

Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

**Handleiding voor het beschrijven en beoordelen
van probleemsituaties rond cliënten
van de gehandicaptenzorg**

**In opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
uitgevoerd door Prismant (drs. G.J.A. Kramer)**

**Publicatienummer 701.134
Utrecht, vierde gewijzigde druk, december 2001**

Colofon**Uitgave:**

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
Instellingen voor dienstverlening aan mensen met een handicap

Postbus 413

3500 AK Utrecht

Telefoon (030) 27 39 300

ISBN

90-5620-085-2

Publicatienummer

701.134

Druk

Spectra Facility, Utrecht

Bestelwijze

Deze uitgave kan telefonisch, schriftelijk en per e-mail worden besteld bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Postbus 413, 3500 AK Utrecht, telefoon (030) 27 39 300, fax (030) 27 39 387, met vermelding van titel, publicatienummer 701.134 en het gewenste aantal. Bestellen kan ook via akoetsveld@vgn.org. Per exemplaar wordt een bedrag van € 14,- in rekening gebracht, exclusief verzendkosten.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Leden van de werkgroep

Evaluatie en bijstelling consensusprotocol ernstig probleemgedrag

- de heer A. Rietveld, coördinator Stichting Consulenteam Utrecht en Noord Holland (voorzitter)
- mevrouw G.J.A. Kramer, onderzoeker Prismant (projectleider)
- mevrouw M.W. van den Berg, orthopedagoog van kinderdagverblijf 'Onder een dak' te Amersfoort
- de heer J.S.T. Niessen, coördinator van het Kenniscentrum van de Orthopedagogische Centra (LVG instituten)
- mevrouw P. Spee, projectmedewerker van 'De Borg', landelijk expertisecentrum binnen de geestelijke gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking
- de heer J. Bokma, beleidsmedewerker bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Inhoud

Voorwoord

1. Inleiding

1.1 Voorgeschiedenis

1.2 De ontwikkeling van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

1.3 De vierde gewijzigde druk van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

2. Doelstelling en doelgroep

2.1 Doelstellingen

2.2 Doelgroep

3. Achtergronden en onderbouwing

3.1 Constituerende elementen van een probleemsituatie rond een cliënt

3.2 Een indeling in vier niveaus

3.3 Consensusmethode.

3.3.1 Waarom een consensusmethode?

3.3.2 Werkwijze: het protocol voor de consensusmethode

3.3.3 Doelen en neveneffecten van de consensusmethode

4 Gebruiksmogelijkheden

4.1 Toepassingsmogelijkheden

4.2 Beperkingen

4.3 Interpretatie van de resultaten

4.3.1 Betrouwbaarheid

4.3.2 Validiteit

4.4 Omgaan met de resultaten

4.4.1 Geldigheidsduur

4.4.2 Regelgeving rond rapportage en privacy bescherming

5 Praktische handleiding

5.1 Inleiding: korte beschrijving van de methode

5.2 Aanwijzingen voor het gebruik

5.2.1 De vier onderdelen vormen samen één geheel

5.2.2 Team van medewerkers; tijdsinvestering

5.2.3 Herhaald gebruik van de CEP

5.3 De vier onderdelen van het consensusprotocol

Voorwoord

Voor u ligt de vierde en geheel herziene uitgave van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Op een aantal onderdelen is dit instrument ingrijpend gewijzigd en van aanvullingen voorzien. Een belangrijke reden daartoe is gelegen in het feit dat het instrument in het kader van ontwikkelingen als vraagsturing en vraaggestuurde bekostiging niet meer voldoende was toegesneden op de doelgroepen 'kinderen' en 'licht verstandelijk gehandicapten'.

In nauw overleg met een werkgroep van gedragskundigen onder voorzitterschap van de heer A. Rietveld heeft de VGN dit protocol aangevuld, geactualiseerd en aangepast op (gedateerd) taalgebruik. Een woord van dank gaat in dit verband uit naar de onderzoekster van Prismant, mw. drs. G.J.A. Kramer en de overige leden van de werkgroep. Op consciëntieuze wijze hebben zij dit consensusprotocol ernstig probleemgedrag aangepast aan de eisen die vandaag aan dit instrument moeten en mogen worden gesteld.

