

MULTIDISCIPLINAIRE RICHTLIJN PROBLEMGEDRAG BIJ VOLWASSENEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

MODULE 1: BEELDVORMING van PROBLEMGEDRAG

Eindrapport

VRAGENLIJST VOOR ZORGPROFESSIONALS / ZORGAANBIEDERS

en

VRAGENLIJST VOOR CLIENTEN/NAASTEN

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD	1
SAMENVATTING PER VRAGENLIJST	4
<i>Vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders</i>	4
Algemene kenmerken respondenten	4
Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag	4
Samenwerking	4
Beschrijvende diagnostiek	5
Wat vraagt het werken met de richtlijn van u en uw organisatie?.....	6
Open vraag	6
<i>Vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers</i>	6
Algemene kenmerken respondenten en Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag	6
Samenwerking	6
Beschrijving van onbegrepen gedrag	7
Open vraag	7
AANBEVELINGEN	8
Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag	8
Modellen en methodieken	8
Samenwerking	9
Beschrijvende diagnostiek.....	10
BIJLAGE 1 Resultaten vragenlijst voor professionals/zorgaanbieders	11
BIJLAGE 2 Resultaten vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers	21

VOORWOORD

Het Zorginstituut Nederland heeft in het kader van haar Zinnige zorg onderzoek in de gehandicaptenzorg in september 2021 een [verbetersignalement](#) geschreven over de punten waarop de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag beter kan. Uit dit kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat het aangepaste AAIDD-model voor beeldvorming en diagnostiek van probleemgedrag nog vrijwel onbekend is onder zorgprofessionals en dat het niet in zijn volle omvang wordt toegepast. Ook blijkt in de zorgpraktijk sprake van onderdiagnostiek.

Als onderdeel van één van de acties zoals omschreven in het verbetersignalement van het Zorginstituut Nederland, zetten de beroepsverenigingen BPSW, NIP, NVAVG, NVO en V&VN samen met VGN en KansPlus in juni 2022 een digitale vragenlijst uit onder zorgprofessionals en zorgaanbieders werkzaam in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Tevens ging een digitale vragenlijst uit voor cliënten, naasten en wettelijk vertegenwoordigers. De vragenlijsten zijn uitgezet met als doel meer inzicht te krijgen in hoeverre cliënten/naasten en zorgprofessionals bekend zijn met c.q. werken volgens de 'geest van' module 1 over Beeldvorming uit de multidisciplinaire richtlijn 'Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking'.

De multidisciplinaire [richtlijn probleemgedrag](#) bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., 2019) omschrijft in module 1 dat wanneer sprake is van probleemgedrag, het van belang is om in kaart te brengen hoe het gedrag eruitziet, wie de persoon is die het gedrag laat zien, wat de oorzakelijke of in stand houdende factoren zijn en wat de rol van de context is waarin het probleemgedrag optreedt. Dat vraagt om een gefaseerde en multidisciplinaire aanpak waarbij het doel is te komen tot een geïntegreerde beschrijvende diagnose. De multidisciplinaire richtlijn bevat aanbevelingen en (be)handelingsadviezen ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering en ondersteuning van volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

De vragenlijsten in dit onderzoek zijn gebaseerd op de aanbevelingen uit module 1 over beeldvorming uit de multidisciplinaire richtlijn. Hierbij is aansluiting gemaakt met het rapport *Beeldvorming & Diagnostiek bij probleemgedrag in de praktijk* van De Veer et al. 2020, dat in het kader van het Zinnige Zorgtraject Probleemgedrag is uitgebracht.

Wij zijn een ieder erkentelijk voor hun input. Het onderzoek heeft veel bruikbare informatie opgeleverd. De betrokken beroepsverenigingen, VGN en KansPlus gebruiken de uitkomsten om verdere invulling te geven aan het breed en meervoudig kijken binnen zorgorganisaties volgens 'de geest van' het aangepaste AAIDD model zoals omschreven in de richtlijn 'probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking'. Daartoe zullen de aanbevelingen uit deze rapportage in 2023 uitgewerkt en opgepakt gaan worden.

SAMENVATTING PER VRAGENLIJST

De vragenlijst is ingevuld door 120 zorgprofessionals en 25 naasten en/of wettelijk vertegenwoordigers. Hieronder volgen eerst voor de vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders de resultaten, gevolgd door de resultaten uit de vragenlijst voor cliënten/verwanten.

Vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders

Algemene kenmerken respondenten

De vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders is ingevuld door 77 orthopedagogen(-generalist) en/of (GZ)-psychologen (64%), 10 artsen VG (8%), 15 begeleiders (12%), 10 leidinggevenden/beleidsmedewerkers (8%), 5 verpleegkundig-specialisten, waarvan 2 in opleiding (4%) en 4 overige respondenten (3%). Er is dus sprake van een deels beperkte vertegenwoordiging van beroepsgroepen. Bij de duiding van de vragen dient hier aandacht voor te zijn.

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat het overgrote deel werkzaam is in 24-uurs settingen voor begeleiding, waaronder vormen van beschermd en begeleid wonen of logeren of opnames in een GGZ-instelling.

De werkervaring is ongeveer evenredig verdeeld over de categorieën (0-5 / 5-10 / 10-20 / >20 jaar werkervaring).

Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag

De meeste respondenten (n=107/89%) zijn (enigszins) bekend met de richtlijn probleemgedrag. 93% van de respondenten (n=111) heeft geen scholing gevolgd over de richtlijn en 74% (n=89) geeft aan wel of enigszins bekend te zijn met het in de richtlijn beschreven aangepaste AAIDD model voor beeldvorming en diagnostiek. Ook wordt, al dan niet naast het gebruik van het (aangepaste) AAIDD model, een diversiteit aan andere modellen, methoden en hulpmiddelen gebruikt om tot integratie van diagnostiek en beeldvorming te komen waaronder de hermeneutische cirkel, Triple-C en het LACCS-programma.

Module 1 van de richtlijn geeft de aanbeveling om meervoudig en specifiek naar probleemgedrag te kijken. Ruim 75% van de respondenten (n=90) is bekend met deze aanbeveling en 77% (n=82) past meervoudig kijken altijd of vaak toe in de praktijk. 87% (n=100) kijkt altijd of vaak specifiek naar de situatie waarin probleemgedrag zich voordoet. Iets minder respondenten (63%, n=76) zijn bekend met de aanbeveling uit de richtlijn om rekening te houden met mogelijke interferenties, disbalans en/of veranderingen over tijd, terwijl 82% (n=90) hier in de dagelijkse praktijk altijd of vaak rekening mee houdt.

Samenwerking

Respondenten geven aan dat wordt samengewerkt met, naast de cliënt zelf, diens vertegenwoordiger en belangrijkste naasten, de begeleiders, eventueel de arts, een orthopedagoog en/of psycholoog en relevante paramedici. Indien beeldvorming onvoldoende

handvatten oplevert voor begeleiding/behandeling wordt, al dan niet, een combinatie van aanvullende interne of externe expertise ingezet als bijvoorbeeld het CCE. Deze samenwerking wordt onder andere via multidisciplinair overleg vormgegeven maar kan ook afhankelijk van de vraag en de expertise op een andere wijze worden ingezet. 59% van de respondenten geeft aan dat deze specialistische zorgverleners (n=70) samen met de cliënt/vertegenwoordiger samenwerkt en bij 36% (n=43) van de respondenten is deze samenwerking soms. 57% van de respondenten geeft aan dat er afspraken zijn over rollen/taken en verantwoordelijkheden tussen betrokken zorgverleners (n=67) en 37% (n=44) geeft aan dat deze afspraken er soms zijn.

77% (n=92) van de respondenten geeft aan dat er één contactpersoon is voor naastbetrokkenen, veelal de (persoonlijk) begeleider en 73% (n=88) van de respondenten geeft aan dat er één zorgverlener (meestal de gedragskundige) is benoemd tot proces coördinator.

Beschrijvende diagnostiek

37% (n=44) van de respondenten geeft aan dat in de beschrijvende diagnose het probleemgedrag duidelijk staat omschreven en 56% (n=67) is van mening dat dat soms duidelijk is. 7% (n= 8) vindt niet dat de beschrijvende diagnose duidelijk het probleemgedrag omschrijft. Hier lijken verschillende verklaringen aan ten grondslag te liggen en zijn verbetermogelijkheden wenselijk. Op de vraag of de beschrijvende diagnose handvatten biedt voor het begeleiden en/of behandelen van het probleemgedrag zijn 57% (n=67) de respondenten het eens, 38% (n=45) het soms eens en 5% (n=6) het niet eens.

