

H A N D R E I K I N G V O O R F A M I L I E



Omgaan met probleem gedrag

**BIJ VOLWASSENEN MET EEN
VERSTANDELIJKE BEPERKING**



Deze richtlijn is gemaakt door Buro Opaal en KansPlus
en is gefinancierd door VWS



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Met medewerking van CCE, NVAVG, NIP, NVO en Zorginstituut Nederland.

Deze richtlijn is een uitwerking van het verbeteringsignalement
'Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag'
en het rapport 'Samen een modus zoeken' van het Zorginstituut Nederland
in het kader van het Zinnige Zorg project.

Meer informatie over de activiteiten van Zorginstituut Nederland
en Zinnige Zorg vindt u op www.zorginstituutnederland.nl

Omgaan
met
**probleem
gedrag** BIJ VOLWASSENEN MET EEN
VERSTANDELIJKE BEPERKING

HANDREIKING VOOR FAMILIE

Inleiding5

Stap 1 - Het gedrag in beeld brengen.....7

Stap 2 - Verdere diagnose en beeldvorming9

Stap 3 - Behandelen en begeleiden11

Uw plek in de zorgdriehoek15

Meer informatie.....19



INLEIDING

Probleemgedrag komt regelmatig voor bij mensen met een verstandelijke beperking (VB). Het kan grote gevolgen hebben voor de persoon zelf, voor zijn familie en anderen in zijn omgeving. Probleemgedrag is het gevolg van een wisselwerking tussen uw naaste en zijn omgeving. Het is daarom belangrijk om probleemgedrag vanuit verschillende kanten te bekijken. Vanuit de de mens met een verstandelijke beperking, zijn naaste omgeving en vanuit de professionele zorg.

Deze brochure is speciaal geschreven voor familieleden.

Unieke positie

Als ouder, broer of zus kent u uw familielid jarenlang. U begrijpt vaak beter dan wie ook zijn gedrag, kent zijn angsten, zijn verlangens en zijn mogelijkheden. Bovendien weet u wat wel en niet heeft gewerkt in het verleden bij een behandeling of benadering. U bent vaak de oren, ogen, het geheugen en de stem van uw naaste met een verstandelijke beperking. Als er iets aan de hand is met uw naaste, heeft u dit als een van de eersten in de gaten. Ook als uw naaste niet meer bij u, maar in een zorginstelling, woonvoorziening of begeleid zelfstandig woont en de dagelijkse zorg in handen ligt van zorgprofessionals.

Meerdere rollen

Wanneer uw naaste probleemgedrag vertoont, kan het als een schok komen en pijnlijk zijn. Niet alleen voor uw naaste, maar zeker ook voor u. Vanzelfsprekend probeert u het gedrag te verklaren en gaat u op zoek naar manieren

om uw naaste te helpen. U spreekt met de zorgverleners en biedt uw naaste veiligheid en troost. Al doende neemt u in de zorg voor uw naaste steeds verschillende rollen aan. Soms vrijwillig, maar meestal noodgedwongen.

Zorgdriehoek

U, uw naaste en de zorgverlener vormen samen een zorgdriehoek. U bent met elkaar verbonden door hetzelfde doel: de kwaliteit van leven van uw naaste te vergroten, te beschermen en te bewaken.

Richtlijn probleemgedrag

Er is een richtlijn om met probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking om te gaan. Dat is een richtlijn die speciaal is geschreven voor zorgprofessionals.

Het doel van de richtlijn is om de kwaliteit van leven bij volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag te verbeteren. Door beter signaleren, beter diagnosticeren en beter behandelen van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. Om zo last en lijden bij hen én bij hun naasten te verminderen.

In de richtlijn staan verschillende stappen beschreven om de oorzaken van het probleemgedrag te achterhalen.

Daarnaast staat welke behandelmethode kunnen worden gebruikt, en wat gedaan kan worden om het gedrag in de toekomst te voorkomen. Zodat het uiteindelijk beter gaat met uw naaste. Op meerdere momenten wordt u als familie betrokken bij dit proces.



Wat is probleemgedrag

In de richtlijn wordt bewust het woord 'probleemgedrag' gebruikt.

En niet omschrijvingen als moeilijk verklaarbaar gedrag, storend gedrag of onbegrepen gedrag. Het gebruiken van één herkenbare term schept duidelijkheid. Probleemgedrag is het gevolg van een wisselwerking tussen uw naaste en zijn omgeving en moet daarom altijd in samenhang benaderd worden. Probleemgedrag is dus niet iets wat op zichzelf staat, maar een uiting van lijden met een of meer onderliggende oorzaken.

De definitie van probleemgedrag staat op deze manier in de richtlijn:

"Probleemgedrag is internaliserend en/of externaliserend gedrag dat door de persoon zelf en/of de omgeving in een specifieke context als sociaal-cultureel ongewenst wordt gezien en dat van zodanige intensiteit, frequentie of duur is, dat het voor de persoon zelf en/of de naaste omgeving nadelig, stressvol of schadelijk is".