Mevr. drs. J. Ch. Pawlikowski,
Directeur Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

Hoofdstuk 1 Inleiding

1.1 Voorgeschiedenis

Deze handleiding beschrijft een protocol dat erop gericht is om probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg te beschrijven en de ernst van deze situaties te bepalen. Dit protocol is in 1992 ontwikkeld op basis van een grootschalig onderzoek naar probleemsituaties binnen instellingen voor gehandicaptenzorg (Kramer, 1995). Het protocol is in de periode 2000/ 2001 herzien en gemoderniseerd. De herziening van het consensusprotocol vond plaats in opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN).

Genoemd voorafgaand onderzoek vond plaats in 1989 en 1990 en was gericht op inventarisatie van ernstig probleemsituaties rond verstandelijk gehandicapte cliënten van intramurale zorginstellingen. Dit onderzoek is in twee fasen verlopen: een schriftelijke enquête van alle intramurale instellingen, observatieklinieken en instellingen voor meervoudig gehandicapten. Hierbij is aan de instellingen gevraagd alle cliënten op te geven die voldeden aan een ruim geformuleerde doelgroepomschrijving. De cliënten die zijn opgegeven vormden de onderzoeksgroep van de tweede fase. De vraaggesprekken van de tweede fase zijn gehouden rond een aselechte steekproef van 211 cliënten uit de onderzoeksgroep. In de interviews werd de situatie rond die persoon verder onderzocht en werden gegevens gevraagd over de levensgeschiedenis van de persoon; de soort, frequentie en ernst van het probleem-gedrag; de geboden ondersteuning en behandeling en de effecten hiervan. Een analyse van de gegevens heeft geresulteerd in een beschrijving van de probleemsituaties, waarbij onderscheid is gemaakt in vijf soorten problematiek. Doel van het onderzoek was om een uitspraak te doen over de ernst van de verschillende situaties. Er is een systematiek ontwikkeld die dit mogelijk maakt door de gegevens over de verschillende genoemde onderwerpen te combineren. Betreffende elke cliënt uit de steekproef is op die wijze bepaald hoe ernstig de problematiek was. Met deze gegevens is een schatting gemaakt van het aantal verstandelijk gehandicapten met ernstig probleemgedrag in genoemde instellingen in die periode (Schuring, e.a., 1990). Als vervolg op dit onderzoek werd door de toenmalige Nederlandse Vereniging Gehandicaptenzorg (NVGz) een landelijk beleid ontwikkeld voor de structurering van de zorg voor deze cliënten (Systematisch werken, 1991). Bij het bepalen van de gewenste zorg voor deze cliënten ontstond de behoefte aan een instrument waarmee men eenduidig en controleerbaar vast kan stellen of een cliënt tot de doelgroep behoort. Het toenmalige NZI ontwikkelde in opdracht van de NVGz hiertoe het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP).

In de navolgende jaren werd het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag veelvuldig toegepast, onder meer omdat bij een aanvraag om bijstand door een consultantenteam deze informatie gevraagd wordt. Het Consensusprotocol werd ontwikkeld binnen de context van intramurale zorginstellingen. In de loop der jaren werd het gebruik van het protocol uitgebreid naar een bredere doelgroep. Hiermee ontstond de behoefte aan een herziening en modernisering van het instrument.

1.2 De ontwikkeling van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

Bij de ontwikkeling van de CEP zijn alle cliënten van een instelling, die potentieel tot de doelgroep behoorden, systematisch onderzocht. Hierbij is de totale werkwijze, de beschrijving van de situatie en de hierop volgende ernstbepaling, toegepast en geëvalueerd. Tevens is in dezelfde periode het concept-instrument toegepast door twee consulenteams bij de intake van nieuwe aanmeldingen, waarbij eveneens de diverse onderdelen werden geëvalueerd.

Belangrijke onderdeel van dit instrument vormt de beschrijving van de situatie. Deze vormt de basis op grond waarvan vervolgens de mate van ernst wordt bepaald. Het is essentieel dat deze beschrijving gedegen plaatsvindt. Daarom is een methode ontwikkeld die bevordert dat de beschrijving van de problematiek rond een persoon betrouwbaar en controleerbaar gebeurt. Dit heeft geleid tot een consensusmethode in de vorm van een protocol. In dit protocol wordt de werkwijze stap voor stap voorgeschreven. Kern van deze werkwijze is dat meerdere mensen die de persoon goed kennen zich intensief beraden over de situatie rond de persoon. Een *gezamenlijke* beschrijving en ernstbepaling van de situatie is hiervan het resultaat.

