

# Zorgprogramma

voor mensen met  
moeilijk verstaanbaar gedrag



# Voorwoord

*'Alleen in verbinding met elkaar ontstaat de kracht om het samen goed te doen'*

Kwaliteit van leven staat voorop bij Sherpa. Wij ondersteunen onze cliënten, mensen met een beperking, bij het leiden van een zo gewoon mogelijk leven. Cliënten, hun netwerk en professionals gaan (veelal) een langdurige relatie met elkaar aan. Soms al van heel jongs af aan tot in de laatste levensfase. Op plezierige, moeilijke of intieme momenten zijn zij elkaars samenwerkingspartner. De dialoog tussen cliënten, verwanten en professionals staat hierin centraal. Samen zoeken zij wat de kwaliteit van bestaan, en de kwaliteit van zorg, in hun dagelijks leven betekent. Kwaliteit is niet altijd een tastbaar begrip. En soms ook een kwetsbaar begrip voor de mensen voor wie het zorgprogramma geschreven is. Moeilijk verstaanbaar gedrag kan de kwaliteit van het dagelijks bestaan onder druk zetten, of de kwaliteit van de relatie tussen cliënt en professional overschaduwen. Deelnemen aan het gewone alledaagse leven is lang niet altijd vanzelfsprekend voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Dagelijks spannen de professionals van Sherpa zich in om schijnbaar gewone dingen, die soms onmogelijk lijken, mogelijk te maken. Met vertrouwen in de cliënt en in elkaar om bij te dragen aan iemands kwaliteit van bestaan.

Het ondersteunen van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is een vak. Een bijzonder en soms complex vak. Het vraagt professionaliteit, vakmanschap en verbinding van iedereen die direct of indirect betrokken is bij de dagelijkse ondersteuning aan deze mensen. Thema's als veiligheid, zorgzaamheid, opmerkzaamheid en draagkracht vragen voortdurend onze aandacht. Om te bepalen of we de goede dingen doen, de dingen goed doen en of er mogelijkheden zijn om de zorg en ondersteuning te verbeteren. Rekening houdend met zowel de wensen van de cliënten als de eisen van de toezichthouders en verwachtingen van de (externe) ketenpartners. Een dynamisch proces, evenals de ontwikkeling van het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag. Het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag draagt bij aan de ontwikkeling van het vakmanschap van de professionals. Het zorgprogramma is opgebouwd uit een aantal onderdelen. Deze onderdelen zijn los van elkaar te lezen, maar tezamen vormen zij het geheel. Het is een richtinggevend en ondersteunend (denk)kader voor alle direct of indirect betrokken professionals. Om met elkaar in gesprek te blijven over datgene wat er toe doet: kwaliteit van bestaan.

Bij het schrijven van dit zorgprogramma is dankbaar gebruik gemaakt van het boek 'Jan, een levensverhaal, over vastlopen, veerkracht en perspectieven in de zorg'. Vanuit het perspectief van het levensverhaal van deze man wordt de geschiedenis van de zorg voor deze mensen in kaart gebracht en wordt tastbaar hoe kwetsbaar begrippen als kwaliteit en veiligheid kunnen zijn. Citaten uit dit boek zijn opgenomen in het zorgprogramma om het perspectief van cliënten en hun ouders een plek te geven.

Peter Verweij  
Voorzitter kerngroep moeilijk verstaanbaar gedrag  
Clustermanager wonen moeilijk verstaanbaar gedrag

Saskia Barfüss  
Adviseur zorg en ondersteuning  
moeilijk verstaanbaar gedrag

Hilversum, januari 2017

© Sherpa • [www.sherpa.org](http://www.sherpa.org)  
Informatie uit dit zorgprogramma mag worden gebruikt,  
maar uitsluitend met bronvermelding.



# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>1. Omschrijving van de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag</b>	<b>7</b>
1.1 Definitie moeilijk verstaanbaar gedrag binnen Sherpa	7
<b>2. Randvoorwaarden kwaliteit</b>	<b>9</b>
2.1 Visie op ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag	9
2.2 Samenwerken in de driehoek	10
2.3 De uitgangspunten in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag	11
2.4 Individualiteit van de cliënt kunnen zien	12
2.5 Blik op de toekomst: het perspectief is het kader	13
2.6 De kracht van het alledaagse	14
2.7 Taal en mythevorming	15
2.8 Een zinvolle daginvulling	15
2.9 Documentatie als middel, niet als doel	16
2.10 Relatieopbouw	17
2.11 Zorg als dynamisch proces van handelen tussen mensen	18
2.12 Incidenten zijn niet leidend	19
2.13 Tempo volgen van de cliënt en zijn omgeving	20
2.14 Het belang van bewustwording	21
2.15 Ondersteunende structuur	22
2.16 En de structuur voor de professionals...	23
2.17 De overlegvormen	23
2.18 Methodische ondersteuningsplancyclus	24
2.19 Multidisciplinair overleg (MDO)	24
2.20 Kort zorgoverleg (KZO)	24
2.21 Zorgoverleg (ZO)	25
2.22 Frequentie KZO en ZO	25
2.23 Rollen	26
2.24 De dagelijkse praktijk	26
2.25 Leidinggeven in een context	27
2.26 Behandelverantwoordelijkheid en structurele betrokkenheid	28
2.27 Behandelverantwoordelijkheid binnen Sherpa	29
2.28 Nachtzorg	29
2.29 Adviseur zorg en ondersteuning	29
2.30 Behandeling	30
2.31 Gezondheidscentrum	30
2.32 Eerstelijnsvoorzieningen	30
2.33 Afbouw psychofarmaca	31
2.34 Deskundigheidsbevordering	31

<b>3. Professionele kwaliteit</b>	<b>33</b>
3.1 Methodieken en instrumenten	33
3.2 Specialistische teams	36
3.3 Moeilijk verstaanbaar gedrag en co-morbiditeit (bijkomende problematiek)	37
3.4 Ketenzorg	38
3.5 Kennisontwikkeling en scholing	42
3.6 Leerprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag	42
3.7 Ontwikkeling naar de-escalatie	43
3.8 Voorbeeldwerk en coachen	44
3.9 Uitwisseling van de ondersteuningsplannen	44
<b>4. Kwaliteit van bestaan</b>	<b>47</b>
4.1 Domeinen van Schalock	47
4.1.1 Lichamelijk welbevinden	48
4.1.2 Psychisch welbevinden	49
4.1.3 Seksualiteit	50
4.1.4 Gezonde levensstijl	50
4.1.5 Nachtzorg	51
4.1.6 Materieel welzijn	51
4.1.7 Belangen (rechten)	52
4.1.8 Zelfbepaling	53
4.1.9 Interpersoonlijke relaties	53
4.1.10 Communicatie	54
4.1.11 Deelname aan de samenleving	54
4.1.12 Persoonlijke ontwikkeling	55
<b>5. Doelgroepspecifieke thema's en ontwikkelingen</b>	<b>57</b>
5.1 Veiligheid en vrijheid	57
5.2 Vrijheidsbeperking	58
5.3 Een gevoel van veiligheid	59
5.4 Melden en opvang	59
5.5 Risico's	59
5.6 Ethiek	60
5.7 Meerzorg	60
5.8 Contacten buiten de organisatie	61
<b>Geraadpleegde literatuur, artikelen en bronnen</b>	<b>63</b>
<b>Bijlage</b> Multi-modaal model van Gardner en Sovner ( <i>Peelen</i> )	<b>64</b>

# Inleiding

Voor u ligt het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag. Het zorgprogramma richt zich op de kwaliteit van de (dagelijkse) ondersteuning en geeft richting aan het primaire proces in het organiseren van een optimale ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag.

Sherpa heeft het zorgprogramma als volgt gedefinieerd:

- Een zorgprogramma is een doelgroepspecifieke, (praktische) vertaling van de algehele visie en werkwijze van Sherpa. Om er zorg voor te dragen dat de algemene visie toepasbaar en herkenbaar wordt op cliënt-niveau.
- Een zorgprogramma is een zorginhoudelijk kwaliteitskader. Er ontstaat een gezamenlijk besef van wat Sherpa belangrijk vindt in de begeleiding van een cliënt met een specifieke zorgbehoefte. Een gemeenschappelijke norm van wat we goede ondersteuning vinden.
- Een zorgprogramma is een verzameling van alle binnen Sherpa beschikbare (ervarings)kennis en theoretische kennis op het gebied van de dagelijkse ondersteuning van een specifieke doelgroep van en voor alle betrokkenen. Deze verzameling van kennis en ervaringen blijft zich ontwikkelen.

Sherpa heeft zes doelgroepen geformuleerd:

- Kind, jongere en gezin
- Cliënten met een licht verstandelijke beperking
- Cliënten met een ernstige meervoudige beperking
- Cliënten met niet aangeboren hersenletsel of met een lichamelijke beperking
- Cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag
- Senioren

Aan de hand van uitspraken uit de dagelijkse praktijk worden visie, werkwijze, uitgangspunten, kennis en steunstructuur in het zorgprogramma behandeld. Het zorgprogramma is geschreven voor alle bij de doelgroep betrokken professionals. Zowel mensen die direct als indirect betrokken zijn bij de (dagelijkse) ondersteuning.

## Kerngroep

Aan het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag is een kerngroep (en een netwerk) verbonden. Naast de kerngroepen, zijn met de keuze voor een doelgroepenbeleid, adviseurs zorg en ondersteuning aan de verschillende doelgroepen gekoppeld. De kerngroep werkt clusteroverstijgend en adviseert beleidsmatig aan de bestuurder. De kerngroep heeft een focus op de gehele doelgroep en is interdisciplinair samengesteld. De kerngroep is gezamenlijk verantwoordelijk voor de inhoud van het zorgprogramma. Vanuit de kerngroep en het zorgprogramma worden verschillende activiteiten geïnitieerd voor de betrokken professionals. Te denken valt aan scholing, beleidsontwikkeling en interdisciplinaire themabijeenkomsten.

Voor de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag was, voor de komst van de kerngroep, al enige jaren een stuurgroep SG (sterk gedragsgestoord) actief. Deze (ook organisatiebrede) stuurgroep is overgegaan in de kerngroep moeilijk verstaanbaar gedrag.



# 1. Omschrijving van de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag

Sherpa heeft gekozen voor het gebruik van het begrip moeilijk verstaanbaar gedrag in plaats van probleemgedrag. De mens – de unieke ander – staat centraal, en niet zijn of haar gedrag. Ondanks dat de omgeving het problematische gedrag niet altijd goed begrijpt, gaan wij ervan uit dat achter elk gedrag een communicatieve boodschap ligt die niet op een andere manier aan ons duidelijk kan worden gemaakt. Moeilijk verstaanbaar gedrag kan gezien worden als communicatie.

*Door voortdurend op zoek te gaan naar de betekenis en het signaal dat iemand wil afgeven, proberen wij bij deze mensen aan te sluiten en ons te verbinden met iemand.*

De doelgroep mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is binnen Sherpa zeer divers. Deze cliënten verschillen onderling in leeftijd, mogelijkheden, beperkingen en onderliggende of bijkomende problematiek. Moeilijk verstaanbaar gedrag kan op elke leeftijd aan de orde zijn en zowel bij mensen met een lichte, matige als ernstige (verstandelijke) beperking voorkomen. Moeilijk verstaanbaar gedrag kan zich uiten in sterk naar binnen gekeerd of teruggetrokken gedrag, (ernstig) zelfbeschadigend gedrag of fysieke of verbale agressie gericht op anderen of op de omgeving.

Waar deze uiteenlopende groep mensen echter allemaal mee te maken heeft, is dat zij gedrag laat zien dat door de omgeving als problematisch wordt ervaren en moeilijk te begrijpen is. Het gedrag heeft een negatieve invloed op hun kwaliteit van bestaan en/of die van anderen. Door het moeilijk verstaanbaar gedrag kunnen deze mensen op onbegrip uit hun omgeving stuiten. Deelnemen aan de samenleving, regie ervaren in het eigen leven en relaties hebben met mensen die er toe doen, is voor hen helaas niet altijd vanzelfsprekend.

Vroeger was de gangbare terminologie 'cliënten met SG-problematiek'. De afkorting stond voor 'sterk gedragsgestoord' en was gekoppeld aan een specifieke indicatie. Deze term is (landelijk) grotendeels vervangen door de term moeilijk verstaanbaar gedrag of moeilijk interpreteerbaar gedrag. Meestal gaat het om mensen met de hogere indicaties (ZZP7), kinderen of jongeren met een prestatie kind en gedrag (H822) of mensen met de beleidsregel (langdurige) meerzorg, die op grond van een score in het consensusprotocol (CEP) vallen onder mensen met gedragsproblematiek naast de verstandelijke beperking.

## 1.1 Definitie moeilijk verstaanbaar gedrag binnen Sherpa

*“Een probleem met iemands gedrag is (bijna) altijd een probleem van tenminste twee mensen; iemand die zich op een bepaalde manier gedraagt, en een tweede die het gedrag van die ander een probleem vindt.”*

– 1988 Kars en Zwets –

Moeilijk verstaanbaar gedrag kan worden gezien als communicatie en ontstaat, of wordt doorgaans in stand gehouden, vanuit een samenspel van verschillende factoren. Zowel factoren in de persoon zelf (biologisch, medisch, psychologisch) als ook in de omgeving (systeemkenmerken, materiële of fysieke kenmerken) spelen een rol. Het is belangrijk de verschillende factoren (ontstaansfactoren, uitlokkende factoren en instandhoudende factoren) in beeld te krijgen om de betekenis van iemands gedrag te gaan begrijpen. De oorzaak van het gedrag wordt niet alleen bij de cliënt gelegd. Door het zo te stellen ontstaat een inhoudelijke basis voor het gebruik van het begrip moeilijk verstaanbaar gedrag in plaats van probleemgedrag. Het begrip moeilijk verstaanbaar gedrag plaats het gedrag in de relatie tussen cliënt en professional, en in de context (omgeving) van deze relatie. Dat wij het gedrag als problematisch ervaren, verplicht ons op zoek te gaan naar:

- de betekenis, het signaal dat iemand af wil geven
- de invloed van de omgeving op dat gedrag
- en de wisselwerking tussen de omgeving en de cliënt.

De fysieke omgeving, de cliënt en de ondersteuner vormen als het ware een driehoek waarvan alle zijden aan de orde zijn.





## 2. Randvoorwaarden kwaliteit

Kwaliteit wordt zichtbaar in de relatie tussen cliënt en zijn of haar begeleider(s) in het dagelijks bestaan. Deze relatie staat centraal in het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag. Daarnaast is een juiste, constructieve opvatting over moeilijk verstaanbaar gedrag – de visie – een randvoorwaarde voor kwaliteit. De visie stuurt het handelen van de professionals en is daarmee van invloed op de relatie tussen cliënt en begeleiders. De visie is niet alleen van belang voor mensen die in direct contact met de cliënten staan, maar ook voor professionals in de bredere organisatie. Zij dragen indirect bij aan de relatie tussen cliënt en begeleiders. Vanuit een netwerk van verantwoordelijkheden vormen zij samen een cruciale steunstructuur voor de dagelijks begeleiders.

*“Hij was niet veranderd, maar de omstandigheden waren veranderd.”*

– 1992 –

Landelijk is breed aandacht ontstaan voor de (negatieve) invloed van moeilijk verstaanbaar gedrag op de kwaliteit van leven van cliënten en hun omgeving, het emotionele welzijn van zowel cliënten als begeleiders, de professionele (zorg)relatie, en de (ervaren) steun aan de begeleiders. En het belang van een multidimensionale aanpak met aandacht voor: visie, multidisciplinair samenwerken, de positionering van zorgprofessionals, het methodisch werken, (organisatorische en emotionele) ondersteuning en de kwaliteit van begeleiders (de gestelde hoge eisen, initiële en additionele scholing, ervaring, grondhouding en persoonlijkheid). Sherpa heeft aandacht voor deze verschillende aspecten die in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag van belang zijn, zowel vanuit cliëntperspectief als vanuit het perspectief van professionals. Er is voortdurend aandacht voor de draagkracht en het perspectief van de (dagelijkse) begeleiders die, ondanks hun professionaliteit, geconfronteerd en geraakt kunnen worden door ingrijpende gebeurtenissen. Momenten voor reflectie, training, werkbegeleiding, (interne) scholing en een intensieve overlegstructuur vormen de steunstructuur in de dagelijkse praktijk. De aandacht voor deze thema's heeft eraan bijgedragen dat de bestaanskwaliteit van cliënten is verbeterd. Mensen die in het verleden door hun gedrag werden gezien of gekend, worden weer gezien als uniek mens die betrokken wordt in alle facetten van het bestaan. Er is niet een doorslaggevende werkzame factor in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Moeilijk verstaanbaar gedrag ontstaat, of wordt in stand gehouden, vanuit een samenspel van verschillende factoren. Factoren die allemaal van invloed zijn op de situatie. Daarmee zijn verschillende voorwaarden van belang in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag:

- Een juiste, constructieve opvatting over gedragsproblemen en de kern van de ondersteuning daarbij.
- Competente medewerkers die in staat zijn een optimale professionele relatie met de cliënten aan te gaan.
- Een goede financiële basis, dat wil zeggen naast het vormgeven van persoonlijke zorg en ondersteuning vooral investeren in systeemopbouw.
- Een brede steunstructuur voor de dagelijkse begeleiders.

### 2.1 Visie op ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag

*“Hij vroeg met dit gedrag niet naar Ensure, hij vroeg naar een goede invulling van zijn dag, naar een menswaardig bestaan.”*  
– 1989 –

Sherpa richt zich in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag nadrukkelijk op de mens en zijn of haar kwaliteit van leven. Met zoveel mogelijk aansluiting bij het 'gewone' leven. De unieke ander staat als persoon centraal, en niet zijn of haar gedrag, zonder dat de problematiek ontkend wordt. Samen met cliënten en hun ouders of vertegenwoordigers zoeken wij naar wat de kwaliteit van bestaan en de kwaliteit van zorg voor hen betekent. Het individuele perspectief neemt hierbij een belangrijke plek in. Er wordt gezocht naar hoe iemand in alle facetten van het bestaan zichzelf kan zijn, in contact met anderen kan leven, mee kan doen, regie kan ervaren, kan leren en zich kan ontwikkelen.

Het belang van een individueel perspectief wordt breed erkend in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Het legt een nadruk op de mogelijkheid tot ontplooiing Reinders, Wuertz & Venekamp definiëren kwaliteit van bestaan als een dynamisch begrip gericht op ontwikkeling. De professionele (zorg)relatie gaat zich daarmee verhouden tot de kwaliteit van leven. Een goede relatie tussen cliënt en begeleider wordt of is dan een voorwaarde om tot het perspectief op kwaliteit van bestaan te komen. Dit vraagt van de professionals dat zij op zoek gaan om de ander te leren kennen, zich durven te verbinden, present zijn en zoeken naar aansluiting om iemand te laten opbloeien.

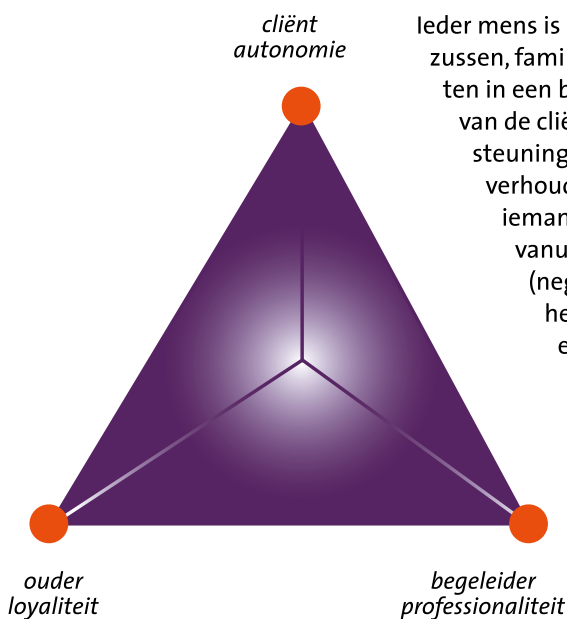
Naast het belang van een goede relatie tussen cliënt en begeleider, en het perspectief, komt het belang van een goede zinvolle daginvulling naar voren. Leegte en een gebrek aan zinvolle activiteiten is een belangrijke instandhoudende factor voor moeilijk verstaanbaar gedrag:

*“Er was een versluiering opgetreden in wat men activiteiten noemde; koffie, thee, douchen, kijken, dat waren de activiteiten. Dit leek de leegte en de handelingsverlegenheid om tot zinvolle bezigheden te komen, te moeten verhullen. Die leegte nodigde uit tot probleemgedrag.”*  
– 2000 –

Door een zinvolle daginvulling te bieden, aan te sluiten bij iemands interesses en vaardigheden en samen activiteiten te ondernemen, ontstaan ingangen om een relatie op te bouwen. Het is niet altijd eenvoudig. Om tot ogenschijnlijk heel gewone dagelijkse dingen te komen (afwassen, papier wegbrengen of koffiezetten) zijn vaak meerdere stappen nodig. Het vraagt tijd, inspanning en aandacht van diverse mensen uit verschillende delen van de organisatie, en niet in de laatste plaats van de cliënt zelf.

## 2.2 Samenwerken in de driehoek

*“Het misstaat begeleiders niet om bij ouders in de leer te gaan”*  
– Chiel Egberts –



Ieder mens is onlosmakelijk verbonden met zijn of haar systeem: ouders, broers, zussen, familieleden en andere dierbaren. Deze verbondenheid maakt dat cliënten in een bredere context begrepen moeten worden. Zowel vanuit de positie van de cliënt, als vanuit de relaties met zijn omgeving. De zorg- en ondersteuningsrelatie heeft, vanuit dit perspectief, niet enkel betrekking op de verhouding cliënt-begeleider. Aandacht hebben voor en samenwerken met iemands netwerk maakt deel uit van de (dagelijkse) ondersteuning. Mede vanuit de wetenschap dat moeilijk verstaanbaar gedrag niet alleen van (negatieve) invloed op iemand zelf is, als ook op de mensen om iemand heen, deze mensen soms een klein netwerk hebben met een risico op een sociaal isolement, maar ook vanwege het simpele gegeven dat zorgverleners ten opzichte van de ouders, altijd laatkomers in het leven van de cliënt zijn. De zorgverleners zijn voorbijgangers, zij komen laat en vertrekken vroeg. Ouders of verwanten hebben een schat aan ervaring en kennis die begeleiders kan helpen de relatie met de cliënt aan te gaan en te verdiepen.

*“Hij beet zijn polsen stuk. Hij maakte zijn kleren stuk. Hij wilde niet meer tekenen, en dat was veelzeggend. Elkaar opvolgende groepsleiders herkenden dit onvoldoende. Door de vele personeelwisselingen maakte iedere begeleider hem slechts gedurende een beperkte periode mee. Zij zagen zodoende slechts een stukje van de achteruitgang en vonden dat acceptabel, zonder nog te beseffen wat de uitgangssituatie was. Met iedere personeelwisseling verdween er een stukje van zijn levensverhaal; hij leefde bij de dag en niemand zocht dieper.”*

De professionals van Sherpa zijn aandachtig betrokken bij de cliënt en diens netwerk. Zij werken vanuit een systeemgerichte benadering en gaan een nauwe samenwerking aan met de cliënt en zijn of haar ouders of verwanten. De regie ligt bij de cliënt, of als die zich niet zelf kan vertegenwoordigen bij de ouders of verwanten. Vanuit Sherpa bieden we ondersteuning, en leveren een bijdrage aan de begeleiding van de cliënt. Het gaat erom dat cliënt, ouders of verwanten en begeleiders vanuit vertrouwen met elkaar samenwerken. Een relatie vanuit vertrouwen, aandachtige betrokkenheid en zorgzaamheid is een cruciale basis die doorwerkt in de (dagelijkse) ondersteuning en ontwikkeling van de cliënt. Een volwaardig partnerschap waarin een open en eerlijke communicatie noodzakelijk is.



## 2.3 De uitgangspunten in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag

*‘Het kader is de kwaliteit van bestaan in het dagelijks leven.  
Met juist dat dagelijks leven als belangrijkste vertrekpunt’*

De ondersteuning van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag kent een aantal uitgangspunten voor de professionals van Sherpa. Deze uitgangspunten vormen samen het fundament voor het dagelijks handelen. Moeilijk verstaanbaar gedrag heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven van cliënten zelf en dat van anderen. Participeren in het dagelijks leven is voor deze mensen lang niet altijd vanzelfsprekend. Daarom staat het herstel en in stand houden van iemands dagelijks leven, met mogelijkheden tot ontwikkeling en ontplooiing, in de ondersteuning centraal.