- Bij internaliserend gedrag zijn mensen naar binnen gekeerd, depressief, angstig of teruggetrokken.
- Bij externaliserend gedrag, gaat het over mensen die op een extreme manier hun emoties uiten. Vaak als gevolg van een tekort in vaardigheden om controle te houden over gevoelens. Daarbij kun je denken aan schreeuwen, schelden, dreigen en agressie richting anderen of zelfdestructief gedrag.

Over wie gaat het

De richtlijn gaat over de zorg aan volwassenen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. De richtlijn kan daar worden gebruikt waar volwassenen met een verstandelijke beperking wonen of veel tijd doorbrengen. Dit kan dus in de zorginstelling of woonvoorziening zijn, maar ook bij u thuis. Deze brochure beschrijft de richtlijn voor u en biedt inzicht in de verschillende rollen die u als naaste op u neemt.



Het gedrag in beeld brengen

Om uw naaste met probleemgedrag te kunnen helpen, is het belangrijk dat u met uw naaste, zijn directe begeleiders en de gedragskundige of arts, het gedrag goed in beeld brengt. U bent als direct betrokkene vaak de ogen, oren en stem van uw familielid.

Classificatie van functioneren

Zorgprofessionals die samen met u en uw naaste het gedrag in beeld brengen, noemen dit: classificatie van functioneren. U gaat samen met de directe verzorgenden en uw naaste het probleemgedrag zo goed mogelijk omschrijven.

Probeer als u het gedrag van uw naaste beschrijft de volgende vragen te beantwoorden:

1. Hoe ziet het gedrag eruit? Waarom is het gedrag er? Wat vindt u van het gedrag?
2. Sinds wanneer gedraagt uw naaste zich zo? Op welke momenten en hoe vaak? En wat gebeurt er als reactie op zijn gedrag in zijn omgeving?
3. Is het gedrag gevaarlijk voor uw naaste? Beperkt het hem in zijn ontwikkeling? Zijn u of uw naaste er ongelukkig bij?
4. Heeft uw naaste misschien ergens pijn, of is hij ergens bang, boos of verdrietig over? Ofwel: denkt u dat er een lichamelijke of psychische oorzaak is voor het gedrag?

5. Is het gedrag gevaarlijk voor mensen om uw naaste heen, zoals voor uzelf of de directe verzorgers?

6. Wat kan uw naaste zelf doen om zich te beschermen? Hoe zou zijn omgeving hem kunnen beschermen?

Tussenstap: Ingrijpen bij acuut gevaar

Wanneer het gedrag van uw naaste gevaarlijk is voor hemzelf of zijn omgeving, kan het nodig zijn om acuut in te grijpen. Dit gaat volgens de regels die beschreven staan in de Wet zorg en dwang. (Zie kadertekst op de volgende pagina.)

Probeer, wanneer het acuut gevaar is verdwenen, uit te zoeken wat er is gebeurd.

Beantwoord zo goed als mogelijk samen met uw naaste deze vragen:

1. Wat is er met je gebeurd?
2. Waar ben je extra gevoelig voor? Wat kun je daar zelf aan doen?
3. Waar wil je naartoe?
4. Wat heb je nodig?

Stel deze vragen ook aan uzelf. Zo krijgt u inzicht in uw eigen gedachten over het probleemgedrag. Dit is later belangrijk bij het behandelen, begeleiden en voorkomen van de problemen die uw naaste ervaart.



Wet zorg en dwang

De Wet zorg en dwang regelt de voorwaarden waaronder gedwongen zorg mag worden toegepast evenals de rechten van mensen met een verstandelijke beperking of psychogeriatrische aandoening.

Uw familielid krijgt te maken met de Wet zorg en dwang als de zorgverlener van oordeel is dat het in het belang van de cliënt noodzakelijk is om gedwongen zorg toe te passen, maar de zorgvrager of zijn vertegenwoordiger hier niet mee instemt. Onvrijwillige zorg mag alleen worden toegepast als er sprake is van ernstig nadeel en andere maatregelen onvoldoende uitkomst bieden. Het moet zo kort mogelijk duren.

Wat is ernstig nadeel:

Ernstig nadeel is een juridische term. In de Wet zorg en dwang staat dat er sprake van ernstig nadeel kan zijn wanneer de volgende situaties voorkomen. Of als de kans heel groot is dat dit gebeurt:

1. Levensgevaar, ernstig lichamelijk letsel, ernstige psychische, materiële, immateriële of financiële schade, ernstige verwaarlozing of maatschappelijke teloorgang, ernstig verstoorde ontwikkeling voor of van de zorgvrager of een ander.
2. Bedreiging van de veiligheid van de cliënt al dan niet doordat hij onder invloed van een ander raakt.
3. De situatie dat betrokkene met hinderlijk gedrag agressie van anderen oproept.
4. De situatie dat de algemene veiligheid van personen of goederen in gevaar is.