1.3 De vierde gewijzigde druk van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

Een van de beleidsmaatregelen voor de doelgroep vormt de sinds 1989/1990 bestaande stichting consulenteams met vestigingen voor coördinatie in vijf regio's. De consulenteams kunnen voor de doelgroep uit een pool van deskundigen experts inzetten voor onderzoek, advisering, coaching en bijzondere zorg. Dit laatste gebeurt in de vorm van een Bijzonder Zorgplan. Bijzondere Zorgplannen zijn zeer specifieke individueel vormgegeven begeleidingssituaties met inzet van (externe) consultants of coaches en met daaraan gekoppelde (tijdelijke) extra financiering. De consulenteams hanteren als criterium voor afbakening van de doelgroep voor bijzondere zorgplannen, de situaties met zeer tot extreem ernstige problematiek (niveau 3 en 4), vastgesteld met behulp van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Aanvankelijk werkten de consulenteams met name ten behoeve van cliënten van intramurale zorginstellingen. In 1992 werd de doelgroep uitgebreid tot alle mensen met een verstandelijke handicap en ernstig probleemgedrag. Ook thuiswonende cliënten, cliënten van ODC's en cliënten van kleinschalige woonvormen deden en doen in toenemende mate een beroep op de teams. Deze uitbreiding van de doelgroep heeft geleid tot vragen over de reikwijdte van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Zowel door de consulenteams als door betrokkenen uit het veld werd de oorspronkelijke versie van de CEP minder toegesneden geacht voor de screening van de doelgroep cliënten met een lichte verstandelijke handicap en van de doelgroep kinderen. Dit maakte dat er behoefte bestond aan evaluatie van de oorspronkelijke CEP en in het verlengde hiervan aan een inhoudelijke bijstelling, zodanig dat genoemde leemtes kunnen worden opgevuld en tegelijkertijd gebruikte termen en taalgebruik gemoderniseerd kunnen worden en aan de ontwikkelde opvattingen aangepast. In opdracht van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) vond deze herziening plaats. Achtereenvolgens werd de CEP geëvalueerd, op basis van de bevindingen aangepast en werd de nieuwe versie getoetst. Aan deze herziening hebben zorgverleners meegewerkt, in de meeste gevallen orthopedagogen en psychologen, die ervaring hebben met het toepassen

van de CEP en met deskundigheid omtrent de doelgroepen licht verstandelijk gehandicapten, kinderen en mensen met een lichamelijke handicap. Tevens is relevante literatuur bestudeerd en hebben enkele deskundigen meer uitgebreide adviezen gegeven omtrent probleemsituaties bij genoemde doelgroepen. Een klankbordgroep, bestaande uit deskundigen op het gebied van probleemsituaties rond genoemde doelgroepen, heeft de herziening kritisch en adviserend gevolgd. De herziening van de CEP betreft de gegevens die verzameld worden bij de beschrijving van de probleemsituaties: de vragenlijst ernstig probleemgedrag. Het protocol voor de consensusmethode en de systematiek voor het bepalen van de ernst van de situatie zijn in essentie ongewijzigd gebleven.

Hoofdstuk 2 Doelstelling en doelgroep

2.1 Doelstellingen

Het in deze handleiding beschreven protocol heeft een tweeledige doelstelling.

a. Allereerst is dit protocol erop gericht aanwijzingen te geven voor het **systematisch beschrijven** van een probleemsituatie die bestaat rond een cliënt.

b. Vervolgens is het hoofddoel om op grond van deze beschrijving van een situatie **de ernst** van de situatie controleerbaar en betrouwbaar **vast te stellen**.

Hierbij moeten de volgende kanttekeningen worden gemaakt.

Deze beschrijving en ernstindeling hebben vooral betrekking op de *problematische kanten* van een situatie. Deze worden in kaart gebracht, gecombineerd en uiteindelijk 'gewogen'.

Positieve en prettige zaken worden hierbij betrokken als ze van invloed zijn op de zwaarte van de problematiek, maar worden niet uitputtend beschreven.