79% (n=92) van de respondenten gaat nauwelijks of soms volgens van te voren vastgestelde momenten/termijn over tot her-diagnostiek omdat, zo geeft men aan, dit afhankelijk is van de onderzoeksvraag en de noodzaak ertoe. Dat maakt dat wel aan her-diagnostiek wordt gedaan, maar niet (altijd) op van te voren vastgestelde momenten.

Respondenten geven aan dat het vaak de orthopedagogen en psychologen zijn die werken met de instrumenten die 1) Beperkingen in het intellectueel functioneren meten; 2) De adaptieve vaardigheden meten; en 3) Het communicatieniveau meten en deze instrumenten zijn over het algemeen (bij 89%, n=103) van de respondenten) aanwezig en goed beschikbaar binnen de organisatie waar men werkt. 94% (n=112) van de respondenten maakt, al dan niet soms, gebruik van (video) observatie. Van de respondenten gebruikt 80% (n=95) de ervaringskennis van (naast)betrokkenen, 20% (n=23) doet dat soms. Het gebruik van de lijst met de 70 belangrijkste somatische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan probleemgedrag wordt door 56% (n=65) van de respondenten vaak of soms gebruikt. 77% (n=88) gebruikt kwaliteitsstandaarden als richtlijnen en dergelijke voor het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag. 97% (n=115) is (al dan niet enigszins) bekend met de relaties tussen specifieke vormen van probleemgedrag (als zelfverwondend gedrag, eetproblematiek, angstige gedragen e.a) en somatische-, genetische aandoeningen, psychische symptomen, vaardigheden, context en overige factoren.

Wat vraagt het werken met de richtlijn van u en uw organisatie?

Bij de vraag 'Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van u zelf' geeft 79% (n=95) van de respondenten aan 'multidisciplinaire samenwerking', 'een open en nieuwsgierige houding' (50%, n=60), 'kennis/beschikbaarheid van diverse kwaliteitsstandaarden/richtlijnen (48%, n=57), en 'voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen' (46%, n=55).

Bij de vraag 'Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van uw organisatie' geeft 48% (n=58) van de respondenten aan 'multidisciplinaire samenwerking', 'een goed toegankelijk en gebruiksvriendelijk ECD' (47%, n=56), 'voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen en voor MDO en ander overleg' (45%, n=54).

Open vraag

Respondenten kregen bij de laatste vraag van de vragenlijst de mogelijkheid een boodschap mee te geven, (tabel 1). 18% (n=22) van de respondenten maakt hier gebruik van. Aangegeven wordt dat er behoefte is aan praktische handvatten voor implementatie, opleiding en/of een kader om tot geïntegreerde verslagleggen te komen. Verder geven respondenten hier aan dat er meerdere methodieken zijn zoals Triple C-Handelingsgerichte diagnostiek e.a. om tot goede beeldvorming en diagnostiek te komen.

Tot slot geeft 16% (n=19) van de respondenten aan mee te willen werken aan een pilot om te verkennen welke werkprocessen ertoe leiden dat het werken volgens Module 1 Beeldvorming goed verankerd is/wordt binnen de zorgorganisatie.

Vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers

Algemene kenmerken respondenten en bekendheid met de richtlijn probleemgedrag

De vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers is door 25 naasten/wettelijk vertegenwoordigers ingevuld. 48% (n=12) van de respondenten heeft niet eerder van de richtlijn probleemgedrag gehoord.

Samenwerking

Op de vraag 'weet u dat u samen met zorgverlener kijkt naar wat er nodig is om onbegrepen probleemgedrag te verklaren en/of te voorkomen', antwoord 64% (n=16) met ja. 32% (n=8) van de respondenten wordt betrokken bij gesprekken over beeldvorming bij onbegrepen gedrag 44%(n=11) wordt soms betrokken bij deze gesprekken. 20% (n=5) wordt niet betrokken. 80% (n=20) van de respondenten kan in de gesprekken over beeldvorming bij onbegrepen gedrag aangeven wat men belangrijk vindt.

40% (n=10) van de respondenten vindt dat er wordt geluisterd en 52% (n=13) dat er soms wordt geluisterd. 8% (n=2) van de respondenten vindt dat er niet wordt geluisterd. Van de respondenten hoort of leest 44% (n=11) terug wat er met hun inbreng is gedaan, en 40% (n=10) hoort of leest dit soms terug.

Wanneer (andere) zorgverleners met specifieke kennis bij de zorg worden betrokken om een goed beeld te krijgen van wat nodig is om onbegrepen gedrag beter te leren begrijpen, geeft 52% (n=13) van de respondenten aan dat met hen wordt overlegd en 28% (n=7) zegt dat dit soms gebeurt.

Beschrijving van onbegrepen gedrag

Op de vraag of de respondent weet welke oorzaken van onbegrepen gedrag mogelijk spelen, antwoordt 64% (n=16) dat zij dat weten en 28% (n=7) weet dat een beetje. 52% (n=13) respondenten herkent zichzelf/naaste in de omschrijving van onbegrepen gedrag en 36% (n=9) herkent zich een beetje, 4% (n=1) herkent zich niet in de omschrijving). Zo'n 60% (n=15) van de respondenten is gevraagd of men het eens was met de omschrijving en 68% (n=17) heeft de mogelijkheid gehad om aanvullingen te doen. In 36% van de gevallen (n=9) is niet gevraagd of men het eens was met de omschrijving en in 32% (n=8) werd geen mogelijkheid geboden om aanvullingen te doen c.q. bleek dit niet van toepassing.

Open vraag

Tot slot geven respondenten mee dat zij graag zouden zien dat ouders/naasten meer betrokken worden en dat er meer geluisterd wordt. Iemand zou wettelijk vertegenwoordigers graag actief willen laten participeren in de organisatie. Verder wordt het gemis aan ervaring en kennis en het grote verloop bij begeleiders genoemd.

In de bijlagen treft u de uitwerking van de twee vragenlijsten per vraag aan.

AANBEVELINGEN

Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag

De multidisciplinaire richtlijn 'probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' is na publicatie via diverse kanalen verspreid. Daarnaast is onder meer via webinars bij NVAAG, NVO en NIP de mogelijkheid geboden voor verdieping op (onderdelen van) de multidisciplinaire richtlijn. Respondenten geven aan minder bekend te zijn met de factor 'specifiek kijken naar probleemgedrag' en de factor 'rekening houden met mogelijke interferenties, disbalans en/of veranderingen over de tijd', in vergelijking met de bekendheid van de factor 'meervoudig kijken'. Ondanks dat 74% (n=89) van de respondenten aangeeft wel of enigszins bekend te zijn met het in de richtlijn beschreven aangepaste AAIDD model voor beeldvorming en diagnostiek, geeft 93% (n=111) van de respondenten geeft aan geen scholing te hebben gevolgd over de richtlijn. Daarom lijkt het wenselijk om verdere scholingsmogelijkheden over de richtlijn te bevorderen. Daarbij dient de richtlijn 'probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking' als basis. In een vooraf opgesteld scholingsplan kan bepaald worden welke thema's belicht moeten worden en wie betrokken moeten worden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de inzet van ervaringskennis en scholing aan naasten.

Aanbeveling 1: Stel een scholingsplan op waarin aandacht is voor het multidisciplinaire karakter en waarin je aangeeft via welke kanalen je de scholing kunt aanbieden

Modellen en methodieken

Naast het in de multidisciplinaire richtlijn genoemde aangepaste AAIDD model, blijkt dat een diversiteit aan modellen en methoden wordt gebruikt om tot integratie van diagnostiek en beeldvorming te komen. Deze modellen/methoden bevatten al dan niet meerdere elementen van het aangepaste AAIDD model en/of worden ingezet voor een specifiek doel of doelgroep. Zo wordt bij Triple-C niet het probleemgedrag maar de menselijke behoeften als uitgangspunt genomen met als doel 'het gewone leven ervaren' (www.asvz.nl) en breng je met de hermeneutische cirkel de individuele situatie van de cliënt in kaart rondom emotionele ontwikkelen en draagkracht, de cognitieve en sociale ontwikkeling en de lichamelijke ontwikkeling (www.kennispleingehandicaptensector.nl). Deze modellen/methoden dragen ieder voor zich bij aan beeldvorming en diagnostiek al dan niet via elementen van het aangepaste AAIDD model van de multidisciplinaire richtlijn. Eenheid van methodiek en taal binnen een organisatie kan de onderlinge samenwerking en communicatie bevorderen. Daarom wordt geadviseerd om binnen een zorgorganisatie gezamenlijk te kiezen voor een model/methode(s) waarbij professionals tevens weten hoe dit model / deze methode zich verhoudt tot het aangepaste AAIDD model van de multidisciplinaire richtlijn.