Uit: Wet zorg en dwang – informatie over onvrijwillige zorg – voor familie. Deze flyer is gemaakt in opdracht van het ministerie van VWS. Meer informatie en downloads op www.kansplus.nl



Verdere diagnose en beeldvorming

Direct aanwijsbare oorzaken

Soms is het duidelijk waar uw naaste last van heeft. Bijvoorbeeld omdat een persoonlijk begeleider tijdelijk afwezig is. Omdat er een verandering is op de dagbesteding of er is een lichamelijke oorzaak voor het lijden van uw naaste, zoals een blaasontsteking. Het behandelen en begeleiden wordt daar dan op afgestemd.

Als de oorzaak ingewikkelder is

Als er geen duidelijk aanwijsbare oorzaak is voor het gedrag van uw naaste, worden meer mensen bij de diagnose betrokken. Dit zijn specialisten zoals een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), een gedragswetenschapper, een psychiater of een ergotherapeut. De zorg voor uw naaste is soms heel specialistisch. Toch is het belangrijk dat u en directe zorgverleners betrokken blijven. Zodat veranderingen in gedrag van uw naaste, hoe klein ook, zo vroeg mogelijk opgemerkt worden.

Een van de betrokken zorgverleners wordt de procescoördinator.

De procescoördinator:

- houdt het overzicht over de te nemen stappen
- zorgt dat er een behandelplan wordt gemaakt
- kijkt of er verder onderzoek nodig is naar de oorzaken van het probleemgedrag.

Een beschrijvende diagnose opstellen

De procescoördinator maakt een beschrijvende diagnose. Hierin staat alle kennis van iedereen uit het team, dus ook de kennis van u en uw naaste.

In de diagnose wordt zo goed mogelijk een beeld gemaakt van uw naaste, de ondersteuning die hij krijgt, en zijn functioneren. Probleemgedrag is een signaal dat er iets met uw naaste aan de hand is. En dat de ondersteuning die wordt geboden niet voldoende is.

Een beschrijvende diagnose wordt gemaakt door breed, meervoudig en specifiek naar uw naaste te kijken.



BREED KIJKEN:

een beeld maken van uw naaste en zijn ondersteuning

De situatie van uw naaste wordt beschreven in vijf zogeheten dimensies:

1. de verstandelijke mogelijkheden van uw naaste
2. de vaardigheden van uw naaste in dagelijkse situaties (bijvoorbeeld tafel dekken, tanden poetsen en afspraken maken)
3. participatie: in hoeverre uw naaste mee kan doen in sociale situaties
4. de gezondheid van uw naaste, lichamelijk, geestelijk en sociaal

5. de omgeving van uw naaste.

Welke omgevingsfactoren zijn een belemmering voor uw naaste? Zijn er omgevingsfactoren die het leven van uw naaste positief beïnvloeden?

De vijf dimensies en de ondersteuning van uw naaste hebben invloed op elkaar.

In de diagnose moet de wisselwerking tussen de dimensies en de ondersteuning worden beschreven.

 **MEERVOUDIG KIJKEN:**
vanuit alle perspectieven

Iedereen die betrokken is bij uw naaste met probleemgedrag, heeft zijn eigen kennis en ervaring. In de diagnose is aandacht voor ieders emoties, opvattingen en belangen. De ene persoon kan bijvoorbeeld boos worden van probleemgedrag, terwijl een ander bang wordt. Daarnaast zijn er vaak verschillende belangen: u kunt bijvoorbeeld opgelucht zijn



als uw naaste met het probleemgedrag stopt, terwijl uw naaste het stoppen van het probleemgedrag anders beleeft: hij krijgt nu geen (negatieve) aandacht meer.

 **SPECIFIEK KIJKEN:**
uw naaste is uniek

De situatie van uw naaste en u is uniek. Het gaat in de diagnose om bepaald probleemgedrag dat specifiek bij uw naaste voorkomt, in een bepaalde situatie. Soms is de vraag hoe het komt dat uw naaste probleemgedrag is gaan vertonen niet belangrijk. Dan gaat het meer om de vraag hoe het komt dat het probleemgedrag bij uw naaste blijft bestaan.

Het breed, meervoudig en specifiek kijken naar probleemgedrag kan alleen wanneer zorgverleners uit verschillende disciplines met elkaar samenwerken. En als zij u en uw naaste hierbij betrekken.



 De situatie van uw naaste en u is uniek 



Behandelen en begeleiden

Bij volwassenen met een verstandelijke beperking, komen behandeling en begeleiding altijd in combinatie voor. Bij het ingrijpen bij probleemgedrag lopen behandeling en begeleiding dan ook in elkaar over. Voor uw naaste zal daarom een begeleidings-/behandelplan worden gemaakt.

