

Laat LVB+ en EVB+ geen toestand zijn maar zorg voor perspectief!

Auteurs: P. Prins | P. Sterken

In 2019 verscheen het rapport *Expertisecentra langdurige zorg (Wlz)* (KPMG, 2019). Het doel van dit rapport was zicht te krijgen op doelgroepen omschreven als: 'Laag volume hoog complex'. Mensen met een lichte verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek (LVB+) en mensen met een ernstige verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag (EVB+) vallen hier ook onder. In 2020 hebben Embregts et al. een omschrijving van de doelgroep LVB+ geschreven en in 2021 ook van de doelgroep EVB+. Bij de omschrijving van beide doelgroepen is gebruik gemaakt van het AAIDD-model, zoals het aangepast is in de richtlijn probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking (Embregts et al., 2019).

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking worden de termen LVB+ en EVB+ steeds vaker gebruikt. Dit lijkt te wijzen op een behoefte aan een nieuw label waarmee mensen met probleemgedrag kunnen worden onderscheiden, aldus de auteurs. Een voordeel hiervan zou kunnen zijn dat het helpt om duidelijk te maken dat probleemgedrag niet inherent is aan het leven met een verstandelijke beperking. Echter een label zou ook een eigen leven kunnen gaan leiden als dit niet goed gedefinieerd is en getoetst is op zijn meerwaarde voor inzicht, interventie en beleid, aldus de auteurs. Hier willen wij graag op reageren.

Als er gebruik gemaakt wordt van een label zoals LVB+ of EVB+ dan kan dit erg stigmatiserend zijn voor de mensen zelf. Zij worden beschouwd als een aparte groep in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. In dit artikel proberen de auteurs daar antwoord op te geven en een handelingsgericht verklaringsmodel aan te reiken.

Mensen met een verstandelijke beperking lopen volgens de auteurs een verhoogd risico op probleemgedrag. Dit probleemgedrag is soms gekoppeld aan een specifieke oorzaak van de lichte verstandelijke beperking of ernstige verstandelijke beperking, maar is veel vaker de resultante van een niet voldoende aan

de mogelijkheden van een persoon met een verstandelijke beperking aangepaste omgeving (Embregts et al., 2009). Wat ons betreft was het passend geweest om dit mee te nemen in de definitie van probleemgedrag die door de auteurs in het artikel wordt gegeven. 'Probleemgedrag is een uiting van een disbalans' had er wat ons betreft aan toegevoegd mogen worden. Immers in verschillende publicaties van Embregts et al. (2019, 2020, 2021) wordt het AAIDD-model gebruikt om het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking beter te begrijpen. Als er sprake is van een verstoorde balans tussen factoren in de persoon, in de omgeving en ondersteuning dan kan dit leiden tot problemen in het menselijk functioneren. Denk dan aan een negatieve invloed op de kwaliteit van leven en het ontstaan van probleemgedrag. Sterk aan dit model is dat probleemgedrag gezien wordt als een resultante van factoren in de persoon, in de omgeving en de geboden ondersteuning. Het betekent ook dat er voor een oplossing van het probleemgedrag niet alleen naar factoren in de persoon, maar ook naar andere factoren gekeken moet worden.

De auteurs komen in het artikel tot een voorstel om de kenmerken en de ondersteuningsbehoeften van LVB+ en EVB+ te relateren aan het AAIDD-model. Zij starten hun beschrijving van de doelgroep LVB+ vanuit het AAIDD-model met het menselijk functioneren en richten zich direct op het probleemgedrag. We begrijpen dit als het gaat om een omschrijving van de doelgroep LVB+, maar vinden het jammer als de omschrijving op individueel niveau zou moeten leiden tot het in kaart brengen van ondersteuningsbehoefte. Immers, een andere belangrijke pijler in deze kolom is 'kwaliteit van leven'. Dit is een belangrijke factor om aandacht voor te hebben als het gaat om de aanpak van probleemgedrag, zoals in verschillende succesvolle methodieken naar voren is gekomen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan Triple-C (Wouwe & Weerd, 2021) en het project Pro voor de doelgroep LVB+ (Project Pro voor LVB en probleemgedrag, n.d.). De kracht van Triple-C zit hem in het aansluiten op de verschillende basale menselijke be-

hoeften en herstel van het gewone leven. Het project Pro werkt ook vanuit Triple-C en is gericht op het creëren van perspectief en een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie.