De beschrijving en ernstindeling geven een weergave van de problematiek *in een bepaalde periode*. Het gaat voor een deel om zaken die in principe van de ene op de andere dag kunnen veranderen, bijvoorbeeld de inzet van begeleidende medewerkers. Ook de frequentie van voorkomend probleemgedrag kan veranderen tengevolge van veranderingen in het ondersteunings/behandelaanbod of tengevolge van ontwikkelingen van de persoon. Met behulp van dit protocol kan de vraag beantwoord worden hoe ernstig de problematiek rond een cliënt is in een vastgestelde periode van drie maanden.

Bij de beschrijving worden verschillende aspecten van de situatie in kaart gebracht. De combinatie van deze aspecten maakt een uitspraak over de ernst van de situatie mogelijk. Een positief of negatief beeld van deze verschillende aspecten maakt tevens duidelijk *om welke redenen* de betreffende situatie problematisch is.

2.2 Doelgroep

Het protocol is gericht op de volgende doelgroep:

- cliënten die zorg ontvangen binnen de gehandicaptenzorg,
- bij wie sprake is van een probleemsituatie samenhangend met het voorkomen van probleemgedrag.

Deze ruime omschrijving is meer specifiek uitgewerkt, waarbij de verschillende elementen worden omschreven van de situaties waarin het protocol toegepast kan worden.

Deze omschrijving is in de herziene vierde druk uitgebreid met de volgende elementen:

- ernstige stagnatie van de ontwikkeling van de persoon, dit met het oog op probleemsituaties bij kinderen.
- ernstige aantasting van de kwaliteit van het bestaan, waarmee de psychische gesteldheid van de persoon en de levensomstandigheden van de persoon bij de doelgroepomschrijving betrokken worden.

Definitie doelgroep:

Het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag is bedoeld voor alle personen voor wie geldt:

- *het gedrag van de persoon houdt een ernstig gevaar in, en/of*
- *het gedrag van de persoon vormt een ernstige bedreiging, en/of*
- *het gedrag van de persoon leidt tot een ernstige stagnatie van de ontwikkeling (niet tengevolge van de verstandelijk handicap) en/of*
- *het gedrag van de persoon heeft (indirect) een ernstige aantasting van de kwaliteit van het bestaan van de persoon tot gevolg en/of*
- *het gedrag van de persoon is anderszins onhoudbaar*

voor:

de persoon zelf, en/of

andere personen, en/of

zaken of voorwerpen in de omgeving

Let op! Dit protocol geldt ook voor de volgende situaties:

De persoon vertoont bovengenoemd gedrag niet meer dankzij een gerichte aanpak, begeleidingswijze en/of maatregelen, maar het gedrag zal zonder dit aanbod met grote waarschijnlijkheid weer optreden. Het huidige ondersteunings/behandelaanbod is specifiek gericht op het voorkómen of verminderen van dit gedrag.

Hoofdstuk 3 Achtergronden en onderbouwing

3.1 Constituerende elementen van een probleemsituatie rond een cliënt

Het protocol is erop gericht om de situatie rond een persoon zoals die op een bepaald moment door de directe omgeving wordt ervaren, in kaart te brengen. We vatten 'problematiek rond een persoon' op als een verzamelbegrip, als een label dat vanwege uiteenlopende oorzaken en redenen van toepassing geacht kan worden (van Gemert, 1985). De oorzaken geven een verklaring waarom de problematiek is ontstaan. Vaak gebeurt dit vanuit één theorie of model. Bijvoorbeeld een individueel interpretatiekader, een relationeel interpretatiekader of een omgevingsgericht interpretatiekader (Mataheru, 1990). Begrippen als 'gedragsgestoord' of 'probleemgedrag' verwijzen niet naar eenduidige, vergelijkbare gedragingen of problemen. Er is geen sprake van een herkenbaar, classificeerbaar syndroom. Bij personen die in een dergelijke problematische situatie verkeren, kan het gaan om zeer verschillende ontwikkelingsachtergronden, diagnoses, omstandigheden en ook clusters van gedragingen.

De redenen geven aan waarom de situatie zoals die nu is, als problematisch ervaren wordt en gaan in op verschillende elementen van de situatie rond de persoon. Het consensusprotocol laat de diagnose of mogelijke oorzaak van de problematiek buiten beschouwing bij de inschatting van de ernst van de situatie. Er wordt niet gezocht naar verklaringen, oorzaken of schuldigen. Wel wordt getracht om te verhelderen welke redenen worden aangegeven om een situatie als problematisch te benoemen. Hiertoe wordt de situatie uiteen gerafeld in verschillende elementen. Deze elementen zijn aanvankelijk gekozen op grond van literatuuronderzoek. Tijdens een grootschalig inventariserend onderzoek en vervolgens tijdens een onderzoek onder alle cliënten van een zorginstelling, is bevestiging gevonden dat deze elementen bepalend zijn voor de mate waarin een situatie als problematisch wordt ervaren.