Uw naaste en uzelf worden hier altijd bij betrokken. U kent uw naaste als geen ander. U weet wat in het verleden wel en niet heeft gewerkt en welke factoren kunnen helpen bij een succesvolle behandelmethode.

Het begeleidings-/behandelplan

Aan de hand van de beschrijvende diagnose en het beeld wat er is van uw naaste, wordt het begeleidings-/behandelplan gemaakt.

Dit staat in het begeleidings-/behandelplan:

- concrete doelen: duidelijke omschrijving van hoe de kwaliteit van leven, de weerbaarheid en de bescherming van uw naaste worden vergroot en hoe het probleemgedrag van uw naaste kan afnemen
- aanvullend onderzoek: wanneer de oorzaken voor het probleemgedrag nog niet duidelijk zijn, is meer onderzoek nodig. Ondertussen wordt ingegrepen op het probleemgedrag zelf
- een beschrijving van de behandelmethoden en de volgorde waarin deze worden uitgevoerd
- hoe de monitoring is geregeld en wanneer evaluaties plaatsvinden

- wat te doen bij crisissituaties
- het tijdspad van de behandeling
- wie verantwoordelijk is bij de verschillende afgesproken behandelmethoden
- hoe en aan wie voorlichting wordt gegeven over de behandelmethoden en de mogelijke bijwerkingen
- een paragraaf waarin u en uw naaste instemmen met het begeleidings-/behandelplan en toestemming geven ('informed consent') voor de behandeling en begeleiding.

Monitoring en evaluatie

De invulling en samenhang van de onderdelen in het behandel-/begeleidingsplan kunnen veranderen gedurende het proces. Het is belangrijk om tijdens het proces de behandeling of begeleiding te toetsen of evalueren. Om gaandeweg te bekijken of de behandeling effect heeft. Als dit niet zo is, of als het een ongewenst effect heeft, kan de behandeling worden aangescherpt of bijgesteld. Soms is het dan nodig om het probleemgedrag opnieuw in beeld te brengen. Het is ook belangrijk om te evalueren of de doelen zijn behaald. En of alle betrokkenen tevreden zijn met de manier van behandelen en begeleiden.

Bij het maken van het begeleidings-/behandelplan is het belangrijk om breed, meervoudig en specifiek naar de situatie van uw naaste te kijken. Net als bij het in beeld brengen van het gedrag en het opstellen van de diagnose. Uw naaste en u, de direct begeleiders en andere zorgprofessionals werken samen als een team met een procescoördinator. Uw input als direct betrokkene is dus opnieuw belangrijk.

Duidelijk en toegankelijk

Het begeleidings-/behandelplan en andere relevante rapporten, moeten duidelijk en toegankelijk zijn voor u en voor uw naaste. Behalve geschreven woorden, kunnen ook illustraties of pictogrammen worden gebruikt. U en uw naaste moeten alle behandelmethoden begrijpen op het niveau dat bij u en uw naaste past.

Betrokkenheid familie

Om de behandelmethoden op een juiste manier uit te voeren is het belangrijk dat u als familie ook een rol heeft bij de uitvoering. Uw praktische en organisatorische ondersteuning, voor zover mogelijk, kan belangrijk zijn om de behandeling te laten slagen. Bijvoorbeeld door mee te denken over de manier van omgaan met uw naaste. Of door te stimuleren dat een begeleider wordt ingeschakeld waarmee uw naaste een klik heeft. De samenwerking tussen zorgverleners, begeleiders en naastbetrokkenen werkt het best als er wederzijds respect is en een open, heldere en eerlijke communicatie.

Behandelmethoden

In het behandel-/begeleidingsplan staan de methoden beschreven voor begeleiding en behandeling van probleemgedrag.

Kortgezegd zijn er vier methoden van ingrijpen:

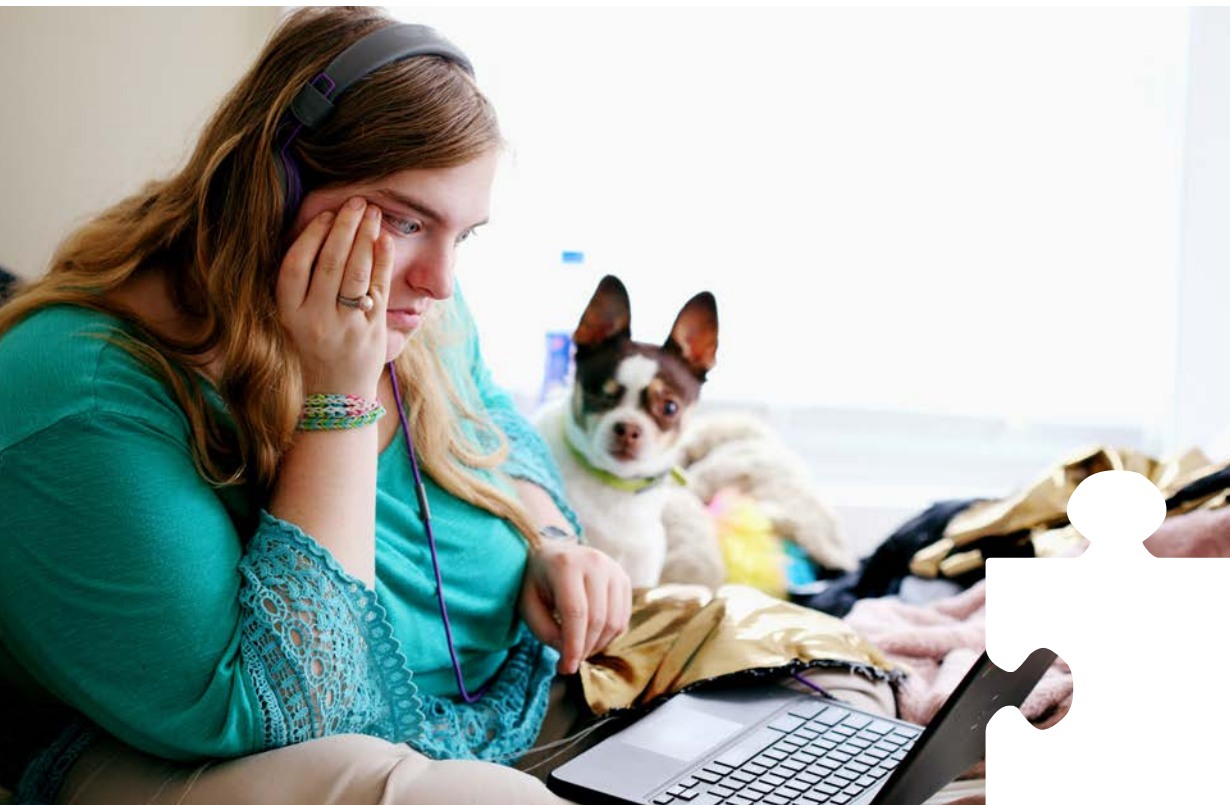
1. acuut ingrijpen bij gevaar
2. ingrijpen op de oorzaak of in stand houdende factoren
3. ingrijpen op (delen van) het probleemgedrag
4. ingrijpen om herhaling te voorkomen.

■ Acuut ingrijpen bij gevaar

Als uw naaste of zijn omgeving in gevaar is door het probleemgedrag van uw naaste, moet acuut worden ingegrepen. Dit gaat volgens de regels van de Wet zorg en dwang. Dit kan al voordat er met beeldvorming en diagnose wordt begonnen. Soms betekent dit onvrijwillige zorg, zoals crisisopname of het toedienen van een slaapmiddel. Het kunnen ook minder ingrijpende methoden zijn. De methoden voor acuut ingrijpen moeten worden beschreven in het begeleidings-/behandelplan. Ook moet er staan hoe het acute ingrijpen wordt geëvalueerd en afgebouwd.

■ Ingrijpen op de oorzaak en in stand houdende factoren

Als bij de beschrijvende diagnose een duidelijke oorzaak voor het probleemgedrag wordt gevonden, kan de behandeling en begeleiding zich daar op richten. Zoals het behandelen van een blaasontsteking, of diabetes. Het wegnemen van de oorzaak van pijn. Ook kan het aanpassen van de dagstructuur een oplossing zijn. Evenals een ander systeem van communiceren.



‘
Als bij de diagnose
een duidelijke
oorzaak voor het
probleemgedrag
wordt gevonden,
kan de behandeling
en begeleiding zich
daar op richten



Of training en coaching van het begeleidingsteam.

De gekozen methoden moeten de kwaliteit van leven van uw naaste verbeteren. Ook zijn methoden in te zetten om de weerbaarheid van uw naaste te verhogen of de omgeving voor uw naaste veiliger maken. Zodat uw naaste uiteindelijk minder of geen probleemgedrag vertoont.

■ **Als de oorzaak niet gevonden wordt**

Het kan zijn dat de oorzaken en/of in stand houdende factoren niet worden gevonden. Dan moet de begeleiding en behandeling zich richten op het probleemgedrag en het voorkomen daarvan.

Tegelijkertijd moet er blijvend worden gezocht naar de oorzaak en naar in stand houdende factoren. Omdat behandeling daarvan de enige manier is om de kwaliteit van leven voor langere tijd te verbeteren.

■ Ingrijpen op het probleemgedrag

Als uit de diagnose en beeldvorming geen duidelijke oorzaak komt, wordt behandeling en begeleiding gericht op het probleemgedrag zelf. Zo kan worden geprobeerd uw naaste af te leiden.