*– De kracht van het dagelijks leven blijven benutten:  
Ingangen tot invloed,  
autonomie en  
persoonlijke ontwikkeling van de cliënt. –*

Iemands eigen unieke perspectief speelt hierin een belangrijke rol. Dit perspectief geeft richting aan de dagelijkse ondersteuning die de professionals bieden. Het perspectief wordt samen met de cliënt, zijn ouders of vertegenwoordigers en de directe begeleiders verkend en vastgelegd in het ondersteuningsplan. Dat geeft zicht op wat iemand graag zou willen doen, waar kansen en mogelijkheden liggen, wat iemands kwaliteiten, talenten of dromen zijn. Hiermee verschuift het accent van onmogelijkheden, problematisch gedrag of incidenten naar iemands persoonlijke verhaal, wensen, talenten, kwaliteiten en dromen. Er ontstaat een stip op de horizon die een focus over de incidenten heen legt. Als het perspectief ontbreekt kunnen de incidenten leidend worden, soms met een gevoel van overleven voor alle partijen.

*“Zijn begeleiders gingen ervaren dat hij meer mogelijkheden had, en zagen wat die mogelijkheden waren. Het was prachtig om mee te maken dat hij nu weer kansen en uitdagingen kreeg. Er kwamen weer feestjes in zijn leven. Regelmatig ging hij mee naar 't Gein of de Soos, als daar iets bijzonders was. Soms heel even, soms hield hij het ook wat langer vol. Die uitstapjes waren tegelijkertijd spannend en leuk, en de mengeling van die aspecten zal er altijd wel blijven. Met de veiligheid die zijn begeleiders hem bieden kan hij de ruimte aan en komt hij op allerlei plekken die voorheen onmogelijk leken. Al voortbouwend worden er steeds nieuwe dingen geprobeerd. ‘Als hij dit kan, kan hij dat misschien ook’. Het leven kreeg weer kleur en was in veel opzichten normaler geworden.”*

– 2007-2009 –

## 2.4 Individualiteit van de cliënt kunnen zien

*‘Wat brengt iemand de lichtjes in zijn ogen?’*

Elk mens is ergens goed in, heeft specifieke interesses en talenten. Mensen geven dit een plek in hun dagelijks leven, in werk, vrije tijd of in hun ambities. Voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is dit niet vanzelfsprekend. Hun talenten blijven soms onderbelicht, of worden overschaduwd, door het problematische gedrag. Het is aan de professionals om samen met de cliënt op zoek te gaan naar die talenten en interesses, en deze een plek te geven in hun leven. Familie, of andere dierbaren, kunnen hierin vaak veel betekenen: zij kennen de cliënt als geen ander.

*– Als iemand van drummen houdt, graag een visje eet op de markt, vroeger genoot van paardrijden of zwemmen, verdient dit een plek in iemands leven. Samen plezier hebben en succes opdoen, ondanks dat het moeilijk kan zijn. –*

Werken vanuit iemands talenten en interesses draagt bij in de aansluiting, verbinding en relatieopbouw met de cliënt (en zijn of haar netwerk). Dit vraagt van de professionals dat zij lef tonen om te onderzoeken wat de mogelijkheden zouden kunnen zijn, verder kijken dan de dag van vandaag, zoeken naar de lichtjes in iemands ogen en zich niet laten verblinden door gedrag of incidenten.

Tijd wordt nogal eens genoemd als belemmerende factor. Het kost ook tijd om de talenten een plek te geven in iemands leven en te werken aan iemands perspectief. Klein beginnen kan helpen. Eerst de ene activiteit dan pas een volgende stap. Samen succes boeken en van daaruit nieuwe stappen zetten. Het succes laat vaak even op zich wachten. Het kan maanden of soms zelfs jaren duren voor je het kunt zien. Stilstaan bij de kleine stappen die lukken is voor alle betrokkenen belangrijk.

Soms wordt getwijfeld of iemand het wel leuk vindt om activiteiten opnieuw op te pakken. Dit vraagt besef van iemands historie. Als mensen langdurig en ernstig in hun vrijheid zijn beperkt, zijn zij soms simpelweg langdurig niet in de gelegenheid gesteld om dingen te doen die zij al kunnen of graag doen. Dan kan het spannend zijn en tijd vragen om die activiteiten als plezierig te gaan ervaren. Van de professionals vraagt dat begrip en vertrouwen dat het goed komt. En een lange adem.



*“Op een dag stond er ineens in een piano in de woonruimte! En dit nadat begeleiders gelezen hadden dat hij vroeger thuis wel eens rustig luisterde wanneer ik piano speelde. Wat een verassing. En wat bijzonder dat er begeleiders zijn die piano spelen en liedjes met hem zingen aan de piano. Hij kent nog steeds veel liedjes. Muziek kan misschien weer iets voor hem gaan betekenen.”*

– 2011 –

## 2.5 Blik op de toekomst: het perspectief is het kader

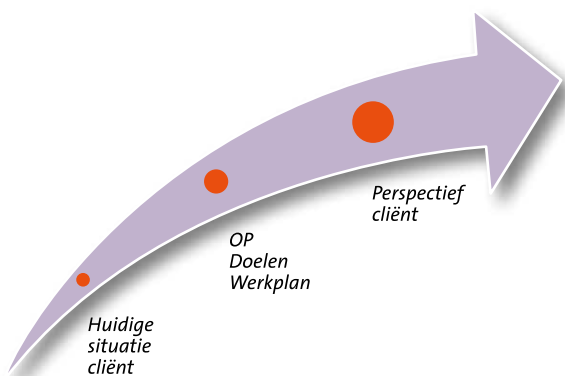
*‘Hoe ziet het leven er eigenlijk uit? Waar kan iemand naar uitkijken?’*

– Het perspectief helpt om over de dag van vandaag heen te kijken. Daar waar het perspectief ontbreekt, kunnen incidenten leidend worden of kan het moeilijk verstaanbaar gedrag voorop komen te staan. –

Iemands individuele perspectief geeft richting aan de dagelijkse ondersteuning, het biedt een kader. Samen met de cliënt en diens netwerk wordt gezocht naar dat wat iemand op langere termijn graag zou willen doen of datgene waar iemand van droomt.

De kunst zit in het formuleren van een perspectief wat echt van de cliënt zelf is. Soms komt in het perspectief eigenlijk het perspectief van de professionals naar voren: bijvoorbeeld ‘Karel wordt eenduidig begeleid, hij heeft een dagprogramma, een signaleringsplan en wordt begeleid met concrete verwijzers’. Dit is vermoedelijk ook een belangrijk perspectief en verdient aandacht, maar dit zijn eigenlijk de werkdoelen voor de professionals en niet het perspectief van de cliënt zelf.

Om tot het perspectief te komen zal niet alleen naar de toekomst gekeken moeten worden, het vraagt ook dat er kritisch gekeken moet worden naar hoe het leven er nu eigenlijk uitziet. Is er sprake van toepassing van (ingrijpende) middelen en maatregelen? Wat doet iemand nu feitelijk op een dag? Hoe ziet een gewone dag er uit? En vooral hoe zou iemands droomdag er uit zien? Hoe vaak komt iemand in de buurt van die droomdag? De droomdag is wellicht een dag die een droom blijft, maar het geeft zicht op waar iemands wensen liggen. Het spanningsveld wat ontstaat tussen de realiteit en de wens, geeft richting aan het perspectief. Door beide onder de aandacht te brengen, de huidige situatie en het perspectief, kunnen de doelen ontstaan waaraan gewerkt gaat worden om in richting het perspectief te werken. De bewustwording van de huidige situatie en de gewenste is daarnaast een moment van reflectie voor de professionals.



De concrete uitwerking van de doelen krijgt vorm in het werkplan. Dit zijn de concrete stappen waarmee in de dagelijkse praktijk methodisch aan iemands perspectief gewerkt wordt. Een goed werkplan is haalbaar. Zo niet, dan vraagt het om bijstelling van het werkplan, niet om bijstelling van iemands perspectief. Het perspectief is van de cliënt. De stappen in het werkplan moeten zo concreet en behapbaar zijn, dat je er bij wijze van spreken de volgende dag mee aan de slag kunt gaan. De stappen behapbaar (en klein) houden is belangrijk voor de succeservaring van zowel de cliënt als de professionals.

*“Naar aanleiding van foto’s van tekeningen die Jan vroeger had gemaakt en daarbij onze verhalen over het plezier waarmee hij die tekeningen maakte, nam een van de begeleiders het initiatief om met Jan te gaan tekenen. Dat ging niet vanzelf. Jan had vrijwel zijn hele Gouweperiode geen potlood of kwast durven aanraken. En ook nu vond Jan dat de begeleider maar moest tekenen; hij zou na aandringen wel zeggen wat het moest worden. Een tijger, een boom, een huis. Toen de begeleider de contouren ging tekenen kon hij Jan ertoe overhalen met kwast en verf die contouren in te vullen. Aanvankelijk ging dat heel aarzelend, maar het beging was er en de begeleider hield vol. Heel langzaam gaf hij Jan de kans om zijn angst te overwinnen. Tekenend op een heel groot zelfgemaakt schoolbord was de volgende stap. Jan had meegeholpen om een geschikte plank uit te zoeken en die zwart te maken. Maar een krijtje vasthouden om te gaan tekenen durfde hij nog niet. Ook hier moest iets overwonnen worden. En ook dat lukte.”*

– 2011 –

Soms lukt het niet om bepaalde doelen te realiseren. Dat is niet erg, daar kun je met elkaar van leren door te evalueren en waar nodig bij te stellen. Ook deze stappen verdienen aandacht en moeten goed vastgelegd worden in iemands dossier om in de toekomst bij te dragen wat helpend is en wat niet.

## 2.6 De kracht van het alledaagse

*‘Wie doet eigenlijk die was en smeert de boterhammen?’*

– Door een rol te krijgen in het eigen dagelijks leven, ontstaat de mogelijkheid om van een huis een thuis te maken. –

Vanuit de visie wordt het accent gelegd op de kwaliteit van het dagelijks bestaan. Regie ervaren in het eigen leven, mee kunnen doen in de dagelijkse dingen en leven in contact met anderen – net als elk mens. In de terugkerende gewone dagelijkse activiteiten liggen tal van mogelijkheden om iemand te betrekken en ervaringen op te laten doen. In het meedoen kan iemand bijvoorbeeld op een positieve manier regie gaan ervaren en zich ontwikkelen. Er zal goed gekeken moeten worden naar wat iemands mogelijkheden zijn, wat iemand daadwerkelijk zelf doet en wat er bijvoorbeeld door de begeleiders wordt gedaan. Soms wordt op praktisch vlak onbewust en goedbedoeld van alles overgenomen van cliënten, vaak vanwege het gedrag. Een rol en (passende) verantwoordelijkheden hebben, bijvoorbeeld in het eigen huishouden, is niet altijd vanzelfsprekend voor cliënten, ondanks dat dit heel gewoon is voor mensen zonder beperking. Er wordt dan gezorgd voor iemand in plaats van dat er gezorgd wordt dat iemand iets zelf kan. Door een rol te krijgen in het eigen dagelijks leven ontstaat de mogelijkheid om van een huis een thuis te maken.

In een goede ondersteuning lukt het om de kracht van het gewone te gebruiken, het gewone leven is een soort norm. In ouderwets pedagogische termen: het gaat vooral om herstel van het gewone leven. Maar ‘gewoon doen’ is ook een uiting van respect. En tenslotte heb je er als professional belang bij: in het gewone leven borg je de verandering het best. Dit betekent dat begeleiders het juiste klimaat creëren. Zij maken daarbij gebruik van vaste gebeurtenissen, routines en ritmes, huisregels en gedeelde waarden, en een prettige cultuur om cliënten zo goed als mogelijk te begeleiden in de gewone dagelijkse gang van zaken. Uiteindelijk is het de bedoeling om iemand in alle opzichten uit te nodigen een gewoon leven te leven.

*“Verveling en onderstimulatie waren veelvuldig de prikkel tot dwangmatig gedrag, dat zou nu gaan veranderen. Hij ging zo veel mogelijk meedoen aan alle activiteiten die deel uitmaken van de normale dagelijkse verzorging: eten koken, boodschappen doen, was opvouwen, afwassen, schoonmaken.”*

– 2005 –



## 2.7 Taal en mythevorming

*'Hoe praat je over iemand?'*

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag kunnen te maken hebben met jarenlange mythes over hun gedrag. De omgeving 'kent' deze mensen soms alleen uit verhalen over de incidenten. Dit is van negatieve invloed op de kwaliteit van hun bestaan, de participatie en het perspectief. Een hardnekkige realiteit die van invloed is op de interpretatie en de betekenisverlening van de professionals.

*"Hij was verworpen (!) tot iemand die nog maar een ding kon: scheuren (kleding), breken (takken) en vernielen. Vroeger kon hij ook bouwen. Hij had binnen Sherpa de naam een van de allermoeilijkste cliënten te zijn, met zeer problematisch agressief en dwangmatig gedrag, en met niet te begrijpen stemmingswisselingen. Beeldvorming kan uitermate belangrijk zijn voor de bejegening, en het beeld van hem was vreselijk."  
– 2005 –*

Als sprake is van handelingsverlegenheid bij de professionals, is dit terug te horen in de verhalen die verteld worden. Evenals in de manier waarop over iemand gesproken wordt. De taal die gebruikt wordt kleurt dan negatief. De draagkracht en emotie van de professionals is erin te beluisteren: er ontstaan metaforen waarin mensen gereduceerd worden tot uitingen van het gedrag. Verhalen die tijdig gehoord moeten worden door de mensen om de professionals heen. Verhalen kunnen verbinden en tot ontmoeting leiden, maar ook tegenwerken en leiden tot verwijdering en stigmatisering.

Het begrip handelingsverlegenheid benadrukt dat er sprake is van een relationeel probleem en dat de oorzaak niet alleen bij de cliënt ligt. Er is bij uitstek sprake van handelingsverlegenheid wanneer professionals zijn vastgelopen en geen perspectief meer zien op zorg vrij van onvrijwilligheid.

Tegelijkertijd mag het moeilijk verstaanbaar gedrag niet ontkend worden. Incidenten, de complexe situaties en het gedrag moeten bespreekbaar blijven. Zeker gezien het inzicht dat gedrag van invloed is op de professionele (zorg)relatie en emotioneel impact heeft op zowel de cliënt als de dagelijks begeleiders, en reden kan zijn voor ingrijpende vrijheidsbeperking. Het vraagt van de mensen rondom de directe begeleiders eenzelfde zorgzaamheid, opmerkzaamheid, verbinding en present zijn als van de begeleiders in relatie tot de cliënt.

*"In de eerste jaren in de nieuwe woning durfden de mensen van de nachtdienst het nog niet aan om hem 's nachts naar de wc te begeleiden. Beeldvorming was ook hier bepalend. Al in korte tijd waren de nachtdienstmedewerkers er verbaasd over dat het zo goed ging. 'Is dat Jan? Is dat alles?' Zij hadden het zich veel moeilijker voorgesteld."  
– 2011 –*

## 2.8 Een zinvolle daginvulling

*'Dagbesteding als beschermde factor'*



Dagbesteding is de plek waar cliënten werken en zinvol bezig kunnen zijn. Het bieden van goede daginvulling is een van de belangrijkste beschermende factoren rond het ontstaan en voortduren van moeilijk verstaanbaar gedrag. Het biedt de mogelijkheid om met zinvolle activiteiten bezig te zijn, iemands talenten te benutten, competenties te vergroten, met anderen in contact te zijn en deel uit te maken van de gemeenschap. Een zinvolle dagbestedings- of werkplek geeft structuur aan het leven, kan het zelfvertrouwen vergroten en geeft een duidelijk onderscheid tussen werk en vrije tijd, tussen zinvolle dingen en ontspanning.

Sherpa biedt specifieke werk- en dagbesteding voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Binnen de verschillende locaties wordt het activiteitenaanbod en de begeleidingsintensiteit zo veel mogelijk op de vraag van de cliënt afgestemd. Een goede afstemming en samenwerking tussen de teams werk- en dagbesteding en de teams wonen is een voorwaarde voor de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag.

## 2.9 Documentatie als middel, niet als doel

*‘Stapels dossiers, maar wat staat daar nu eigenlijk in?’*

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag worden soms vergezeld door dikke dossiers. In deze dossiers is meestal iemands zorgcarrière te vinden, geschreven in vakjargon. Er is zelden uitgebreide rapportage over leuke of succesvolle ervaringen in te vinden of, belangrijker nog, iemands persoonlijke levensverhaal. In

– Ken jij het levensverhaal van de mensen die je begeleid? –

[www.sherpa.org/levensboek](http://www.sherpa.org/levensboek)

verhalen (narratieven) geven mensen betekenis aan hun leven en construeren zij hun wereld. Verhalen spelen een rol in de zorg- en ondersteuningsrelatie. Iemands persoonlijke levensgeschiedenis maakt ieder mens tot wie hij nu is. Het levensverhaal is van belang om iemands unieke verhaal te kennen, om aan te kunnen sluiten op iemands belevingswereld. Door iemand te laten vertellen over het eigen leven, samen met zijn of haar netwerk, versterkt iemands zelfbeeld en identiteit. Evenals dat het delen van iemands eigen verhaal de relatie tussen professionals en de familie of het sociale netwerk kan verstevigen. Bij het levensverhaal gaat het niet alleen om feiten en gebeurtenissen, maar vooral om de manier waarop men de gebeurtenissen heeft beleefd. Informatie hierover is vaak bij iemand zelf te vinden, of bij familie of het sociale netwerk.

Het levensverhaal is een belangrijke basis voor de zorg en ondersteuning die geboden wordt. Begeleiders die de achtergrond van iemand kennen, hebben meer aanknopingspunten om de ondersteuningsvragen en behoeften helder te krijgen. Het helpt de professionals om de ander beter te leren kennen en sommige reacties in een context te kunnen plaatsen of meer begrip voor het gedrag te krijgen. Voor nieuwe begeleiders, die een relatie met de cliënt moeten gaan ontwikkelen, kan het levensverhaal ook een manier zijn om niet al tijdens een eerste kennismaking te verzanden in het gedrag. Het helpt om zicht te krijgen op iemands mogelijkheden, interesses en talenten.

Daarnaast is het goed om je als professional te realiseren dat mensen deel uitmaken van elkaars verhaal. Als professional maak je gedurende een periode deel uit van het verhaal van de cliënt, evenals dat de cliënt diezelfde periode deel uit maakt van jou verhaal.

In de dagelijkse praktijk behoren documentatie of instrumenten een ondersteunende functie te hebben. Instrumenten als bijvoorbeeld signaleringsplannen op spanning of alertheid kunnen helpen om tijdig spanning of alertheid bij iemand te herkennen en preventief te kunnen handelen. Taakanalyses kunnen helpen bij het ordenen en het eenduidig handelen en protocollen kunnen richting geven aan het handelen. Maar al deze instrumenten, van signaleringsplan tot protocol, verliezen betekenis als ze een doel op zich worden.



*“Een van de begeleiders zei eens argeloos toen Jan vond dat een tekening klaar was: ‘Zet je naam er maar onder’. En Jan schreef prompt JAN op. Tot verbazing van de mensen om hem heen die niet wisten dat hij vroeger alle letters van het alfabet kon schrijven. Zijn zelfgeschreven naam staat nu op de voorkant van het boekje.”*

– 2010 –



Daarnaast kan het verstorend werken als er zeer gedetailleerde richtlijnen worden gegeven waardoor begeleiders het eigen initiatief wordt ontnomen. De structuur waaraan de cliënt en zijn begeleiders behoefte hebben, ligt in de vaste manier van omgaan. Voor het overige zou de planning zich moeten richten op de grote lijnen in het handelen. Een globale agenda werkt beter dan een waslijst aan details. Daarmee neemt ook de uitvoerbaarheid van allerlei afspraken toe.

Niet voor elke cliënt met moeilijk verstaanbaar gedrag is een signaleringsplan of een taakanalyse de oplossing. Het gaat erom vooraf met elkaar na te denken wat er nodig is, om tot een goede relatieopbouw te komen. Welk instrument een ondersteunende bijdrage levert op dit vlak. Het is goed om je te blijven realiseren, dat ook als de documentatie mooi op orde is, dit nog niets zegt over de daadwerkelijke interactie tussen de cliënt en diens ondersteuner.

## 2.10 Relatieopbouw

*‘Investeren in de dialoog:  
met oprechte interesse je durven te verbinden aan de ander’*

De basis in het ondersteunen van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag binnen Sherpa komt voort uit de methodiek In Dialoog. Deze methodiek legt een accent op de functie van het gedrag, de kwaliteit van bestaan en een dialoog vanuit beheersen, uitnodigen en loslaten. De dialoog moet hierbij niet alleen gezien worden als een klassiek verbaal en talig gebeuren, maar een dialoog in de breedste zin van het woord. Een dialoog en een bejegening die wederkerigheid impliceren, evenals verbondenheid met de ander en oog voor de context waarin deze relatie plaats vindt. Niet alleen de ondersteuner, de omgeving, of de cliënt heeft invloed, samen vormen zij de situatie.

*“Kern van de  
zorgverlening is de  
betrokkenheid tussen  
mensen, vertrouwen,  
medemenselijkheid en  
zorgzaamheid.”*



De kwaliteit van de interactie geeft betekenis aan de dagelijkse ondersteuning. Dit raakt aan niet altijd even tastbare thema's als verbinden met de ander, nieuwsgierig zijn naar de ander, onderzoeken wat iemand ons duidelijk wil maken en een mate van onvoorwaardelijkheid. Deze aspecten raken aan de grondhouding van de professionals en vraagt van hen een mate van bewustwording, een bereidheid tot reflectie, kennis van eigen waarden en normen, kennis van eigen reacties en handelen in complexe of stressvolle situaties en het werken onder druk. Het is van belang om voldoende aandacht voor deze aspecten te houden in de deskundigheidsbevordering en teambesprekingen.

*Reinders zegt er, in relatie tot kwaliteit, het volgende over:*

*“Hoe groter het belang van de bejegening, des te geringer de mogelijkheid van standaardisering. Het gaat om de kwaliteit van de relatie. Kwaliteit wordt gerealiseerd als iemand opbloeit. Dit opbloeien heeft te maken met iets wat van binnenuit komt. Echte kwaliteit bestaat in ondersteunen (is de eerste). Zorgen voor is niet erg, tenzij het gepaard gaat met een gebrek aan nieuwsgierigheid naar wat zou gebeuren wanneer de cliënt zelf de kans krijgt om te groeien. Om mensen met een beperking te laten opbloeien is het nodig dat iemand zich met hen verbindt. Het tweede aspect van de relatie: nieuwe wegen openen waardoor mensen kunnen groeien. Dit vraagt een persoonlijke inzet van begeleiders.”*

Er is niet alleen aandacht nodig voor de relatie tussen de cliënt en de begeleider, maar ook voor de relatie tussen de begeleiders onderling, tussen begeleiders en leidinggevendenden, hogere management en de stafafdelingen (de context van de organisatie). Op alle betrokken lagen is de kwaliteit van de interactie van belang om tot een klimaat te komen waarin alle betrokkenen zich gezien voelen en zich gesteund weten. Er zal voldoende ruimte moeten zijn om deze verbinding met elkaar te creëren om als organisatie de context te bieden waarin de visie op zorg en ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag breed gedragen wordt.

