente rol voor het cliëntenperspectief in kwaliteitsprojecten. 'PG werkt samen' loopt van 2013 tot 2016 en wordt mogelijk gemaakt door het Ministerie van VWS.

De achterban van de drie landelijke koepels hebben onderwerpen aangedragen voor kwaliteitsverbetering vanuit cliëntenperspectief. Een van die onderwerpen is het bevorderen van de kwaliteit van de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit is uitgewerkt in het project 'Onbegrepen gedrag'.

1.2 Het project 'Onbegrepen gedrag'

Aanvankelijk had het project 'Onbegrepen gedrag' als doel om op basis van kwaliteitscriteria van verwanten een multidisciplinaire aanpak voor onbegrepen gedrag

⁴ Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag, bij mensen met een verstandelijke beperking, CCE, 2012.

te ontwikkelen. De eerste activiteiten in het project waren een literatuurstudie en diepte-interviews met verwanten, professionele begeleiders en medewerkers van kennisinstituten.⁵ Op grond hiervan is een knelpuntenanalyse opgesteld. Uit deze interviews kwam naar voren dat het zinnig is om ook andere oplossingen dan het ontwikkelen of het herzien van een multidisciplinaire methodiek te onderzoeken om tegemoet te komen aan de behoeften van verwanten en experts. Zij hebben naar voren gebracht dat er al veel methodieken zijn ontwikkeld die bruikbaar zijn en die aangevuld zouden kunnen worden met de kwaliteitscriteria van verwanten (zie hoofdstuk 5) om ze beter toegankelijk en toepasbaar te maken. Daarnaast is hun ervaring dat de inbreng van cliënten en/of hun verwanten én de samenwerking tussen cliënten en/of hun verwanten en professionele begeleiders bij het vormgeven van de zorg verbeterd kan worden.

Ook werd duidelijk dat het van groot belang is om ook de preventie aandacht te geven. In preventieve sfeer is al heel veel mogelijk en nodig. Een ander knelpunt is dat bestaande methoden onvoldoende bekend zijn, zeker bij verwanten. In bepaalde gevallen worden bestaande methodieken onvoldoende of onjuist toegepast. Nog een knelpunt is dat bij de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag nog te weinig wordt samenwerkt met verwanten. Hun ervaringskennis wordt veel te weinig gebruikt bij de ontwikkeling van methodieken, bij preventie en bij het zoeken naar oplossingen.

1.3 Projectresultaten

De resultaten van de knelpuntenanalyse zijn besproken in focusgroepen met verwanten, beroepsgroepen en kennisinstituten (zie 1.2). Hieruit kwam naar voren dat het van belang is om te beginnen met het beter toegankelijk en toepasbaar maken van bestaande methodieken. Wellicht kan daarna, Indien blijkt dat dit nodig is, een nieuwe, multidisciplinaire aanpak ontwikkeld worden. Daarnaast kwam naar voren dat de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag kan verbeteren als cliënten, verwanten en professionals beter samenwerken. Besloten is om dit in het project verder uit te werken.

Daarnaast zijn op basis van de literatuurstudie, diepte-interviews en focusgroepen kwaliteitscriteria opgesteld vanuit het perspectief van verwanten. Dit is een eerste stap om de positie van verwanten te verstevigen. De inventarisatie heeft ook aanbevelingen opgeleverd om de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag te verbeteren. Verwanten, professionals en kennisinstituten zijn het eens over de vier actiepunten die de hoogste prioriteit hebben. Het project heeft ook een lijst met gesprekspunten opgeleverd, die verwanten kunnen gebruiken om na te gaan hoe een instelling onbegrepen gedrag hanteert. Verwanten kunnen deze gesprekspunten ook gebruiken om met verzorgenden, begeleiders en de instelling afspraken te maken over samenwerking.

1.4 Het vervolg: Ronde tafelgesprekken

Als vervolg op dit project vinden er in 2015 vanuit het perspectief van verwanten ronde tafelgesprekken plaats over de implementatie van de kwaliteitscriteria en de actiepunten. Deelnemers zijn organisaties van verwanten, zorgaanbieders en kennisinstituten.

5
Zorginstituut
Nederland, Neder-
landse Vereniging van
Arsten voor Verstan-
delijke Gehandicapen
(NVAVG), Centrum voor
Consultatie en
Expertise (CCE),
Vereniging Gehandi-
captenzorg Nederland
(VGN), diverse
professionals uit het
werkveld, en diverse
PG-organisaties zoals
Kansplus, vereniging
Cornelia de Lange
syndroom en de
Nederlandse
Vereniging voor
Autisme (NVA).

2.

Knelpuntenanalyse

“Het lastigste is om professionele begeleiders te bereiken en om goed samen te werken. Je kunt als ouder van alles willen, maar waar sta je?” Dit is een belangrijk knelpunt dat verwanten ervaren in de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag. Ook professionele begeleiders in instellingen en medewerkers van kennisinstituten signaleren knelpunten. In dit hoofdstuk staan de knelpunten vanuit beide perspectieven.

2.1 Knelpunten gesignaleerd door verwanten

- Methodieken voor de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag zijn onvoldoende bekend bij verwanten. Bestaande methodieken zijn niet altijd voldoende toegankelijk en/of bruikbaar.
- Begeleiders in instellingen zijn niet altijd op de hoogte van de beste aanpak of ze passen een methodiek niet op de juiste manier toe.
- De inbreng van cliënten zelf of hun verwanten is regelmatig onvoldoende, onder andere doordat verwanten onvoldoende informatie hebben of doordat er een verschil van inzicht is met de professionele begeleiders.
- Er is een groot gemis aan vroegtijdige en gedegen diagnostiek. Als mensen niet de juiste diagnose krijgen, kunnen zij jarenlang op een verkeerde wijze worden benaderd.
- Vaak is er geen goed beeld van de cliënt en diens ontwikkelingsniveau. Deze kennis is nodig om te weten wat van een cliënt verwacht en gevraagd kan worden.
- Het contact tussen de verwanten en de professionele begeleiders laat regelmatig te wensen over.