Of uw naaste wordt geleerd om anders met zijn emoties om te gaan.

Tegelijkertijd moet worden doorgezocht naar de onderliggende oorzaak van het probleem- gedrag.

■ Ingrijpen om herhaling te voorkomen

Om herhaling van de problemen van uw naaste te voorkomen, moet steeds goed worden gekeken naar de situatie van uw naaste. Daarbij zijn de eerder - bij de diagnosestelling - genoemde dimensies van breed kijken van belang:

1. de verstandelijke mogelijkheden van uw naaste
2. de vaardigheden van uw naaste in dagelijkse situaties
3. in hoeverre uw naaste mee kan doen in ontwikkeling en sociale situaties
4. de gezondheid van uw naaste, lichamelijk, geestelijk en sociaal
5. de omgeving/omgevingsfactoren van uw naaste.

De vijf dimensies zijn ergens in onbalans met elkaar of met de geboden ondersteuning.

Misschien wordt uw naaste overvraagd, of krijgt hij juist te weinig uitdaging.

Hier moeten behandelmethode op worden ingezet.

Alle behandel- of begeleidingsmethoden moeten worden afgestemd op de ernst van de verstandelijke beperking en de schade die het probleemgedrag veroorzaakt voor uw naaste of zijn omgeving en de ernst van de onderliggende oorzaak.

Het is blijvend belangrijk om te zoeken naar een duidelijke oorzaak en in stand houdende factoren.

Ondersteuning zorgverleners en naasten

Om er voor te zorgen dat behandelmethode zo effectief mogelijk zijn, kan het helpend zijn als begeleiders, zorgverleners én u als naastbetrokkene een training of coaching hierover krijgen. Bijvoorbeeld over het op verschillende manieren kijken naar een situatie: vanuit emotie, opvattingen en belangen.

Een situatie kan te ingewikkeld zijn, kennis die nodig is ontbreekt of een behandelmethode heeft geen effect. Dan kunnen samenwerkende teams meer specialistische kennis inroepen. Bijvoorbeeld interne expertiseteams van een zorgorganisatie. Of het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).



Uw plek in de zorgdriehoek

15

U bent als moeder, vader, zus of broer betrokken bij uw naaste. Uw relatie is er een van diepe verbondenheid en zorg. Zorg die in de meeste situaties is begonnen vanaf het allereerste begin van de relatie en in elk geval levenslang zal duren.

Wanneer uw naaste in een woonvoorziening, zorginstelling of begeleid zelfstandig woont, is de dagelijkse zorg en begeleiding in handen van zorgprofessionals. Maar uw verbondenheid met uw naaste verandert niet. U blijft op allerlei manieren betrokken bij de zorg. U, uw naaste en de zorgprofessional vormen samen de zorgdriehoek. In die driehoek wordt veel van u gevraagd. U heeft immers zeer veel ervaringen opgedaan met uw naaste. Deze ervaringskennis kan blijvend ingezet worden bij de zorg voor uw naaste.

Ervaringskennis

Ervaringskennis is de kennis van u als naaste van iemand met een verstandelijke beperking en probleemgedrag. U heeft de kennis opgedaan in uw zoektocht naar goede zorg voor uw naaste.

Thema's waar u als ervaringsdeskundige over mee kunt praten in de zorgdriehoek:

- Uw visie op zorg
- Bejegening: hoe ga je met elkaar om? 'Als iemand iets kan, moet je niet gaan betuttelen.'
- Labelen van gedrag: u ziet dat het gedrag van uw naaste snel een label krijgt, wat het echte kijken in de weg staat.
- Kennis over autisme en psychiatrie. Het is voor uw naaste belangrijk dat de zorgprofessionals de juiste scholing en werkervaring hebben opgedaan.
- Continuïteit en beschikbaarheid zorgprofessionals. Deeltijdcontracten, het meerdere keren per dag wisselen van begeleiders dragen bij aan dat probleemgedrag niet wordt begrepen. Praat erover met de zorginstelling.
- Informatie-uitwisseling: vraag om voldoende en duidelijke informatie van de zorginstelling.
- Actief betrekken: vraag om aanwezig te mogen zijn bij multidisciplinair overleg. Een zorgverlener zegt "Ik heb een stuk kennis vanuit mijn studie en jullie een stuk kennis omdat jullie die jongen al 20 jaar kennen". Een naaste zegt: "Het bestaat gewoon, mensen die kennis van zaken hebben en die ons verhaal snappen en beluisteren."
- De wereld buiten de directe zorgrelatie. Veel van uw tijd en aandacht gaat op aan zorg voor uw naaste. Het zoeken naar de beste zorg is zwaar en vaak een eenzame weg die u bewandelt. Praat hierover met lotgenoten, zorgprofessionals en experts. Erken dat het zwaar is.