## 2.11 Zorg als dynamisch proces van handelen tussen mensen

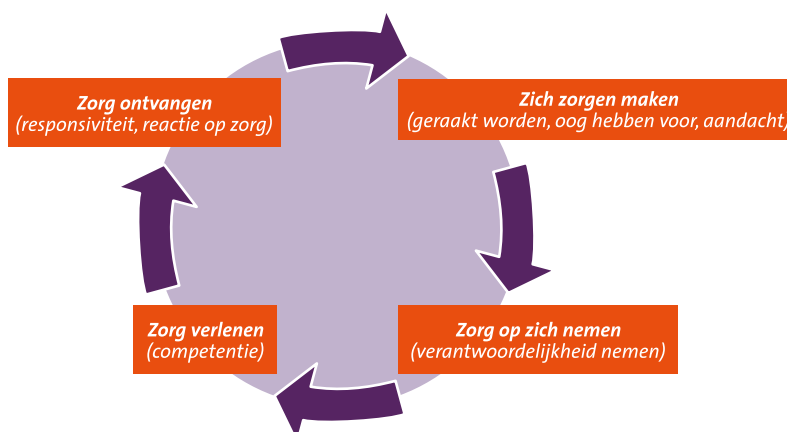
Tronto beschrijft zorg als een activiteit van de soort die alles insluit wat wij doen om onze wereld in stand te houden, te continueren, te repareren, zodat we er zo goed mogelijk in kunnen leven. Tronto noemt ook dat zorgen een (dynamisch) proces is van antwoord geven op een vraag van een ander. Dat impliceert dat men die vraag:

- onderkent, aandacht heeft en zich aangesproken voelt
- verantwoordelijkheid neemt en draagt, met de vraag weet om te gaan, competentie bezit
- en in het antwoord geven beseft dat het niet om eenrichtingsverkeer gaat maar om een gezamenlijke onderneming, responsiviteit van de ander. De begeleider en de cliënt vormen samen de situatie.

*“Dat jullie de bedrijfsprocessen en randvoorwaarden op orde hebben is prachtig, maar wat doen jullie nu precies met die cliënten?”*  
– Reinders –

Zorg is een dynamisch proces van praktisch en moreel handelen tussen mensen. Een proces dat steeds opnieuw wordt doorlopen. Zorg is gebaseerd op een wederzijdse betrokkenheid. Een erkenning dat het zonder de inbreng van de ander niet kan. Daarom kan zorg nooit geheel van een kant komen. Zelfs als de ander volkomen hulpeloos is, dan nog is er sprake van een gesprek, juist omdat de hulpverlener aangesproken wordt door de ander. Hierin schuilt de fundamentele wederkerigheid van de zorgrelatie. Van de professionals vraagt het dat zij aandachtig betrokken zijn bij de ander, de cliënt.

Zorg (of ondersteuning) is in deze definitie een praktische activiteit, een praktijk van voortdurend onderhoud. Zorg betekent ook geëngageerd, betrokken, zijn in een praktijk. Kenmerkend voor zorg is de interne betrokkenheid van de zorgverleners. Dit raakt aan de belangen en belevingen van professionals als mens in hun vak. En vraagt (blijvende) aandacht voor hun (beroeps)motivatie. Professionaliteit in een zorgrelatie wordt gezien als aandachtige, presente en betrokken medemenselijke verbintenis, waarin ook de professional afstemt op zichzelf. Aandacht voor belangen en belevingen van de professionals is een belangrijke voorwaarde voor de kwaliteit van de interactie in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag.



## 2.12 Incidenten zijn niet leidend

De manier waarop professionals over dingen spreken en denken heeft invloed op hun handelen en daarmee op de relatie met de cliënt. Als er weinig grip op het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag is en incidenten leidend worden, is dit vaak letterlijk terug te horen in de manier waarop er over mensen gesproken wordt of de wijze waarop er gerapporteerd wordt. De onmacht komt in de taal naar voren. Taal heeft een signaalfunctie voor de professionals zelf en de mensen om hen heen, met het oog op draagkracht, vastlopen en de cultuur binnen een team.

*“Er was nauwelijks nog aandacht voor wat Jan wel kon. Alles was gefocust op probleemgedrag.”  
– 1988 –*

Als sprake is van handelingsverlegenheid, kan (onbewust, ongewild) gestuurd worden op de incidenten, met een nadruk op snelle oplossingen, of er wordt teruggегrepen op ingrijpende vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen. De belangen liggen in die situaties zowel niet meer bij de cliënt als niet meer bij de directe begeleiders. De cliënt loopt het risico uit het systeem te worden geduwd of wordt verantwoordelijk gehouden voor de ontstane situatie. Er kunnen uitstotingsmechanismen op gang komen richting cliënt: niet meer mogen meedoen aan bepaalde activiteiten, niet op een locatie passen en moeten verhuizen, niet participeren in de dagelijkse gang van zaken, pas leuke dingen mogen doen als iemand zich gedraagt of iemand wordt uit (alledaagse) sociale situaties geweerd met een risico op een isolement. De sfeer gaat zich kenmerken door wederzijds wantrouwen, frustratie, onveiligheid en angst, tussen zowel cliënt als professionals. Als er problemen rondom een cliënt zijn, is dit vaak een afspiegeling van de problemen in het (begeleidend) systeem. Deze context kan een belangrijke instandhoudende factor van het onbegrepen gedrag zijn.

De ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag vraagt om een sfeer waarin iemand zich welkom weet, gesteund voelt, met respect bejegend wordt, en waarin iemand zich uniek voelt, gewaardeerd om wie hij is. Niet alleen als cliënt, zeker ook als professional. David Pitonyak benadrukt het als volgt: om mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag kwaliteit van zorg te bieden, is het van belang dat ook de directe begeleiders zich gesteund en gezien voelen. De cliënt is afhankelijk van de (on)mogelijkheden van de directe

begeleiders. Wanneer je stil staat bij de (on)mogelijkheden van de cliënt, sta je vanzelfsprekend stil bij de (on)mogelijkheden van de ondersteuners. Hierin spiegelt de dialoog, de kwaliteit van interactie tussen de directe begeleiders en de mensen die hen in dit werk ondersteunen.

Het is belangrijk te blijven onderzoeken waar mogelijkheden, successen en kansen liggen om tot een beter perspectief te komen. Hoe moeilijk dat soms ook lijkt. Incidenten zijn stressvol voor alle betrokkenen, kunnen leiden tot bijstelling van plannen, maar incidenten op zich mogen niet leidend worden. Dit wordt nog al eens ervaren als een gebrek aan erkenning van de moeilijke situatie. Dat is niet zo, daar moet ruimte voor zijn. Alleen als men uit de situatie wil komen, een ander perspectief wil krijgen, dan zal nadrukkelijk de persoon diens mogelijkheden, het perspectief van die persoon en (het herstel van) de kwaliteit van bestaan voorop moeten staan. Met aandacht voor de deskundigheid en steun aan de professionals, evenals voor de noodzakelijke randvoorwaarden.

Binnen Sherpa bestaat de mogelijkheid om vanuit de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag specifieke ondersteuning te krijgen in dergelijke situaties. Daarnaast bestaat de mogelijkheid om een consultatietraject bij het Centrum voor Consultatie en Expertise aan te vragen.

## 2.13 Tempo volgen van de cliënt en zijn omgeving

*‘Elke kleine stap die lukt, is er een in de richting van het perspectief’*

In het werkplan worden de concrete stappen uitgewerkt om richting het perspectief te komen. Het behalen van de doelen staat of valt met het tempo waarin de stappen plaatsvinden. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben soms weinig succes



*Het tempo wordt samen met de cliënt, de directe begeleiders en de betrokken deskundige(n) in het kort zorgoverleg afgestemd. Rekening houdend met de actualiteit op een locatie, de urgentie van de te zetten stappen en de realiteit van alledag.*

ervaren. Enige weerstand bij (nieuwe) plannen is iets om serieus rekening mee te houden.

Het is belangrijk dat rekening wordt gehouden met de realiteit van de dagelijkse praktijk. Is iedereen in staat om de stappen te gaan nemen? Zijn er andere urgente zaken op een locatie die aandacht vragen? Is alles op orde om stappen te gaan nemen? Wat is reëel om te gaan doen, is het werkbaar? Is het team betrokken in het bepalen van het tempo en delen zij het? Is dit allemaal niet het geval, dan is het gedoemd te mislukken. Kleine, reële stappen zijn belangrijk om succes te boeken. Geef het een kans en neem de tijd.

*“Acht jaar heeft Daan er over gedaan: zelfstandig door Woonwijk Eemeroord fietsen, op zijn eigen nieuwe fiets en nog belangrijker: met zijn eigen huissleutel. Een lange weg ligt achter hem. Van de psychiatrie, naar crisisopname met jarenlang een RM (rechtelijke machtiging), naar een groepswoning waar hij zelf de vrijheid heeft om in en uit te gaan. Hij was er al lang aan toe, zelf fietsen door de wijk. Na veel gesprekken zijn zijn ouders en begeleiders dat nu ook.”*

## 2.14 Het belang van bewustwording

*‘Wie jij bent doet er toe’*

Moeilijk verstaanbaar gedrag is van (negatieve) invloed op de kwaliteit van bestaan van zowel de cliënt zelf alsook op dat van de mensen om hem of haar heen. Er kan door het gedrag een wisselwerking tussen begeleiding en cliënt ontstaan, die het gedrag in stand houdt:

*“Uit onderzoek blijkt dat gedrag van begeleiders bijdraagt aan het voortduren en soms zelfs aan het ontstaan van gedragsproblemen bij cliënten met een verstandelijke beperking. Andersom hebben de gedragsproblemen van cliënten invloed op het emotionele welzijn en handelen van begeleiders, en veroorzaken verschillende reacties bij begeleiders, zoals angst, boosheid, machteloosheid of ergernis. Wanneer begeleiders zich bedreigd voelen door het gedrag van hun cliënten is de kans dat begeleidingsafspraken correct worden uitgevoerd aanzienlijk kleiner. Het aanhoudende karakter van gedragsproblemen, het ontbreken van een effectieve manier om er mee om te gaan, de onvoorspelbaarheid van het gedrag en onbegrip voor het gedrag, kunnen belangrijke bronnen van stress voor hen zijn. Rose, Jones en Fletcher concludeerden dat in (residentiële) instellingen waar begeleiders minder stress rapporteerden, meer assistentie aan de cliënten en meer positieve interactie tussen begeleiders en cliënten werd waargenomen”.*



Een belangrijk gegeven in het licht van bijvoorbeeld de toepassing van middelen en maatregelen. Het stimuleren van reflectie, bewustwording en het creëren van ruimte voor de ethische kant van de ondersteuning, neemt een belangrijke plek in, in het werk van de professionals. Professionaliteit vraagt een gezonde (emotionele) draagkracht om zich aan begeleidingsafspraken te kunnen verbinden en in een positieve interactie met de cliënt kunnen staan.

Cliënten zijn afhankelijk van wie zij treffen als begeleider. Zij treffen in hun leven ontzettend veel begeleiders. Steeds opnieuw moeten zij een relatie aangaan met mensen die deel gaan uitmaken van hun dagelijks leven. Lange tijd was de opvatting dat het niet uit maakte wie de persoon van de ondersteuner was, zolang die over de juiste vaardigheden beschikte. Hiermee wordt een soort inwisselbaarheid van begeleiders geschetst die aan geen van de betrokkenen recht doet. Van nature heeft elk mens met de ene persoon meer dan met de andere. Dit is voor cliënten (en begeleiders) niet anders. Ondanks dat het niet altijd gebruikelijk is, kan de klik tussen cliënt en begeleider benut worden in de dagelijkse ondersteuning. Nieuwe mensen inwerken door juist de begeleiders met wie iemand een klik heeft, kan de relatieopbouw tussen de nieuwe begeleider en cliënt helpen. De bekende, vertrouwde begeleider kan bijdragen aan een nieuwe relatie door de nieuwe collega te introduceren, kleine activiteiten die gegarandeerd succesvol verlopen over te laten aan de nieuwe persoon, en dan weer de begeleiding op te pakken. Stapsgewijs iemand introduceren vraagt een andere manier van denken over inwerken dan het ‘reguliere diensten inwerken’.

*“Hoewel beroepsmatige zorg wordt gekenmerkt door deskundigheid, arbeidsrelatie en planmatigheid, is zorg meer dan het uitvoeren van een (zorg)plan. De eigen persoon van de zorgverlener speelt een cruciale rol in de kwaliteit van de geboden zorg. Goede zorg is gebaat bij zelfkennis en zelfreflectie van de zorgverlener. Op die manier ontstaat de mogelijkheid tot ‘creatieve inspiratie’ in de zorgverlening, wat meer is dan uitvoeren van programmatische zorg.”*

– Maeckelberghe –

Ook als het moeilijker gaat of dreigt vast te lopen in het contact met een cliënt, zijn er meestal een paar begeleiders die nog wel in contact met de cliënt staan. Een positie die zowel voor- als nadelen kan geven. Een aandachtspunt voor de leidinggevende(n) is om oog te houden voor de draagkracht van die mensen. Het kan een belastende situatie zijn, of aanleiding geven tot splittingsprocessen in teams die de onderlinge verhoudingen onder druk kunnen zetten. Het is de kunst om tijdig en preventief elkaars kracht en kwaliteiten te benutten om samen als team aan perspectief te werken. Hiertoe is een goede communicatie met alle betrokkenen noodzakelijk om de verwachtingen op het vlak van ieders draagkracht helder te houden. Dit vraagt een cultuur waarin de machtsverhoudingen klein zijn en er ruimte is te kunnen bespreken dat niet iedereen exact hetzelfde kan of hoeft te kunnen binnen het kader van de afgesproken zorg en ondersteuning aan de cliënt.

## 2.15 Ondersteunende structuur

*“Structuur is een middel en geen doel op zich. Als het een doel wordt, biedt het de omgeving van de cliënt vaak een schijnveiligheid.”*

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag worden geregeld als structuurbehoefstig omschreven. Dit is niet helemaal juist. Het ligt aan de onderliggende problematiek (informatieverwerkingsstoornissen, communicatieproblemen, problemen in de prikkelverwerking of ordening) of structuur van belang is in de ondersteuning. Niet alle cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag zijn structuurbehoefstig. Althans niet meer of minder dan ieder ander mens. Als sprake is een behoefte aan voorspelbaarheid, ordening of een duidelijk ritme, kan structuur een manier zijn om die behoefte te vervullen, bijvoorbeeld in de vorm van dagprogramma’s.

Structuur wordt soms op zichzelf nagestreefd. Het idee is dat als iedereen op hetzelfde moment volstrekt hetzelfde doet, er geen problemen meer zijn. Dit is een illusie en biedt de omgeving een schijnveiligheid. Structuur is ondersteunend bedoeld, zowel voor cliënten als professionals. Het is geen doel op zich.

*“Variatie is voor Jan de beste structuur. Het vaste programma-punt wandelen gaf de structuur, de route zorgde voor de variatie.”*

– 2005 –

Een behoefte aan een mate van routine, voorspelbaarheid en continuïteit kan op verschillende manieren worden vormgegeven. Een strakke structuur waarin van minuut tot minuut wordt beschreven wat iemand moet doen werkt vaak averechts. Het leven zit vol onvoorspelbaarheden; het is misschien wel belangrijker hoe iemand voorbereid en begeleid wordt in die onvoorspelbaarheid. Structuur die te benauwend is kan juist voor problemen zorgen. Zowel bij cliënten zelf als bij de begeleiders. Bij een te strakke structuur kan het risico bestaan dat er verschraling optreedt in het dagelijks leven van cliënten en er geen ruimte meer is voor de noodzakelijke variatie en ontplooiing.

*“Hij vond blijkbaar ook dat de training met schroeven en doppen lang genoeg geduurd had en gooide ze daarom maar in de prullenbak. Maar nadat ze een paar maal terug waren gekomen, iedere keer nadat hij ze had weggegooid, gooide hij ze in het afvoerputje van de technische dienst. Dat was duidelijk! Er kwamen geen nieuwe schroeven en doppen meer.”*

*Er wordt voor voldoende variatie gezorgd. De ervaring heeft geleerd dat hij anders ineens genoeg zou kunnen krijgen van een activiteit die hij eigenlijk heel leuk vindt, en het dan niet meer wil doen. Al voortbouwend worden steeds nieuwe dingen geprobeerd. Als hij dit kan dan kan hij dat misschien ook.”*

– 2006 –

Het algemene beeld van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is dat van mensen die de ingewikkelheden van het dagelijks leven slecht kunnen overzien. Dus 'moeten wij ze structuur bieden'. Daar zit wel wat in. Alleen is het, net als in de opvoeding, niet nodig en vaak contraproductief, om het accent op regels, geboden en verboden te leggen. Wat wel moet gebeuren:

- De eigen verantwoordelijkheid en creativiteit van de cliënt stimuleren. Die weet als geen ander wat nodig is.
- Werken vanuit distantie, in plaats van uit te sterke betrokkenheid. De professional moet zorgen geen deel van het probleem te worden.
- Werken met bijvoorbeeld signaleringsplannen. Deze ondersteunen de opmerkzaamheid maar mogen niet leiden tot automatismen. Als je dit wel doet, luister je onvoldoende naar wat iemand bedoelt.

## 2.16 En de structuur voor de professionals...

*'De werkstructuur dient de professional in zijn vakmanschap te ondersteunen'*

Een andere vorm van structuur is de werkstructuur voor professionals. Een gezonde open cultuur ontstaat niet vanzelf en vraagt voortdurend onderhoud. Er is tijd nodig om stil te staan bij het werk en de complexe situaties. Dit vraagt om een goede werkstructuur die uitnodigt tot inspiratie, ondersteunt, het proces volgt en de resultaten inzichtelijk maakt. Professionals die met deze doelgroep werken zijn voor hun veiligheid afhankelijk van directe collega's. Met elkaar in contact blijven is noodzakelijk. Deze momenten moeten goed georganiseerd zijn.

*Overleggen moeten bijdragen aan:*

- Het organiseren van een kwalitatief goede ondersteuning
- een steunstructuur bieden voor begeleiders
- ruimte geven voor professionele afstemming, reflectie en ontwikkeling.

*De overleggen steken in op de cliënt en de ondersteuning die hij of zij nodig heeft. Daarmee is het mogelijk richting te geven aan het vakmanschap van de professionals, de noodzakelijke onderlinge teamsamenwerking te agenderen en de randvoorwaarden te bepalen die in de situatie nodig zijn.*

Overleggen om te overleggen is meestal niet zo zinvol. Een flexibele structuur, passend bij de situatie en de context van de locatie, is vaak nuttiger. Overwegend wordt binnen de doelgroep wat frequenter, maar korter overlegd. De tijd tussen de opeenvolgende (team)overleggen is zo georganiseerd dat het team elkaar frequent ziet om voldoende te kunnen afstemmen.

## 2.17 De overlegvormen

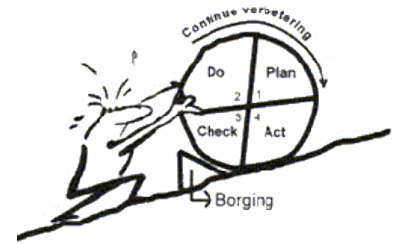
*'Vanuit 'In Dialoog' in dialoog met elkaar'*

Sherpa werkt in de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag vanuit het gedachtegoed van de methodiek In Dialoog en heeft de overlegstructuur uit deze methodiek overgenomen. Deze overlegstructuur maakt deel uit van de steunstructuur voor de professionals en geeft koers aan de kwaliteit van zorg en ondersteuning in de (dagelijkse) praktijk. De overleggen vanuit In Dialoog zijn gericht op de uitvoering van de werkdoelen uit het ondersteuningsplan, het versterken van het preventief handelen, het tijdig signaleren van knelpunten en het afwegen van risico's in de uitvoering. Naast het reguliere MDO (multidisciplinair overleg) gekoppeld aan de ondersteuningsplancyclus, wordt er met twee andere overleggen gewerkt binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag: een kort zorgoverleg (KZO) en een zorgoverleg (ZO). De overleggen zijn multidisciplinair samengesteld. Omdat het accent op de ondersteuning van de dagelijkse praktijk ligt, maken dagelijks begeleiders nadrukkelijk deel uit van het overleg. Zo is een KZO zonder begeleiding geen KZO.

Bij het kiezen van een werkstructuur moet rekening gehouden worden wat passend is in die situatie. Niet voor elke cliënt is het noodzakelijk om in deze structuur te gaan overleggen. Daar waar veel mensen betrokken zijn, waar een situatie dreigt vast te lopen of er sprake is van een langdurig complexe situatie, is deze intensieve overlegstructuur daadwerkelijk ondersteunend.

## 2.18 Methodische ondersteuningsplancyclus

De professionals werken methodisch volgens de Plan-Do-Check-Act-cyclus (PDCA) met het ondersteuningsplan (OP) als instrument. Het is een persoonlijk, individueel plan en maatwerk voor elke cliënt. In het ondersteuningsplan wordt gewerkt met de acht domeinen van Schalock. De cyclus van het ondersteuningsplan leent zich voor de planmatige kant van de toepassing van de kennis. Dit proces biedt de mogelijkheid om inzichtelijk te maken welke zorg en ondersteuning gewenst en nodig is, welke kennis beschikbaar moet zijn en hoe de cliënt (en zijn of haar ouders of vertegenwoordigers) tegen de ondersteuning aankijkt. Door de cyclus steeds weer te doorlopen ontstaat de mogelijkheid om succes inzichtelijk te maken of om tijdig bij te stellen als het resultaat op zich laat wachten.



## 2.19 Multidisciplinair overleg (MDO)

Binnen Sherpa wordt, gekoppeld aan de ondersteuningsplanbespreking, het multidisciplinair overleg gepland. Het vaststellen van de ondersteuningsvraag van een cliënt met moeilijk verstaanbaar gedrag gebeurt altijd met de cliënt zelf (indien mogelijk), diens ouders, de dagelijks begeleider, de teammanager van de locatie en het multidisciplinaire team. Voor de hogere indicaties, ZZP's, (vanaf ZZP5) geldt dat de gedragsdeskundige een behandelverantwoordelijkheid heeft. Het kort zorgoverleg en het zorgoverleg vervangen niet de MDO-cyclus. Deze overleggen komen naast het MDO en vormen een werkstructuur voor de betrokken professionals om tot een gedegen uitvoering van de (werk)doelen te komen in de dagelijkse werkpraktijk. De ondersteuningsplancyclus blijft leidend.

## 2.20 Kort zorgoverleg (KZO)

Het kort zorgoverleg heeft een sturend karakter. In dit overleg wordt multidisciplinair het uitvoerend cliëntbeleid bepaald. Het ondersteuningsplan van de cliënt blijft daarin leidend. In dit overleg staan de korte termijn doelen (werkplannen) centraal om stapsgewijs aan de middel- en lange termijn doelen en het perspectief te kunnen werken.

Aan het KZO nemen een beperkt aantal deelnemers deel: begeleider wonen/dagbesteding, teammanager, gedragsdeskundige en op verzoek de behandelend (AVG-/huis)arts andere disciplines (bijvoorbeeld nachtzorg, paramedici). Indien wenselijk sluit de cliënt zelf of zijn of haar ouders aan bij dit overleg. Het is van belang hier samen vooraf goede afspraken over te maken. Samen bepalen zij de koers voor de korte en middellange termijn.

Bij complexe situaties zijn vaak meerdere professionals betrokken en meerdere zaken urgent, relevant of belangrijk. De rode draad in de urgentie, de ondersteuning en het overleg zal goed bewaakt moeten worden om voldoende oog te houden voor de belangen van de cliënt. Het KZO is mede bedoeld om dit (inhoudelijke) proces vorm en inhoud te geven, te kunnen (bij)sturen en bewaken. Prioriteiten stellen, urgentie bepalen, signaleren, knelpunten in de uitvoering zichtbaar maken, risico's inschatten en het herkennen en afwegen van dilemma's kunnen onderwerp van het KZO zijn. Naast de evaluatie van de periode voorafgaand aan het KZO.

Als de werkdoelen (en de dagelijkse praktijk) niet centraal staan in het KZO, bestaat het risico dat het in het overleg bij signalering of constatering van de situatie blijft, zonder dat dit tot concrete acties leidt. Vanuit het KZO wordt een gemeenschappelijke visie en koers uitgezet. Wie gaat wat daarna doen in de gekozen stap en wat betekent dit voor het eerstvolgend zorgoverleg en de dagelijkse werkpraktijk?

Een belangrijk aandachtspunt is de terugkoppeling vanuit het KZO naar de overige collega's. Alle betrokken deelnemers hebben de verantwoordelijkheid de overige collega's in het overleg goed te vertegenwoordigen en hen goed te informeren over de uitkomsten van het overleg. Binnen Sherpa is ter ondersteuning een sjabloon ontwikkeld voor de verslaglegging van het KZO.