2.2 Knelpunten gesignaleerd door professionals

- Kennisinstituten hebben de afgelopen jaren veel ontwikkeld, maar men is er klaarblijkelijk onvoldoende in geslaagd om deze kennis over te dragen aan cliënten, verwanten en bepaalde groepen begeleiders. Wat er ligt, lijkt te abstract en complex. Er zijn dan ook geen nieuwe methodieken nodig, maar bestaande methodieken dienen beter ontsloten te worden en aangevuld te worden met het cliënten- en verwantenperspectief.
- De communicatie tussen verwanten en professionele begeleiders kan verbeterd worden. Goede afstemming en onderling begrip maken hier deel van uit. Wanneer verwanten en begeleiders niet op één lijn zitten, bijvoorbeeld door verschillende waarden en normen, kan de cliënt in een loyaliteitsconflict komen.

- Niet bij alle partijen is het duidelijk hoe het cliënten – en verwantenperspectief ingebracht kan worden. Professionals weten vaak niet goed waar verwanten behoefte aan hebben en wat zij nodig hebben.
- Soms vergeten professionele begeleiders de verwanten te informeren. Soms hebben verwanten geen goed beeld van wat er nu precies gebeurt als iemand onbegrepen gedrag vertoont en hoe daar door de begeleiders mee om wordt gegaan. Verwanten kunnen ook een ander beeld van de cliënt hebben dan de professionele begeleiders.
- Er kan meer worden gedaan om de cliënten te empoweren (persoonlijke ontwikkeling).
- Sommige verwanten hebben vanwege hun verstandelijke vermogens moeite om zaken goed te begrijpen.
- De kans op gedragsproblemen wordt groter door de bezuinigingen op personeel. Personeelstekort leidt vaak tot overmedicatie en/of gedragsproblemen.
- Voor begeleiders is het echt kennen van mensen niet vanzelfsprekend, terwijl dat juist zo belangrijk is.
- Continuïteit van zorg is een basisvoorwaarde. Door steeds wisselende begeleiders kan een cliënt hechtingsproblemen krijgen.
- Het is voor verwanten niet altijd gemakkelijk om tegelijkertijd betrokken 'binnenstaander' (familielid) te zijn én objectief (als buitenstaander) naar de situatie te kijken en van daaruit te handelen en/of advies te geven aan begeleiders
- Verwanten kunnen in veel gevallen een belangrijke bijdrage leveren aan het voorkomen en aanpakken van onbegrepen gedrag. Er zijn ook situaties waarin de verwanten (mogelijk indirect) een bijdrage leveren aan het ontstaan van onbegrepen gedrag.

3.

Kwaliteitscriteria voor de preventie van onbegrepen gedrag

De aanpak van onbegrepen gedrag begint met preventie van dit gedrag. In dit hoofdstuk komt aan bod welke kwaliteitscriteria verwanten hierbij belangrijk vinden. Deze criteria zijn gebaseerd op de knelpuntenanalyse in het vorige hoofdstuk. Daarnaast zijn de deze kwaliteitscriteria ontleend aan de behoeften en wensen die verwanten in de interviews en focusgroepen naar voren hebben gebracht.

3.1 Communicatie en informatie op maat

- Communiceer één op één met de cliënt, het uitgangspunt is interactie.
- Ga niet uit contact.
- Communiceer op het niveau van de cliënt en op het niveau van zijn verwanten.
- Bespreek/ informeer verwanten en cliënten op een proactieve wijze over het onderwerp en de kwaliteit van zorg. Sommigen van hen zullen zich er wellicht niet van bewust zijn dat ze belangrijke informatie missen of durven er niet om te vragen. Let op dat je dit niet te top down doet.
- Zorg dat verwanten op de hoogte zijn van het beleid van de instelling rondom de preventie van onbegrepen gedrag. Zorg dat verwanten weten wat zij wel en niet van professionals mogen verwachten. Het is van belang om verwanten te helpen begrijpen waarom zaken in de instellingen op een bepaalde manier lopen. Er dient op een heldere, toegankelijke en op de persoon en verwanten afgestemde wijze gecommuniceerd te worden. Daarnaast is het van belang dat verwanten weten welke actie zij kunnen ondernemen in de instelling en daarbuiten als de situatie niet verbetert en/of escaleert.
- Zorg dat verwanten informatie hebben over een eventuele onderliggende aanpak bij de cliënt en dat de cliënt hierdoor onbegrepen gedrag kan krijgen.

3.2 Betrek verwanten en stem af

- De inzet van ervaringsdeskundigheid van verwanten zou een structureel onderdeel moeten zijn van de behandel-/ondersteuningscyclus. Professionele begeleiders moeten verwanten gaan zien als 'de andere behandelende partij' (thuis). Het goed betrekken van de verwanten is essentieel voor een goede preventie en aanpak van onbegrepen gedrag. Er moet een landelijke kanteling komen in het denken over het betrekken van verwanten. Er moet meer begrip ontstaan tussen verwanten en begeleiders. Verwanten en professionele begeleiders moeten structureel met elkaar werken aan het verstevigen van de positie van de cliënt en verwant.