Uit: Samen een modus zoeken. Onderzoek van het Zorginstituut en belangennetwerk KansPlus, naar de ervaringen en rollen van verwanten bij de zorg van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

7 Rollen

U heeft als 'verwant' of 'naaste' verschillende rollen. Uw wens om de zorg en kwaliteit van leven voor uw naaste te verbeteren is een belangrijke drijfveer, maar kan ook het uiterste van u vragen.

Het aannemen van de verschillende rollen gebeurt vaak onbewust. Ten eerste zal u zoveel mogelijk kennis en vaardigheden willen opdoen om de rollen vorm te geven. Daarnaast kunt u druk voelen om alle rollen op uw schouders te nemen. Zeker als uw naaste of de zorgverlener daarom vraagt. Tenslotte lopen de verschillende rollen door elkaar heen.

Er zijn 7 rollen die u als naaste aan kunt nemen:

1. Belangenbehartiger

Als wettelijk vertegenwoordiger neemt u beslissingen voor uw naaste omdat hij dat zelf niet kan. Daarmee heeft u zeggenschap over bijvoorbeeld gewenste zorg, keuze voor een woonomgeving, beheer van financiën.

“De begeleiding heeft inzicht gekregen in hoe mijn dochter in elkaar zit en hiervoor handvatten gekregen. Zij hebben ook opgemerkt wat ze graag doet. Zij hebben naar mij als ouder willen luisteren, naar mijn ervaringen met mijn dochter, ook over eerdere zorg. Zij erkennen dat dit een belangrijke toevoeging is geweest. En het heeft geleid tot een beter welbevinden van mijn dochter.”

2. Mede-signaleren in beeldvorming en diagnostiek

U heeft door uw brede en langdurende betrokkenheid bij de zorg voor uw naaste veel kennis over de gezondheidszorg. In combinatie met uw kennis over de persoonlijke zorg voor uw naaste, kunt u daarmee een bijdrage leveren bij het signaleren en beschrijven van het probleemgedrag.

“Bij de zorgplanbespreking van mijn zoon kwam een onderzoek terug van vele jaren geleden. Hij zou een ontwikkelingsniveau hebben van 9 maanden of zo. Ik heb toen aangegeven dat dit was verouderd. Bovendien is het onderzoek gedaan door iemand die hem helemaal niet kende. Een kind van 9 maanden zie je toch niet uitgebreid scrollen op de iPad, kiezen en matchen. Dat klopt gewoon niet...”

3. Mede-begeleider/behandelaar

Omdat u uw naaste goed kent en tijd met hem doorbrengt, is het van belang u ook te betrekken bij de begeleiding of behandeling. Juist ook als de situatie van uw naaste verslechtert.

“In de zorg kom je vaak tegen dat de teams en persoonlijk begeleider wisselen. Daar reageren ze op. Sinds 1994 is hij 11 keer verhuisd. Hij ging steeds verder achteruit. De teams veranderden voortdurend. Hij heeft periodes gekend dat hij 28 mensen per week kreeg.”

4. Geheugen en kennisdrager

U heeft een levenslange en levensbrede verbintenis met uw naaste. U heeft daarmee veel ervaringskennis over uw naaste. Dit 'geheugen' kan worden aangeboord als er kennis over iemand, door slechte kennisoverdracht, niet in het dossier terecht is gekomen.

“De overdracht van psychologen en teams is best summier. We hebben met mijn zoon heel veel psychologen gehad. Er is geen enkele overdracht. Ze vragen steeds dingen aan ons.”

“Als ik straks dood ben, dan moet ik weten dat mijn dochter met begeleiders van de zorginstelling door 1 deur kan. Dat het allemaal klopt en dat de begeleiders het snappen. Wij moesten elke keer weer opnieuw het wiel uitvinden. Er staan nu dingen op papier. Als mensen het willen lezen, snappen ze het ook nu.”

5. Mantelzorger

U blijft deelnemen in de zorg voor uw naaste. Bij activiteiten, uitstapjes of bijdragen in de persoonlijke verzorging (douchen, eten).

“Als onze zoon nieuwe kleren nodig heeft, gaan we naar de outlet. Dat vindt hij fantastisch. Dan eten we een hapje en brengen hem weer thuis.”

6. Escalator

Het kan gebeuren dat bij het geven van zorg niet goed gekeken wordt naar wat uw naaste nodig heeft. U kunt dan nadrukkelijk aandacht vragen voor deze situatie.

“Wij hoorden dat het ene oog heel slecht was en het andere oog nog een beetje. Toen wij dit hoorden moest onze dochter nog 2,5 week wachten op die operatie. Toen heb ik gezegd, ze wordt nu gefixeerd. Want het zal niet gebeuren dat het nog goede oog ook kapot gaat.”