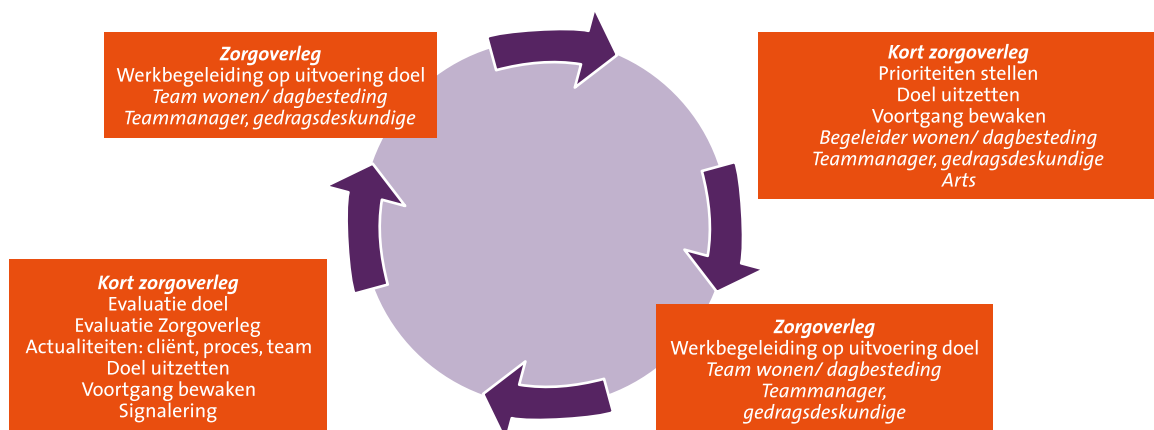


*“Alle beslissingen met betrekking tot de begeleidingswijze werden genomen in het tweewekelijkse kort zorgoverleg. In de beginperiode kreeg het KZO te weinig feedback vanuit het team. Met elkaar gaven zij aan wat wel en niet werkt en zorgden ervoor dat ook aan de randvoorwaarden werd voldaan, zodat zij hun plannen konden uitvoeren. Cruciaal bleek de duidelijke overlegstructuur, die inhield dat er vaste besprekingen waren op diverse niveaus, en dat alle cliënten om de beurt besproken werden.”*

– 2005 –

## 2.21 Zorgoverleg (ZO)

De uitkomsten van het kort zorgoverleg (KZO) zijn het vertrekpunt voor het zorgoverleg (ZO). In het zorgoverleg staat de concrete uitvoering centraal: vertaling van de beeldvorming van cliënten naar dagelijkse begeleidingsadviezen, de concrete dagelijkse uitvoering, verdieping van kennis op dit vlak en afstemming van wat iedereen nodig heeft om dit te gaan doen. De kern is het afstemmen van directe werkpraktijk op de beeldvorming van de cliënt, het perspectief, de deskundigheid in combinatie met het tempo en de randvoorwaarden die nodig zijn om dit te bereiken. In dit overleg moet ruimte gemaakt worden voor de beleving, vragen of dilemma’s van de (dagelijks) begeleiders. Zij komen elkaar in de praktijk lang niet altijd tegen. Er moet voldoende ruimte voor hun inbreng zijn om tot (inhoudelijke en onderlinge) afstemming, verbinding en professionalisering te komen. Het overleg moet voor hen samen daadwerkelijk een ondersteunende functie hebben.



## 2.22 Frequentie KZO en ZO

Ondanks dat er geen vastgestelde frequentie voor de overleggen bestaat, is het van belang dat de professionals elkaar geregeld zien om af te kunnen stemmen. In de dagelijkse werkpraktijk ligt het tempo vaak hoog, er gebeurt veel. Als er te veel tijd tussen de overleggen zit, gebeurt er onderwijl geregeld zo veel dat er in het overleg zelf te weinig tijd is om daadwerkelijk goed te kunnen afstemmen of de verdieping op te zoeken. Binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag wordt meestal een twee- of driewekelijks ritme in het overleg aangehouden. De overleggen zijn frequenter maar korter qua duur. Het ZO wordt in de planning geregeld gekoppeld aan een teamoverleg.

## 2.23 Rollen

*‘Wie is de regisseur en wat verwachten jullie van elkaar?’*

*Is het voor jou helder, wie waar verantwoordelijk voor is? En waar jij zelf verantwoordelijk voor bent? Ervaar jij voldoende ruimte voor je eigen vakmanschap?*

In de zorg en ondersteuning voor mensen met moeilijk verstaanbaar zijn geregeld meerdere professionals betrokken. Een multidisciplinaire samenwerking is cruciaal voor de kwaliteit van zorg. Met de ontwikkeling van de behandelverantwoordelijkheid van gedragsdeskundigen is in concrete situaties afstemming noodzakelijk tussen teammanager, gedragsdeskundige en de behandelend arts waar welke verantwoordelijkheid, rol of verwachting ligt. De begeleiders mogen daarin niet vergeten worden. Het moet duidelijk zijn en blijven hoe hun eigen professionele ruimte eruit ziet. Rollen en verantwoordelijkheden kunnen in complexe incidenten snel door elkaar gaan lopen als er sprake is van handelingsverlegenheid of vastgelopen situaties. De verantwoordelijkheden moeten daar liggen waar ze horen, en vaak is dit bij de directe begeleiding. Zij staan dagelijks in direct contact met de cliënten. Dit vraagt deskundige ondersteuning vanuit de professionals rondom de dagelijks begeleiders.

In het proces van afstemmen worden ook de rol van de cliënt en zijn verantwoordelijkheden en verwachtingen meegenomen. Ook voor hem of haar moet helder zijn wat er verwacht wordt. De samenwerking tussen het team begeleiders, teammanager en gedragsdeskundige is een *interdisciplinaire* samenwerking. De interdisciplinaire samenwerking bestaat niet alleen uit professionals uit de behandelstaf (artsen, gedragsdeskundigen, paramedici). Ook afdelingen als Personeelsontwikkeling, EAZ, Zorgbemiddeling of andere ondersteunende diensten vervullen een belangrijke rol en kunnen op vraag betrokken zijn. Kwaliteit komt tot stand als je in de gehele organisatie samen en complementair werkt.

## 2.24 De dagelijkse praktijk

*‘Kwaliteit wordt zichtbaar in de relatie tussen cliënt en begeleider’*

Al eerder is genoemd dat kwaliteit zichtbaar wordt in de relatie tussen cliënt en begeleider, een niet altijd even tastbaar of meetbaar gegeven. De dagelijks begeleider is het belangrijkste ‘instrument’ in de interactie met de cliënt. In het alledaagse krijgt vakmanschap, zorgzaamheid, verbinding en kwaliteit een plek.

*Zorg is gericht op de ondersteuning van iemands autonomie: kan de cliënt, met deze zorg, zijn leven als dat van hemzelf ervaren?*

Tegelijkertijd is bekend dat moeilijk verstaanbaar gedrag een negatieve invloed heeft op het emotioneel welzijn van zowel de cliënten zelf als de mensen om hen heen. Er kan een negatieve wisselwerking ontstaan tussen het gedrag van iemand en de impact die dit heeft op de begeleider, en vice versa. Dit maakt kwaliteit, zorgzaamheid, vakmanschap, eigenaarschap en verbinding niet vanzelfsprekend en kwetsbaar.

Het begeleiden van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag betekent werken onder druk, hoog alert zijn, eigen emoties goed kunnen hanteren, handelen in complexe situaties, kunnen omgaan met onveilige situaties en soms een heel lange adem hebben. Dit zijn specifieke aspecten in het begeleiden van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag en maakt dat er hoge eisen aan het vakmanschap van de begeleiders worden gesteld.

Bij incidenten werken begeleiders niet alleen onder grote druk, zij hebben ook te maken met veiligheidsvraagstukken; van de cliënt, zichzelf, collega's of de omgeving. In die situaties zijn begeleiders voor de eigen veiligheid afhankelijk van elkaar. Dit vraagt een goede onderlinge samenwerking, met aandacht voor aspecten als vertrouwen, feedback geven en een goede communicatie om moeilijke zaken bespreekbaar te maken. Feedback geven of zaken bespreekbaar maken is niet altijd vanzelfsprekend. Het kan gevoelsmatig de onderlinge werkrelatie onder druk zetten, terwijl men letterlijk vijf minuten later voor de (fysieke) veiligheid van elkaar afhankelijk is. Toch zijn dit voorwaarden om samen en in verbinding met elkaar tot kwaliteit van zorg en ondersteuning te komen en te werken aan iemands kwaliteit van bestaan.

In de deskundigheidsbevordering zal, naast de cliëntinhoudelijke zaken, voldoende ruimte moeten zijn voor het perspectief van de begeleiders en de onderlinge samenwerking (teamontwikkeling). Beide aspecten zijn met elkaar verbonden en zullen samenhangend aandacht moeten krijgen. Deze aspecten gescheiden van elkaar zien, of gescheiden van elkaar ontwikkelen doet per definitie een van de perspectieven te kort.



## 2.25 Leidinggeven in een context

*'Moeilijk verstaanbaar gedrag, een vak apart'*

Voor de lijnverantwoordelijken is het belangrijk zich te realiseren dat moeilijk verstaanbaar gedrag een eigen context met zich meebrengt, met eigen specifieke thema's. Leidinggevendenden moeten kunnen aansluiten bij die specifieke context om de verantwoordelijkheid voor de kwaliteit te kunnen dragen, de visie uit te kunnen dragen, hierop te sturen en het (inhoudelijke) proces te kunnen volgen, zowel op risico's als mogelijkheden. Kennis van de doelgroep en de specifieke context is noodzakelijk. Er worden hoge initiële eisen gesteld aan de deskundigheid van alle betrokkenen. Ook als leidinggevende wordt je geconfronteerd met veiligheidsvraagstukken, ingrijpende middelen en maatregelen, risico's, incidenten met soms letsel, druk en emotionele belasting voor alle betrokkenen en mogelijke reacties uit de (sociaal-maatschappelijke) omgeving. De leidinggevende heeft een belangrijke rol in het stimuleren van verbinding en gezamenlijkheid om tot een optimale dagelijkse kwaliteit van zorg te komen. Met aandacht voor de juiste randvoorwaarden op zowel materieel als financieel vlak. De leidinggevendenden worden in deze context soms geconfronteerd met, op het eerste gezicht, tegengestelde eisen op het gebied van veiligheid: die van de cliënt en wat er nodig is, die van de medewerkers en soms ook die van de (sociaal-maatschappelijke) omgeving. Belangrijk is dat de leidinggevende zich als geen ander realiseert dat deze perspectieven met elkaar samenhangen.

Leidinggeven in deze context betekent ook leidinggeven aan professionals. De stijl van leidinggeven zal situationeel zijn, veelal met een accent op uitnodigen, coachen, ondersteunen en stimuleren van het vakmanschap. Een beheersmatige, controlerende stijl zal de dialoog met de betrokken professionals, cliënten en hun netwerk, eerder verstoren dan goed doen.

*“Verschillende disciplines en afdelingen dragen vanuit de eigen rol en expertise (direct of indirect) bij aan de ondersteuning van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. De brede, multi- en interdisciplinaire benadering zorgt voor een verrijking van de kennis. De verschillende invalshoeken inspireren om tot de gewenste perspectieven te komen. Voor de locaties is het belangrijk deze steunstructuur te kennen; de managers hebben hierin een centrale rol.”*

De teammanager speelt een belangrijke rol in het proces van afstemming tussen cliënten, hun netwerk, het team en de behandelaar(s). Daarnaast is de teammanager verantwoordelijk voor de aansturing en kwaliteit van het inhoudelijke proces in de (dagelijkse) praktijk. Met voortdurend oog voor de draagkracht van begeleiders en de impact die moeilijk verstaanbaar gedrag op hen kan hebben, zonder de belangen van cliënten uit het oog te verliezen. De teammanager zal, vanuit kennis van de specifieke inhoudelijke context van de doelgroep, een zelfde professionele dialoog met begeleiders moeten voeren als de begeleiders met de cliënten. Zorgzaamheid, opmerkzaamheid, reflecterend vermogen en samenwerken zijn kernbegrippen. Continuïteit van ondersteuning is voor cliënten belangrijk. Verzuim en verloop in teams zijn niet alleen kostbaar, ook de kwaliteit van ondersteuning komt ermee onder druk te staan. De teammanager zal moeten zorgdragen voor een gezonde cultuur met aandacht voor continuïteit in de ondersteuning.

De clustermanager draagt zorg en is eindverantwoordelijk voor de kwaliteit en het (financiële) beleid van het geïntegreerde zorg- en dienstverleningsaanbod in het cluster. De clustermanager draagt zorg voor draagvlak op de visie op moeilijk verstaanbaar gedrag binnen de organisatie en speelt een belangrijke rol in het creëren van een bredere steunstructuur in de organisatie voor de dagelijkse praktijk.

## 2.26 Behandelverantwoordelijkheid en structurele betrokkenheid

*‘De gedragsdeskundige als partner in de dagelijkse ondersteuning’*

De gedragsdeskundige is in de functie van behandelverantwoordelijke structureel betrokken bij cliënten met een ZP5, ZP6, ZP7 en ZP8. De gedragsdeskundige is een essentiële partner in de dagelijkse praktijk. Zowel in zake de diagnostiek als in het verhelderen van het functioneren van de cliënt in de omgang met de omgeving van medecliënten, begeleiders en verwanten.

Een goede, actuele beeldvorming biedt kennis over het alledaags functioneren en de specifieke problematiek van iemand.

*De gedragsdeskundige werkt op basis van hypothesevorming; de wetenschap heeft nog niet altijd antwoord op de dagelijkse problemen. Het gaat om een inductieve werkwijze. In zekere zin is de gedragsdeskundige een pionier. Bijlage multimodaal van Gardner en Sovner (Peelen)*

Kenmerkend voor de rol van de behandelverantwoordelijke in de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag is de intensieve betrokkenheid. De gedragsdeskundige maakt deel uit van de steunstructuur voor de professionals. Door de intensieve betrokkenheid is er in de taakuitoefening van de gedragsdeskundige meer ruimte voor het actueel volgen van het functioneren van iemand in de verschillende contexten. En is er ruimte om een actieve, actuele bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van de dagelijkse ondersteuning.

De vertaling van de adviezen krijgen in de dagelijkse praktijk vorm middels het ondersteuningsplan. Een ander kenmerk in de probleemverheldering van gedrag van cliënten is dat de wetenschap vanuit beschikbare theorievorming niet voor alle problemen oplossingen kent. In die zin is de gedragsdeskundige een pionier en zal op basis van hypothesevorming, waarbij er zowel theoretische kennis als praktijkinvloed meegenomen wordt, een bottom-up-werkwijze ofwel inductieve werkwijze hanteren. Dit vraagt een ondernemende attitude van gedragsdeskundigen in deze doelgroep.

Het blijven optimaliseren van de begeleidingscontext op grond van diagnostiek en probleemoplossend creatief zoeken is essentieel om de relatie met de cliënt vorm te geven in diens dagelijkse leefwereld. Ook het signaleren van mogelijke risico's en knelpunten in de begeleiding en context van de cliënt behoort tot de intensieve taak van de gedragsdeskundige.

## 2.27 Behandelverantwoordelijkheid binnen Sherpa

In de wet- en regelgeving wordt gesteld dat er sprake moet zijn van een (Wlz-)behandelaar die de eindverantwoordelijkheid draagt voor een multidisciplinair behandelingsproces van cliënten met een hoge indicatie. De meeste mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben te maken met indicaties met een behandelcomponent. Bij ZZP5 VG t/m 8 en LG4 t/m 7 is de gedragskundige de behandelverantwoordelijke, tenzij de aard van de beperking de keuze voor de arts als behandelverantwoordelijke rechtvaardigt. Voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is in principe de gedragskundige de behandelverantwoordelijke, tenzij de medische problematiek dermate op de voorgrond staat dat overheveling van de behandelverantwoordelijkheid naar de arts noodzakelijk is. In onderling overleg kan worden vastgesteld wanneer dit het geval is. De gedragsdeskundige is aanwezig bij de cliëntbesprekingen (zorgoverleg, ZO), het kort zorgoverleg (KZO) en het multidisciplinair overleg (MDO) en ondertekent het ondersteuningsplan. De gedragsdeskundige is daarmee een belangrijke partner in het vormgeven van de dagelijkse ondersteuning.

De behandelverantwoordelijke is voor de cliënt en anderen aanspreekbaar op de inhoud van de begeleiding, behandeling, behandeladviezen en de evaluatie daarvan en ondertekent het ondersteuningsplan. Ieder teamlid van het betrokken multidisciplinaire team is verantwoordelijk voor de inhoud en de feitelijke uitvoering van het eigen aandeel in de behandeling en begeleiding en is daarop ook aanspreekbaar.

## 2.28 Nachtzorg

*'Een inhoudelijk partner in de 24-uurszorg'*

De nacht is onderdeel van iemands leven. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben in de nacht te maken met vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen. Sherpa heeft de ambitie uitgesproken ook de middelen en maatregelen daar waar mogelijk af te bouwen. De nachtzorg is daarin een belangrijke partner geworden. De nachtzorg neemt deel aan dezelfde scholingstrajecten op het gebied van moeilijk verstaanbaar gedrag als de mensen op de dag. Samen met hen worden op individueel cliëntniveau plannen van aanpak gemaakt hoe zij cliënten in de nacht het beste kunnen ondersteunen. Bestaande instrumenten en ervaringen zijn niet altijd direct door te vertalen naar de nachtelijke situatie. Signaleringsplannen zijn georiënteerd op de dag en bij forse spanning worden er vaak grof motorische activiteiten ingezet. Hoe de relatieopbouw in de nacht vorm moet krijgen, evenals de signalering van onrust in de nacht, blijft een thema van aandacht in de samenwerking tussen de dag- en de nachtzorg. Zij nemen deel aan de interdisciplinaire samenwerking in de overlegstructuur. Daarnaast is aandacht ontstaan voor de slaapkwaliteit. Problemen op dit vlak kunnen bijdragen aan moeilijk verstaanbaar gedrag. De nachtzorg vervult een belangrijke signalerende rol op dit vlak. Binnen Sherpa bestaat de mogelijkheid om het Consultatieteam Slaap te betrekken.



## 2.29 Adviseur zorg en ondersteuning

*'Een onafhankelijke blik'*

Sherpa heeft aan de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag een adviseur zorg en ondersteuning gekoppeld, die verantwoordelijk is voor het opstellen, implementeren en (door)ontwikkelen van het zorgprogramma in de praktijk. Deze adviseur is als het ware een spin het web binnen de doelgroep. De adviseur is partner voor managers, behandelaars en begeleiders en heeft ruime inhoudelijke kennis en ervaring met de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag. En kan zodoende in casuïstiek, beleid en ontwikkelingen (zowel op locaties als

in de organisatie) de verbinding leggen tussen de specifieke en de dagelijkse zorg. De focus ligt op de kwaliteit van de (dagelijkse) ondersteuning, en op de relatie tussen cliënten, hun netwerk en directe begeleiders.

Het zorgprogramma is daarin steeds het uitgangspunt om tot kwaliteitsverbetering te komen. De adviseur vertaalt – samen met de managers en behandelaars – nieuwe (interne en externe) ontwikkelingen en externe eisen, naar de concrete situatie op een locatie.

Kennis ontwikkelen, delen en samenbrengen –, zowel tussen mensen, disciplines, locaties en (organisatie)beleid – is een belangrijke taak van deze adviseur. Evenals het signaleren van risicovolle situaties. De adviseur kan gevraagd en ongevraagd advies geven in complexe situaties om samen weer tot perspectief te komen.

Het thema perspectief voor cliënten, net als het thema veiligheid van cliënten en medewerkers, alsmede de draagkracht van medewerkers, zijn blijvende punten van aandacht voor de adviseur van deze doelgroep. Deze thema's zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden als het gaat om kwaliteit van ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag.

De verschillende afdelingen in de organisatie vormen de steunstructuur voor de dagelijkse praktijk. Om hen daadwerkelijk tot steun te kunnen zijn, heeft de adviseur van deze doelgroep nadrukkelijk aandacht voor het creëren van een breed gedragen visie en werkwijze binnen de organisatie.

## 2.30 Behandeling

De specifieke problematiek van iemand bepaalt of er extra ondersteuning op (para)medisch, geestelijk, relationeel of gedragskundig gebied noodzakelijk is. Het Expertisecentrum Sherpa, het kenniscentrum van Sherpa, levert in dergelijke situaties de specifieke expertise. Hiervoor is in een aantal situaties een passende indicatie nodig. Er werken zeventig gespecialiseerde professionals, die zich met lichamelijke en geestelijke gezondheid en welzijn bezighouden. Zij zijn gespecialiseerd in de problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij werken multidisciplinair samen, elk vanuit de eigen deskundigheid, en denken mee met de begeleiders om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te verbeteren.

## 2.31 Gezondheidscentrum

Het Gezondheidscentrum Zandheувelweg is een samenwerkingsverband tussen Sherpa en Amerpoort. Het biedt eerstelijnsgezondheidszorg op één locatie, namelijk in Sherpa's Woonwijk Eemeroord, aan de Zandheувelweg. Het voordeel van het Gezondheidscentrum voor cliënten is dat het één plek is voor alle eerstelijnszorg. De samenwerking van de verschillende disciplines en de korte lijnen maakt dat zij de afstemming van de zorg kunnen optimaliseren. Hulpverleners vinden elkaar en benutten elkaars kwaliteiten. Het Gezondheidscentrum werkt volgens het zogenaamde huisartsenmodel. De zorg is zoveel mogelijk opgezet als een gewone huisartsenpraktijk, maar houdt rekening met de specifieke vragen van mensen met een beperking. Zo is er een preventieve screening om tijdig te signaleren en een juiste behandeling in te kunnen zetten. De Wet BIG en de Kwaliteitswet scheppen een kader voor het bieden van verantwoorde zorg. Alle medewerkers die voorbehouden en risicovolle handelingen uitvoeren zijn daar bevoegd en bekwaam voor.

## 2.32 Eerstelijnsvoorzieningen

Cliënten die niet in Woonwijk Eemeroord wonen, doen een beroep op de huisartsen in de wijk waarin zij wonen. Voor cliënten met een behandelindicatie worden de paramedische voorzieningen vanuit het Gezondheidscentrum in Woonwijk Eemeroord geboden.

Voor de huisartsen in de regio geldt dat zij altijd kunnen overleggen met de huisartsen van ons Gezondheidscentrum, of kunnen doorverwijzen naar de AVG-arts (arts verstandelijk gehandicapten) en eventueel naar de psychiater, neuroloog of revalidatiecentra. Om de huisartsen in de regio beter te kunnen ondersteunen is er een regioverpleegkundige vanuit Sherpa beschikbaar. Deze regioverpleegkundige kan de verbinding leggen tussen cliënt, huisarts, woning/locatie/team en deskundigen binnen Sherpa.

## 2.33 Afbouw psychofarmaca

In navolging van de landelijke ontwikkelingen is Sherpa in augustus 2014 gestart met het project 'Zinnig en zuinig met psychofarmaca', met een opvolging in het project 'Wijs met psychofarmaca'. Om bewustwording op dit gebied te creëren en waar mogelijk de psychofarmaca af te bouwen.



Uit onderzoek blijkt dat ongeveer een derde van de mensen met een verstandelijke beperking in instellingen langdurig antipsychotica gebruikt, wegens gedragsproblemen veelal 'off label' (Kuijper, 2013). Bij een deel van de mensen wordt psychofarmaca ingezet om moeilijk verstaanbaar gedrag te reguleren.

Uit onderzoek blijkt echter dat dit niet altijd het gewenste effect heeft en psychofarmaca bijwerkingen kunnen geven die schade kunnen veroorzaken, waarop aanvullende medicatie wordt voorgeschreven. Of er wordt onterecht vanuit gegaan dat de medicatie effect heeft (Tyre, 2014). Mensen met een verstandelijke beperking blijken gevoeliger (kwetsbaarder) te zijn voor de bijwerkingen van psychofarmaca gebruik. Zij hebben een grotere kans op het ontwikkelen van een metaboolsyndroom (overgewicht, hart- en vaatziekten, stofwisselingsziekten), het uitlokken van epilepsie, slaapproblemen en het ontwikkelen van invaliderende neurologische symptomen (parkinsonisme).

Met de aandacht voor het gebruik van psychofarmaca is de verwachting dat een substantieel deel van de psychofarmaca kan worden gereduceerd. Parallel hieraan wordt met het versterken van psychiatrische expertise een beter multidisciplinair beeld van cliënten gevormd, betere zorg geleverd (diagnostiek) en betere monitoring van de gevolgen van psychofarmaca gebruik tot stand gebracht.