Aanbeveling 2: Kies binnen een zorgorganisatie gezamenlijk en beargumenteerd voor een model(len)/methode(s) en wees je bewust van hoe dit/deze model(len) zich verhoudt tot het in de multidisciplinaire richtlijn aanbevolen aangepaste AAIDD model.

Samenwerking

Randvoorwaarden voor implementatie van de multidisciplinaire richtlijn zijn samenwerking, capaciteit, beschikbaarheid en kennis en kunde van zorgverleners (bijlage F, implementatieplan van de multidisciplinaire richtlijn). Wat betreft samenwerking blijkt dat respondenten, naast betrokkenheid van de cliënt zelf waar mogelijk, samenwerken met naasten, de begeleiders, de arts, een orthopedagoog en/of psycholoog en relevante paramedici/vak therapeuten. Indien beeldvorming onvoldoende handvatten oplevert voor verdere begeleiding/behandeling wordt, al dan niet, een combinatie van aanvullende interne of externe expertise ingezet als het CCE. Deze samenwerking wordt onder andere via multidisciplinair overleg vormgegeven maar kan ook, afhankelijk van de vraag en expertise, op een andere wijze worden ingezet.

Daarnaast zijn er afspraken over rollen en taken tussen zorgverleners. Respondenten geven aan dat hier verbetermogelijkheden liggen ten aanzien van verwachtingen over ieders rol, taak en verantwoordelijkheden. Om de multidisciplinaire samenwerking goed vorm te kunnen geven is het van belang dat er duidelijke en expliciete afspraken zijn tussen de betrokken professionals onderling en in de samenwerking met client/naasten.

Aanbeveling 3: Maak duidelijke en expliciete afspraken tussen betrokken professionals ten aanzien van verwachtingen, rollen, taken en verantwoordelijkheden.

Naast het maken van expliciete afspraken tussen professionals lijkt het niet vanzelfsprekend dat naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger betrokken worden bij gesprekken die gaan over beeldvorming bij onbegrepen gedrag. 8 naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger (32%) hebben aangegeven betrokken te worden bij deze gesprekken en 11 respondenten (44%) worden soms betrokken. Bij de open vraag die naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger hebben ingevuld, komt een behoefte naar voren om naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger actief te laten participeren in de gesprekken die gaan over beeldvorming bij onbegrepen gedrag omdat zij de client vaak het beste kennen en het gedrag herkennen. Deze ervaringsdeskundigheid draagt bij aan het te vormen beeld van de cliënt.

Aanbeveling 4: Betrek meer structureel de naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger bij gesprekken die gaan over beeldvorming en diagnostiek en zorg voor heldere communicatie zodat een ieder weet waar, wanneer en waarom naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger worden uitgenodigd voor gesprek.

Beschrijvende diagnostiek

37% (n=44) van de respondenten geeft aan dat in de beschrijvende diagnose het probleemgedrag duidelijk staat omschreven en 56% (n=67) is van mening dat dat *soms* duidelijk is. 7% (n=8) vindt niet dat de beschrijvende diagnose duidelijk het probleemgedrag omschrijft. Dit lijkt afhankelijk te zijn van het type onderzoek dat is gedaan, de onderzoek/hulpvraag en de zorgprofielen (waarbij door enkele respondenten is opgemerkt dat naarmate het ZP lager is, de beschrijvende diagnostiek meer lijkt te ontbreken). Ook de factor tijd en/of onderbezetting wordt genoemd door enkele respondenten. De boodschap die respondenten meegeven is dat er verbeteringen mogelijk zijn en dat er behoefte is aan praktische handvatten voor implementatie en/of een kader om tot geïntegreerde verslaglegging te komen.

Aanbeveling 5: Ontwikkel handvatten of een kader om tot goede beeldvorming en diagnostiek te komen, waarbij voldoende flexibiliteit in beschrijving overeind blijft.

Multidisciplinaire samenwerking, (79%, n=95), een open en nieuwsgierige houding (50%, n=60), voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen (46%, n=55) en kennis/beschikbaarheid van kwaliteitsstandaarden/richtlijnen (48%, n=55) scoort hoog op de vraag: Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van u zelf? Tegelijkertijd is het gebruik van kwaliteitsstandaarden en lijsten met aandoeeningen niet vanzelfsprekend bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag.

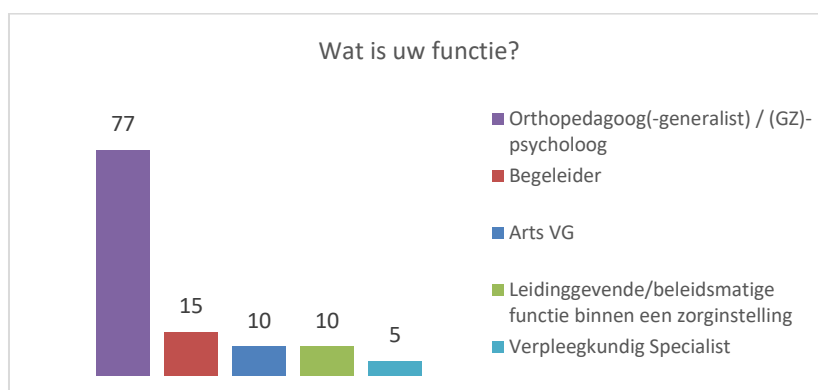
Op organisatieniveau vraagt het werken met de richtlijn naast multidisciplinaire samenwerking (48%, n=58) daarnaast ook een goed toegankelijk en gebruiksvriendelijk ECD (47%, n=56) en voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen en tijd voor MDO en ander overleg (45%, n=54). Verschillende organisaties zijn aan het kijken hoe ze de richtlijn kunnen implementeren en verankeren in de werkprocessen. Daarbij zou het wenselijk zijn dat organisaties met elkaar in contact komen die voor hetzelfde vraagstuk staan om zo met en van elkaar te leren.

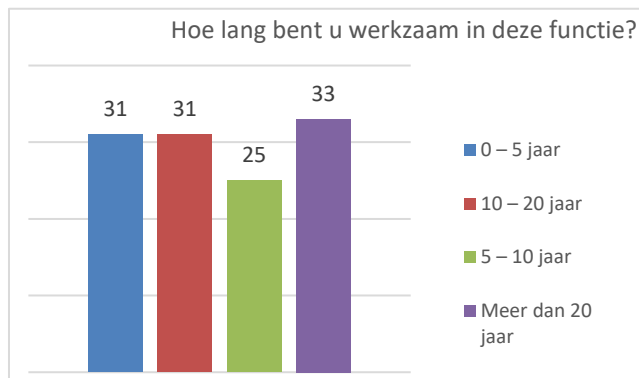
Aanbeveling 6: Verken met enkele zorgaanbieders die al een eind op weg zijn met de implementatie van de richtlijn, of die hier graag mee verder willen, wat nodig is om (het werken volgens) de richtlijn in de werkprocessen te verankeren.