Deze constituerende elementen van ernst zijn:

- het feitelijk voorkomende gedrag;
- de mate waarin dit gedrag als storend wordt ervaren;
- de effectiviteit van ondersteuning en/of behandeling in het voorkómen van het gedrag;
- de zwaarte of bijverschijnselen van de ondersteuning en/of behandeling;
- de verwachtingen voor de toekomst.

De mate waarin de ernst bepaald wordt door het ene, dan wel het andere element, kan per situatie verschillen.

Feitelijk voorkomend gedrag

De problematiek rond een persoon wordt opgevat als een labeling van de situatie door de directe betrokkenen. Startpunt van dit labelingsproces is altijd het *gedrag*. Het gedrag zoals dat feitelijk voorkomt en de mate waarin dit gedrag als storend wordt ervaren. Het gedrag kan een probleem zijn vanwege de gevolgen voor de persoon zelf (bijvoorbeeld automutilatie) en/of vanwege de storende gevolgen voor de omgeving. Eenzelfde soort gedraging kan daarbij verschillende gevolgen hebben. Schoppen en slaan kunnen bijvoorbeeld in de ene situatie nauwelijks hinderlijk zijn, maar kunnen in een andere situatie

leiden tot ernstige verwondingen. De beschrijving van de situatie door betrokkenen kan variëren van 'lastig' tot 'ik ben bang voor hem/haar'. In hoeverre het gedrag als negatief wordt beoordeeld wordt tevens bepaald in verhouding tot de gewenste situatie door/voor de persoon en tot de mogelijkheden en draagkracht van de omgeving.

Ondersteunings/behandelaanbod

Naast het gedrag is de *behandelbaarheid* van de problematiek van groot belang. Zozeer dat 'handelingsverlegenheid' wel als kernpunt van het begrip gedragsgestoord wordt opgevat (van Gemert, 1985). Het consensusprotocol richt zich op de behandelbaarheid zoals die op een bepaald moment in een situatie wordt ervaren. Dit is geoperationaliseerd in de effectiviteit van de ondersteuning en/of behandeling in het voorkómen van het probleemgedrag en/of het beperken van de negatieve gevolgen van het gedrag. Bij de ondersteuning en behandeling is sprake van 'kosten' en 'baten'. Als deze effectief zijn in het voorkomen van het probleemgedrag dan is er sprake van hoge baten. Hoe groot de kosten zijn hangt af van de inhoud en vormgeving van het ondersteunings/behandelaanbod.

Bijverschijnselen van het ondersteunings/behandelaanbod

De personen waar het hier om gaat hebben vanwege hun probleemgedrag veel aandacht en begeleiding nodig. Bij bepaalde gedragingen moet vanwege de ernst van de gevolgen van het gedrag onmiddellijk ingegrepen worden. Afwachten of een behandeling op de lange duur zal

'aanslaan' is te gevaarlijk. De meest opvallende manieren om in zo'n situatie direct in te grijpen zijn enerzijds een sterke inperking waardoor het gedrag fysiek onmogelijk wordt en anderzijds een intensieve individuele begeleiding. Een dergelijke aanpak kan een verregaande belemmering van het bestaan van de persoon betekenen. Hoewel het gedrag misschien voorkómen wordt, is er geen sprake van een probleemloze situatie. De kosten van de ondersteuning en behandeling zijn hoog. Bijverschijnselen van het ondersteunings/behandelaanbod vormen daarom ook een onderdeel van de situatieanalyse van dit protocol.

Toekomstperspectief

Tenslotte is het toekomstperspectief, dat wil zeggen de verwachting die men heeft voor de nabije toekomst, van belang voor de ervaren ernst. Bepaalde ervaringen kunnen in dit opzicht de ernst in positieve of negatieve zin beïnvloeden. Wanneer bijvoorbeeld al geruime tijd sprake is van een neerwaartse ontwikkelingsspiraal en steeds nieuwe en verdergaande ondersteuning en behandeling ingezet moeten worden, dan maakt dit de situatie minder rooskleurig.