- Informeer verwanten vroegtijdig over de kans die er bij de gediagnosticeerde aandoening bestaat op een bepaalde vorm van onbegrepen gedrag.
- Bespreek/ Informeer verwanten en cliënten op een proactieve wijze over het onderwerp en de kwaliteit van zorg. Sommigen van hen zullen zich er wellicht niet van bewust zijn dat ze belangrijke informatie missen of durven er niet om te vragen. Je moet met verwanten afstemmen hoe zij geïnformeerd willen worden, waarover en wanneer.
- Spreek met verwanten af hoe zij geïnformeerd willen worden, waarover en wanneer, en bespreek met verwanten welke rol zij willen vervullen bij het voorkomen van ongewenst gedrag. Leg deze afspraken vast en voeg deze afspraken over de samenwerking met verwanten toe aan het individuele behandelplan van de cliënt. Maak ook afspraken over de evaluatie van de samenwerking.
- Het is van groot belang dat er afspraken worden gemaakt over de wijze waarop er met een cliënt om wordt gegaan en dat er afstemming plaatsvindt tussen de verwant en de begeleider. De omgang thuis moet vergelijkbaar zijn met die in de instelling. De overgangssituaties leveren vaak problemen op omdat er niet op dezelfde wijze met iemand om wordt gegaan op de twee verschillende plekken.
- Ontwikkel aandachtspunten/criteria over het op een goede manier inbrengen van het cliëntperspectief bij de preventie van, de beeldvorming en interventie bij onbegrepen gedrag. Het betreft o.a. communicatieadvies aan verwanten en aanbevelingen om cliëntenperspectief een dusdanige plek te geven dat professionele begeleiders, vrijgevestigde hulpverleners/ondersteuners en organen als het CCE er hun voordeel mee kunnen doen. Zij kunnen de aandachtspunten integreren in hun praktische werkwijze.
- Zorg dat er korte lijntjes zijn tussen de verwanten en de begeleiders, zodat het makkelijk is om tussentijds te overleggen.

3.3 Relatie met cliënt en verwanten

- Zorg dat de cliënt zich gezien en gehoord voelt en het gevoel heeft dat je er als begeleiders 'altijd' zal zijn.
- Ga als professioneel verzorger/begeleider een 'relatie' aan met de cliënt.
- Cliënten moeten hun begeleiders goed kennen. Voorkom teveel wisseling van begeleiders. Voor begeleiders is het echt kennen van mensen niet vanzelfsprekend, terwijl dat zo belangrijk is.
- Evenals continuïteit van zorg. Dit is echt een basisvoorwaarde.
- Luister aandachtig en biedt emotionele ondersteuning.
- Neem bij vragen van de cliënt de verantwoordelijkheid voor het antwoord.
- Toon respect/begrip voor emoties, onzekerheden en onmacht.
- Zorg dat het feit dat men cliënten serieus neemt, doorgevoerd is in de hele zorgsituatie.
- Begeleid en verzorg één op één, daar waar nodig.
- Waarborg de privacy van cliënten, spreek met respect over cliënten, ook als ze onbegrepen gedrag vertonen; spreek met collega's over cliënten als dat noodzakelijk is voor het oplossen van het probleem.
- Bespreek als begeleider en als ouder het beeld dat je hebt van een cliënt, dat kan verschillen. Verschillende begeleiders kunnen ook hun eigen visie en verhaal hebben.
- Begeleiders zouden ook een band met de verwanten moeten hebben. Waar beiden streven naar wederzijds vertrouwen en respect.

3.4 Eigen regie

- De persoon zelf en zijn omgeving spelen een cruciale rol in het oplossen van de problemen.

- Er dient sprake te zijn van transparantie t.a.v. de kwaliteit van de zorg.
- En van een cliëntgerichte omgeving.

3.5 Empowerment

- Leer cliënten vaardigheden aan waardoor ze zich minder afhankelijk voelen en meer zelfvertrouwen krijgen. Ontwikkel denk- en handelingsscripts.
- Help mensen om hun identiteit vorm te geven, hun eigen wensen en toekomst-dromen te realiseren. Invulling van de leefgebieden: school/werk, vrije tijd/ netwerk.
- Geef mensen zelfvertrouwen, complimenteer, stimuleer en steun hen.
- Rust verwanten goed toe: informeer verwanten over oplossingen die werken en coach hen om deze oplossingen toe te passen.
- Stimuleer eigen regie.
- Zoek naar manieren waarop de persoon met de beperking emoties, gevoelens (zowel positieve als negatieve), wensen en grenzen kan uiten.
- Biedt hulp bij het leren accepteren van de beperking en het om leren gaan met het gedrag. Zowel bij de cliënt als verwanten.
- Zorg voor uitdaging om ondervraging te voorkomen.
- Zorg voor prettige contacten met anderen.
- Help de cliënt om rekening te houden met anderen.
- Richt een klachtenprocedure in: bij wie kunnen verwanten en de cliënt terecht als zij niet tevreden zijn over de manier waarop de professionele begeleiders het onbegrepen gedrag hanteren.

3.6 Deskundige begeleiders

- Zorg voor geschoolde en ervaren begeleiders, die sensitief zijn en oog hebben voor detail.
- Zorg dat deze de behoeften en het gedrag van de cliënt goed kennen, zodat zij onbegrepen gedrag in een vroeg stadium kunnen signaleren en er adequaat op kunnen reageren, o.a. om vrijheidsbeperking te voorkomen.
- Wees je als begeleider bewust van je eigen houding en gedrag: wees je bewust van irritatie, frustratie bij jezelf als begeleider en hoe je die adequaat hanteert. Als mensen moeilijk gedrag vertonen, realiseer je als begeleider dat niemand altijd boos wil zijn of pijn wil hebben. Het gedrag heeft een reden.
- Weet hoeveel invloed je als begeleider/ouder uit kunt oefenen. Zowel positief als negatief.
- Wees je bewust van je eigen waarden en normen en hoe deze kunnen verschillen met andere personen of de organisatie.
- Werk integraal met verschillende disciplines (multidisciplinair overleg): vraag als begeleider ook de gedragsdeskundige en/of arts om advies.
- Spreek bij een multidisciplinaire aanpak af wie de verschillende behandelingen coördineert en wie de vaste aanspreekpersoon is voor verschillende behandel- laars, verzorgenden en verwanten.
- Wees je als begeleider bewust van wat je kunt betekenen, zorg dat de omgeving anders reageert en geef niet te snel medicijnen. Of evalueer de huidige medica- tie.
- Zet als begeleider creativiteit in om situaties te veranderen en oplossingen te bedenken.
- Verbeter de randvoorwaarden van het team en de organisatie: scholing, veilige omgeving, communicatie, samenstelling van de teams: bv MBO, HBO, SPH en HBO-V. De verzorgenden hebben ook zelf ondersteuning nodig in hun werk. Stimulans vanuit het management.
- Zorg als instelling voor voldoende personeel.