BIJLAGE 1: Resultaten vragenlijst voor professionals/zorgaanbieders

1. Algemene kenmerken respondenten

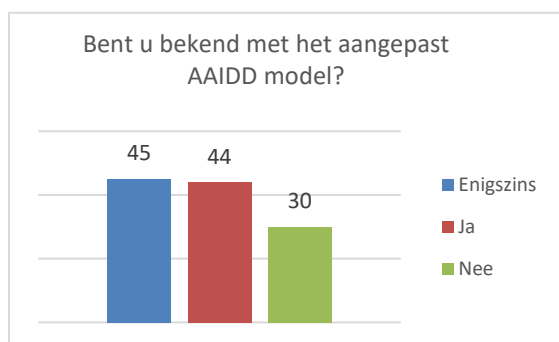
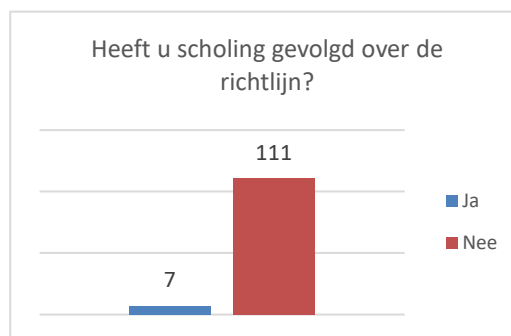
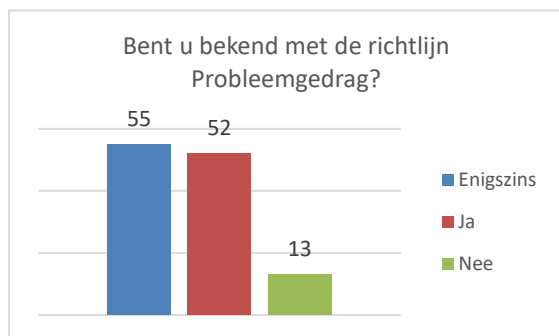
De vragenlijst is ingevuld door 120 zorgprofessionals en 25 naasten en/of wettelijk vertegenwoordigers. Van de vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders hebben 77 orthopedagogen(-generalist) en/of (GZ)-psychologen (64%) de vragenlijst ingevuld, 10 artsen VG (8%), 15 begeleiders (12%), 10 leidinggevenden/beleidsmedewerkers (8%), 5 verpleegkundig-specialisten, waarvan 2 in opleiding (4%) en 4 overige respondenten (3%). Er is dus sprake van een deels beperkte vertegenwoordiging van beroepsgroepen. Bij de duiding van de vragen dient hier aandacht voor te zijn. Uit de antwoorden van de respondenten van de vragenlijst voor zorgprofessionals/zorgaanbieders blijkt dat het overgrote deel werkzaam is in 24-uurs settings voor begeleiding, waaronder vormen van beschermd en begeleid wonen of logeren of opnames in een GGZ-instelling. De werkervaring is ongeveer evenredig verdeeld over de categorieën (0-5 / 5-10 / 10-20 / >20 jaar werkervaring).





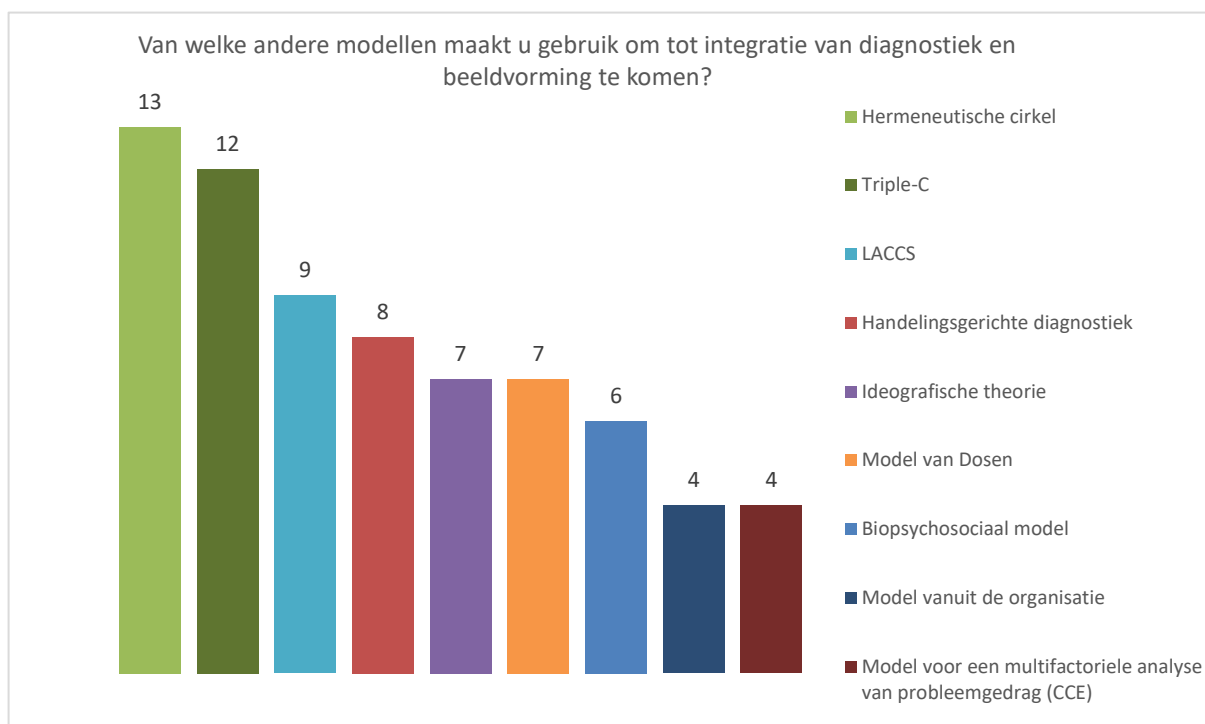
2. Bekendheid met de richtlijn probleemgedrag

De meeste respondenten (89%, n=107) zijn (enigszins) bekend met de multidisciplinaire richtlijn probleemgedrag. 93% van de respondenten (n=111) heeft geen scholing gevolgd over de richtlijn en 74% (n=89) geeft aan wel of enigszins bekend te zijn met het in de richtlijn beschreven aangepaste AAIDD model voor beeldvorming en diagnostiek. Ook wordt, al dan niet naast het gebruik van het (aangepaste) AAIDD model, een diversiteit aan modellen, methoden en hulpmiddelen gebruikt om tot integratie van diagnostiek en beeldvorming te komen waaronder de hermeneutische cirkel, Triple-C en het LACCS-programma.



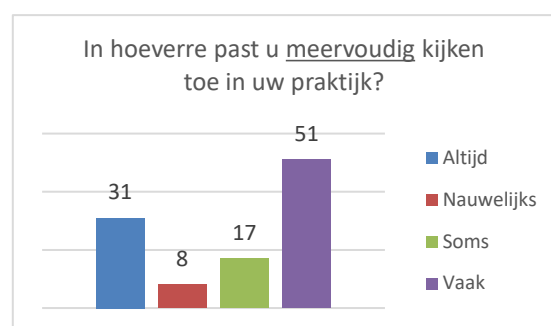
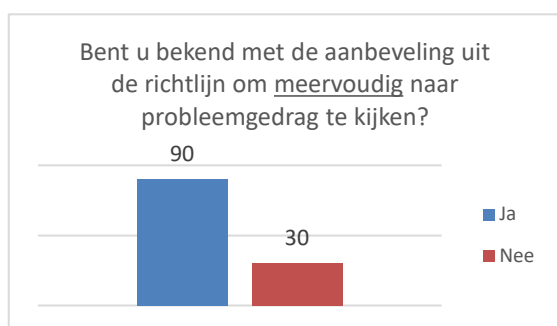
*'Ik ken het, maar niet qua
toepassing'*