Samenvatting

Het consensusprotocol is erop gericht om de problematiek rond een persoon systematisch en controleerbaar te beschrijven en de ernst te bepalen. De beschrijving betreft de volgende elementen van een situatie: het probleemgedrag, de ondersteuning en/of behandeling en de verwachtingen voor de toekomst. Deze wegen alle mee bij de bepaling van de ernst van de problematiek. De doelstelling van het protocol richt zich dus op de problematiek rond een persoon. Veel aandacht wordt dan ook besteed aan negatieve aspecten van de situatie. Positieve zaken, bijvoorbeeld wat iemand goed kan of waarin iemand juist gewaardeerd wordt, worden alleen in beschouwing genomen voor zover dit de problematiek (in positieve zin) beïnvloedt. De beschrijving van de situatie maakt duidelijk waarom de situatie als problematisch wordt ervaren. Er wordt geen oordeel uitgesproken over de oorzaak, schuldige of mogelijkheden tot verbetering van de situatie. De ingeschatte ernst van de situatie zegt natuurlijk wel iets over de wenselijkheid dat er iets verandert. Hoe ernstiger de problematiek, hoe groter de noodzaak om te proberen er iets aan te doen.

3.2 Een indeling in vier niveaus

De indeling van de problematiek rond een cliënt vindt plaats in vier niveaus, namelijk:

- ☐ minst ernstige problematiek
- ☐ matig ernstige problematiek
- ☐ zeer ernstige problematiek
- ☐ extreem ernstige problematiek

Deze indeling is ontwikkeld op grond van de bevindingen van een grootschalig inventariserend onderzoek waaraan zeer veel instellingen voort gehandicaptenzorg hebben meegewerkt.

Tijdens dit onderzoek is de situatie van 211 cliënten verblijvend in 54 verschillende zorginstellingen, geanalyseerd. Hierbij is vooral aandacht besteed aan de elementen die de ernst van de situatie bepalen. Om de ervaren gradaties in ernst recht te doen, bleken vier niveaus nodig. Natuurlijk is er in werkelijkheid sprake van veel meer gradaties en nuances. Een meer verfijnde indeling zal echter ook meer grenzen en daarmee grensproblemen opleveren.

Een ernstniveau wordt gevormd door een bepaalde combinatie van de genoemde elementen gedrag, effectiviteit van het ondersteunings/behandelaanbod en de eventuele bijverschijnselen van het ondersteunings/behandelaanbod.

De omslagpunten van het ene niveau naar het volgende ernstiger niveau worden gevormd door een duidelijk ernstiger situatie betreffende een van deze elementen. Dergelijke cruciale zwaardere beoordelingen van een element moeten met concrete voorbeelden toegelicht worden.

Een duidelijk negatief ontwikkelingsverloop, uitgedrukt in het verwachte perspectief, kan een overgang naar een ernstiger niveau versterken. Het omgekeerde geldt voor een positief verloop en toekomstverwachting.

Schematisch is de samenhang tussen de verschillende elementen en de inschaling in een ernstniveau op de volgende wijze weer te geven.

Allereerst is de ernst van het probleemgedrag in combinatie met het vóórkomen van bijverschijnselen tengevolge van de ondersteuning/behandeling van belang. Het verband van deze combinatie met het ernstniveau staat weergegeven in schema 1. Hierbij geldt dat de ondersteuning en/of behandeling wel (redelijk) effectief zijn.

Vervolgens is namelijk de effectiviteit van het ondersteunings/behandelaanbod van belang. Het wel of niet effectief zijn hiervan in het voorkómen van het probleemgedrag of in het inperken van de gevolgen van het probleemgedrag gaan met name meetellen als er sprake is van de ernstige gedragscategorieën. In die situaties is er een noodzaak om het gedrag te voorkomen. Het verband van deze combinatie met het ernstniveau staat weergegeven in schema 2.

Er is een systematiek ontwikkeld waarmee het mogelijk is om op betrouwbare wijze het ernstniveau vast te stellen. Door de instructie voor de ernstbepaling stap voor stap te volgen worden de verschillende aspecten van de problematiek rond de cliënt op systematische wijze gewogen en gecombineerd tot een uitspraak over het ernstniveau mogelijk is. Omdat vastgelegd wordt welke stappen men hierbij gevolgd heeft, is op een later tijdstip of door buitenstaanders na te gaan welke elementen van gewicht zijn geweest bij de eindbeoordeling van de ernst van de situatie.