7. De-escalator of 'laatste redmiddel'

Soms lopen zorgverleners vast in de omgang met het probleemgedrag van uw naaste. U kunt dan bemiddelen of de zorg even overnemen om de situatie in rustiger vaarwater te brengen.

“Wij hoeven dan heel weinig te doen om hem weer op de rails te krijgen. We hoeven er alleen maar te zijn, we hoeven niets te zeggen.”

Uw rol is aanvullend en onmisbaar in de zorgdriehoek. Op verschillende onderdelen van zorg heeft u rollen die zorgverleners nodig hebben of die hen scherp houden bij hun zorgverlening. U geeft kennis over hun naaste, waarmee zorgverleners een beeld kunnen vormen over probleemgedrag. U vult hiaten op. U neemt uw naaste mee naar buiten om hem even een andere wereld te laten ervaren. U trekt aan de bel wanneer signalen niet worden opgepakt. U biedt rust als de spanning te hoog is opgelopen.

MEER INFORMATIE...

Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking (september 2019)

<https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf>

Samen een modus zoeken. Het Zorginstituut heeft in samenwerking met KansPlus onderzoek gedaan naar de ervaringen en rollen van verwanten bij de zorg van hun naaste met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.

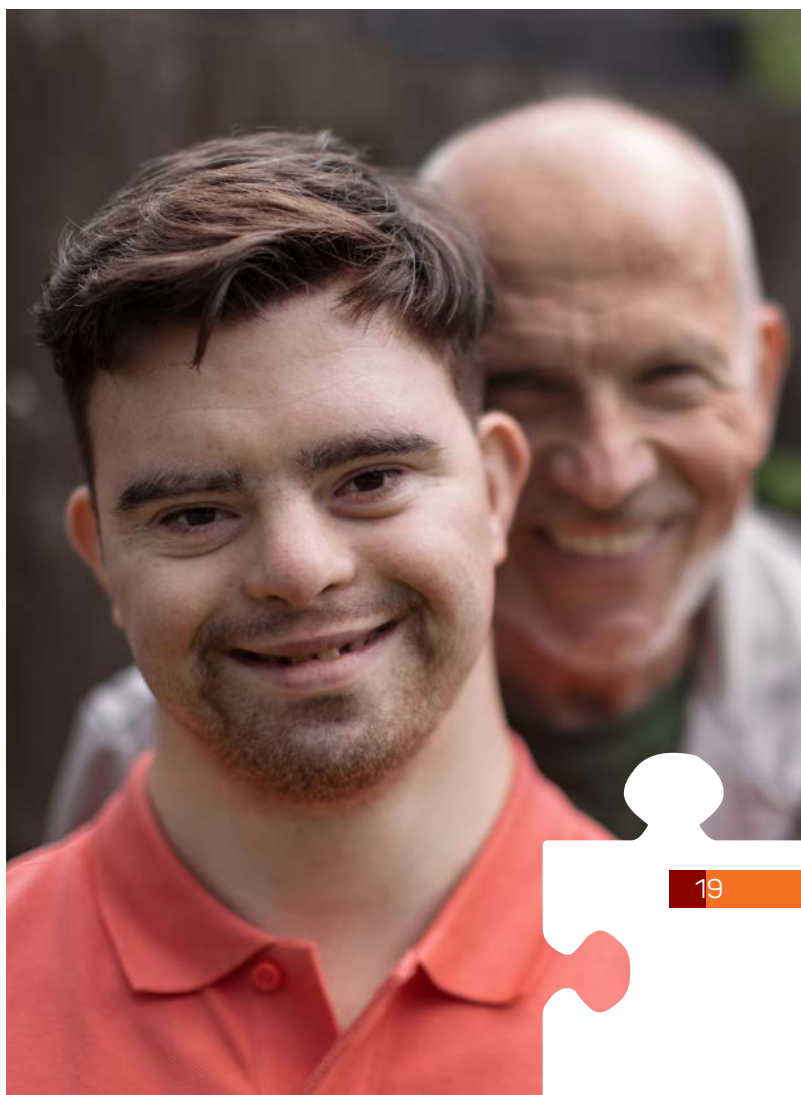
<https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2021/06/Samen-een-modus-zoeken-ervaringskennis-van-verwanten-april-2021.pdf>

Verbetersignalement Mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/publicaties/rapport/2021/08/24/zinnige-zorg---verbetersignalement-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-en-probleemgedrag>

Zinnige Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag (implementatiefase)

<https://www.zorginstituutnederland.nl/werkagenda/gehandicaptenzorg/zinnige-zorg---vb-en-probleemgedrag-implementatiefase>



Uw rol is
aanvullend
en onmisbaar
in de
zorgdriehoek

Omgaan
met
**probleem
gedrag**

BIJ VOLWASSENEN MET EEN
VERSTANDELIJKE BEPERKING
HANDREIKING VOOR FAMILIE