


In de september-uitgave van NTz publiceerden Embregts en collega's het artikel 'Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek'. De auteurs en de redactie waren benieuwd welke reacties het artikel oproept en nodigden uit om een schriftelijke reactie te geven. Drie reacties uit de praktijk zijn hieronder weergegeven. 

# Moeilijk verstaanbaar gedrag (MVG) kan voorkomen bij alle cliënten of cliëntgroepen binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking

Reactie van Kennisketen Moeilijk Verstaanbaar Gedrag (MVG) van 's Heeren Loo

**Auteurs:** E. Bisschops | M. Leeflang

In het NTz verscheen eind september jl. het artikel *Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychiatrische problematiek* (Embregts et al., 2023). Dit artikel is met enthousiasme gelezen en besproken door de kennisketen Moeilijk Verstaanbaar Gedrag (MVG) van 's Heeren Loo. In deze reactie geven we kort de ontwikkelingen weer bij 's Heeren Loo in de afgelopen jaren, die ons inziens in lijn liggen met de zienswijze zoals beschreven door Embregts en collega's, hoewel 's Heeren Loo ook afwijkt, met name in terminologie. Vervolgens bespreken we reacties vanuit de kennisketen MVG op het artikel, met daarin enkele suggesties voor de auteurs.

Sinds 2012 worden bij 's Heeren Loo cliënten, op basis van typerende clientkenmerken, ingedeeld in zes cliëntgroepen: Licht Verstandelijke Beperking (LVB), Niet-aangeboren Hersenletsel (NAH), Ouderen, Jeugd, Ernstig Meervoudige Beperking (EMB) en Moeilijk Verstaanbaar Gedrag (MVG). Dit heeft als voordeel dat er kennis en kunde met betrekking tot begeleiding en behandeling van de betreffende cliëntgroep ontwikkeld en gedeeld kan worden in kennisketens. Bij een evaluatie van de kennisketen MVG in 2021 werd duidelijk dat het indelen van cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag in een aparte cliëntgroep MVG echter niet aansluit bij de praktijk.

In de interne notitie voor 's Heeren Loo 'Voorstel herdefiniëring en herindeling cliëntgroep MVG en voor-

spellende indicatoren voor het ontstaan van MVG' (Bisschops, et al. 2022) stelt de kennisketen: Hoewel het werken binnen de kennisketen MVG bijdraagt aan het ontwikkelen van specifieke kennis en kunde, heeft het de voorkeur om in de praktijk *de cliëntgroep met MVG* niet meer als aparte groep te zien. Hiervoor is een aantal redenen:

Ten eerste zijn er geen harde inclusie- en exclusiecriteria (zoals leeftijd, niveau van cognitief en adaptief functioneren, vorm van beperking, enz.) die definiërend zijn voor een clientgroep MVG. Moeilijk verstaanbaar gedrag kan namelijk voorkomen bij alle clientgroepen, ongeacht het niveau of de ontwikkelingsfase. Dus ook bij cliënten met LVB, NAH of EMB, en zowel bij ouderen als bij jeugd. (Bowring, et al. 2019; Bowring et al., 2017; Lundqvist, 2013).

Ten tweede is moeilijk verstaanbaar gedrag niet een kenmerk van de cliënt zelf, aangezien het ontstaat in de interactie tussen de cliënt en zijn directe omgeving (Lyons & O'Connor, 2006). Indien de omgeving waarin cliënten zich begeven optimaal aansluit bij de behoeften van cliënten zou MVG niet of in veel mindere mate voorkomen. Wel kan gesteld worden dat veel mensen met een verstandelijke beperking en eventueel bijkomende problemen een *hogere contextgevoeligheid* hebben dan mensen zonder verstandelijke beperking. Hierdoor hebben zij grotere kans op het ontwikkelen van moeilijk verstaanbaar gedrag (Hastings et al., 2013). Behandeling en begeleiding van cliënten met moeilijk verstaanbaar

gedrag gaat dus niet alleen over de cliënt zelf. De context van de client en het organiseren van een context die optimaal aansluit bij hun behoeften, is cruciaal (Hastings et al., 2013). MVG is daarom ook geen diagnose. Wanneer er optimaal wordt aangesloten bij de behoeften van de cliënt verdwijnt MVG naar de achtergrond. Vaak verdwijnt echter de hoge contextgevoeligheid van deze cliënten niet, waardoor ze wel aangewezen blijven op intensieve en specialistische behandeling.