## 2.34 Deskundigheidsbevordering

Er is een relatie tussen het vergroten van de deskundigheid, het creëren van een steunstructuur voor de werkprijk en de afbouw en afname van de inzet van (vrijheidsbeperkende) middelen en maatregelen. Intervisie, werkbegeleiding en (interne) scholing als het Traineeship moeilijk verstaanbaar gedrag hebben bijgedragen aan een verbetering van de bestaanskwaliteit van veel cliënten.

*“Kennis delen is een voorwaarde voor kwaliteit”*

In de dagelijkse werkprijk staat de relatie tussen de cliënt en de begeleider centraal. Deze relatie kan echter onder druk komen te staan als sprake is van frequente, ernstige (fysieke) of aanhoudende incidenten. Daarnaast zijn begeleiders in deze specifieke doelgroep (letterlijk) van elkaar afhankelijk voor de (fysieke en emotionele) cliëntveiligheid en eigen veiligheid. Er wordt een voortdurende optimale alertheid en gerichtheid op signalen van spanning of ongemak bij cliënten van hen gevraagd om tijdig en preventief te kunnen aansluiten bij wat iemand nodig heeft. Waarbij ook factoren als de veiligheidsbeleving van zowel de cliënt zelf, cliënten onderling, de (sociale) omgeving, als die van begeleiders van invloed zijn op de situatie. Dit doet een blijvend en continu beroep op de persoonlijke competenties, de draagkracht en de kennis van de begeleiders. Er worden hoge (initiële) eisen aan hen gesteld. Er bestaat altijd een risico dat begeleiding de eigen, en continue, regulering van hun emoties of stress verliezen als zij onder druk staan in incidenten. Het tijdig signaleren, herkennen en weet hebben van de eigen reacties, spanning en draagkracht is een vereiste voor de professionals. Deskundigheidsbevordering in de breedste zin van het woord, met ruimte voor reflectie en bewustwording, neemt in de praktijk van deze professionals een centrale, blijvende plek in. Er zal niet alleen geïnvesteerd moeten worden in de cliënt-begeleiderrelatie, maar ook in de relatie van begeleiders onderling en de relatie van de begeleider met zichzelf.





## 3. Professionele kwaliteit

Professionele kwaliteit kent verschillende aspecten. In dit deel wordt een accent gelegd op de visie en de zachte, procesmatige en niet altijd even tastbare kant van de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Al ligt de zorgverlening deels vast in procedures, protocollen en normen, de kwaliteit wordt zichtbaar en komt tot stand in de interactie tussen hulpverlener en cliënt. Daarbij gaat het om aspecten als:

- het in verbinding treden met iemand
- een gevoel van eigenaarschap en professionaliteit
- het juiste klimaat
- de veiligheidsbeleving voor zowel cliënt als begeleiders
- de steunstructuur voor dagelijks begeleiders
- de ethische kant van de ondersteuning.

Deze zachte, minder tastbare of meetbare aspecten maken het verschil daar waar het over kwaliteit van zorg en ondersteuning gaat. Zowel voor degene die de ondersteuning krijgt als degene die de ondersteuning biedt. Als deze zachte aspecten minder ruimte krijgen, of niet goed van de grond komen, is dit vaak te herkennen aan zaken als continuïteitsproblemen, uitval van begeleiders, gevoelens van onveiligheid, frustraties en boosheid, risicovolle of ongecontroleerde situaties, een toename van de inzet van vrijheidsbeperkende middelen of maatregelen, splittingsprocessen in teams, lage arbeidstevredenheid, financiële druk of tekorten en verval op materieel vlak (dingen die stuk gaan worden niet meer vervangen of gebrekkig gerepareerd). De aandacht voor de zachte kant van de ondersteuning is onlosmakelijk verbonden met de kwaliteit van de zorg en ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Dit vraagt van de organisatie dat zij zich hier van bewust is, en voldoende indirecte tijd organiseert om de professionals de mogelijkheid te (blijven) bieden om aan deze professionele kwaliteit te werken.

*“In Dialoog’ is een methodiek voor de begeleiding van mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG). Het is een breed programma dat niet alleen de relatie tussen cliënt en begeleider beschrijft, maar ook de gewenste grondhouding, de methodische werkwijze en de inrichting van de organisatie rond de zorg.*

*De aan het programma ten grondslag liggende visie op (probleem) gedrag is, dat gedrag intentioneel is en een manier waarop mensen iets aan elkaar duidelijk willen maken. Het gaat er dan ook om dat we het gedrag van de ander leren verstaan en dat we het de ander mogelijk maken ons gedrag te verstaan.*

*Een goede relatie tussen begeleider en cliënt is hiertoe noodzakelijk. Het programma biedt dan ook aandacht aan deze relatieopbouw.”*

De aandacht voor de zachtere kant van de ondersteuning maakt de randvoorwaardelijke kant niet minder belangrijk. De juiste randvoorwaarden (financieel, materieel, formatie) maken deel uit van de context waarin ondersteuning geboden wordt. Het is een belangrijke kant waarop gestuurd wordt binnen een organisatie en de verantwoording naar externe partners of toezichthouders ligt vaak op dit vlak. Professionele kwaliteit betekent in deze doelgroep een balans in de zachte en harde (technische) kant van de ondersteuning.

### 3.1 Methodieken en instrumenten

De onderliggende methodiek in de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag in Sherpa is ‘In Dialoog’.

Vanuit deze methodiek wordt een accent gelegd op de functie van het gedrag, het investeren in de relatieopbouw tussen cliënt en begeleider, het herstel van en een gerichtheid op het normale leven. Overlegstructuren als KZO en ZO komen hier uit voort.

Methodieken zijn voor de professionals ondersteunend om de dagelijkse begeleiding van iemand vorm te geven. De ondersteuningsvraag van de cliënt is leidend in de keuze welke methodiek gebruikt wordt. Naast de ondersteuningsvraag van de cliënt is de toepasbaarheid en toegankelijkheid voor de professionals een belangrijk uitgangspunt in deze keuze. Vaak zal het om maatwerk gaan, waarin, met een mooi woord, eclectisch zal worden gewerkt

vanuit verschillende methodes uit methodieken om iemand beter te gaan begrijpen, beter aan te sluiten qua begeleiding en de kwaliteit van zorg en ondersteuning te vergroten. In de concrete praktijk leidt dit bijvoorbeeld tot het, multidisciplinair, ontwikkelen van:

### **Signaleringsplannen**

Binnen Sherpa worden signaleringsplannen op spanningsopbouw (SO) of op alertheid gebruikt (SA). Beide zijn een hulpmiddel om signalen van de cliënt die duiden op spanning, verminderde alertheid of over-alertheid te kunnen herkennen, en het handelen van begeleiding hier tijdig op af te stemmen. Tegelijk wordt aangegeven hoe erop in te spelen zodat de spanningen verminderen of niet groter worden en dat de alertheid optimaal blijft (interventie). Dit plan biedt begeleiders een houvast in het onderkennen van en het omgaan met spanningen, over-alertheid en onder-alertheid (proactief handelen).

### **Ondersteunende communicatiesystemen**

Binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag wordt geregeld met ondersteunende communicatiesystemen gewerkt, passend bij de individuele cliëntvraag. Dit kunnen concrete verwijzers, pictogrammen, foto's of gebaren zijn. De logopedisten zijn partner in de advisering en vormgeving van het individuele systeem. De ondersteunende communicatiesystemen komen voort uit de visie 'Totale Communicatie'. Deze visie is gericht op het bewerkstelligen van een attitude dat wederzijdse communicatie belangrijk is en dat de manier (de vorm) waarop dit gebeurt ondergeschikt is. Binnen Sherpa krijgt totale communicatie vorm door iemands mogelijkheden (methodisch) te onderzoeken en aanpassingen op maat te ontwikkelen. Er wordt gezocht naar middelen ter ondersteuning in de communicatie, zoals bijvoorbeeld het gebruik van concrete verwijzers/verwachters, foto's, geuren of pictogrammen. Het doel is de wederzijdse verstaanbaarheid en het begrip te vergroten.

### **Dagprogramma's**

Als voorspelbaarheid, routine, ordening of structuur belangrijk is voor iemand, wordt veelvuldig gewerkt met een dagprogramma. In het dagprogramma staan de verschillende activiteiten van de dag in volgorde beschreven. In het dagprogramma moet voldoende aandacht blijven voor variatie in activiteiten passend bij iemands mogelijkheden, interesses en draagkracht. Een (groeps)dagprogramma kan helpen om verschillende ondersteuningsvragen op een locatie beter te combineren door de afzonderlijke programma's bijeen te brengen in het groepsprogramma. Het wordt een hulpmiddel voor de begeleiding om de afzonderlijke, soms tegengestelde ondersteuningsvragen bijeen te brengen.

### **Taakanalyse**

Een taakanalyse of handelingsscenario is een gedetailleerd script van een situatie waarin de verschillende stappen in een activiteit als losse deelhandelingen stap voor stap worden beschreven. Zowel de handelingen van de cliënt als die van de begeleiding en de bijbehorende voorbereidingen. Een script kan helpen als met cliënten nieuwe vaardigheden worden geoefend of een groot verschil bestaat in het handelen van onderlinge begeleiding in situaties die voor de cliënt belastend of ingewikkeld zijn.

De gedragsdeskundigen die verbonden zijn aan de doelgroep maken in hun werk gebruik van delen uit verschillende methodieken, zoals:

### **Heijkoop**

De aanleiding voor het inzetten van de methode Heijkoop 'Anders kijken naar...' varieert van onmacht bij ernstig en moeilijk verstaanbaar gedrag aan de ene kant tot het 'zomaar, uit interesse' bij iemand te willen stilstaan aan de andere kant. De methode pakt al deze vragen op als onderdeel van een bredere vraag. Het is de vraag naar het 'wie' van de persoon, naast het 'wat' van zijn stoornis of beperking. De methode versterkt bij begeleiders een open houding met behoud van hun verantwoordelijkheid. Werkvormen van Heijkoop zijn:

- Ontdekkend kijken (videomethodiek)
- Functioneringsprofiel
- Transactionele Analyse
- Probleemoplossend samenwerken
- Individuele videotraining.

### **Ervaringsordening**

De theorie van ervaringsordening is gebaseerd op zowel fenomenologische als empirische wetenschap. De daarop gebaseerde methode is breed inzetbaar voor alle doelgroepen, inclusief personeel, diensten en management. Ervaringsordening is te gebruiken als fundament voor al het handelen, geeft een visie op de mens (holistische kijk). Op basis van de werkkapstokken helpt ervaringsordening bij het bepalen van een specifieke strategie (model, methodiek, plan) en het gedeelde begrip tussen professionals onderling en tussen professionals en het natuurlijk systeem. Ervaringsordening verbetert de professionele inzet van andere methoden omdat zij aangeeft welke methode op welk moment het meest effectief is.



### **Het levensverhaal**

Speciale aandacht verdient het werken met het levensverhaal. Dit kan een belangrijke bijdrage leveren aan de relatie opbouw tussen cliënt en begeleider. Steeds meer wordt bekend over het belang van levensverhalen. Een levensverhaal vertelt de persoonlijke levensgeschiedenis van iemand. Het levensboek is daar het tastbare resultaat van. Door te vertellen over het eigen leven geeft de verteller het verleden een betere plek, versterkt het zelfbeeld en identiteit en verstevigt de relatie met familie en het sociale netwerk. Ook voor de zorgprofessionals is het vastleggen van het levensverhaal van belang. Het kennen van het levensverhaal van de cliënt zorgt voor meer begrip, een betere omgang en afstemming van de zorg en draagt bij aan de relatieopbouw met de cliënt ([www.sherpa.org/levensboek](http://www.sherpa.org/levensboek)).

Los van de (orthopedagogische) methodieken worden er individuele cliëntgebonden therapieën ingezet als haptonomie, psychomotore therapie, muziektherapie, of systeemgerichte interventies als VIB.

### 3.2 Specialistische teams

Sherpa heeft een aantal specialistische teams (consultatieteams) die ook bruikbaar zijn voor de doelgroep mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. De specialistische teams zijn laagdrempelig, gemakkelijk in te schakelen en denken mee over de problematiek rondom de specifieke problematiek van iemand. Zij bundelen hun kennis en ervaringen om cliënten beter te kunnen helpen. Zij kijken elk vanuit hun eigen deskundigheid naar een probleem of situatie, waarna zij samen een behandelplan opstellen. De teams bieden voorlichting, scholing, ondersteuning en adviezen over het onderwerp, zodat begeleiders tijdig de ondersteuningsvraag kunnen signaleren en daarop kunnen anticiperen.

De samenstelling van het team is afhankelijk van de benodigde kennis rond de specifieke vraag. Een team kan bijvoorbeeld bestaan uit een arts of verpleegkundige, een gedragskundige, een begeleider en een therapeut. Er zijn consultatieteams rond de volgende onderwerpen:

- Dementie**  
 Voor het signaleren van en ondersteunen bij problemen door dementie zoals geheugenproblemen, stemmingswisselingen, stoornissen in spraak, tijdsbesef en vaardigheden. (Consultatieteam Dementie)
- Lichamelijke veroudering**  
 Om erop voorbereid te zijn dat cliënten in de levensfase van senioren komen en om dan de dagelijkse verzorging en begeleiding en zo nodig de woonsituatie aan te passen. (Consultatieteam Lichamelijke veroudering)
- Palliatieve zorg**  
 Om de cliënt in de laatste levensfase een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te bieden, met aandacht en zorg voor lichaam en geest. (Consultatieteam Palliatieve zorg)

The infographic consists of five overlapping cards, each representing a specialist team. Each card has a title, a brief description, and a small image.

- Consultatieteam Dementie**  
 Signaleren en ondersteunen  
 De bevolking in Nederland vergrijst. Ook Sherpa krijgt te maken met een groeiende groep senioren. Mede door de stijgende levensverwachting...
- Consultatieteam Lichamelijke veroudering**  
 Voorlichting en advies  
 De bevolking in Nederland vergrijst. Ook Sherpa krijgt te maken met een groeiende groep senioren...
- Palliatieve zorg**  
 Zorg in de laatste levensfase  
 Palliatieve zorg is nodig in de laatste levensfase van een cliënt, als deze een heems...
- Consultatieteam Pijnbeleving**  
 Pijn tijdig onderkennen  
 Pijn is een complexe afdeling, want iedereen ervaart pijn anders. Vanuit de dagelijkse...
- Consultatieteam Slaap**  
 Inzicht in slaap en gedrag  
 Het onderzoek kijkt dat slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking...

- Pijn**  
 Om bij onzekerheid over of vermoeden van pijn bij een cliënt signalen van pijnbeleving te kunnen herkennen en meten. En door een beter beeld hiervan de behandeling gericht in te kunnen zetten. (Consultatieteam Pijn)
- Slaap**  
 Om problemen op het gebied van slapen te diagnosticeren en slaapkwaliteit en slaapritme te verbeteren. (Consultatieteam Slaap)

- **Eten en drinken**  
Voor cliënten met complexe problemen met eten, drinken, kauwen of slikken.
- **Lopen**  
Voor mensen die problemen op het gebied van lopen hebben. Denk aan valpreventie, aanmeten van loop hulpmiddelen als rollator of speciale schoenen.
- **Therapeutenteam psychisch welzijn**  
In het therapeutenteam werken verschillende therapeuten, samen en aanvullend. Eenieder met een eigen werkvorm, zoals praten, zingen, spelen, bewegen, aanraken, voelen, tekenen of kleien.
- **Communicatie**  
Voor als de communicatie tussen cliënt en de mensen in zijn omgeving moeizaam verloopt.
- **Woonwensen**  
Voor vragen rondom woningkeuze en verhuizen. Samen met andere cliënten, verwanten en ondersteuners oriënteren, kennismaken en voorbereiden.
- **Zintuigbeleving**  
Voor het zinvol invullen van de dag met passende activiteiten op het gebied van spel, beweging, muziek en communicatie.
- **Middelengebruik/verslaving**  
Voor vragen over hoe te werken aan signalering, preventie en vermindering van gebruik van alcohol en drugs.



### 3.3 Moeilijk verstaanbaar gedrag en co-morbiditeit (bijkomende problematiek)

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben frequenter te maken met zogenaamde co-morbiditeit: bijkomende (psychiatrische) problematiek. Deze problematiek wordt niet altijd onderkend en kan van negatieve invloed zijn op de bestaanskwaliteit. Oudere cliënten, mensen die in de seniorenleeftijd vallen, hebben nogal eens te maken met niet onderkende co-morbiditeit. Een thema waar breed aandacht voor is ontstaan.

Autismespectrumstoornis en bijkomende problematiek

Mensen die bij Sherpa ondersteuning vinden in hun alledaagse leven, hebben naast de verstandelijke beperking vaak te maken met bijkomende problematiek, zoals bijvoorbeeld autisme. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 20 procent van de mensen met een matige verstandelijke beperking en rond de 40 procent van de mensen met een ernstige of diepe verstandelijke beperking ook autisme heeft (Kraijer, 2004; Thys en Roeyers, 2006). Autismespectrumstoornis is een stoornis in de manier waarop de hersens informatie verwerken. Er is sprake van een over-, of onder-gevoeligheid voor sensorische prikkels en er zijn problemen bij de interpretatie en verwerking van deze prikkels. Vanwege de hiaten in het zintuiglijke verwerkingsproces heeft dit gevolgen op het cognitieve/neuropsychologische vlak:

- *Centrale coherentie* (Frith): de globale betekenis is verstoord. Niet spontaan vatten van het grotere plaatje en het vasthangen aan details.
- *Executief functioneren* (Ozonoff): problemen in starten, stoppen en aanpassen van gedrag.
- *Theory of mind*: moeite met inleving; met innemen van andermans perspectief.
- *Contextblindheid*: belangrijke informatie uit de context missen en daardoor het gedrag van anderen niet goed kunnen beoordelen en begrijpen.

Dit heeft gevolgen voor het taalbegrip, de sociaal communicatieve wederkerigheid (en dus de omgang met anderen), het voorstellingsvermogen en het gedrag. Bij mensen met autisme is er frequent sprake van gefixeerde interesses en herhaalde gedragingen. Zij houden zich vast aan routines en rituelen en kunnen moeilijk omgaan met veranderingen en overgangen.

De autismespectrumstoornis gaat vaak samen met andere stoornissen (co-morbiditeit), wat langere tijd onderbelicht is gebleven in onderzoek, diagnostiek, behandeling en ondersteuning. Veel voorkomende nevenproblematiek is:

- Epilepsie
- Aandachttekortstoornissen
- Obsessief-compulsieve problematiek (dwang)
- Angstproblematiek en -stoornissen
- Affectieve problematiek en affectieve stoornissen
- Psychosen
- Eetproblemen
- Tics
- Verslaving
- Persoonlijkheidsproblematiek

Vanuit de bij de doelgroep betrokken gedragsdeskundigen is er aandacht voor deze samenhangende problemen bij cliënten op het gebied van (vroeg)diagnostiek naar co-morbiditeit en bijbehorende ondersteunings- en behandelmethoden. In de ontwikkeling van scholing zal hier invulling aan gegeven worden.

### 3.4 Ketenzorg

Als mens doorlopen wij allemaal verschillende levensfasen met daarin leeftijdsspecifieke vragen en wensen. Ketenzorg kan een belangrijk middel zijn om voldoende te kunnen anticiperen op leeftijdsgebonden vraagstukken. Onder ketenzorg verstaan wij de ondersteuning die nodig is voor het beantwoorden van de zorgvraag van de cliënt. Deze ondersteuning wordt gegeven door verschillende disciplines, intern en soms ook extern, die als schakels in een keten met elkaar verbonden zijn. Het is belangrijk dat de partijen op elkaar zijn ingespeeld en samenwerken.



Moeilijk verstaanbaar gedrag kan op elke leeftijd voorkomen, bij mensen met een meervoudige beperking, bij mensen met een ernstige, matige of licht verstandelijke beperking. De verbinding met doelgroepen als mensen met een licht verstandelijke beperking, mensen met niet aangeboren hersenletsel en mensen met een ernstige meervoudige beperking krijgt vorm op inhoudelijke thema's, concrete casuïstiek en in gedeelde scholing op onderwerpen.

De afgelopen jaren zijn tussen de doelgroep Moeilijk verstaanbaar gedrag en de doelgroepen Kind, jongere & gezin en Senioren (die allebei levensfasen betreffen) belangrijke verbindingen ontstaan. Om te zorgen dat ongeacht de levensfase de juiste specifieke kennis en ondersteuning geboden wordt. Samen met betrokkenen uit deze doelgroepen is een verbinding gemaakt in visie, het delen van expertise, kennis en ervaring, met als doel om bij te dragen aan preventie, ketenzorg en ontwikkeling van nieuwe locaties. De verbinding met de verschillende levensfasen maakt zichtbaar dat er voldoende aandacht moet zijn voor een balans tussen de levensfase, de onderliggende problematiek en de specifieke deskundigheid die nodig is in het omgaan met het moeilijk verstaanbaar gedrag van iemand. Samen de kennis inzetten om te streven naar een goede bestaanskwaliteit. Aan de hand van twee casuïstiekbeschrijvingen wordt de verbinding geïllustreerd.

# Verbinding doelgroep kind, jongere en gezin

*“Anders kijken... Robin heeft weer lol in logeren.”*

## **Janneke, teammanager Logeerhuis:**

“In het Logeerhuis van Sherpa komen kinderen logeren met zeer diverse ondersteuningsvragen, waaronder kinderen die een specialistische ondersteuningsvraag hebben op het gebied van moeilijk verstaanbaar gedrag. Tot voor kort ging dit niet vanzelf. Agressie en incidenten maakten dat kinderen niet meer konden komen logeren. Voor alle betrokkenen een frustratie; ook deze kinderen, of misschien juist deze kinderen zouden toch ook moeten kunnen logeren? Die vraag was aanleiding voor een samenwerking tussen de doelgroep kind, jongere en gezin en de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag. Deze samenwerking heeft ervoor gezorgd dat de kwaliteit van de zorg en ondersteuning binnen het logeerhuis naar een hoger niveau is getild. De medewerkers van het Logeerhuis zijn bewust bezig hoe zij optimale kwaliteit van zorg en ondersteuning kunnen bieden aan de kinderen met verschillende specialistische ondersteuningsvragen.

Vroeger waren de groepen op het logeerhuis ‘gemengd’. Tegenwoordig zijn de groepen ingedeeld op de ondersteuningsvragen van de kinderen. Een groep is nu speciaal voor kinderen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Zij volgen hun eigen programma en doen daar, waar het kan en aansluit bij het kind, mee aan de gemeenschappelijke activiteiten binnen het Logeerhuis. Er is een mooie ‘cocktail’ ontstaan van begeleidingsstijlen met aandacht voor zowel de ontwikkelingsfase van het kind, diens ontwikkeling en het moeilijk verstaanbaar gedrag wat aan de orde kan zijn. Een voorbeeld van deze doelgroepgerichte specifieke ondersteuning is de casus van Robin.

Robin kwam al een aantal jaren logeren op het Logeerhuis. Hoe graag begeleiders hem ook wilde helpen, de zorg voor hem werd steeds zwaarder. De begeleiders die met hem werkte waren pedagogisch sterk en hadden veel ervaring met het werken met kinderen/jongeren. Toch lukte het hen niet altijd goed om Robin een prettig, ontspannen logeerweekend te bieden.

Robin was vaak boos, gooide met deuren, schold mensen uit en er vonden met regelmaat fysieke escalaties plaats. Dit gaf spanning voor Robin, zijn begeleiders en uiteindelijk ook de rest van de groep. Robin verhuisde op het Logeerhuis van groep naar groep en op het dieptepunt werden zijn ouders in de weekenden regelmatig gebeld met de vraag of ze hem alsjeblieft eerder op wilde komen halen, omdat het echt niet meer ging. Begeleiders zaten met de handen in het haar. Op een gegeven moment werd het zo erg dat Robin ieder weekend ongelukkig en boos op het Logeerhuis was en begeleiders het niet meer zagen zitten om Robin op te vangen. Het team was ten einde raad. Gedurende de zomer vonden, op mijn verzoek als teammanager, overleggen plaats met de gedragsdeskundige, de clustermanager en de adviseurs zorg en ondersteuning KJG& MVG. Hoe zouden we dit anders kunnen doen? Kan het nog? En hoe gaan we dan hulp krijgen?