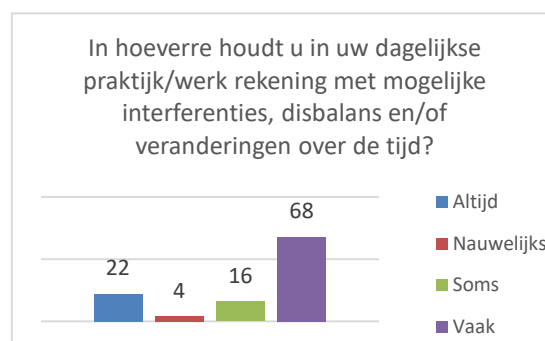
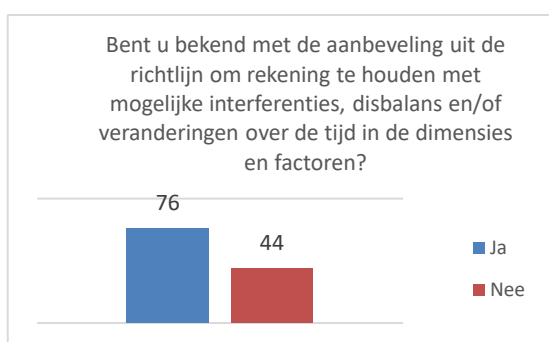
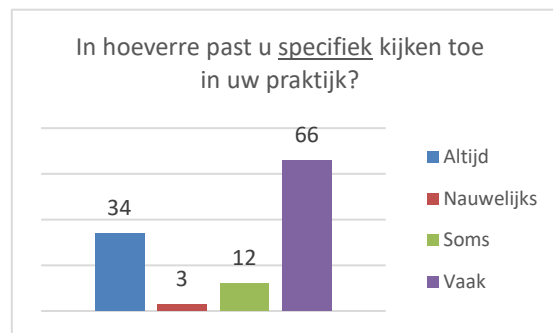
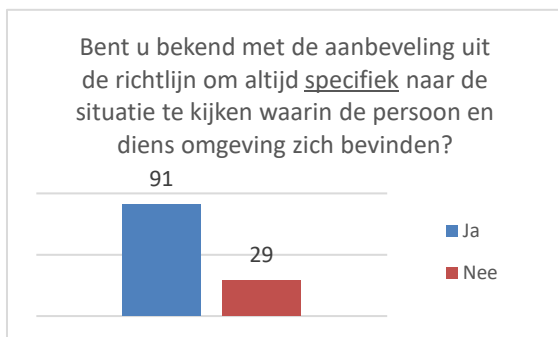
*'Ik ben er wel mee bekend maar
dit kan zeker meer, scholing is
gewenst'*



Er zijn geen uitgebreide (scholings)programma's of trainingen ten behoeve van de implementatie van de multidisciplinaire richtlijn geweest wat mogelijk het hoge aantal respondenten verklaart dat geen scholing heeft gevolgd over de richtlijn. Desondanks is de multidisciplinaire richtlijn bij het merendeel van de respondenten wel of enigszins bekend evenals (echter in mindere mate) het aangepaste AAIDD model. Communicatie over de richtlijn via nieuwsbrieven en webinars via beroepsorganisaties en VGN hebben hier mogelijk aan bijgedragen.

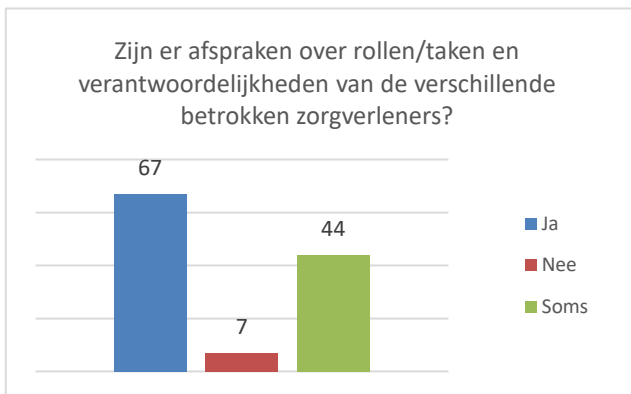
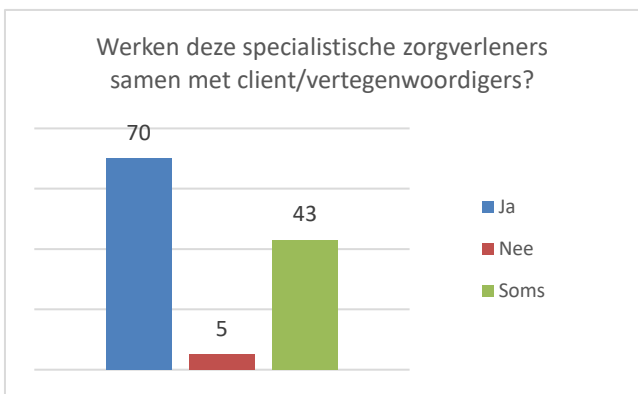
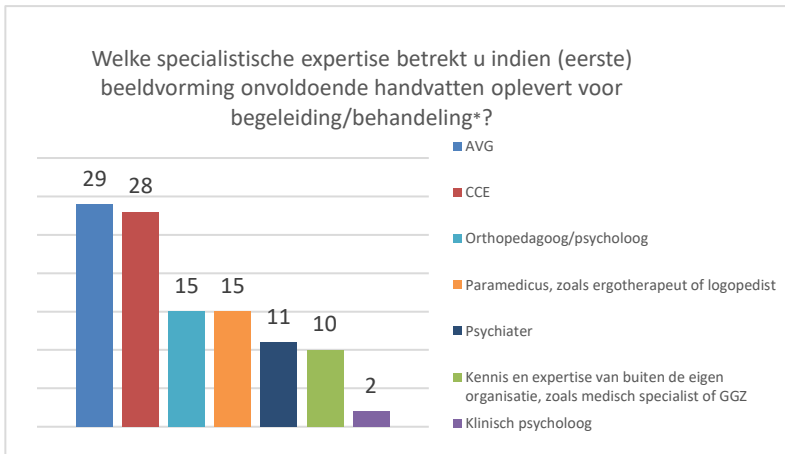
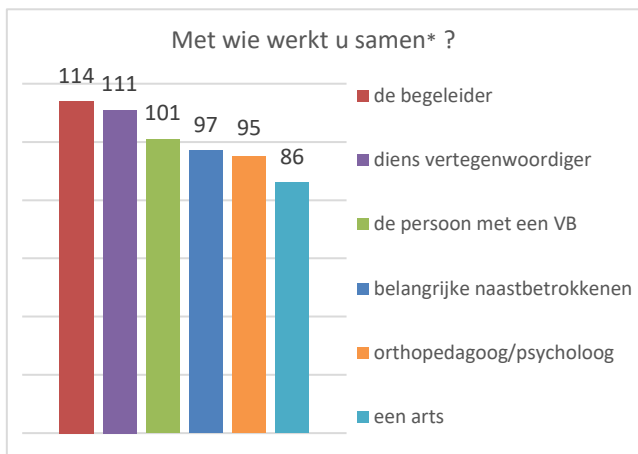
Module 1 van de richtlijn geeft de aanbeveling om meervoudig en specifiek naar probleemgedrag te kijken. Ruim 75% van de respondenten (n=90) is bekend met deze aanbeveling en 77% (n=82) past meervoudig kijken altijd of vaak toe in de praktijk. 87% (n=100) kijkt altijd of vaak specifiek naar de situatie waarin probleemgedrag zich voordoet. Iets minder respondenten (63%, n=76) zijn bekend met de aanbeveling uit de richtlijn om rekening te houden met mogelijke interferenties, disbalans en/of veranderingen over tijd, terwijl 82% (n=90) hier in de dagelijkse praktijk altijd of vaak rekening mee houdt.





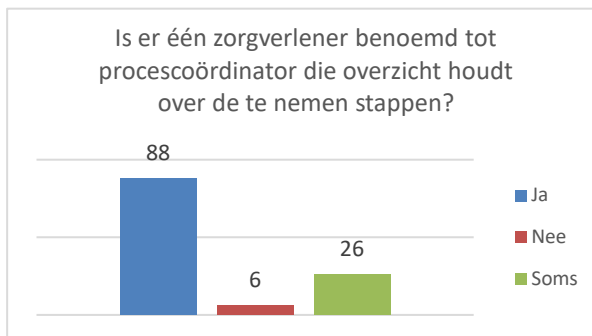
3. Samenwerking

Respondenten geven aan dat wordt samengewerkt met, naast de cliënt zelf, diens vertegenwoordiger en belangrijkste naasten, de begeleiders, eventueel de arts, een orthopedagoog en/of psycholoog en relevante paramedici. Indien beeldvorming onvoldoende handvatten oplevert voor begeleiding/behandeling wordt, al dan niet, een combinatie van aanvullende interne of externe expertise ingezet als bijvoorbeeld het CCE. Deze samenwerking wordt onder andere via multidisciplinair overleg vormgegeven maar kan ook afhankelijk van de vraag en de expertise op een andere wijze worden ingezet. 59% van de respondenten geeft aan dat deze specialistische zorgverleners (n=70) samen met de cliënt/vertegenwoordiger samenwerkt en bij 36% (n=43) van de respondenten is deze samenwerking soms. 57% van de respondenten geeft aan dat er afspraken zijn over rollen/taken en verantwoordelijkheden tussen betrokken zorgverleners (n=67) en 37% (n=44) geeft aan dat deze afspraken er soms zijn.