Schema 1 Samenhang tussen gedrag en bijverschijnselen van het ondersteunings/behandelaanbod als dit (redelijk) effectief is met ernstniveau

ernst van bijverschijnselen van ondersteuning/ behandeling:

het gedrag: vrijwel geen matige ernstige

licht *niveau 1 niveau 2 --*

matig *niveau 2 niveau 2 niveau 3*

matig en zeer

frequent *niveau 2 niveau 2 niveau 3*

ernstig *niveau 3 niveau 3 niveau 4*

Schema 2 Samenhang tussen gedrag en effectiviteit van het ondersteunings/behandelaanbod met ernstniveau

ernst van effectiviteit van het ondersteunings/behandelaanbod

het gedrag (redelijk) effectief niet effectief

matig en

zeer frequent *niveau 2 niveau 3*

ernstig *niveau 3 niveau 4*

Grenzen tussen de niveaus

De verschillende niveaus zijn van elkaar te onderscheiden aan de verschillende elementen die tezamen de ernst bepalen. In de beschrijvingen van de vier niveaus wordt per niveau een ideaaltypisch beeld geschetst van (de combinatie van) deze elementen. Deze beschrijvingen van de niveaus zijn goed herkenbaar, zo is de ervaring, maar de werkelijkheid kent meer variatie en nuances. Er is sprake van een continuüm waarbij de vier niveaus in elkaars verlengde liggen. In de praktijk zal de situatie rond een cliënt zelden precies aan zo'n ideaaltype voldoen. We gaan achtereenvolgens in op de plaats binnen een niveau, de twijfelgevallen en de overgangen tussen de niveaus.

Plaats binnen een niveau

De situatie rond een cliënt valt in een ernstniveau omdat een bepaalde combinatie van de constituerende elementen geconstateerd wordt. Heel vaak zal de combinatie echter niet volledig 'kloppen' zonder dat een ander niveau van toepassing wordt geacht. Kleine nuances in zowel de aparte elementen als in de combinatie ervan kleuren het beeld in positieve of negatieve zin. Dit kan tot gevolg hebben dat een situatie rond een cliënt aan de 'onderkant' of aan de 'bovenkant' van een niveau geplaatst wordt. Een verdere onderverdeling van de

niveaus heeft geen zin omdat het meestal om zeer specifieke situatiegebonden zaken gaat. Een algemene methode biedt dan geen soelaas. Het is van belang om een dergelijke situatie wel recht te doen en ook later een dergelijke nuancering van het ernstniveau nog terug te kunnen vinden. Bij de rapportering van het ernstniveau is daarom de mogelijkheid ingeruimd om belangrijke nuanceringen van het niveau aan te tekenen en toe te lichten.

Twijfelgevallen

Soms is er werkelijk sprake van een twijfelgeval. Hoewel de combinatie van de elementen gedrag, ondersteunings/behandelaanbod en perspectief op een bepaald ernstniveau wijst, is dit niet in overeenstemming met de ervaren ernst. In die gevallen worden extra factoren bij de weging betrokken. Bijvoorbeeld van kinderen wordt meer geaccepteerd omdat ze letterlijk beter hanteerbaar zijn. Om de werkelijkheid recht te doen, moet in dergelijke gevallen de keuze voor een ander niveau mogelijk zijn, mits deze gefundeerd is. De keuze voor een afwijkend niveau moet toegelicht en onderbouwd kunnen worden zodat deze op een later tijdstip of door anderen controleerbaar is. De keuze zal voorts het unanieme oordeel van betrokkenen moeten weergeven.

Overgangen tussen de niveaus

Een ernstniveau betreft de totale situatie rond een cliënt. Deze situatie kan veranderen en dit kan ook een verandering van het van toepassing zijnde ernstniveau tot gevolg hebben. Bijvoorbeeld met betrekking tot *niveau 2* en *niveau 3* is de ervaring dat eigenlijk drie groepen onderscheiden kunnen worden.

Ten eerste de groep cliënten met matig ernstige problematiek (niveau 2) bij wie de problematiek van dit niveau blijft tijdens tijdelijke veranderingen in de omgeving.