- Zorg als professionele begeleider voor een veilige sfeer, zodat gedragsproblemen van cliënten gemeld kunnen worden en medewerkers verantwoordelijkheid kunnen nemen voor hun eigen aandeel.
- Werk met deskundige vrijwilligers. Vrijwilligers moeten ook aan deskundigheidsbevordering doen. Deze mensen hebben juist veel te bieden en hebben coaching nodig.
- Het consulenteenteam van CCE mag scherper optreden wanneer zij van mening zijn dat er sprake is van een gebrek aan kennis bij zorgaanbieders.
- Er zou een raad van toezicht moeten zijn.

3.7 Creëer een veilige situatie

- Monitor het welzijn continu: continue observatie van het gedrag dient onderdeel te zijn van het werk, zo kan er snel ingegrepen worden als iets de verkeerde kant op dreigt te gaan.
- Herken tijdig onder- of overvraging, o.a. vaststellen m.b.v. een checklist⁶.
- Er dient sprake te zijn van continuïteit van zorg.
- Verander slechts één ding tegelijkertijd.
- Biedt een duidelijke dagstructuur, regels en afspraken. En wees hierin consequent.
- Zorg dat de cliënt die regels weet, begrijpt en kan toepassen (al dan niet via pictogrammen/totale communicatie).
- Als de cliënt naar dagbesteding en/of huis gaat: zorg dan dat overal dezelfde regels gelden. Wees wel kritisch op welke regels wel en welke niet. Een valkuil is een teveel aan regels, hetgeen beperkend kan zijn voor de cliënt.
- Zorg voor noodhulp of mediation bij schrijnende gevallen waarin cliënten en/of verwanten en begeleiders er samen niet uitkomen, waardoor uitzichtloze situaties ontstaan.

3.8 Vertaal/onderzoek/begrijp het gedrag, wat triggert het?

- Beeldvorming van de cliënt: wie is mijn cliënt, wat kan hij goed, wat kan hij minder goed (soort SWOT) en hoe sluit ik daarbij aan. Daarvoor is informatie van betrokkenen en diagnostiek nodig.
- Begin bij de kern: goede en vroegtijdige diagnostiek is, met name voor kinderen, zeer belangrijk, het is essentieel voor het vervolg van de aanpak. Als je bijvoorbeeld autisme hebt, blijf je lang in de ellende zitten, daar is een specifieke aanpak voor nodig.
- Voor preventie is het van belang dat niet alleen het IQ maar ook het EQ wordt getest. Vaak is het zo dat mensen met een verstandelijke beperking ook een vorm van autisme hebben. Test het EQ, dan weet je het werkelijk niveau.
- De aanpak moet gericht zijn op het onderliggende probleem. Kijk letterlijk goed naar het gedrag van mensen om te zien hoe zij zich voelen bij situaties. Er is geen standaard mogelijk. Slaan betekent bij de één dit en bij de ander dat.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met hechtingsproblematiek.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met omgevingsfactoren.
- Bekijk ook als team wat mensen laten zien en hebben laten zien.
- Ga na of er voor het gedrag een lichamelijke oorzaak kan zijn (b.v. mondproblemen, tandpijn, voedingsproblemen, slaapproblemen, epilepsie, slecht zien, verstopte oren, prikkelverwerkingsstoornis etc.). Evalueer de huidige medicatie, bij overmedicatie kunnen mensen juist onbegrepen gedrag vertonen.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met het onderliggende syndroom (sommige syndromen leiden tot psychiatrische stoornissen).
- Wat levert het gedrag de cliënt op? Functie/betekenis van het gedrag.
- Zoek de oplossing voor het probleem ook in de omgeving, niet alleen bij de persoon zelf. Interactie met de medewerkers of verwanten kan bijvoorbeeld tot een probleemsituatie leiden.

6
Bijvoorbeeld:
Checklist Balans in
Beeld, 's Heerenloo,
april 2013

- Spreek met de cliënt zelf en zijn verwanten over het gedrag bij de observatie/ het onderzoek.
- Benut de ervaringskennis van verwanten, bijvoorbeeld door te vragen wat de eigen ideeën zijn over het ontstaan van het gedrag en welke oplossingen men ziet.
- Doe een dossieranalyse.
- Zorg dat er voor elke cliënt met onbegrepen gedrag een lijst is met triggers die het gedrag uitlokken, en zorg dat de medewerkers van deze triggers op de hoogte zijn. Of een signaleringsplan waarin staat beschreven hoe te handelen bij bepaalde signalen bv toenemende spanning. Of een alertheidsschema, hoe te handelen bij toe- of afnemende alertheid.
- In het geval van meerdere problemen: zie de problemen in samenhang en beslis in het multidisciplinaire team samen met de verwanten in welke volgorde de problemen aangepakt worden.
- Gebruik een model voor de analyse van het gedrag. (Welke rol is weggelegd voor de diagnose? -zie proces van interventie⁷.)
- Maak video opnames: wat betekenen de bewegingen, houd een logboek bij, op grote lijnen.