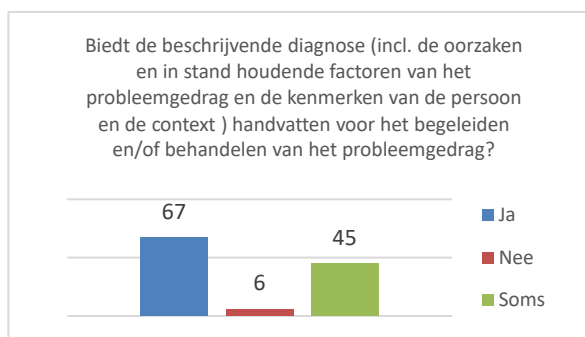
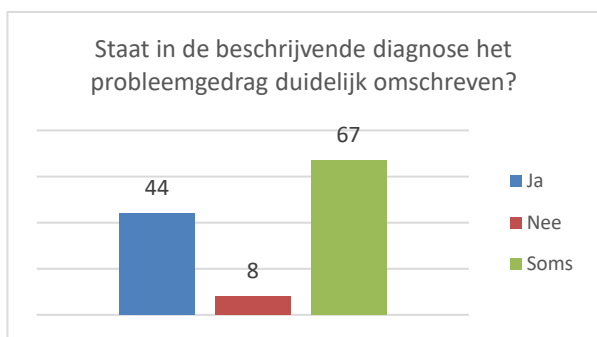
*Bij de interpretatie dient rekening te worden gehouden met oververtegenwoordiging van respondenten die orthopedagoog/psycholoog zijn.

77% (n=92) van de respondenten geeft aan dat er één contactpersoon is voor naastbetrokkenen, veelal de (persoonlijk) begeleider en 73% van de respondenten (n=88) geeft aan dat er één zorgverlener (meestal de gedragskundige) is benoemd tot proces coördinator.

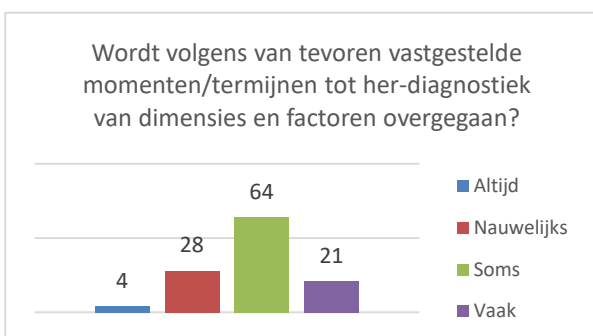


4. Beschrijvende diagnostiek

37% (n=44) van de respondenten geeft aan dat in de beschrijvende diagnose het probleemgedrag duidelijk staat omschreven en 56% (n=67) is van mening dat dat soms duidelijk is. 7% (n=8) vindt niet dat de beschrijvende diagnose duidelijk het probleemgedrag omschrijft. Respondenten geven dat dit wisselt mede afhankelijk van het type onderzoek, en de onderzoeksvraag. Ook wordt aangegeven dat hier verbetermogelijkheden liggen, onder meer bij de lagere zorgprofielen (vg3 en vg4). Op de vraag of de beschrijvende diagnose handvatten biedt voor het begeleiden en/of behandelen van het probleemgedrag zijn 57% (n=67) van de respondenten het eens, 38% (n=45) het soms eens en 5% (n=6) het niet eens.



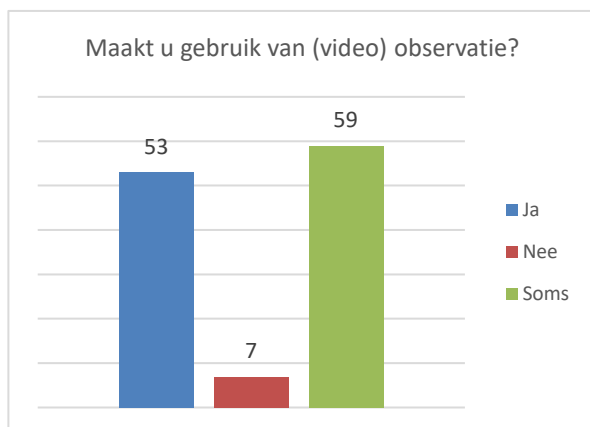
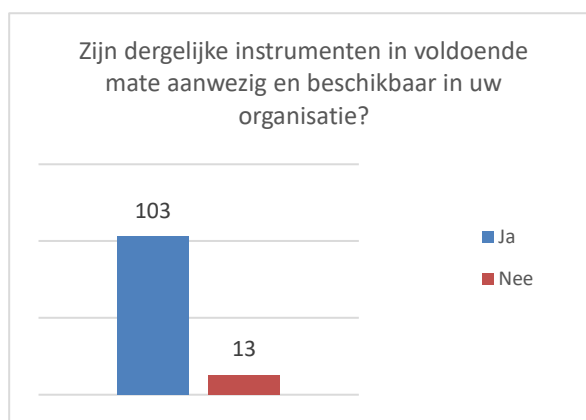
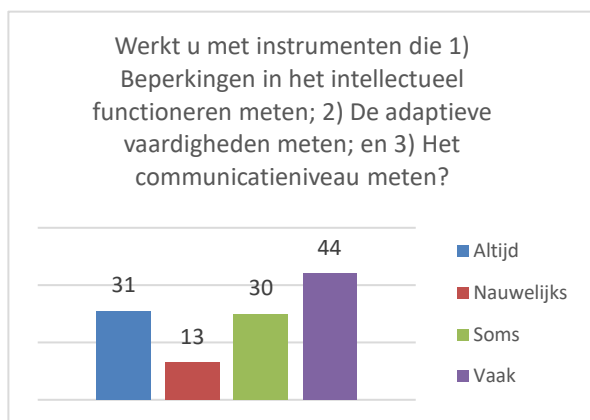
79% (n=92) van de respondenten gaat nauwelijks of soms volgens van te voren vastgestelde momenten/termijn over tot her-diagnostiek omdat, zo geeft men aan, dit afhankelijk is van de onderzoeksvraag en de noodzaak ertoe. Dat maakt dat wel aan her-diagnostiek wordt gedaan, maar niet (altijd) op van te voren vastgestelde momenten.



'In het zorgplan van de cliënt is het onderdeel "aandachtspunten in de benadering van de cliënt" opgenomen.'

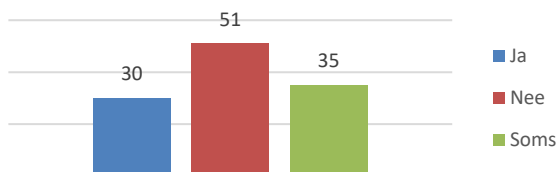
Respondenten geven aan dat het vaak de orthopedagogen en psychologen zijn die werken met de instrumenten die 1) Beperkingen in het intellectueel functioneren meten; 2) De adaptieve vaardigheden meten; en 3) Het communicatieniveau meten en deze instrumenten zijn over het algemeen (bij 89% van de respondenten, n=103) aanwezig en goed beschikbaar binnen de organisatie waar men werkt. 94% (n=112) van de respondenten maakt, al dan niet soms, gebruik van (video) observatie. 80% (n=95) van de respondenten gebruikt de ervaringskennis van (naast)betrokkenen, 20% (n=23) doet dat soms.

'Naastbetrokkenen zijn vaak een goede bron van info'

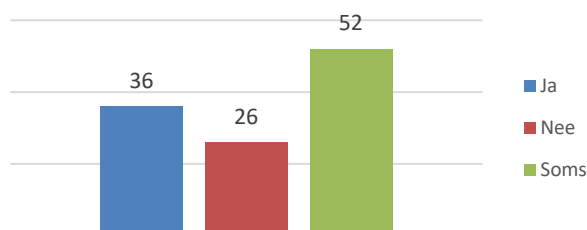


Het gebruik van de lijst met de 70 belangrijkste somatische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan probleemgedrag wordt door 56% (n=65) van de respondenten vaak of soms gebruikt. 77% (n=88) gebruikt kwaliteitsstandaarden als richtlijnen en dergelijke voor het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag. 97% (n=115) is (enigszins) bekend met de relaties tussen specifieke vormen van probleemgedrag (als zelfverwondend gedrag, eetproblematiek, angstige gedragen e.a) en somatische-, genetische aandoeningen, psychische symptomen, vaardigheden, context en overige factoren.