Ten derde, wanneer de clientgroep MVG als aparte groep wordt gezien, wordt de kennis en kunde die op dit gebied ontwikkeld is, niet optimaal benut bij andere clientgroepen. Daarom is het van belang om nauw te gaan samenwerken met andere kennisketens. Op deze manier kan enerzijds specialisme op dit thema geborgd blijven binnen de kennisketen MVG en worden ingezet waar nodig. Terwijl anderzijds specialistische vakkennis over cliënten met NAH, LVB, Ouderen, Jeugd en EMB die nodig is om specifieke behoeften van deze clientgroepen goed in kaart te brengen gebruikt kan worden in de behandeling van MVG.

Bij het schrijven van deze interne notitie voor 's Heeren Loo (2021) boog de kennisketen MVG zich ook over de vraag met betrekking tot de gehanteerde terminologie en het label waarmee wordt aangegeven dat er sprake is van moeilijk verstaanbaar gedrag. In de discussie werd geopperd dat we wellicht de meer eenvoudige term probleemgedrag zouden moeten hanteren, of dat we met een + aangeven wanneer er sprake is van moeilijk verstaanbaar gedrag, wat in lijn zou zijn met de omschrijvingen van Embregts et al. (2020 en 2021) van LVB+ en EVB+. De kennisketen MVG is echter van mening dat de term moeilijk verstaanbaar gedrag juist laat zien dat er in de interactie tussen persoonlijke cliëntgebonden factoren en contextuele factoren in combinatie met de ondersteuning die cliënten krijgen problemen kunnen ontstaan. Vandaar dat we binnen 's Heeren Loo gekozen hebben om deze terminologie te blijven gebruiken, hoewel we daarmee wellicht afwijken van de ontwikkeling binnen de brede verstandelijk gehandicaptensector in Nederland en de keuze van andere zorgorganisaties en academische werkplaatsen.

Op 5 oktober jl. werd het artikel *Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemge-*

*drag en psychiatrische problematiek* (Embregts et al., 2023) besproken binnen de kennisketen MVG waarin de vraag centraal stond of de inhoud van het artikel herkenbaar is, en of het handelingsgerichte verklaringsmodel AAIDD helpend is in de dagelijkse praktijk. Voorafgaand aan de bespreking werden deelne-

*De kennisketen MVG is echter van mening dat de term moeilijk verstaanbaar gedrag juist laat zien dat er in de interactie tussen persoonlijke cliëntgebonden factoren en contextuele factoren in combinatie met de ondersteuning die cliënten krijgen problemen kunnen ontstaan.*

mers gevraagd om van één cliënt specifieke kenmerken en ondersteuningsbehoeften in steekwoorden op te schrijven en vanuit die beeldvorming naar het model te kijken. In twee subgroepen van deelnemers, ingedeeld naar de in het artikel genoemde subgroepen LVB+ en EVB+, werden vervolgens reacties gegeven. Deze werden daarna plenair besproken.

De deelnemers van subgroep LVB+ zagen het AAIDD-model als een overkoepelend verklaringsmodel dat raakvlakken heeft met de behandelmethodiek die toegepast wordt binnen 's Heeren Loo in de zorg voor mensen met moeilijk verstaanbaar gedrag (Triple-C). Het wordt gezien als een 'kijkmodel' waarbij zicht is op alle persoonlijke elementen die van invloed zijn, maar waarbij ook zicht is op de context die een grote rol speelt in het ontstaan van moeilijk verstaanbaar gedrag. De rol van ondersteuning om kwaliteit van leven na te streven wordt duidelijk weergegeven. Benadrukt werd dat het daarbij nodig is om alle lagen van de organisatie mee te nemen, wat tot uitdrukking komt in het benoemde mesosysteem.

Verder vonden de deelnemers dat het AAIDD-model recht doet aan het feit dat deze zorg geen genezingsgerichte zorg is, maar meer gericht is op levenslange ondersteuning. De in de tekst benoemde "glijdende schaal, waarlangs de ernst van de problematiek en beperkingen van het individu zich ontwikkelen" past bij de zienswijze van de kennisketen MVG dat moeilijk verstaanbaar gedrag kan ontstaan bij elke client met een verstandelijke beperking wanneer onvoldoende aangesloten wordt bij ondersteuningsbehoeften. Het is niet in het belang is van cliënten om nog meer doelgroep verbijzondering toe te passen, vandaar de keuze om binnen 's Heeren Loo geen + te hanteren.