3.9 Werk planmatig, methodisch en effectief

- Denk en werk niet vanuit systemen, maar vanuit mensen.
- Maak gebruik van een individueel en integraal zorg-/ leefplan, dat in samenspraak met de cliënt en zijn verwanten wordt opgesteld en waarin de wensen van de cliënt leidend zijn. Heb aandacht voor het normale leven, juist als dat zo onder druk staat!
- In de zorgplannen moet iets opgenomen worden over de wijze waarop er om wordt gegaan met onbegrepen gedrag, zodat dit onderwerp regelmatig besproken en geëvalueerd wordt.
- Een plan van aanpak/actieplan t.a.v. onbegrepen gedrag dient onderdeel te zijn van een zorgplan.
- Gebruik een stappenplan bij het oplossen van de situatie van de cliënt en het actieplan bij het verbeteren van de werkwijze van het team.
- Lever syndroomgebonden zorg.
- Verwanten en professionele begeleiders moeten op dezelfde manier handelen. Houd je zowel thuis als in de instellingen aan de afspraken die je samen hebt gemaakt.
- Houd het simpel, zo kort en praktisch mogelijk. Voorkom administratieve rompslomp of te ingewikkelde methodieken, dit leidt tot een tekort aan tijd voor de cliënt en bemoeilijkt maatwerk. Knip de aanpak op in korte, concrete stappen: eerst globaal, dan aandoeningsgericht, dan individueel.
- Formuleer concrete doelen voor de korte termijn – evalueer regelmatig. Afhanke-lijk van het doel en de urgentie, van elke week naar binnen maximaal zes weken. Houd oog voor de draagkracht en draaglast van begeleiding en verwanten. Formuleer een nieuw plan voor een korte periode. (Je kunt, omdat het mensen zijn, niet alles dichttimmeren.)
- Werk met een multidisciplinaire aanpak: betrek alle aspecten/bekijk diverse factoren: beperking, persoonlijkheid, externe factoren, medisch etc. Zijn er proble- men t.a.v. de gebieden die zorgen voor kwaliteit van bestaan?
- Geef aan wanneer de oplossing van het probleem is bereikt. Betrek hierin alle betrokkenen.
- Er zou één coördinator moeten zijn die een spin in het web is m.b.t. medische zorg en medicijngebruik.
- Leg vast wat wel of niet werkt en zorg dat verwanten deze informatie ook hebben.
- Maak duidelijke afspraken over verslaglegging, zorg dat er geen administratieve rompslomp ontstaat.
- Stel criteria op voor het inschakelen van deskundigen in en buiten de instelling

⁷ 'Zelfverwondend gedrag aan banden: diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstige zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking', CCE, 2011

als de direct verzorgenden het probleem niet opgelost krijgen; zorg dat de verwanten van deze criteria op de hoogte zijn.

- Schakel tijdig het CCE in of andere expertise van buiten de instelling.
- Gebruik een jaarlijkse toets: cliënten vullen vragenlijsten in bijvoorbeeld over de kwaliteit van leven en er wordt gemeten hoeveel medicatie is voorgeschreven en hoe vaak vrijheidsbeperking heeft plaatsgevonden.
- Werk met zorginhoudelijke indicatoren (het perspectief van de professionals), met cliënt ervaringsindrukken. en met ervaringskennis van verwanten/voogd en, indien mogelijk, cliënt.
- Waak ervoor of domotica goed past bij de doelgroep. Rol niet zomaar breed iets uit.

4.

Kwaliteitscriteria voor de aanpak van onbegrepen gedrag

In dit hoofdstuk staan de kwaliteitscriteria van verwanten voor de aanpak van onbegrepen gedrag. Deze criteria zijn gebaseerd op de knelpuntenanalyse in hoofdstuk 2. Daarnaast zijn de deze kwaliteitscriteria ontleend aan de behoeften en wensen die verwanten in de interviews en focusgroepen naar voren hebben gebracht. De criteria die bij preventie genoemd zijn, zijn voor een groot deel ook van toepassing bij de aanpak. Overlap met hoofdstuk 3 was dan ook niet te vermijden.

4.1 Communicatie en informatie op maat

- Communiceer één op één met de cliënt, het uitgangspunt is interactie.
- Communiceer op het niveau van de cliënt en op het niveau van zijn verwanten.
- Bespreek/ informeer verwanten en cliënten op een proactieve wijze over hoe er 'ingegrepen' wordt. Let op dat je dit niet te top down doet.
- Zorg dat verwanten op de hoogte zijn van het beleid van de instelling over de aanpak (en preventie) van onbegrepen gedrag. Zorg dat verwanten weten wat zij wel en niet van professionals mogen verwachten. Daarnaast is het van belang dat verwanten weten welke actie zij kunnen ondernemen in de instelling en daarbuiten als de situatie niet verbetert en/of escaleert.
- Zorg dat verwanten informatie hebben over een eventuele onderliggende aan-doening bij de cliënt en dat de cliënt hierdoor onbegrepen gedrag kan krijgen.

4.2 Betrek verwanten / stem af

- De inzet van ervaringsdeskundigheid van verwanten zou een structureel onderdeel moeten zijn van de behandel-/ondersteuningscyclus.
- Spreek met verwanten af hoe zij geïnformeerd willen worden, waarover en wanneer, en bespreek met verwanten welke rol zij willen vervullen bij het voorkomen van ongewenst gedrag. Leg deze afspraken vast en voeg deze afspraken over de samenwerking met verwanten toe aan het individuele behandelplan van de cliënt. Maak ook afspraken over de evaluatie van de samenwerking.
- Het is van groot belang dat er afspraken worden gemaakt over de wijze waarop er met een cliënt om wordt gegaan. Dat moet thuis vergelijkbaar zijn met in de instelling.

4.3 Relatie met cliënt

- Zorg dat de cliënt zich gezien en gehoord voelt en het gevoel heeft dat je er als begeleiders 'altijd' zal zijn.
- Cliënten moeten hun begeleiders goed kennen.
- Draag zorg voor continuïteit van de relatie.
- Luister aandachtig en biedt emotionele ondersteuning.
- Neem bij vragen van de cliënt de verantwoordelijkheid voor het antwoord.
- Toon respect/begrip voor emoties, onzekerheden en onmacht.
- Begeleid en verzorg één op één, daar waar nodig

4.4 Eigen regie

- De persoon zelf en zijn omgeving spelen een cruciale rol in het oplossen van de problemen.