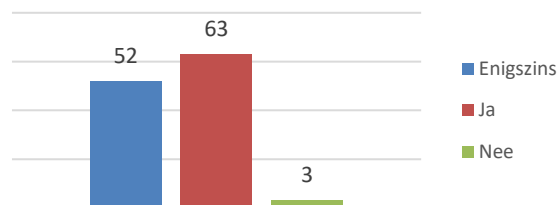
Gebruikt u bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag en hun onderlinge interferentie de lijst met de 70 belangrijkste somatische aandoeningen die ten grondslag kunnen liggen aan probleemgedrag?



Gebruikt u bij het in kaart brengen van mogelijke oorzaken of in stand houdende factoren van probleemgedrag en hun onderlinge interferentie bestaande kwaliteitsstandaarden als richtlijnen?



Bent u bekend met de relaties tussen specifieke vormen van probleemgedrag (als zelfverwondend gedrag, eetproblematiek, angstige gedrag e.a) en somatische-, genetische aandoeningen, psychische symptomen, vaardigheden, context en overige factoren?



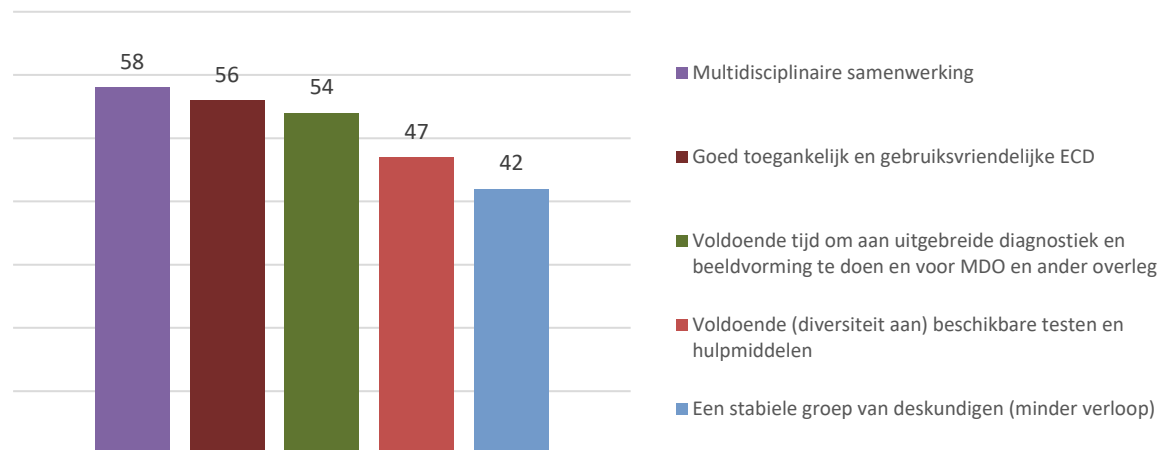
'Dit ga ik samen met de arts VG langs en vraag deze ter verduidelijking waar nodig'

5. Wat vraagt het werken met de richtlijn van u en uw organisatie?

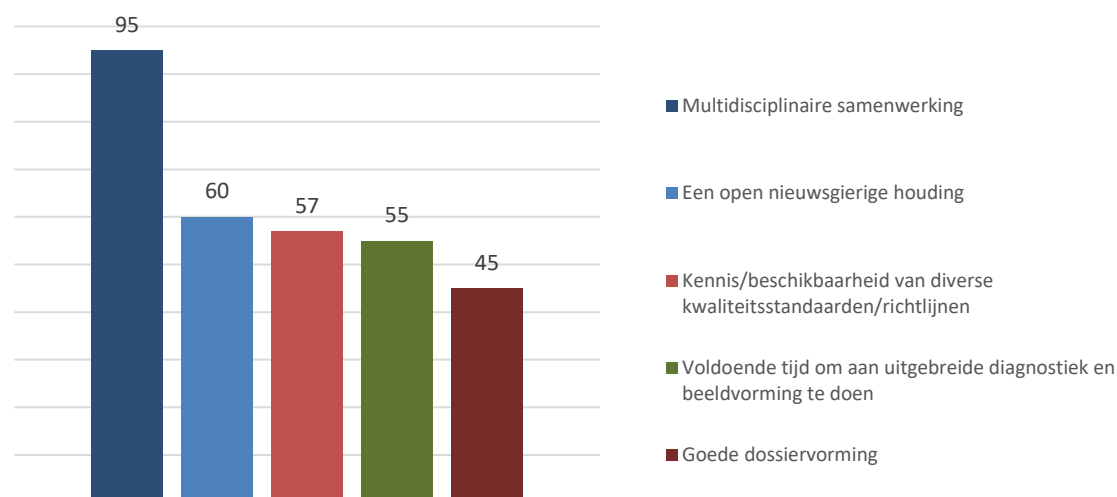
Bij de vraag 'Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van u zelf' geeft 79% van de respondenten (n=95) aan 'multidisciplinaire samenwerking', 'een open en nieuwsgierige houding' (50%, n=60), 'kennis/beschikbaarheid van diverse kwaliteitsstandaarden/richtlijnen (48%, n=57), en 'voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen' (46%, n=55).

Bij de vraag 'Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van uw organisatie' geeft 48% (n=58) van de respondenten aan 'multidisciplinaire samenwerking', 'een goed toegankelijk en gebruiksvriendelijk ECD' (47%, n=56), 'voldoende tijd om aan uitgebreide diagnostiek en beeldvorming te doen en voor MDO en ander overleg' (45%, n=54).

Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van uw organisatie? (Top 5)



Wat vraagt het werken volgens de richtlijn van u zelf? (Top 5)



6. Open vraag

Respondenten kregen bij de laatste vraag van de vragenlijst de mogelijkheid een boodschap mee te geven. 18% (n=22) van de respondenten maakt hier gebruik van (tabel 1). Aangegeven wordt dat er behoefte is aan praktische handvatten voor implementatie, opleiding en/of een kader om tot geïntegreerde verslagleggen te komen en de werkprocessen daartoe. Verder geven respondenten onder andere aan dat er meerdere methodieken zijn zoals Triple C-Handelingsgerichte diagnostiek e.a. om tot goede beeldvorming en diagnostiek te komen.

Tabel 1: Wat wilt u nog meegeven?

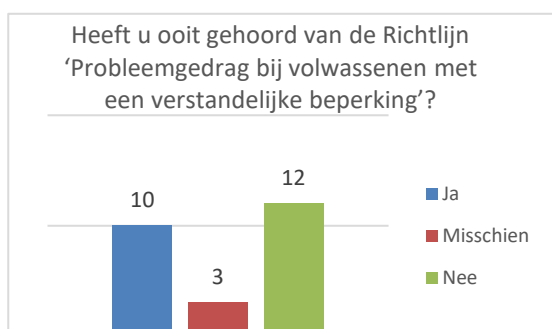
Praktische (digitale) handvatten voor implementatie
richtlijn toegankelijker en werkbaar maken
een methodiek/standaardisering om tot een goede beeldvorming te komen
een visueel hulpmiddel om diagnostiek-beeldvorming met naasten te bespreken
een hulpmiddel om te komen tot geïntegreerde verslaglegging en de werkprocessen daartoe
behoefte aan (digitale) handvatten om werkprocessen te structureren
Opleiding/scholing
opleiding-training aanbieden
aandacht besteden aan mens- en contextgericht werken met aandacht voor dialogisch werken
Mogelijke organisatorische aanpassingen
op vlak van wegzetten diagnostisch proces in de organisatie
op vlak van dossier-systeem
facilitering richtlijn implementatie door middel van software
richtlijn passend maken bij de methodiek die je in je organisatie al gebruikt
tijd en aandacht voor de cliënt en voor overleg
implementeren van het aaid model in de organisatie structuur
Overige:
Kijk ook naar competenties en mogelijkheden en perspectief client en vergeet slaapproblemen en emotionele ontwikkeling niet
Meerdere modellen zijn mogelijk
Personeelskrachte is aandachtspunt

Tot slot geeft 16% (n=19) van de respondenten aan mee te willen werken aan een pilot om te verkennen welke werkprocessen ertoe leiden dat het werken volgens Module 1 Beeldvorming goed verankerd is/wordt binnen de zorgorganisatie.