Het AAIDD-model biedt mogelijkheden om de ketenzorg en het breed kijken naar de problemen vanuit meerdere disciplines en organisaties (ook die buiten de verstandelijk gehandicaptenzorg vallen) vorm te geven. Hiermee kan de kans op faalervaringen, mislukkingen of overplaatsingen van cliënten verkleind worden. Het samenwerken met anderen vanuit het AAIDD-model biedt kansen om vanuit een eenduidig perspectief op de kenmerken en ondersteuningsbehoeften van de cliënt de passende zorg te blijven bieden. Al zijn er ook uitdagingen in deze samenwerking, vooral wanneer niet dezelfde taal gesproken wordt of financiering onduidelijk is.

Vanuit de deelnemers van de subgroep EVB+ kwam de reactie dat het AAIDD-model als te ingewikkeld zal worden ervaren door begeleiders, ze haken waarschijnlijk al af op de figuur. Het is belangrijk om dit model te vertalen naar terminologie die aansluit bij de praktijk. Orthopedagogische behandelmodellen die gebruikt worden bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking en moeilijk verstaanbaar gedrag hebben vaak al verklaringsmodellen die gestoeld zijn op het AAIDD-model en qua terminologie beter aansluiten.

De deelnemers vonden dat een belangrijk onderdeel nog miste in het AAIDD-model, namelijk de levenservaring van cliënten. Levensgebeurtenissen kunnen van grote invloed zijn op moeilijk verstaanbaar gedrag. Hoewel in het model onderaan wel ontwikkelingsverloop en ontwikkelingsfactoren worden benoemd, vonden de deelnemers toch dat dit geen recht doet aan levenservaringen.

Tenslotte werd plenair besproken of het werken vanuit de aanname dat elke cliënt mogelijk moeilijk verstaanbaar gedrag kan ontwikkelen, haalbaar is in de praktijk. Het betekent namelijk dat alle verzorgenden, begeleiders, orthopedagogen en andere behandelaars in de verstandelijk gehandicaptenzorg in meer of mindere mate kennis moeten hebben van factoren die leiden tot het ontstaan en de preventie van moeilijk verstaanbaar gedrag. De kennisketen MVG is ervan overtuigd dat dit mogelijk is. Mits er een goede samenwerking is met zorgprofessionals die gespecialiseerd zijn in LVB, NAH, EMB, jeugd of ouderenzorg, zodat we elkaar kunnen aanvullen in plaats van op eilandjes ons werk te doen. Samenwerken vanuit het AAIDD-model zou bij het opbouwen van kennis

rondom moeilijk verstaanbaar gedrag een mooi uitgangspunt kunnen zijn.



## Auteurs

*Esther Bisschops*, orthopedagoog en lid kennisketen MVG 's Heeren Loo, en promovenda bij Viveon

*Marieke Leeftang*, psychomotorisch therapeut en lid kennisketen MVG 's Heeren Loo, en promovenda bij Viveon

## Referenties

- Bisschops, E.H., Koren, P., Verhagen, M., Leeftang, M. & Versluis, A. (2021). Interne notitie voor 's Heeren Loo: Voorstel herdefiniëring en herindeling cliëntgroep "Moeilijk Verstaanbaar Gedrag" (MVG) en voorspellende indicatoren voor MVG.
- Bowring, D. L., Painter, J., & Hastings, R. P. (2019). Prevalence of Challenging Behaviour in Adults with Intellectual Disabilities, Correlates, and Association with Mental Health. *Current Developmental Disorders Reports*, 6(4), 173-181. doi:10.1007/s40474-019-00175-9
- Bowring, D. L., Totsika, V., Hastings, R. P., Toogood, S., & Griffith, G. M. (2017). Challenging behaviours in adults with an intellectual disability: A total population study and exploration of risk indices. *The British journal of clinical psychology*, 56(1), 16-32. doi:10.1111/bjc.12118
- Embregts, P.C. J. M., Scheungel, C., & Leusink, G. (2021). *Omschrijving mensen met EVB+. Academische werkplaatsen Leven met een verstandelijke beperking*. Tranzo.
- Embregts, P.C. J. M., Didden R., & Moonen, X. (2020). *Omschrijving mensen met LVB+. Academische werkplaatsen Leven met een verstandelijke beperking*. Tranzo.
- Embregts, P., Didden, R., Moonen, X., Leusink, G. & Schuengel, C. (2023). Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychiatrische problematiek. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking*, 49(3), 82-93.
- Hastings, R. P., Allen, D., Baker, P., Gore, N. J., Hughes, J. C., McGill, P., Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 5-13.
- Lundqvist, L.-O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1346-1356. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.010
- Lyons, C. W., & O'Connor, F. (2006). Constructing an integrated model of the nature of challenging behaviour: a starting point for intervention. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 11(3), 217-232.