Uiteindelijk werd besloten om na de zomervakantie een totaal nieuwe start te maken met Robin op het Logeerhuis. Er werd van te voren een duidelijk dagprogramma gemaakt met binnen- en buitenblokken. Begeleiders kregen de scholing Veiligheid en Agressie op Maat. Er werden structurele overleggen ingepland waarbij de begeleiders, de gedragskundige, de teammanager en de adviseur MVG nauw betrokken waren. Er werd afgesproken om op een andere manier naar Robin te gaan kijken, wat vind hij leuk, waar wordt hij blij van?

Begeleiders zochten de samenwerking op met ouders en ging langs op school om te kijken hoe het daar met hem ging. De focus ging van incidenten naar ‘wie is Robin’ en hoe helpen we hem om een ontspannen en prettig logeerweekend te hebben. Ook voor de rest van de groep ontstond er een nieuw dagprogramma met veel grof-motorische activiteiten. ►

Er werd gestart met een begeleidingsstijl met ondersteunende communicatiemiddelen en een begeleidingsstijl waarbij men niet praat vanuit ‘niet rennen, niet slaan’, maar in ‘hier ga je rondjes lopen en handen bij je eigen lijf’. Er wordt gewerkt met ‘feed forward’ en indien er spanning opbouwt wordt het programma hierop aangepast. De kinderen krijgen de ruimte om kind te zijn, het gedrag wordt waar nodig gekaderd en omgebogen zodat zij een ontspannen logeerweekend kunnen hebben.

Robin heeft weer lol op het Logeerhuis. Hij kan mee zwemmen, hij wandelt veel met zijn groep, zelfs in het donker, want daar hebben ze de ‘mijnwerkerslampjes’ voor en hij maakt op zijn kamer een disco met zijn vriendjes op de groep. Robin heeft nog steeds wel eens een moment waarop het iets minder met hem gaat, maar er is nu vertrouwen tussen Robin en zijn vaste begeleiders dat het daarna weer goed komt. Robin mag gewoon zijn wie hij is en dat is oké.”

## Senioren: Wanneer spreken wij bij Sherpa over senioren?

Het uitgangspunt is dat er sprake moet zijn van een veranderende zorgvraag als gevolg van de toenemende leeftijd. Daarbij kan sprake zijn van een grotere behoefte aan verzorging of ondersteuning, maar ook aan andere wensen op het gebied van wonen en dagbesteding.

In het algemeen krijgen ouderen te maken met een ander leefpatroon en aandoeningen die met ouder worden samenhangen. Dit verouderingsproces treedt bij mensen met een verstandelijk beperking eerder op dan bij mensen zonder beperking.

Definitie van de doelgroep senioren:

Volgens internationale literatuur behoren onderstaande vijf cliënten categorieën tot de doelgroep ‘ouderen met een verstandelijke beperking’:

- Cliënten met een (zeer) lichte verstandelijke beperking: 65 jaar en ouder
- Cliënten met een matige verstandelijke beperking: 50 jaar en ouder
- Cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking: 40 jaar en ouder
- Cliënten met het syndroom van Down, ongeacht het niveau van beperking: 40 jaar en ouder
- Cliënten van wie het niveau van verstandelijke beperking niet bekend is: 50 jaar en ouder (bron VGN).

Voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is het van belang dat de omgeving voldoende aandacht aan het proces van ouder worden besteedt. Gedrag wordt niet altijd in de context van het ouder worden gezien.

*“Jannie zal blijven wie ze is, met ups en downs.*

*Maar ach, welk mens heeft dat niet?”*

**Maria, begeleider wonen van Jannie:**

“Jannie is een vrouw van 72 jaar. Ze woont met zes huisgenoten samen. Jannie is haar hele leven al bekend met stemmingswisselingen. Wanneer ze boos is, kan zij zichzelf, andere cliënten of begeleiders slaan, vastpakken en niet meer loslaten. Jannie heeft ook een andere kant. Jannie kan erg genieten van een moment een-op-een-begeleiding en de aandacht die je dan voor haar hebt. Het met haar kletsen en bijvoorbeeld geluiden van dieren nadoen maakt dat zij een grote glimlach op haar gezicht laat zien. En hard kan lachen.

Sinds Jannie in haar huidige woning woont, zijn wij op zoek naar een goede begeleiding voor haar. Wij hadden als team weinig grip op haar gedrag. Dit kwam mede omdat er soms te weinig structurele betrokkenheid was van een gedragsdeskundige, maar ook door de onderlinge samenwerking van het team. ►



Hierdoor gebeurde het dat wij ongeveer anderhalf jaar geleden als begeleiders niet goed meer wisten hoe hier mee om te gaan. Wij maakten ons zorgen over de veiligheid van andere cliënten. Doordat we niet goed wisten wat wij moesten doen, waren we als begeleiders bang, boos en gefrustreerd. Dit werd aangegeven bij de teammanager en de orthopedagoog. In de teamvergaderingen werd gekeken naar de betekenis van het gedrag van Jannie. Wat wil Jannie ons duidelijk maken?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn veel acties ondernomen. Tijdens de teamvergaderingen werd Jannie regelmatig besproken en werd de betekenis van het gedrag met het team onderzocht. Door middel van beeldvorming van de orthopedagoog en video-interactiebegeleiding werd meer duidelijk welke vraag schuilging achter het gedrag van Jannie.



We kwamen erop uit dat Jannie eigenlijk continu nabijheid vraagt, dat ze onzeker wordt als de begeleiding niet in de buurt is en dan gedrag laat zien wat maakt dat de begeleiding weer terug komt. Maar hoe geef je nabijheid met ook zes andere cliënten die aandacht en nabijheid vragen?

Samen met de (nieuwe) orthopedagoog en adviseur MVG heb ik als contactpersoon van Jannie over activiteiten die Jannie leuk vindt gebrainstormd. Wat maakt dat ze 'lichtjes in haar ogen' krijgt? Deze brainstorm is verder opgepakt in het team, waar ook gekeken is naar welke activiteiten wanneer worden aangeboden en waarom wij dit doen zoals we doen. Er werd dagelijks gerapporteerd welke activiteiten er werden aangeboden en hoe Jannie hierop reageerde. Hierbij was het belangrijk om te realiseren dat Jannie eigenlijk al lang niet meer gewend was om activiteiten te doen, waardoor ze activiteiten als het ware opnieuw moest leren uitvoeren. Op basis hiervan heeft Jannie een dagprogramma gekregen die past bij wat ze leuk vindt en aankan. Zo hebben wij een 'kinder-tablet' voor haar aangeschaft waar zij op knopjes kan drukken. Er komen dan geluidjes uit. En die geluidjes na doen, lijkt zij leuk te vinden.

Ook met haar koptelefoon luisteren naar bepaalde muziek lijkt haar wat rustiger te maken. Naar aanleiding hiervan is een start gemaakt met muziektherapie voor Jannie. Ook dit lijkt zij erg leuk te vinden, waar wij, de begeleiders, eigenlijk wel verrast door waren. Een ander punt was hoe wij als begeleiders in contact kunnen zijn met Jannie ondanks dat je niet continu fysiek bij haar kan zijn. Door middel van een signaleringsplan werd duidelijk wat Jannie wanneer vraagt en wat je als begeleider op die momenten kunt bieden. Bijvoorbeeld door te benoemen dat je even weggaat, met meer regelmaat even terugkomen en aangeven dat je haar hebt gezien of gehoord, op veilige afstand maar toch dichtbij zijn als Jannie heel gespannen is en activiteiten afwisselen met rustmomenten.

Verder ben ik bij bijeenkomsten in het netwerk Senioren-MVG geweest. Hier ontmoette ik begeleiders van andere groepen die tegen soortgelijke dingen aanliep. Het horen van hun ervaringen en hoe zij hiermee omgingen deed mij goed. Even je verhaal kwijt kunnen en merken dat je niet de enige was bij wie het soms spaak liep. Deze ervaring kon ik weer meenemen naar het team.

Het is leuk om te zien hoe wij ons als team verder ontwikkelen, beter leren kijken naar elkaar en elkaar vragen durven te stellen over waarom je doet wat je doet. Iets wat beter gaat, maar waar wij nog steeds in blijven leren.

Jannie blijft nog steeds Jannie. Soms met stemmingswisselingen, maar we begrijpen beter wat Jannie op deze momenten vraagt, hoe we het voor kunnen zijn, maar ook hoe te handelen als Jannie toch boos wordt. Dit maakt dat Jannie meer vrolijk is, meer initiatief neemt tot positief contact en gelukkiger oogt dan anderhalf jaar geleden.

Al met al zal Jannie blijven wie zij is, met haar ups en downs. Maar welk mens heeft die niet?"

### 3.5 Kennisontwikkeling en scholing

Het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag maakt dat er in de praktijk, in de organisatie, een kennisnetwerk ontstaat. Het kennisnetwerk moeilijk verstaanbaar gedrag bestaat uit mensen die direct of indirect betrokken zijn in de dagelijkse ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Begeleiding, lijnverantwoordelijken, stafleden of ondersteunende diensten kunnen hier deel van uitmaken. Er is veel kennis binnen de verschillende locaties aanwezig die de moeite waard is om met elkaar te delen. Het kennisnetwerk stelt begeleiders van verschillende locaties in staat tot verbinding, zodat zij elkaars kennis en ervaringen kunnen benutten. Zowel de goede als de minder goede ervaringen. Ook de worstelingen mogen zichtbaar zijn. Dat anderen soms met dezelfde punten worstelen of dit hebben gedaan, is waardevol om nieuwe mogelijkheden te gaan zien, het vol te houden of simpelweg even het hart te luchten. Deze verbinding en ontmoeting met elkaar is een belangrijke doelstelling van het kennisnetwerk. Het netwerk is geen statisch geheel en bestaat uit verschillende professionals. De brede samenwerking maakt dat er vanuit verschillende rollen met korte lijnen op (dreigend vastlopende of zeer complexe) situaties kan worden geanticipeerd. De casuïstiekbeschrijvingen vanuit de doelgroepen kind, jongere en gezin en senioren zijn hier voorbeelden van.

### 3.6 Leerprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag

Al enkele jaren is een specifiek cursusaanbod beschikbaar voor de professionals binnen de doelgroep. In 2008 is er een start gemaakt met het Traineeship moeilijk verstaanbaar gedrag. Met aandacht voor de toepassing in de praktijk, de dilemma's die dit soms met zich mee brengt en de overdracht van de opgedane kennis naar collega's. Het traineeship heeft zich inmiddels doorontwikkeld tot een 'Leerprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag' met een modulair systeem.

Het leerprogramma biedt mogelijkheid tot individuele leerroutes met verschillende accenten in het programma, afhankelijk van de ervaring en kennis die iemand heeft.

Het perspectief in de scholing is nadrukkelijk gericht op uitvoerend begeleiders. De leergang heeft als doel dat de medewerker zich verder schoolt en ontwikkelt in specifieke kennis, vaardigheden en persoonlijke kwaliteiten die nodig zijn om zijn of haar werk op professionele wijze uit te voeren. Uitgangspunt in de leergang moeilijk verstaanbaar gedrag is het vertalen van de visie op ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag naar de dagelijkse praktijk.

Onderwerpen in de leergang zijn:

- Kwaliteit van bestaan
- Introductie visie en werkwijze MVG, methodiek In Dialoog
- Functie van moeilijk verstaanbaar gedrag
- Sociaalemotionele ontwikkeling en moeilijk verstaanbaar gedrag
- Zelfverwondend gedrag
- Totale communicatie
- Veiligheid en agressie MVG
- Zelfbewustwording
- Ethiek en intervisie.

Mogelijkheden tot verdieping en workshops zijn:

- Hechtingsproblematiek
- Psychopathologie
- Vrijheidsbeperking: visie, wet- en regelgeving
- Samenwerken in de driehoek
- Signaleringsplannen, dagprogramma's
- Cliëntveiligheid: stress, neuro- psychologische aspecten en de subjectieve beleving.



Naast de leergang worden medewerkers binnen Sherpa voortdurend geschoold in de, voor elke organisatie vereiste thema's als bedrijfshulpverlening, de trainingen rond de risicovolle en voorbehouden handelingen (de BIG-trainingen) de Meldcode.

### 3.7 Ontwikkeling naar de-escalatie

Begeleiders binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag kunnen te maken krijgen met (onbegrepen) agressie van cliënten, en soms ook van derden. Deze (onbegrepen) agressie is vaak een noodkreet van cliënten, waarbij iemand zich verweerd vanuit angst. Dit neemt niet weg dat deze angst zich kan uiten in ernstige zelfbeschadiging van de cliënt of fysieke agressie gericht op begeleiding, andere cliënten, omstanders of materiële zaken. Een situatie waar de begeleiders goed op toegerust moeten zijn. Sherpa hecht veel waarde aan de veiligheid van alle betrokkenen. Naast de training veiligheid en agressie heeft Sherpa in samenwerking met de Academie voor Haptonomie een training zelfbewustwording voor begeleiders ontwikkeld. Een training gericht op de begeleider zelf, vanuit haptonomische beginselen, die zicht geeft op en bewust maakt van de eigen non-verbale communicatie, afstemming en spanningen. Om in lichaamstaal optimaal aan te kunnen sluiten bij zowel de cliënt als jijzelf als begeleider. Thema's als afstand en nabijheid, tempo bepalen, lijntje houden, de-escaleren en omgaan met spanning komen aan de orde in de training.



De training veiligheid en agressie is ingericht op de verschillende doelgroepen. Specifiek voor de begeleiders uit deze doelgroep is er een training gericht op het omgaan met moeilijk verstaanbaar gedrag. In deze training staat het thema veiligheid centraal, zowel die van cliënten, als die van de professionals. Er is ruimte voor bewustwording op het thema 'leren herkennen van je eigen grens en die van teamleden', signaleren hoe spanning oploopt en wat er gedaan kan worden om verder escaleren te voorkomen, het handelen tijdens escalaties en de noodzakelijke nazorg en opvang. De training veiligheid en agressie MVG is verplicht als er sprake is van de inzet van fysieke vrijheids-

beperkende maatregelen (CFB) bij een cliënt. Om deze uit te mogen voeren moet de begeleiding (up-to-date) getraind zijn en volgens een individueel (goedgekeurd en vastgesteld) cliëntprotocol handelen.

Al een aantal keer is het belang van bewustwording en reflectie genoemd in relatie tot de kwaliteit van de interactie tussen cliënten en begeleiders, de inzet van (ingrijpende) vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen en het ontstaan of in standhouden van gedragsproblemen. In de deskundigheidsbevordering en werkstructuur is er dan ook aandacht reflectie. Met deze stappen streeft Sherpa naar nog meer preventief en de-escalerend begeleiden.

### 3.8 Voorbeeldwerk en coachen

Daar waar teams vast dreigen te lopen in de begeleiding van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag, bestaat de mogelijkheid om ervaren begeleiders uit de doelgroep te betrekken. Bijvoorbeeld om voorbeeldwerk te doen, te coachen of als coördinerend begeleider te helpen de rode draad uit te zetten. De ervaring leert dat hier frequent vragen voor zijn en dat het helpend is om uit de situatie te komen. Op dit moment wordt vanuit het Expertisecentrum in samenwerking met de kerngroep moeilijk verstaanbaar gedrag onderzocht hoe het voorbeeldwerken breder beschikbaar kan worden binnen en buiten de organisatie.

### 3.9 Uitwisseling van de ondersteuningsplannen

Sherpa ondersteunt mensen met een beperking. Doel is bevordering van een goed bestaan voor iedere cliënt. Eén van de belangrijke voorwaarden is professioneel handelen van de ondersteuners. Dat wil zeggen: deskundige en methodische ondersteuning. Het ondersteuningsplan is een belangrijk middel voor professionele zorg van goede kwaliteit.

Het ondersteuningsplan maakt onderdeel uit van het totale cliëntendossier, net als bijvoorbeeld een verslag over de levensgeschiedenis, een uitgebreid persoonsbeeld en andere verslagen ten behoeve van de cliënt.

Om tot een kwalitatief goed ondersteuningsplan te komen zijn er voor de schrijvers diverse cursussen beschikbaar. Daarnaast worden er binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag 'ondersteuningsplan-uitwisselingen' gedaan, een netwerkactiviteit. Tijdens deze uitwisseling worden er twee ondersteuningsplannen met de betrokken teammanagers, begeleiders, helpdeskmedewerker ondersteuningsplanning en adviseur moeilijk verstaanbaar gedrag besproken. Een belangrijk moment om tot verdere visie- en deskundigheidsbevordering te komen.







# 4. Kwaliteit van bestaan

*‘Essentie van ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag’*

*“De kern is de kwaliteit van bestaan in het dagelijks leven. Met het dagelijks leven als belangrijkste vertrekpunt.”*

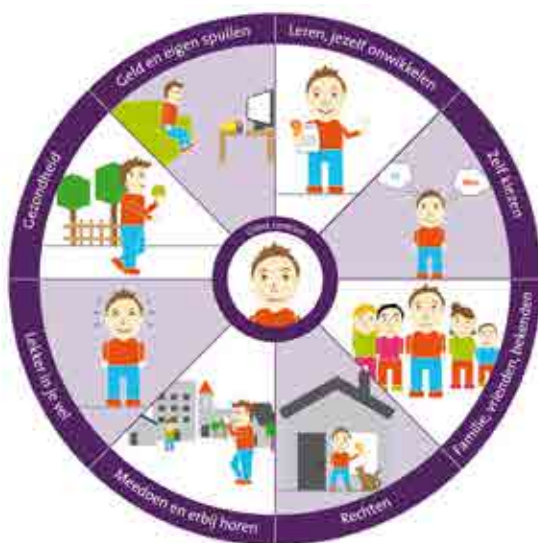
De relatie tussen cliënt en begeleider staat centraal. In dit contact wordt kwaliteit zichtbaar. Er is voortdurend aandacht voor hoe deze relatie zich kan ontwikkelen. De kwaliteit van iemands dagelijks leven is daarbij steeds weer het vertrekpunt. Daar waar mogelijk, wordt iemand actief betrokken in de oplossing van zijn of haar problemen.

Moeilijk verstaanbaar gedrag kan erg intensief zijn en impact hebben. Niet alleen op de persoon zelf, maar ook op de mensen er omheen. Het vraagt van de professionals een voortdurend scherp en bewust handelen. Het gevaarcriterium, de veiligheidsbeleving, de draagkracht en de eigen bewaking van het handelen, vormen een risico in de ondersteuning aan deze mensen. Hier is erkenning en aandacht voor in de concrete werkpraktijk, om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning hoog te houden.

## 4.1 Domeinen van Schalock

Sherpa ondersteunt mensen met een beperking bij het vormgeven van een goed bestaan. Wat een kwalitatief goed bestaan is, zal ieder mens op zijn eigen manier beschrijven. Het model van Schalock wordt binnen Sherpa (in Nederland en internationaal) gehanteerd om het begrip ‘kwaliteit van bestaan’ concreter te maken. Met name de ‘acht domeinen van kwaliteit van bestaan’ uit het model vormen de leidraad in de ondersteuningsplannen binnen Sherpa. De acht domeinen van kwaliteit van bestaan zijn:

- Lichamelijk welbevinden: *gezondheid, motorisch functioneren, zintuiglijk functioneren, zelfverzorging en ADL*
- Psychisch welbevinden: *psychisch functioneren, zelfbeeld, seksualiteit en spiritualiteit*
- Materieel welzijn: *inkomen, levensstandaard, huisvesting en mobiliteit*
- Belangen (rechten): *mensenrechten, wettelijke rechten en medezeggenschap*
- Zelfbepaling: *regie en keuzes*
- Interpersoonlijke relaties: *communicatie, respect, acceptatie, intimiteit, sociaal netwerk en deelname aan de samenleving*
- Deelname aan de samenleving: *wonen, werk of dagbesteding, vrije tijd en burgerschap*
- Persoonlijke ontwikkeling: *competenties en ontwikkelingsniveau, sociale redzaamheid, scholing en ambities.*



Daarnaast is er extra aandacht voor de thema's gezondheid (gezonde leefstijl), mondzorg, veiligheid (feitelijk, maar ook veiligheidsbeleving), seksualiteit en intimiteit en vrijheidsbeperking.

### Aandachtspunten voor het ondersteuningsplan voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag:

Het ondersteuningsplan is een belangrijk middel voor professionele en kwalitatief goede zorg. Het ondersteuningsplan maakt deel uit van het totale cliëntendossier. Net als bijvoorbeeld een verslag over de levensgeschiedenis, een uitgebreid persoonsbeeld en andere verslagen ten behoeve van de cliënt. In het ondersteuningsplan voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is het belangrijk om de unieke persoon voorop te stellen. Het gedrag mag de mens niet overschaduwen in het verhaal.

De persoon zelf moet goed naar voren komen vanuit zijn of haar levensverhaal, voorkeuren, interesses, mogelijkheden en talenten. Daarnaast hoeft het gedrag niet ontkent te worden, ook dit moet genoemd worden, maar iemand is meer dan een opsomming van moeilijk gedrag. In het ondersteuningsplan van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag wordt nadrukkelijk aandacht gevraagd voor het thema zelfbepaling en belangen in verband met de mogelijke inzet van vrijheidsbeperkende middelen of maatregelen.

Begrippen als autonomie, zelfbepaling en regie roepen vaak vragen op of brengen risico's met zich mee. Het kan helpen om stil te staan bij wat autonomie, zelfbepaling of regie voor deze persoon betekent en hoe dit er uit zou kunnen zien in iemands dagelijks leven. Zodat iemand zijn of haar leven zoveel als mogelijk als dat van hem- of haarzelf kan ervaren. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag lopen soms risico's door hun gedrag. Deze risico's kunnen worden benoemd bij die domeinen waar de risico's betrekking op hebben. Daar leg je vast welke risico's je, samen met de ouders of vertegenwoordigers, afgewogen hebt. Dat er soms risico's zijn, betekent niet dat je geen risico's kunt nemen of dat je ze moet vermijden. Soms moet je juist bepaalde risico's nemen om iemand tot ontwikkeling te laten komen. Het gaat er dan om dat de risico's bewust (liefst vooraf) afgewogen worden en beschreven, samen met de cliënt, diens ouders of vertegenwoordigers en het multidisciplinaire team.

Daarnaast neemt het perspectief een belangrijke plek in, in het ondersteuningsplan van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Dit is de stip op de horizon waar iedereen zich op kan richten. Een goed perspectief helpt om niet met elkaar te verzanden in de complexe situaties waarin iemands gedrag de boventoon voert. Een goed perspectief leert je om verder dan de problemen te kijken en juist te zoeken naar mogelijkheden.

#### 4.1.1 Lichamelijk welbevinden

*Het is van belang mogelijke somatische problematiek uit te sluiten als sprake is van onbegrepen gedrag.*

Gezondheid heeft veel invloed op het lichamelijk en psychisch welbevinden. Somatische aandoeningen, evenals gebrekkige tandheelkundige zorg of niet-onderkende visus-, gehoor- of slaapproblemen kunnen bij mensen met een verstandelijke beperking een belangrijke oorzaak zijn voor moeilijk verstaanbaar gedrag. Moeilijk verstaanbaar gedrag is een zichtbare vorm van stress en disfunctioneren. Ondanks de onomstreden relatie tussen moeilijk verstaanbaar gedrag en een somatische aandoening, wordt een somatische aandoening als verklaring voor probleemgedrag nogal eens gemist. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het literatuuronderzoek dat in opdracht van het Centrum voor Consultatie & Expertise is uitgevoerd.

Een goede afstemming en samenwerking tussen de huisarts, AVG-arts, psychiater en gedragsdeskundige is noodzakelijk. Zeker als er sprake is van psychofarmacagebruik. Bij moeilijk verstaanbaar gedrag moet nadrukkelijk aandacht worden besteed aan de mogelijke bijwerkingen, of interactie van de medicatie die iemand gebruikt. De bijwerkingen kunnen onprettige lichamelijke en psychische belevingen zijn. Bij mensen met een verstandelijke beperking is het denkbaar dat zij reageren met moeilijk verstaanbaar gedrag. Bij mensen met onbegrepen gedrag zal men alert moeten zijn op problemen in de sensorische integratie of informatieverwerking. Cliënten die moeilijk sensorische informatie verwerken, kunnen niet vertrouwen op de informatie vanuit hun zintuigen, hoewel de zintuigen zelf intact zijn. Zij kunnen daardoor het contact met zichzelf verliezen. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in: extreme activiteiten ondernemen zonder gevaar te zien of juist bij de kleinste activiteiten bang zijn; fel reageren op, voor anderen gewone, prikkels; hyperactiviteit of juist weinig bewegen en moe zijn; onhandigheid, veel vallen en evenwichtsproblemen hebben of schrikken van aanrakingen.