4.5 Empowerment

- Geef mensen zelfvertrouwen, complimenteer, stimuleer en steun hen.
- Zoek naar positieve manieren waarop de persoon met de beperking emoties, gevoelens (zowel positieve als negatieve), wensen en grenzen kan uiten.
- Biedt hulp bij het leren accepteren van de beperking en het om leren gaan met het gedrag. Zowel bij de cliënt als verwanten.

4.6 Deskundige begeleiders

- Zorg voor geschoolde en ervaren begeleiders, die sensitief zijn en oog hebben voor detail.
- Wees je als begeleider bewust van je eigen houding en gedrag: wees je bewust van irritatie, frustratie bij jezelf als begeleider en hoe je die adequaat hanteert. Als mensen moeilijk gedrag vertonen, realiseer je als begeleider dat niemand altijd boos wil zijn of pijn wil hebben. Het gedrag heeft een reden.
- Weet hoeveel invloed je als begeleider/ouder uit kunt oefenen. Zowel positief als negatief.
- Wees je bewust van je eigen waarden en normen en hoe deze kunnen verschillen met andere personen of de organisatie.
- Wees je als begeleider bewust van wat je kunt betekenen, zorg dat de omgeving anders reageert en geef niet te snel medicijnen.
- Zet als begeleider creativiteit in om situaties te veranderen en oplossingen te bedenken.
- Nodig is een vliegende brigade die zorgaanbieders ondersteunen op momenten dat professionele begeleiders er niet uitkomen – integrale ondersteuning van professionals bij zorgaanbieders.

4.7 Creëer een veilige situatie

- Er dient sprake te zijn van continuïteit van zorg.
- Verander slechts één ding tegelijkertijd.
- Biedt een duidelijke dagstructuur, regels en afspraken. En wees hierin consequent.
- Zorg dat de cliënt die regels weet, begrijpt en kan toepassen (al dan niet via pictogrammen/totale communicatie).
- Zorg voor noodhulp of mediation bij schrijnende gevallen waarin cliënten en/of verwanten en begeleiders er samen niet uitkomen, waardoor uitzichtloze situaties ontstaan.

4.8 Vertaal/onderzoek/begrijp het gedrag, wat triggert het?

- Kijk letterlijk goed naar het gedrag van mensen om te zien hoe zij zich voelen bij situaties. Er is geen standaard mogelijk. Slaan betekent bij de één dit en bij de ander dat.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met hechtingsproblematiek.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met omgevingsfactoren.
- Bekijk ook als team wat mensen laten zien.
- Ga na of er voor het gedrag een lichamelijke oorzaak kan zijn (b.v. mondproblemen, tandpijn, voedingsproblemen, slaapproblemen, epilepsie, slecht zien, verstopte oren, prikkelverwerkingsstoornis etc.).
- Evalueer de huidige medicatie, bij overmedicatie kunnen mensen juist onbegrepen gedrag vertonen.
- Ga na of het gedrag te maken kan hebben met het onderliggende syndroom (sommige syndromen leiden tot psychiatrische stoornissen).
- Wat levert het gedrag de cliënt op? Functie/betekenis van het gedrag.
- Zoek de oplossing voor het probleem ook in de omgeving, niet alleen bij de persoon zelf. Interactie met de medewerkers of verwanten kan bijvoorbeeld tot een probleemsituatie leiden.
- Spreek met de cliënt zelf en zijn verwanten over het gedrag.
- Benut de ervaringskennis van verwanten, bijvoorbeeld door te vragen wat de eigen ideeën zijn over het ontstaan van het gedrag en welke oplossingen men ziet.
- In het geval van meerdere problemen: zie de problemen in samenhang en beslis in het multidisciplinaire team samen met de verwanten in welke volgorde de problemen aangepakt worden.
- Maak video opnames.

4.9 Werk planmatig, methodisch en effectief

- Denk en werk niet vanuit systemen, maar vanuit mensen.
- Ook op het moment van acute situaties dient er volgens een eerder bewezen goedwerkende methodiek (aanpak met vaste onderdelen) gehandeld te worden.
- Formuleer concrete doelen voor de korte termijn.
- Werk met een multidisciplinaire aanpak.
- Lever syndroomgebonden zorg.
- Maak duidelijke afspraken over verslaglegging, zorg dat er geen administratieve rompslomp ontstaat.
- Verwanten en professionele begeleiders moeten op dezelfde manier handelen. Houd je zowel thuis als in de instellingen aan de afspraken die je samen hebt gemaakt.
- Geef aan wanneer de oplossing van het probleem is bereikt. Wanneer is ook de cliënt tevreden.
- Leg vast wat wel of niet werkt en zorg dat verwanten deze informatie ook hebben. (Zijn hier voorbeelden van?)
- Schakel tijdig het CCE in of andere expertise van buiten de instelling.

5.

Kwaliteitscriteria voor bestaande en nieuwe methoden

Er zijn al veel methoden voor de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag beschikbaar. In deze methodieken is meestal nauwelijks of geen aandacht voor het perspectief van cliënten en verwanten, terwijl dit zo'n belangrijke succesfactor is in de aanpak van onbegrepen gedrag. In dit hoofdstuk staat welke kwaliteitscriteria verwanten belangrijk vinden bij bestaande en nog te ontwikkelen methodieken. Deze criteria zijn gebaseerd op de knelpuntenanalyse in hoofdstuk 2. Daarnaast zijn deze kwaliteitscriteria ontleend aan de behoeften en wensen die verwanten in de interviews en focusgroepen naar voren hebben gebracht.

- Cliënten en verwanten dienen van het begin af aan betrokken te worden bij het ontwikkelen van nieuwe en het herzien van bestaande methodieken.
- Daar waar nodig dienen bestaande methodieken bijgesteld te worden op basis van kwaliteitscriteria van cliënten en verwanten, bijvoorbeeld over de beeldvorming over de cliënt of over succesvolle interventies voor preventie en aanpak van onbegrepen gedrag.
- Beroepsgroepen, kennisinstituten én verwanten zetten zich gezamenlijk in voor het toegankelijk maken van bestaande methodieken, bijvoorbeeld door een overzicht te maken van wat een methode inhoudt en waar deze methode te verkrijgen is (in een Nederlandse versie).
- Iedere cliënt vraagt om zijn eigen aanpak. Daarom is een 'one size fits all'-methode niet geschikt. Er moet maatwerk mogelijk zijn.
- Bestaande methodieken dienen vertaald te worden naar geschikte en niet te ingewikkelde methodieken voor specifieke doelgroepen.