BIJLAGE 2 Resultaten vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers

1. Algemene kenmerken respondenten en bekendheid met de richtlijn probleemgedrag

De vragenlijst voor cliënten/wettelijk vertegenwoordigers is door 25 naasten/wettelijk vertegenwoordigers ingevuld. 12 respondenten (48%) hebben niet eerder van de richtlijn probleemgedrag gehoord.

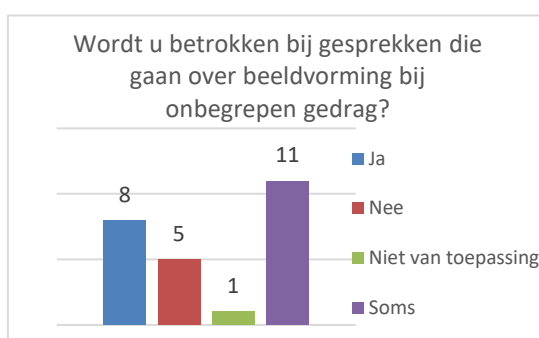


'Vooral vanuit
nieuwsbrieven van VGN
en CCE'

'48 jaar ervaring in
gehandicapten zorg en 8
jaar mentor'

2. Samenwerking

Op de vraag 'weet u dat u samen met zorgverlener kijkt naar wat er nodig is om onbegrepen probleemgedrag te verklaren en/of te voorkomen', antwoorden 16 respondenten (64%) met ja. 8 respondenten (32%) worden betrokken bij gesprekken over beeldvorming bij onbegrepen gedrag en 11 respondenten (44%) wordt soms betrokken bij deze gesprekken. 5 respondenten (20%) geven aan dat zij niet worden betrokkenen.

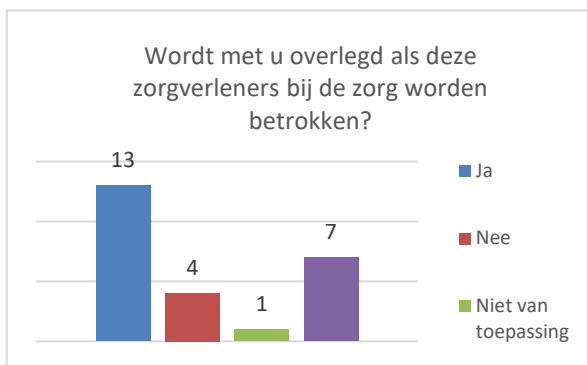
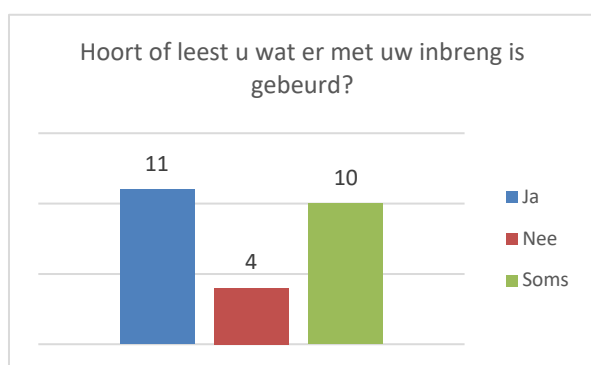


20 respondenten (80%) kunnen in de gesprekken over beeldvorming bij onbegrepen gedrag aangeven wat ze belangrijk vinden. 10 respondenten (40%) vinden dat er wordt geluisterd en 13 (52%) dat er soms wordt geluisterd. 2 respondenten vindt dat er niet wordt geluisterd (8%).



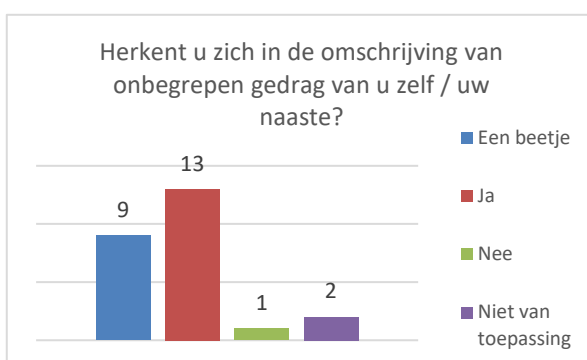
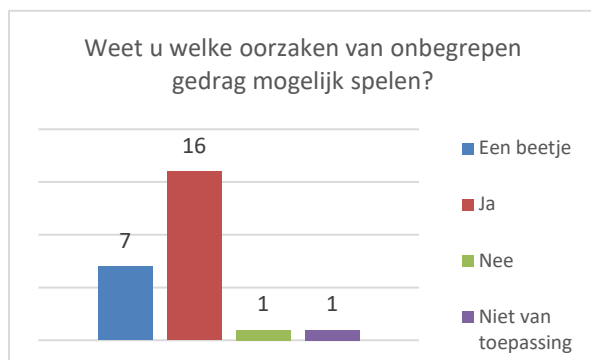
Van de respondenten hoort of leest 44% (n=11) terug wat er met hun inbreng is gedaan, en 40% (n=10) hoort of leest dit soms terug.

Wanneer (andere) zorgverleners met specifieke kennis bij de zorg worden betrokken om een goed beeld te krijgen van wat nodig is om onbegrepen gedrag beter te leren begrijpen, geeft 52% (n=13) van de respondenten aan dat met hen wordt overlegd en 28% (n=7) zegt dat dit soms gebeurt.

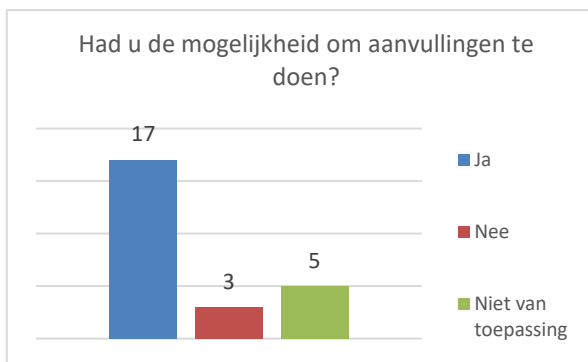
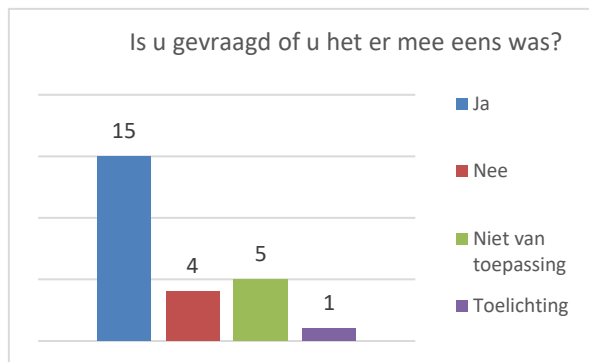


3. Beschrijving van onbegrepen gedrag

Op de vraag of de respondent weet welke oorzaken van onbegrepen gedrag mogelijk spelen, antwoordt 64% (n=16) dat men dat weet en 28% (n=7) weet dat een beetje. 52% (n=13) respondenten herkent zichzelf/naaste in de omschrijving van onbegrepen gedrag en 36% (n=9) herkent zich een beetje, 4% (n=1) herkent zich niet in de omschrijving.



Zo'n 60% (n=15) van de respondenten is gevraagd of men het eens was met de omschrijving en 68% (n=17) heeft de mogelijkheid gehad om aanvullingen te doen. In 36% van de gevallen (n=9) is niet gevraagd of men het eens was met de omschrijving en in 32% (n=8) werd geen mogelijkheid geboden om aanvullingen te doen c.q. bleek dit niet van toepassing.



'Begeleiding kan nog niet al mijn dochters gedrag duiden en omdat het geen agressie of iets dergelijks oplevert en mijn dochter het internaliseert, hebben ze het vaak nog niet door. Maar ze leren haar steeds beter kennen. En ik geef ook gewoon ongevraagd uitleg'

'Er is wederzijds kennis en ervaring en dat scheidt wederzijds een goed beeld van de problematiek'

4. Open vraag

Tot slot geven respondenten mee dat zij graag zouden zien dat ouders/naasten meer betrokken worden en dat er meer geluisterd wordt. Iemand zou wettelijk vertegenwoordigers graag actief willen laten participeren in de organisatie. Verder wordt het gemis aan ervaring en kennis en het grote verloop bij begeleiders genoemd.