De problematiek in de sensorische integratie of informatieverwerking kan terug te zien zijn in de ADL-zorg. Handelingen zoals nagels knippen, scheren of hulp bij het wassen, kunnen hierdoor moeizaam verlopen en met veel spanningen gepaard gaan. Dit brengt niet alleen voor de cliënt ongemakken met zich mee, maar ook voor de begeleiders. Denk bijvoorbeeld aan te lange nagels bij mensen die krabben bij een escalatie. Spanningen rond de ADL-verzorging geven risico op verval in de persoonlijke hygiëne en verzorging. Dit kan een negatieve invloed hebben op hoe deze mensen benaderd of gezien worden; iemand die onfris ruikt, kan worden geweerd uit het taxibusje waardoor uitval op werk ontstaat; of iemand mag niet deelnemen aan



het koken vanwege lange nagels en het vuil dat eronder zit. Aandacht hebben voor iemands persoonlijke verzorging draagt dus bij aan de bestaanskwaliteit op andere vlakken. Binnen Sherpa bestaan goede voorbeelden om die situaties minder gespannen te laten verlopen.

## 4.1.2 Psychisch welbevinden

Moeilijk verstaanbaar gedrag heeft een negatieve invloed op iemands emotionele welzijn en de kwaliteit van zijn of haar bestaan. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag zijn extra kwetsbaar op het gebied van psychisch welbevinden. Eenzaamheid, onveiligheid, afwijzing, uitsluiting of (ingrijpende) vrijheidsbeperking zijn ervaringen waar deze mensen in hun leven mee te maken hebben. Het vraagt inspanning van de begeleiders om te zorgen dat er voldoende aandacht voor iemands psychisch welbevinden ontstaat. Een beroep doen op iemands mens-zijn geeft vertrouwen en zelfrespect. Rekening houden met iemands interesses, voorkeuren in muziek, eten of activiteiten kan bijdragen aan de relatieopbouw tussen cliënt en begeleider. Leuke dingen doen, zoeken naar wat iemand graag doet en waar iemand van kan genieten, zijn noodzakelijk om de mens voorop te blijven stellen. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben hier extra aandacht in nodig. Zij zijn op dit vlak erg afhankelijk van hun directe omgeving.

Er moet oog zijn voor belangrijke levensgebeurtenissen; in iemands familiekring, overlijden van dierbaren, verhuizingen, ander werk of het vertrek van begeleiders kunnen van invloed zijn op iemands psychisch welbevinden.

De veiligheidsbeleving van de cliënt, juist als sprake is van moeilijk verstaanbaar gedrag, is een onderbelicht thema en heeft een negatieve invloed op het psychisch welbevinden. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben vaak te maken (gehad) met ingrijpende middelen en maatregelen, met een omgeving die bang voor hen was (of soms nog is) en die gefrustreerd raakte door onmacht. Daarnaast wonen en/of werken deze mensen vaak zelf in een omgeving waar ook andere cliënten soms escaleren. Dit zijn allemaal factoren van stress. De opvang van cliënten na een incident, of na incidenten met huisgenoten of collega's, verdient nadrukkelijk aandacht van de (professionele) omgeving.

Bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is frequent sprake van bijkomende problematiek (co-morbiditeit) naast de verstandelijke beperking en/of er is sprake van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. Er bestaat vaak een groot verschil tussen cognitief en sociaal-emotioneel functioneren. Dat betekent dat er een (groot) verschil is tussen kunnen en aankunnen. In de begeleiding is het van belang rekening te houden met het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau en de begeleiding hierop af te stemmen. Met daarnaast

aandacht voor voldoende uitdaging, passend bij iemands (praktische) vaardigheden en cognitieve ontwikkelingsniveau. Diagnostiek vormt hierin de basis. Het geeft zicht op wat er van iemand gevraagd en verwacht mag worden. Welke mogelijkheden iemand heeft en wat iemand aankan is bepalend in de omgang met de cliënt.

Overvraging en ondervraging, evenals overprikkeling en onderprikkeling kunnen bijdragen aan moeilijk verstaanbaar gedrag. Als iemand niet conform zijn of haar kunnen of aankunnen wordt benaderd, kan dit leiden tot overbelasting, overprikkeling, onbegrip, deprivatie, irritatie, onderprikkeling of verveling. Bij het analyseren van factoren die verband kunnen houden met moeilijk verstaan-



baar gedrag, is het van belang te achterhalen of de (diagnostische) informatie actueel is, de juiste disciplines zijn ingeschakeld en de juiste diagnostiek is ingezet. Frequent blijkt er sprake te zijn van niet-onderkende problematiek zoals bijvoorbeeld autisme of PDD-NOS of wordt onvoldoende aangesloten op iemands sociaal-emotionele niveau.

### 4.1.3 Seksualiteit

Seksualiteit en intimiteit zijn fundamentele behoeften van de mens. Dit geldt ook voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Bijkomende problematiek, naast de verstandelijke beperking, kan een obstakel vormen in de beleving van de seksualiteit. Seksualiteit is verbonden met iemands gevoelsleven. Elke verstoring in het kunnen beleven van gevoelens heeft zijn weerslag op de beleving van seksualiteit.

Binnen de sector is sprake van een hogere prevalentie op het vlak van seksueel misbruik, met daarbij frequenter voorkomende seksuele problematiek. Zowel in de invulling van de eigen seksualiteit als in de invulling voor of met anderen. Seksualiteit en niet-ingevulde seksuele behoeften en moeilijk verstaanbaar gedrag liggen soms dicht bij elkaar. Naast het niet onderkennen van seksualiteit bij cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag, bestaat ook het risico op verkeerde en te snelle interpretaties. Je moet altijd onderzoeken of er sprake is van een seksuele lading in het gedrag. Gedrag dat ogenschijnlijk als seksueel getint geïnterpreteerd kan worden, kan een andere achtergrond hebben. Daarnaast komt het binnen de doelgroep voor dat cliënten grensoverschrijdend gedrag, ongepast of ongeremd seksueel gedrag laten zien. Het vormgeven van een pedagogisch klimaat op dit gebied vraagt verdere professionalisering van de directe begeleiders. Doordat het complexe gedrag van de cliënt soms voorop staat, blijft het thema seksualiteit of voorlichting onderbelicht. Het vraagt van de professionals ook dit thema onder de aandacht te brengen of te houden. Binnen Expertisecentrum Sherpa zijn een aantal gedragsdeskundigen gespecialiseerd in dit onderwerp. Diagnostiek en advisering op het gebied van seksualiteit is beschikbaar voor zowel de cliënt, als voor de begeleiders.

### 4.1.4 Gezonde levensstijl

Een gezonde levensstijl is een speerpunt binnen Sherpa.

Gezonde voeding en beweging hebben de aandacht. Het draagt bij aan een betere kwaliteit van leven.

Voor cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag is dit niet anders. Hier ligt een bewustwordingstaak voor begeleiders. Als de begeleiding van de cliënt intensief is, kan er minder aandacht zijn voor gezonde voeding of beweging. Deelname aan sportactiviteiten is voor cliënten binnen de doelgroep niet vanzelfsprekend. Mythevorming over wie zij zijn, sluit hen soms bij voorbaat uit van deelname. De cliënten zijn hierin vaak afhankelijk van (extra) begeleiding. De laatste jaren heeft er een ontwikkeling plaatsgevonden op dit vlak. De afdeling Beweging en de voedingsdeskundige van Sherpa spelen hierin een belangrijke rol. Zij zoeken samen met cliënten en begeleiding naar mogelijkheden om beide thema's een plek te geven in het dagelijks leven.



## 4.1.5 Nachtzorg

De nachtzorg voor cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag is lange tijd een onderbelicht thema geweest. Cliënten hebben van oudsher frequent te maken met (vrijheidsbeperkende) maatregelen in de nacht zoals bijvoorbeeld een nachtslot. Er was lang niet altijd direct contact met tussen cliënten en nachtzorg-begeleiders op grond van het gedrag. Een gebrek aan (direct) contact op momenten dat cliënten onrust vertonen of angstig zijn in de nacht, heeft een negatieve invloed op de veiligheid en veiligheidsbeleving. Cliënten hebben juist in die situaties de ander juist nodig. Daarnaast was er weinig zicht op de kwaliteit van het slapen. De kwaliteit van het slapen kan invloed hebben op zowel het lichamelijk als psychisch welbevinden en op het functioneren van cliënten.

Inmiddels is het de nachtzorgteam een inhoudelijk partner in de zorg en ondersteuning. Daarnaast brengt het Consultatieteam Slaap 'het slapen' van cliënten in kaart. De zorg in de nacht en eventuele problematiek rond het slapen, vraagt om aandacht op individueel cliëntniveau.

Voor de begeleiders van de dag ligt hier een taak om de nachtzorg te betrekken en de kennis die zij hebben over iemand te delen met de collega's uit de nacht. Niet alleen rond de zorginhoudelijke of verzorgingstaken, maar juist op het vlak van bejegening en begeleiding bij onrust, angst, spanning of escalatie.

## 4.1.6 Materieel welzijn

Omgevingsfactoren kunnen zowel een positieve als negatieve invloed hebben op het welzijn van de cliënt. Een zo normaal mogelijke, sfeervolle omgeving doet een beroep op je thuis kunnen voelen in je eigen huis. Met persoonlijke bezittingen waar je waarde aan hecht. In het ondersteuningsplan kan aandacht zijn voor wat in dit opzicht voor iemand belangrijk is.

Bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag gaan de persoonlijke bezittingen soms stuk in een onrustige periode. Het is belangrijk om deze spullen gewoon te vervangen om te voorkomen dat er verschraling optreedt. Het komt ook voor dat mensen spullen hebben die hen dierbaar zijn, maar geen directe toegang tot die spullen hebben, omdat die bijvoorbeeld in een gesloten kast zijn opgeruimd. Dit soort zaken, evenals prikkelarme ruimtes, gebrekkige reparaties of het niet vervangen van kapotte spullen dragen bij aan verschraling van de leefomgeving. Hier ligt een taak voor de professionals. Wees je bewust van de fysieke en



persoonlijke omgeving van de cliënt en houdt aandacht voor spullen die iemand dierbaar zijn. Dit kan bijdragen aan iemands gevoel van veiligheid en geborgenheid. Voor cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag is het van belang naar de omgevingsfactoren te blijven kijken. Verschraling van de leefomgeving, gebrekkige hygiëne en fatsoenverval vormen een reëel risico. De ruimte waarin iemand in leeft, vraagt letterlijk ruimte voor mensen uit deze doelgroep. Niet alleen voor henzelf. Er zijn vaak ook meerdere begeleiders in de ruimtes aanwezig. In de nieuwbouw is hier specifiek rekening mee gehouden. De woningen zijn ruim opgezet qua vierkante meters.

Op locaties waar dit niet het geval is, zijn er mogelijkheden om te kijken naar de inrichting van bijvoorbeeld de woonkamer of activiteitenruimte. Vragen die je je kunt stellen zijn: Moet iedereen wel met elkaar op de bank zitten? Kun je een hoekje creëren met een tafel waar iemand activiteiten aan kan doen? Hoe zit iedereen aan de eettafel? Is de plaatsbepaling logisch voor zowel cliënt als begeleider? Hoe gebruikt iemand de eigen slaapkamer of appartement? Welke functie heeft deze ruimte voor iemand? Moet iedereen altijd tegelijk in de ruimte zijn?

## 4.1.7 Belangen (rechten)

Bij het domein belangen wordt er nadrukkelijk aandacht gevraagd voor het thema vrijheidsbeperking. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag worden vaker in hun vrijheid beperkt dan mensen zonder moeilijk verstaanbaar gedrag. In elke situatie waarin sprake is van vrijheidsbeperking zal zorgvuldig gehandeld moeten worden. Er zal gezocht moeten worden naar alternatieve, minder zware maatregelen of er moet goed verantwoord worden waarom dit niet kan. Het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen is nooit vanzelfsprekend of doel op zich in de ondersteuning. Sherpa gaat uit van het principe 'Nee, tenzij...'. In het situaties van beschermde maatregelen, bijvoorbeeld bij zelfverwondend gedrag, bestaan de maatregelen soms al erg lang. Deze zijn vaak historisch bepaald. Ook in die situaties kan het de moeite waard zijn om te kijken naar modernere alternatieven, naar ontwikkelingen op het vlak van domotica, deskundigheid voor begeleiders en inzichten op diagnostisch vlak.

Regie en medezeggenschap zijn belangrijk voor ieder mens. Voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is dit niet anders en tegelijkertijd lang niet altijd vanzelfsprekend. Er moet aandacht zijn voor hoe iemand actief, en zoveel als mogelijk, betrokken kan worden in het vormgeven van zijn of haar leven; meetellen, meedoen, keuzes maken en ondanks afhankelijkheid, zoveel als mogelijk zelf bepalen of invloed hebben op hoe het leven eruit ziet. In het ondersteuningsplan kan vastgelegd worden wat deze aspecten voor iemand betekenen en hoe dit eruit zou kunnen zien. Soms zit het in kleine dingen, de keuze voor beleg of een activiteit, maar ook in het betrekken bij grotere gebeurtenissen als overlijden van een dierbare, een verhuizing of ziek zijn. Hoe iemand betrokken wordt, hangt af van diens mogelijkheden en van wat hij/zij aankan. Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben soms de ervaring dat zij geen of weinig invloed hebben. Dit kan bijdragen aan de instandhouding van bepaald gedrag. Op een passende manier iemand betrekken, regie en invloed geven en laten ervaren, levert een belangrijke bijdrage aan iemands kwaliteit van bestaan.

*Klaas is niet altijd in staat om zijn wensen en behoeften te verwoorden. Zijn familie is niet meer betrokken bij hem. Klaas is dan ook volledig afhankelijk van hoe de begeleiding zijn geluiden, lichaamstaal en gedrag interpreteert.*

*De begeleiding maakt bij het interpreteren gebruik van de tot nu toe bekende informatie (levensverhaal, beeldvorming en begeleidingsadviezen). Daarnaast vult de begeleiding deze informatie aan door actuele bevindingen te verwerken die voortkomen uit cliëntbesprekingen, evaluatiemomenten en eventuele ondersteuning vanuit Sherpa's Expertisecentrum.*

*Klaas krijgt de mogelijkheid om regie te ervaren doordat zijn voorkeuren gerespecteerd worden. Klaas wordt de kans geboden door, onder andere middels een communicatiesysteem, te leren keuzes te maken. Dit maakt dat Klaas op zijn manier deelneemt in onze samenleving en daar op zijn manier van kan genieten.*



## 4.1.8 Zelfbepaling

In de ondersteuning staat respect voor de eigenheid van de persoon en de daarmee samenhangende keuzevrijheid centraal. Mensen met een verstandelijke beperking hebben het recht op een levensvulling die aansluit bij hun wensen, hun kunnen en hun behoeften. Cliënten zijn vaak afhankelijk van de interpretatie van de omgeving. Als de omgeving gericht is op het probleemgedrag kan men zo maar de verkeerde kant op werken. Dit kan van invloed zijn op de veiligheid en veiligheidsbeleving van de cliënt. Of de cliënt ervaart weinig invloed en kan dit alleen laten zien door het uiten van ingewikkeld gedrag. De zoektocht naar hoe iemand op een positieve manier invloed kan ervaren, moet voorop staan in de vormgeving van het plan en vraagt creativiteit van de professionals. Stilstaan bij wat zelfbepaling voor iemand zou kunnen betekenen, kan helpen om na te denken over hoe dit vorm kan krijgen.

## 4.1.9 Interpersoonlijke relaties

Een basale behoefte van ieder mens is leven in contact met anderen, binding hebben met anderen, relaties hebben, deel uitmaken van een sociaal verband en een netwerk hebben. Het behouden van contact met familieleden of andere dierbaren is erg belangrijk voor de kwaliteit van leven van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Een sterk sociaal netwerk geeft niet alleen steun als het moeilijk is, maar helpt ook bij het tijdig signaleren van problemen rondom welbevinden en gezondheid. Het netwerk van de cliënt kan een rol spelen in het delen van verhalen uit het verleden. Zij kennen als geen ander iemands persoonlijke geschiedenis, voorkeuren, interesses en persoonlijke context. Voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag kan het moeilijk zijn om relaties vorm te geven en deze te onderhouden. Door het complexe gedrag kan er sprake zijn van verlies van relaties, met het risico op eenzaamheid en sociale isolatie.

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag zijn soms afhankelijk van de directe aanwezigheid van begeleiding in het contact met hun ouders, familie of vrienden. Begeleiders moeten er alert zijn op wat dit kan betekenen voor ouders, familie of vrienden die niet zelfstandig, of alleen met hun dierbare een activiteit kunnen ondernemen. Dit vraagt van begeleiding dat zij hierover in gesprek gaan met de betrokkenen en samen afspreken wat zij prettig vinden tijdens een bezoek of uitstapje. Als ouders zelf ouder worden en wat kwetsbaarder zijn, kan het voorkomen dat zij het niet meer aankunnen om alleen met iemand te zijn. Of worden door hun eigen fysieke kwetsbaarheid angstig voor incidenten. Een moeilijk proces voor zowel ouders als cliënt. Dit vraagt opmerkzaamheid, zorgzaamheid en zorgvuldigheid van de directe begeleiders en voortdurende afstemming en samenwerking met het netwerk van de cliënt. Als sprake is van incidenten in aanwezigheid van het netwerk van de cliënt of andere cliënten, is niet alleen nazorg voor de cliënt van belang, maar ook voor het netwerk of andere aanwezigen in de sociale omgeving.



#### 4.1.10 Communicatie

Bij mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is regelmatig sprake van miscommunicatie. Overschatting van het communicatieve niveau van de cliënt houdt in dat er niet conform zijn eigen communicatieve niveau en vaardigheden wordt gecommuniceerd. Dit kan resulteren in miscommunicatie, overvraging en onbegrip. Daarom is het belangrijk om te bepalen wat de cliënt begrijpt en wat hij duidelijk kan maken. Op welk communicatief niveau kun je bij de cliënt insteken? En wat begrijpt de cliënt nog als er stress in het spel is? Afhankelijk van het abstractieniveau kan vervolgens gedacht worden aan ondersteunende communicatie, zoals het tonen van voorwerpen, pictogrammen, foto's, gebaren of lichaamsgebonden verwijzers. De afdeling Logopedie van Expertisecentrum Sherpa is een belangrijke partner op dit gebied. In het ondersteuningsplan moet goed beschreven worden hoe iemand communiceert met zijn of haar omgeving en wat de begeleiding daarin doet. Niet alleen de technische kant in vakjargon, maar juist met voorbeelden die eigen zijn voor de persoon. Dit is belangrijk, want er zijn cliënten waarvan niemand na een verhuizing meer wist dat iemand met gebaren communiceerde. Communicatiehulpmiddelen kunnen helpen in het ervaren van eigen regie en invloed.



#### 4.1.11 Deelname aan de samenleving

Een zinvolle invulling van de dag is een kernwaarde in de ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Werk of dagbesteding biedt mogelijkheden tot deelname, gewaardeerd worden, opbouw van sociale contacten en trots zijn op jezelf. Een nuttige dagbesteding maakt het leven een stuk aangenamer. Een kwalitatief en kwantitatief goede dagbesteding (of werkplek) biedt een beschermende factor bij moeilijk verstaanbaar gedrag. Het ontbreken van een zinvolle daginvulling verhoogt de kans op ontregeling van het gedrag. Dit geldt ook voor een gebrek in de invulling van de vrije tijd. Deelname aan de samenleving betekent ook een passende invulling van de vrije tijd, een uitstapje, vakantie of boodschappen doen. Ook voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag zijn deze zaken van belang.

Sherpa heeft verschillende mogelijkheden voor dagbesteding voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. De activiteiten zijn aangepast op de ondersteuningsvraag van de cliënt. Er worden zowel ontspannende, belevingsgerichte als arbeidsmatige activiteiten aangeboden. De dagbesteding is een belangrijke partner in het invullen van een kwalitatief goed bestaan. De afstemming en samenwerking tussen wonen en werk luistert nauw. In het ondersteuningsplan wordt dit gedeelte ingevuld door de begeleiding van de dagbesteding.

Sherpa heeft diverse locaties (wonen en dagbesteding) in de regio voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. Als er sprake is van incidenten kan de sociaal-maatschappelijke omgeving daar sterk op reageren. De relatie met de omgeving is van belang om uitsluiting en conflicten te voorkomen. Het vraagt van begeleiders een extra inspanning om met de omgeving waarin de cliënt woont een relatie aan te gaan, de cliënt te begeleiden in deelname aan de samenleving en de risico's in te schatten. In het ondersteuningsplan kan aandacht zijn voor deze aspecten horend bij dit domein.

#### 4.1.12 Persoonlijke ontwikkeling

Moeilijk verstaanbaar gedrag en onopgeloste gedragsproblemen kunnen iemands persoonlijke ontwikkeling ernstig in de weg staan. Wanneer het gedrag minder op de voorgrond staat, voor zowel de cliënt als diens omgeving, ontstaat vaak letterlijk ruimte om verder te kijken: naar het ontwikkelen van vaardigheden, naar nieuwe activiteiten en mogelijkheden of naar activiteiten die de cliënt in het verleden graag deed.



Afhankelijk van de levensfase moet er oog zijn voor opvoeding en ontwikkeling, of juist voor het feit dat iemand ouder wordt. Rekening houden met iemands levensfase is van belang om tot een optimale bestaanskwaliteit te komen. Dit domein heeft een relatie met zowel iemands levensverhaal als met iemands perspectief.





# 5. Doelgroepspecifieke thema's en ontwikkelingen

Sherpa heeft als organisatie te maken met belangrijke externe partners en toezichthouders die inzicht vragen en toezicht houden op hoe Sherpa de zorg organiseert. Zo heeft bijvoorbeeld de Inspectie voor de Gezondheidszorg de instellingen opdracht gegeven om een aantal thema's in de ondersteuning onder de aandacht te brengen. Sherpa heeft zich daaraan verbonden. Een aantal van die thema's krijgen specifieke aandacht binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag.

## 5.1 Veiligheid en vrijheid

*'Het is zoeken naar een balans tussen ruimte voor de cliënt en veiligheid voor de begeleidende omgeving'*

De ruimte voor de cliënt, diens ruimte voor kwaliteit van leven, wordt regelmatig tegenover de veiligheid van de begeleidende omgeving gepositioneerd. Een positionering waar ook de organisaties mee te maken hebben. Organisaties moeten zich juist op het gebied van de complexe zorg verantwoorden. De Inspectie voor de Gezondheidszorg, de zorgkantoren en de arbeidsinspectie stellen eisen aan verantwoorde zorg. Zowel voor de cliënt als de zorgverlener. Verantwoorde zorg kan in een spanningsveld komen te staan met goede zorg. De eisen met betrekking tot verantwoorde zorg voor cliënten en de eisen met betrekking tot een

verantwoorde werkomgeving voor medewerkers staan soms tegenover elkaar. De cliënt komt daarmee in een spanningsveld met de medewerker. Een op de drie medewerkers voelt zich onveilig. Zij hebben recht op een veilige werkplek, de cliënt op een fijn (t)huis.

Uitgaande van een zorgethisch perspectief, is het positioneren van de veiligheid van de cliënt tegenover die van de medewerker in twijfel te trekken. Zij staan niet tegenover elkaar maar hangen met elkaar samen, zijn afhankelijk van elkaar, in een complex samenspel van factoren. De veiligheid en vrijheid van beide partijen zijn met elkaar verweven in de context van deze complexe zorgpraktijk.

Er zijn veel organisatorische factoren die impact hebben op het welbevinden en de vrijheid van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag:

*"Het beleid met betrekking tot de groepssamenstelling, de teamformatie (zowel kwalitatief als kwantitatief), de investering in deskundigheid, de beschikbare indirecte overdrachtstijd, het takenpakket binnen het team, het verloop binnen het team, de manier waarop de zorg georganiseerd wordt, de wijze van samenwerking, de manier van aansturing van de medewerkers en de beschikbaarheid van deskundigen."*

De financiële ontwikkeling vanuit het overheidsbeleid maakt dat er met regelmaat onzekerheid heerst op dit vlak. De beschikbare middelen voor de cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag staan onder druk.