8
Een voorbeeld is de methodiek Werken met de Curve – in drie stappen naar een uitdagend en evenwichtig dagprogramma, van Matthijs Heijstek en Nicole Makker, werkzaam bij de Amerpoort. De curve is ontstaan op een locatie waar mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag wonen

6.

Actiepunten

Met het formuleren van de kwaliteitscriteria is een start gemaakt om de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag te verbeteren, de positie van de cliënt en zijn verwanten te verstevigen én de samenwerking tussen professionals, cliënt en verwant te verbeteren. In de focusgroepen met verwanten en professionals zijn actiepunten geformuleerd, die prioriteit hebben bij de implementatie van de kwaliteitscriteria. Hieronder komen deze actiepunten aan bod evenals de partijen die een rol kunnen spelen bij de implementatie van deze actiepunten.

6.1 Preventie

- De zorgaanbieder heeft beleid ontwikkeld voor de preventie van onbegrepen gedrag.
- De zorgaanbieder voorziet in de voorwaarden die nodig zijn om onbegrepen gedrag te voorkomen. Een van die voorwaarden is goed personeelsbeleid.
- De begeleiders zijn deskundig in het voorkomen van onbegrepen gedrag.
- De begeleiders zijn bij individuele cliënten alert op de eerste signalen van onbegrepen gedrag.
- De zorgaanbieder en de begeleiders werken vanaf het begin samen met verwanten om onbegrepen gedrag te voorkomen.
- Verwanten krijgen goede informatie.

6.2 Het ontsluiten van kennis en kennis delen

- Aansluiten bij bestaande methodieken en deze bekendheid geven via reeds bestaande overkoepelende organisaties en sites, zoals kennisplein gehandicaptensector (www.kennispleingehandicaptensector.nl), nationaal programma gehandicaptenzorg (www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/nationaal-programma-gehandicapten.html), bibliotheek van het Kwaliteitsinstituut van Zorginstituut Nederland (www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit), Register Zorginstituut⁹, www.methodieken.nl.
- De informatie over methodieken is toegankelijk voor zowel professionals als verwanten.¹⁰
- Een checklist ontwikkelen over preventie, vroegtijdige onderkenning en het omgaan met onbegrepen gedrag. De checklist dient te gaan over onbegrepen gedrag bij kinderen en volwassenen met een lichte, matige of ernstige verstande-

9
Het Zorginstituut beheert een register met kwaliteitsdocumenten die zichtbaar maken wat zorgaanbieders, cliënten en zorgverleners hebben afgesproken over goede zorg. Aan de hand van een toetsingskader beoordeelt het Zorginstituut of kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten in het Register worden opgenomen.

10
Hierbij kan gebruik gemaakt worden van het boek 'Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag.'

lijke beperking. De checklist kan ontwikkeld worden door het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in samenwerking met verwanten.

- Ontwikkeling van een keuzehulp of beslisboom om na te gaan wat voor deze cliënt de beste zorg en ondersteuning is in het geval van onbegrepen gedrag. Dit instrument kan ontwikkeld worden door CCE in samenwerking met verwanten.
- Visitatie in zorginstellingen door professionals en verwanten.
- Scholing en deskundigheidsbevordering van professionals.
- Begeleiders trainen op de werkplek.
- Internationale kennis en deskundigheid gebruiken.
- Preventie middels het proactief ondersteunen en informeren van verwanten en hun toegang geven tot kennis.
- 6.3 Samenwerking tussen professionals en verwanten
- De zorgaanbieder en begeleiders werken samen met verwanten en met andere personen en instellingen die een grote rol spelen in het leven van een cliënt, zoals de school, dagactiviteiten of vrijwilligers.
- Verwanten zijn partner bij het opstellen van het individuele begeleidingsplan van een cliënt en bij plannen voor de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag. Met verwanten wordt een gesprek aangegaan, waarbij o.a. onderwerpen besproken worden die voor verwanten belangrijk zijn.
- Professionals maken met verwanten afspraken over de samenwerking.
- Beleid rondom mantelzorg en ondersteuning van mantelzorgers.
- Verwanten hebben binnen de instelling zelf een vaste aanspreekpersoon en desgewenst ook een ondersteuner/casemanager.

6.4 Goed bestuur en leiderschap

- De zorgaanbieder biedt mensgerichte zorg en maatwerk.
- De zorgaanbieder ontwikkelt beleid voor de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag.
- De zorgaanbieder werkt samen met verwanten door hen structureel te betrekken bij onder andere de ontwikkeling en evaluatie van beleid.
- De zorgaanbieder realiseert een open, veilige cultuur, zodat reflectie op zorg en dienstverlening plaats kan vinden en onbegrepen gedrag gemeld kan worden.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het ontwikkelen of actualiseren van methodieken en aan het delen van kennis.
- Er wordt samengewerkt met ouderverenigingen.

6.5 Betrokken partijen

Voor het realiseren van deze actiepunten is het van belang dat minimaal de volgende partijen samenwerken:

- organisaties van verwanten, zoals Kansplus, Vereniging Cornelia de Lange syndroom en de Nederlandse Vereniging voor Autisme; VG-netwerken, Ieder(in)
- beroepsorganisaties van verzorgenden, begeleiders en gedragsdeskundigen en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).
- zorgaanbieders
- vakgroepen van universiteiten, Centrum voor Consultatie en Expertise, Zorginstituut Nederland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Checklist voor verwanten bij preventie en aanpak van onbegrepen gedrag

Onbegrepen gedrag bij kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking vraagt om een goede aanpak. Een goede samenwerking tussen beroepskrachten en verwanten is daarbij van groot belang. De ervaringskennis van verwanten is onmisbaar om onbegrepen gedrag te leren hanteren of voorkomen. Dit is een checklist met vragen die verwanten in gesprekken met verzorgenden, begeleiders en de zorgaanbieder aan de orde kunnen stellen. Bijvoorbeeld over de samenwerking met verwanten, over de directe zorgverlening en over het beleid van de instelling.