Doordat de auteurs over de aanwezigheid van probleemgedrag en psychische problematiek bij de doelgroep ontstaat het risico, zoals ze bij de slotbeschouwing zelf aangeven, dat LVB+ verwijst naar ernstige problematiek die moeilijk te beïnvloeden is. Echter, de wijze waarop de problematiek ontstaat en in stand gehouden wordt verschilt per individu. Het praten over de doelgroep LVB+ brengt het risico met zich mee dat LVB+ gezien wordt als een toestand, in het slechtste geval permanent. Het label LVB+ heeft op deze manier gebruikt geen betekenis voor de omgang met het individu. Op individueel niveau zou wat ons betreft gekeken moeten worden naar alle in het AAIDD-model genoemde factoren die het menselijk functioneren beïnvloeden. Dan wordt probleemgedrag namelijk niet alleen gezien als een probleem van een mens met LVB+ zelf, maar als een gevolg van een disbalans tussen factoren in de persoon, factoren in de omgeving en de geboden ondersteuning. Dit biedt vervolgens mogelijke aanknopingspunten voor ondersteuning en of behandeling. De auteurs beschrijven dit ook zelf in hun artikel, maar hadden dit wat ons betreft meer mogen benadrukken; “*LVB+ kenmerkt zich door een complex samenspel van al deze factoren, die elkaar in ongunstige zin beïnvloeden en kunnen leiden tot voor professionals moeilijk te behandelen en te begeleiden problematiek.*” (Embregts et al., 2023, pag. 86).

Als de auteurs spreken over de doelgroep EVB+ wordt probleemgedrag veel nadrukkelijker omschreven als een mismatch tussen persoonlijke kenmerken, kenmerken van de omgeving en de geboden ondersteuning. Al vroeg in het stuk over mensen met EVB+ wordt door de auteurs genoemd dat zij levenslange en intensieve professionele ondersteuning nodig hebben bij participeren in relaties met anderen en het realiseren van kwaliteit van leven. Wij denken dat dit vaak ook geldt voor mensen met een LVB+.

Wij onderschrijven dat er behoefte is aan een dynamische, handelingsgerichte visie op de combinatie van verstandelijke beperkingen en ernstig probleemgedrag. Als we het AAIDD-model volgen, dan kan wat ons betreft probleemgedrag, op individueel niveau, nooit gezien worden als een gegeven wat in

de persoon zit. Het is altijd een resultante van de interactie tussen persoonlijke factoren, omgevingsfactoren en geboden ondersteuning. Het AAIDD-model kan helpen om op individueel niveau te onderzoeken en te begrijpen wat er aan de hand is met een persoon met LVB+ of EVB+. Dit kan dan weer leiden tot ondersteuningsadviezen. Wij hadden dit graag meer uitgewerkt willen zien in dit artikel.

Het praten over een groep helpt bij het maken van beleid, maar als we willen dat er iets voor de persoon met LVB+ of EVB+ verandert zullen we klein moeten kijken en alle factoren die een rol zouden kunnen spelen bij het in standhouden van het probleemgedrag goed in kaart moeten brengen om perspectief voor het individu te creëren. NTZ

Auteurs

Paul Prins, klinisch psycholoog | psychotherapeut bij Stevig Specialistische en Forensische Zorg

Petra Sterken is veranderkundige bij Dichterbij en Programmamanager De Borg, Landelijk Expertisecentrum SGLVG (+)

Correspondentieadres: p.prins@stevig.nl

Referenties

- Embregts, P., Kroezen, M., Mulder, E.J., Van Bussel, C., Van der Nagel, J., Budding, M.... Wieland J. (2019). *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG.
- Embregts, P. J. C. M., Didden, R., Schreuder, N., Huitink, C., & Van Nieuwenhuijzen, M. (2009). Aggressive behaviour in individuals with moderate to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility: An evaluation of functional variables. *Research in Developmental Disabilities*, 30, 682-688.
- 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.
- KPMG (2019). *Expertisecentra langdurige zorg (WLZ). Rapportage voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*.
- Project Pro voor LVB en probleemgedrag. (n.d.). <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/licht-verstandelijke-beperking/project-pro-voor-lvb-en-probleemgedrag>
- Wouwe, H. & Weerd, D. (2021). *Triple-C, tot hier en verder. Menswaardig begeleiden, organiseren en coachen*. Stichting ASVZ