Het huidige tijdperk waarin organisaties met krappe financiële middelen te maken hebben, maakt dat soms het accent binnen organisaties op de hardere, randvoorwaardelijke kant komt te liggen: bedrijfsresultaten, lijsten van verzuim en een ware indicatiejungle, waarbij het puzzelen wordt om locaties rendabel te houden. Het risico ontstaat dat cliënten hiermee worden geselecteerd op indicatie. Het principe van diversiteit, heterogeniteit en inspraak

– CNV Zorg & Welzijn, juli 2015 –

*"Een op de drie medewerkers voelt zich onveilig in het werk. Dit gevoel van onveiligheid wordt gevoed door kleine teams, onvoldoende bezetting op de werkvloer, lange communicatielijnen en onvoldoende (na)zorg vanuit het management. In praktisch alle settings van de gehandicaptenzorg is in meer of mindere mate fysieke en verbale agressie aanwezig, regelmatig zelfs meerdere keren per dag.*

*Zoals werknemers zelf al aangeven, is het niet altijd mogelijk agressie te voorkomen.*

*Wel is het belangrijk dat er inspanning is om werknemers toe te rusten om met agressie om te gaan. Zowel op het gebied van training als op het gebied van personele bezetting. En daar waar zich toch incidenten voordoen, is het altijd zaak te zorgen voor goede nazorg en de mogelijkheid om er openlijk over te praten. Want werknemers hebben recht op een veilige werkplek."*

met wie je bijvoorbeeld hoopt samen te wonen of waar je wilt wonen, komt hiermee onder druk te staan. De verdeling van middelen zorgt voor discussies welke het inhoudelijke deel zomaar kunnen overschaduwen. Toch hebben organisatie hier een keuze in: 'de centen bepalen het speelveld, maar niet het spel'.

## 5.2 Vrijheidsbeperking

Vrijheidsbeperkende maatregelen (VBM), zoals afzondering, Zweedse banden of beddekken, gaan in tegen de fundamentele rechten van de mens en grijpen diep in op de fysieke en emotionele levenssfeer. In Nederland mogen vrijheidsbeperkende maatregelen alleen worden opgelegd als er sprake is van een gevaar voor de cliënt, anderen of materiaal. Dit gevaar moet het gevolg zijn van een geestesstoornis.

Het gedwongen opnemen en behandelen van patiënten is geregeld in de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet BOPZ). Deze wet is momenteel van kracht in de geestelijke gezondheidszorg, gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Naar verwachting wordt op termijn de Wet BOPZ in de gehandicaptenzorg en ouderenzorg vervangen door de Wet Zorg en Dwang. Sherpa handelt naar de geest van de nieuwe wet. Sherpa gaat uit van het principe 'Nee, tenzij...'

Mensen met een verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag hebben in hun leven helaas frequent te maken met de toepassing van (ingrijpende) vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen. Als er sprake is van toepassing van vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen dient dit vastgesteld te worden in het ondersteuningsplan, naast de regelmatige evaluaties van de maatregel en de zoektocht naar alternatieven. Het verantwoordingsformulier voor vrijheidsbeperkende middelen & maatregelen (VBM) maakt deel uit van het ondersteuningsplan. Het zoeken naar mogelijkheden tot afbouw van middelen en maatregelen, alternatieven of het werken aan deskundigheid en vaardigheid speelt een belangrijke rol. Het is een nadrukkelijk aandachtspunt op individueel cliëntniveau, en krijgt vorm in het ondersteuningsplan. Bewustwording voor alle betrokkenen, is van belang om een afbouw te realiseren in de toepassing van vrijheidsbeperkende middelen en maatregelen. Reflectie maakt deel uit van de werkstructuur van de professionals om ruimte te creëren voor die noodzakelijke bewustwording.

Binnen het zorgprogramma moeilijk verstaanbaar gedrag is de vrijheidsbeperking een belangrijk thema. De kerngroep moeilijk verstaanbaar gedrag heeft hiertoe een nauwe samenwerking met de commissie Vrijheidsbeperkende maatregelen. Op dit moment is er veel aandacht voor medische zorg onder dwang. Er wordt gezocht naar bewustwording en minder zware alternatieven, samen met het Expertisecentrum, waar de medische staf deel van uitmaakt.

Met de technische ontwikkelingen heeft de inzet domotica ook de aandacht. Domotica gaat over het gebruik van technische hulpmiddelen zoals sensoren, oriëntatie- en nachtverlichting, uitluistersystemen, elektrische deurvergrendelingen, toezichtcamera's, belmatten of combinaties hiervan. Een aantal van deze middelen kunnen ondersteunen bij het bieden van meer zelfstandigheid, comfort en veiligheid. Domotica kan cliënten en zorgverleners een veiliger gevoel geven, maar kan de zorgverlener niet als vanzelfsprekend vervangen. Domotica zorgvuldig inzetten kan leiden tot verhoging van een gevoel van veiligheid, zelfredzaamheid en daarmee kwaliteit van leven. Ook al kan het gebruik van domotica ondersteunend werken, toch zal ook de vraag gesteld moeten worden of deze onder de vrijheidsbeperkende maatregelen valt of niet. Enerzijds kan het soms een minder zwaar alternatief voor traditionelere middelen en maatregelen zijn, anderzijds blijft het (soms) een vorm van vrijheidsbeperking.

Vanuit de VBM-commissie is een workshop ontwikkeld voor professionals, om hen relevante kennis aan te reiken rond de wet- en regelgeving.



## 5.3 Een gevoel van veiligheid

De ervaren cliëntveiligheid is een thema dat lang niet altijd de aandacht krijgt die het verdient. Het gaat hierbij niet direct om de fysieke of technische veiligheid, maar het gevoel van veiligheid, de subjectieve ervaring van mensen. De ervaren veiligheid kan onder druk komen te staan door het gebrek aan perspectief, waarmee iemands autonomie of zelfbepaling wegvalt. Het leven verschaalt en de bestaanskwaliteit glijdt af. De veiligheidsbeleving kan ook onder druk komen te staan door vrijheidsbeperking, beheersing of grensoverschrijdend handelen van professionals. Vaak gaat het om kwetsbare mensen die het risico lopen dat zij niet begrepen worden. Door de uiting van het gedrag kunnen zij op onbegrip in de omgeving stuiten, bestaat het risico dat zij met elkaar in een patroon van (on)macht komen en kan er grensoverschrijdend gehandeld worden. De omgevingscontext van de cliënt, de toepassing van middelen en maatregelen en soms het eigen moeilijk verstaanbare gedrag maken dat de cliëntveiligheid en veiligheidsbeleving onder druk kan komen te staan. Een beheersmatige reactie vanuit een beschermende intentie komt voor. Hiermee ontstaat echter snel een vicieuze cirkel.

Minstens net zo belangrijk is de veiligheidsbeleving van de directe ondersteuners. Dit is niet altijd tastbaar. De eigen beleving, draagkracht en persoonlijkheid van de professional is hierop van invloed. De beleving van veiligheid wordt zichtbaar in de relatie met de cliënt, met collega's en vaak in de wijze waarop iemand praat over de situatie. Het is van belang dat er een goede steunstructuur met casuïstiekbesprekingen en deskundigheidsbevordering voor de professionals beschikbaar is, met ruimte voor de eigen beleving van situaties. De (in)direct betrokkenen in de zorg en ondersteuning aan mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag vervullen met elkaar een belangrijke signaalfunctie om de mogelijk risicovolle situaties tijdig te erkennen en hier gerichte ondersteuning op te bieden. Een open cultuur is van belang om met elkaar te verkennen wat er speelt, hoe mensen het er ervaren en zichtbaar te maken wat mensen nodig hebben om de zorg en ondersteuning te kunnen bieden.

## 5.4 Melden en opvang



Professionals kunnen in CURA (elektronisch cliëntdossier) melding maken van incidenten. Daarnaast is het mogelijk om professionele dilemma's of (bijna-)incidenten te melden. Binnen de doelgroep moeilijk verstaanbaar gedrag wordt veel waarde gehecht aan een transparante, open en professionele meldingscultuur. De meldingssystematiek is niet zozeer gericht op de verantwoording als wel een mogelijkheid om tot signalering van trends, gerichte verbetering en preventie te komen.

Sherpa is in 2009 gestart met het Bedrijfsopvangsteam (BOT), dat bij ingrijpende gebeurtenissen beschikbaar is voor opvang. Dit is team is er om medewerkers te ondersteunen na een incident. Niet alleen bij agressie-incidenten, ook bij het overlijden van een cliënt of in een heel andere situatie. Bij bijzondere situaties rondom cliënten kan het zinvol zijn het BOT-team preventief te informeren, zodat zij kunnen anticiperen op wat er speelt. De teammanager kan mensen wijzen op de mogelijkheid van deze ondersteuning. Het BOT-team heeft een belangrijke rol in de opvang van professionals na incidenten.

## 5.5 Risico's

Mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag hebben soms door dit gedrag te maken met risico's in hun leven. Daarnaast zijn er soms risico's voor hun omgeving. Deze risico's moeten inzichtelijk worden gemaakt en worden gewogen. Dat er risico's zijn, wil niet zeggen dat je deze allemaal kunt en moet vermijden. Risico's zijn is niet per se verkeerd en moeten soms genomen worden om tot ontwikkeling te kunnen komen. Er kan goede reden zijn om weloverwogen af te wijken van bestaand beleid of protocollen. Het is dan wel van belang dat er met de cliënt, de ouders of vertegenwoordigers en het multidisciplinaire team over gesproken wordt. De afspraken die hieruit voortkomen worden vastgelegd in iemands ondersteuningsplan. Soms kan door de gedragsdeskundige een risicotaxatie gemaakt worden, die de ondergrond vormt van beslissingen

die je met elkaar neemt. Bij de afweging van risico's kunnen dilemma's ontstaan: veiligheid of bescherming versus vrijheid, het weloverwogen afwijken van bestaand beleid of risico's

De afweging van de risico's in het bestaan van de cliënt kan soms tot dilemma's leiden. Of er is sprake van een zeer complexe situatie, waarop nog geen antwoord is en de kennis (landelijk nog) niet ontwikkeld is. Om met dergelijke situaties om te gaan, bestaat in Sherpa de mogelijkheid om met alle betrokkenen – cliënten, verwanten en professionals – een moreel beraad te houden. Dit kan bijdragen aan het gesprek over de afweging van de dilemma's of risico's of ervoor zorgen dat wordt vastgelegd welke afwegingen er worden gemaakt.

## 5.6 Ethiek

### *'Een zorgethisch uitgangspunt'*

Voor de professionals van Sherpa maakt ethiek deel uit van de dagelijkse (professionele) praktijk. Zowel voor professionals die in de directe relatie met cliënten en hun netwerk staan, als ook voor professionals binnen de stafafdelingen, de ondersteunende diensten en de lijnverantwoordelijken. Samen met cliënten en verwanten zoeken zij wat de kwaliteit van bestaan en zorg in het dagelijkse (professionele) leven betekent. Cliënten, verwanten en professionals kunnen hierin met elkaar morele dilemma's of ethische vragen treffen. Soms is datgene wat iemand doet of graag wil in zijn of haar leven reden tot zorgen voor de omgeving en zijn er vragen over medische behandelingen, veiligheid, wils(on)bekwaamheid, vrijheidsbeperking, de kwaliteit van zorg, zorgmijding, suicide-uitingen, grenzen aan de zorg of over de laatste levensfase. Naast ethische vragen die in het directe cliëntcontact bestaan, heeft ook de organisatie zelf met morele vragen en ethiek van doen. Bijvoorbeeld bij de visie en waardeoriëntatie van de organisatie, bij interne samenwerking of samenwerking met externe (keten)partners, rond (wetenschappelijk) onderzoek, ontwikkelingen op het gebied van domotica, of met betrekking tot beleid of wetgeving. Steeds wordt nagedacht over de invloed van ontwikkelingen op de kwaliteit van bestaan van zorg en de professionele praktijk(en).



Nadenken over wat het goede zou zijn om te doen gebeurt vrijwel elke dag, vaak ongemerkt in het handelen tussen mensen. Morele dilemma's en ethische vragen worden meestal in het dagelijkse contact met elkaar beantwoord. Soms is er extra aandacht nodig. Om dit proces te ondersteunen, zowel voor cliënten, hun netwerk als de verschillende professionals, heeft Sherpa een visienota ethiek ontwikkeld. In deze visienota wordt de zorgethiek als ethisch uitgangspunt gekozen. De zorgethiek concentreert zich op die waarden die van belang zijn voor het in standhouden en laten floreren van (zorg)relaties tussen mensen: betrokkenheid, afhankelijkheid, zorgzaamheid en verantwoordelijkheid. Sherpa hecht waarde aan de mogelijkheden tot reflectie en biedt verschillende activiteiten op het gebied van ethiekondersteuning aan. In de praktijk gaat het erom samen met de betrokkenen te onderzoeken en te bepalen wat het goede is om te doen in specifieke, concrete en unieke situaties. Verschillende perspectieven worden niet afgewezen, maar juist onderzocht op betekenis om tot gezamenlijk nieuwe inzichten te komen.

## 5.7 Meerzorg

Een goede financiële basis is een belangrijke voorwaarde om tot kwaliteit van bestaan te komen. De indicaties van de cliënten binnen deze doelgroep zijn niet altijd toereikend voor datgene wat er allemaal ingezet wordt. Het vormgeven aan de (soms zeer) complexe persoonlijke zorg en ondersteuning, het vormgeven aan de systeemopbouw en de intensieve begeleiding van de dagelijkse professionals drukken zwaar op de beschikbare middelen. Soms is het mogelijk om beroep te doen op extra financiële middelen. De middelen vallen onder de beleidsregel meerzorg.

De beleidsregel meerzorg is er voor cliënten die meer zorg nodig hebben dan opgenomen in hun zorgzwaar-  
tepakket (o.a. ZZP5, ZZP7, ZZP8). Zij hebben de mogelijkheid om deze meerzorg via een toeslag te bekostigen.  
De zorgverzekeraar besluit of en in hoeverre een cliënt aanspraak kan maken op meer zorg dan in het ZZP is  
opgenomen.

Als er een beroep gedaan wordt op deze middelen moet de aanvraag aan een aantal eisen voldoen. De aan-  
vraag dient onderbouwd te worden met een helder, toekomstgericht beleid rondom de cliënt. Dit betekent  
dat de betrokkenen een duidelijke koers voor ogen moeten hebben en al met stappen naar het nieuwe  
perspectief bezig moeten zijn vanuit een multidisciplinaire samenwerking. Dit proces moet inzichtelijk  
gemaakt worden, inclusief mogelijke bijstellingen, vertragingen en succeservaringen. Op de kwaliteitswijzer  
is de procedure aanvraag meerzorg te vinden.

## 5.8 Contacten buiten de organisatie

Sherpa hecht waarde aan de samenwerking en contacten met andere instellingen, externe partners en  
opleidingen om kennis en ervaringen met elkaar te delen en te ontwikkelen. Vanuit de doelgroep moeilijk  
verstaanbaar gedrag zijn er verschillende professionals (begeleiders, managers, gedragsdeskundigen) be-  
schikbaar om hierin te participeren. Met enige regelmaat komen collega-instellingen op bezoek, of gaan wij  
bij hen op bezoek, en zijn er vragen om de ervaringen in de vorm van een workshop of gastles te delen, zowel  
binnen als buiten de organisatie. Belangrijke partners voor de doelgroep zijn het Centrum voor Consultatie  
en Expertise, Visio en Bartimeus. Sherpa participeert in de regionale crisisregeling (VGU).



## Geraadpleegde literatuur, artikelen en bronnen

1. Centrum voor Consultatie en Expertise, Leren van casussen: [www.cce.nl](http://www.cce.nl)
2. Centrum voor Consultatie en Expertise, 'Hollandse Meesters', <http://hollandsemeesters.cce.nl/>
3. CNV Zorg & Welzijn, Veilig werken in de gehandicaptenzorg, peiling onder werknemers gehandicaptenzorg, juli 2015
4. Egberts, C., Driehoekskunde, samenwerken in de driehoek cliënt, familie en begeleider. Uitgeverij Colofon, Amersfoort, 2013
5. Embregts, P., Bewogen worden, in beweging komen, intreedere Tilburg, 2011
6. Embregts, P., Menslievende professionalisering voor mensen met een verstandelijke beperking, intreedere, Nijmegen, 2009
7. Gemert, van G.H., Zorgzaamheid organiseren voor mensen met een verstandelijke beperking. Uitgeverij Van Gorcum, Assen, 2012
8. Gemert, van G.H., Peelen A., Consultatie: een kwestie van vertrouwen. In: G.H.M.M. ten Horn e.a. (red.) Handboek Mogelijkheden. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg, 2001
9. Gemert van G.H. & Dekkers-van der Veen, M., Handleiding Persoonlijke ondersteuningsplanning in de praktijk, Sherpa 2011
10. Meijers, M., Kooij v.d. T& Janssen, C., Het effect van Triple-C bij cliënten met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen in: Nederlands tijdschrift voor gehandicaptenzorg, 2-2015, pp 89-97
11. Meininger, H.P., Verhalen verbinden. Een narratief-ethisch perspectief op sociale integratie van mensen met een verstandelijke beperking. Amsterdam, mei 2007
12. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Wegen naar vrijheid: communiceren en methodisch (samen)werken in de zorg voor cliënten die ernstig in hun vrijheid worden beperkt, tussenrapportage van de Denktank complexe zorg/taskforce, 2012
13. Nistelrooij, van I., Basisboek zorgethiek. Uitgeverij Berne Media, Heeswijk 2015
14. Nistelrooij, van I., 'Wat moeten we met naasten en familie? Gezamenlijke besluitvorming en het relationele netwerk van de patiënt' in: Tijdschrift voor Gezondheidszorg en ethiek, 25 (2015)1, pp 14-18
15. Noordman, N., Jan een levensverhaal, over vastlopen, veerkracht en perspectieven in de zorg, 2013
16. Reinders, H. Wuertz, K. & Venekamp, I., Eilandbestaan, mensen met autismespectrumstoornis en moeilijk verstaanbaar gedrag. Uitgeverij Garant Antwerpen-Apeldoorn, 2013
17. Sherpa, Zorgprogramma Moeilijk Verstaanbaar Gedrag. Baarn, 2013
18. Sherpa, Cohen, A., Eindrapportage project integrale benadering: 'Zinnig en zuinig met psychofarmaca', Baarn, 2016
19. Schuurman, M., Bergen verzetten: uitzicht op een beter bestaan van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag. CCE & Sherpa, 2009
20. Wielink R., In Dialoog, een zorgprogramma voor intensieve zorgverlening aan mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag. Rijksuniversiteit Groningen, Stichting Hendrik van Boeijen, Assen, 1998
21. Wouwe van H. & Weerd de D., Triple-C: Gewoon is anders. ASVZ, Sliedrecht, 2011

NB Het boek 'Jan een levensverhaal, over vastlopen, veerkracht en perspectieven in de zorg' door Nanny Noordman is te bestellen via de boekhandel, ISBN 978 90 8850 449 5.

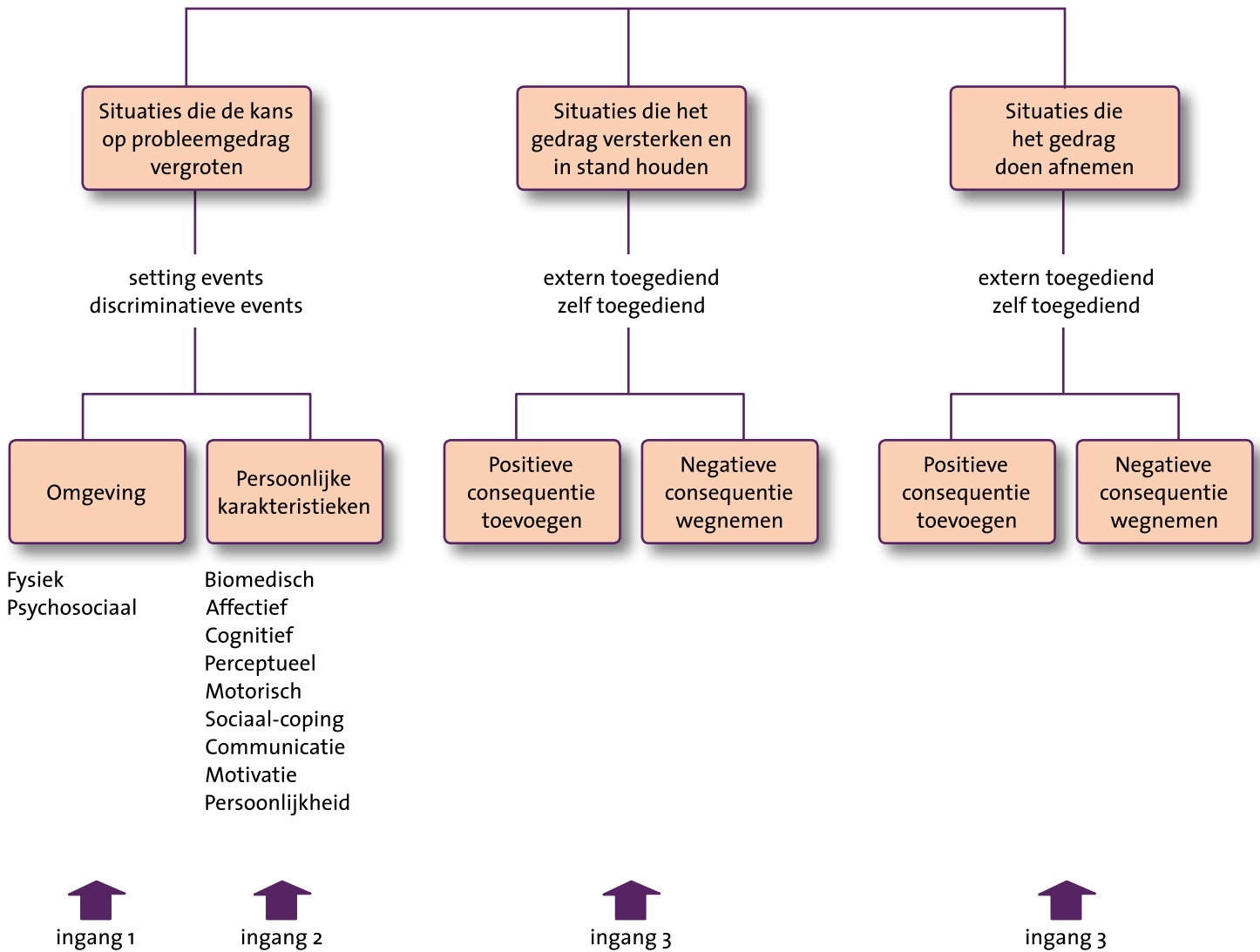


Larenseweg 30 • 1221 CN Hilversum  
035 - 646 36 46 • [www.sherpa.org](http://www.sherpa.org)  
Via het reactieformulier op de website is het zorgprogramma op te vragen.


## Bijlage

Multi-modale model van Gardner en Sovner (Peelen)

# Moeilijk verstaanbaar gedrag







Het ondersteunen van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag is een vak. Een bijzonder en soms complex vak. Het vraagt professionaliteit, vakmanschap en verbinding van iedereen die direct of indirect is betrokken bij de dagelijkse ondersteuning aan deze mensen.

Sherpa werkt met zorgprogramma's. Een zorgprogramma is een verzameling van alle bij Sherpa beschikbare (ervarings) kennis en theoretische kennis op het gebied van de dagelijkse ondersteuning van een specifieke doelgroep van en voor alle betrokkenen. Deze verzameling van kennis en ervaringen blijft zich ontwikkelen.

Het zorgprogramma is opgebouwd uit een aantal onderdelen. Deze zijn los van elkaar te lezen, maar tezamen vormen zij het geheel. Het is een richtinggevend en ondersteunend (denk) kader voor alle direct of indirect betrokken professionals. Om met elkaar in gesprek te blijven over datgene wat er toe doet: kwaliteit van bestaan.

Bij het schrijven van dit zorgprogramma is dankbaar gebruik gemaakt van het boek 'Jan, een levensverhaal – Over vastlopen, veerkracht en perspectieven in de zorg'. Via het levensverhaal van deze man wordt tastbaar hoe kwetsbaar begrippen als kwaliteit en veiligheid kunnen zijn. Citaten uit dit boek zijn opgenomen om het perspectief van mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag en hun verwanten een plek te geven.