U als verwant kunt de vragen op verschillende momenten stellen, bijvoorbeeld:

- in het aanmeldingsgesprek
- bij het opstellen van het individuele behandelplan
- bij het evalueren en/of bijstellen van het individuele behandelplan
- bij andere overleggen of gesprekken over de verzorging of begeleiding van uw verwant
- op het moment dat u afspraken maakt over de samenwerking met de verzorgenden, begeleiders en de zorgaanbieder.

Vragen om te bespreken met verzorgenden, begeleiders (medewerkers) en de zorgaanbieder

De verzorging en begeleiding van uw verwant

- Gaan medewerkers (professionele en vrijwilligers) een 'relatie' aan met de cliënt, zodat deze zich gezien en gehoord voelt?
- Maken de medewerkers en verwanten afspraken om thuis en in de instelling op dezelfde manier te handelen? Houden de betrokkenen zich aan deze afspraken?
- Zijn medewerkers deskundig in het werken met mensen die onbegrepen gedrag kunnen vertonen?
- Kijken medewerkers naar de onderliggende oorzaken voor onbegrepen gedrag? Hebben zij bijvoorbeeld oog voor wat de cliënt eigenlijk wil zeggen? Of voor wat het gedrag veroorzaakt, verergert of vermindert?
- Pakken de medewerkers onbegrepen gedrag planmatig, methodisch en effectief aan?
- Staat in de aanpak van onbegrepen gedrag de cliënt centraal? Wordt maatwerk geleverd? Wordt gebruik gemaakt van eenduidige methodes zonder administratieve rompslomp?
- Zijn medewerkers zich ervan bewust welk aandeel zij kunnen hebben in het ontstaan of verergeren van het onbegrepen gedrag? Zijn zij bereid hun gedrag en handelen aan te passen?
- Werkt de instelling met individuele zorg- en ondersteuningsplannen?

11
Deze checklist is ook als apart document te downloaden via de [website van Ieder\(in\)](#).

Samenwerking met verwanten

- Maken de instelling en verwanten afspraken over hoe verwanten geïnformeerd willen worden over onbegrepen gedrag en over hoe verwanten willen bijdragen aan het vinden van oplossingen? Houden medewerkers en verwanten zich aan deze afspraken?
- Werken de instelling en de medewerkers samen met verwanten? Werken zij ook samen met verwanten bij de preventie en aanpak van onbegrepen gedrag?
- Maken de medewerkers gebruik van de ervaringsdeskundigheid van verwanten?
- Nemen de instelling en de medewerkers eigen regie en empowerment van cliënt en verwanten als uitgangspunt?
- Communiceren de instelling en de medewerkers op heldere, toegankelijke wijze en is de communicatie afgestemd op cliënten en verwanten?
- Geven de instelling en de medewerkers heldere en toegankelijke informatie over kwaliteit van zorg? Gaat deze informatie over beleid én over de directe zorgverlening?

Het beleid van de instelling

- Kan de instelling een veilige woon- en leefomgeving bieden aan haar cliënten?
- Kan de instelling een veilige werksituatie bieden aan haar medewerkers?
- Stelt de instelling de eigen organisatie, het systeem centraal, of mensen?
- Maakt de instelling gebruik van de ervaringsdeskundigheid van verwanten?
- Heeft de instelling een heldere visie op onbegrepen gedrag? Is deze visie uitgewerkt in de directe zorg- en dienstverlening, in het personeelsbeleid, in de samenstelling van teams en in de deskundigheidsbevordering?
- Weet de instelling personeel aan zich te binden? Werken de medewerkers, en zeker de directe begeleiders, lange tijd in de instelling? Hebben teams lange tijd dezelfde samenstelling?

Colofon

Deze notitie is ontwikkeld door Ieder(in) naar aanleiding van het project “Preventie en aanpak van Onbegrepen gedrag” binnen het programma PG werkt samen.

PG werkt samen is het samenwerkingsprogramma van Ieder(in), Landelijk Platform GGz en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, en is mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Meer informatie vindt u op www.pgwerktsamen.nl en op www.iederin.nl.

Top 20-projecten

“Preventie en aanpak van Onbegrepen gedrag” is één van de projecten van de Top20-agenda van PG werkt samen en PGOsupport. Zorginstituut Nederland heeft deze Top20-agenda omarmd in haar Meerjarenagenda 2013-2014. De andere onderwerpen van deze meerjarenagenda vindt u op: www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/meerjarenagenda

Projectteam

Hermien de Klijne (projectleider), Heleen van Tilburg, Petra Stalman, Mieke van Leeuwen

Met dank aan

Binnen het project zijn gesprekken gevoerd met verwanten van kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking, medewerkers van zorginstellingen en deskundigen. Wij zijn hun allen dank verschuldigd, omdat zonder deze gesprekken deze notitie niet tot stand had kunnen komen.

Betrokkenen waren onder meer verbonden aan de volgende organisaties: Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), De Amerpoort, Ieder(in), Ipse De Bruggen, Kansplus, Nederlandse Vereniging van Arsten voor Verstandelijke Gehandicapten (NVAVG), Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), SmithMagenis-Platform, Vereniging Cornelia de Lange syndroom, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Zorginstituut Nederland.

Tekstcorrecties & opmaak

Ieder(in) afdeling Communicatie, Catrien Bienen

Beeld omslag

Hollandse Hoogte, www.hollandse-hoogte.nl

©Ieder(in) / PG Werkt Samen, 2015

T 030-720 00 00
E post@iederin.nl
I www.iederin.nl