Ten tweede een groep cliënten met matig ernstige problematiek (niveau 2) bij wie de problematiek neigt naar niveau 3 (zeer ernstig). Bij deze cliënten is de omgeving van veel invloed. Als deze voor de cliënten 'slecht' is, (bijvoorbeeld veel wisselende begeleiders) dan kan de problematiek verergeren tot niveau 3. Het gedrag wordt ernstiger en/of komt frequenter voor. Omgekeerd geldt dat de situatie van deze cliënten ook in positieve zin goed te beïnvloeden is.

Ten derde een groep cliënten met zeer ernstige problematiek (niveau 3) die voortdurend een groot beroep doen op de omgeving.

De beschrijving en ernstbepaling moeten dan ook altijd opgevat worden als een tijdelijk beeld van de situatie. De problematiek rond een cliënt is niet blijvend van hetzelfde niveau, maar kan verslechteren of verbeteren. Dit geldt voor bepaalde cliënten in sterkere mate dan voor andere, omdat ze meer beïnvloedbaar zijn en/of meer gevoelig voor hun omgeving.

Samenvattend kunnen we stellen dat de niveaus 'ideaaltypische eilanden' zijn op een continuüm. Deze eilanden zijn in de praktijk goed herkenbaar, zij het dat de praktijksituatie er in meer of mindere mate van kan afwijken. Soms zijn specifieke factoren van zoveel belang dat ze de ernstbepaling ingrijpend beïnvloeden.

Een niveau beschrijft de totale situatie rond de cliënt en is geen eigenschap van de cliënt zelf. De problematiek rond een cliënt hoeft niet altijd van hetzelfde niveau te zijn, maar kan door allerlei zaken en omstandigheden verbeteren of verslechteren.

Al deze kanttekeningen zijn van belang voor de wijze waarop de niveaus en de grenzen tussen de niveaus worden opgevat.

3.3 Consensusmethode

3.3.1 Waarom een consensusmethode?

Dit protocol is gericht op beschrijving en beoordeling van de situatie rond verstandelijk gehandicapten met probleemgedrag. Zoals we uiteengezet hebben in de eerste paragraaf van dit hoofdstuk gaat het niet alleen om het gedrag van de persoon maar ook om de reactie hierop van de omgeving. In hoeverre heeft de omgeving 'last' van het probleemgedrag? Worden de ondersteuning/ behandeling als effectief ervaren? In hoeverre vindt men de gekozen aanpak acceptabel?

Deze vragen spelen een uitdrukkelijke rol bij de mate waarin de situatie als problematisch ervaren wordt. Naast feitelijke (objectieve) kennis zijn ook ervaringskennis, meningen en normen van de directe betrokkenen van belang voor de ernstbepaling. Deze niet zozeer feitelijk-beschrijvende gegevens, maar inschattende en beoordelende gegevens zijn lang niet altijd eenduidig. De ene persoon kan meer 'hebben' dan een ander. Hier komt nog bij dat de situatie rond een persoon verschillend kan zijn in aanwezigheid van verschillende personen. Dit heeft natuurlijk ook een verschillende inschatting van de ernst tot gevolg.

Ervan uitgaande dat deze meningen en oordelen 'meegenomen' moeten worden in de ernstbepaling omdat ze deze inderdaad mede bepalen, is het noodzakelijk dat deze zo veel mogelijk openbaar en controleerbaar worden gemaakt en tevens de meningen en beoordelingen weergegeven van een grote groep betrokkenen. Om dit te bereiken is gekozen voor een consensusmethode.

Doelstelling consensusmethoden

Consensusmethoden zijn erop gericht om de diverse meningen over een controversieel onderwerp in een openbare discussie bij elkaar te brengen of duidelijk te maken op welke punten de meningen uiteenlopen (van Everdingen, 1988). De consensusontwikkeling vindt plaats door middel van een gestructureerd groepsproces waarbij men feitelijke of wetenschappelijke kennis met niet wetenschappelijke/normatieve kennis probeert te integreren. Eindpunt vormt de consensustekst waarin alle uiteenlopende meningen terug te vinden zijn. De uitkomst van de consensusontwikkeling of eindtekst wordt opgevat als een actuele tijdgebonden stand van zaken. Deze methode wordt bijvoorbeeld toegepast in de geneeskunde om te komen tot overeenstemming over richtlijnen voor het medisch handelen.

Enkele bekende consensusmethoden

De Delphi-methode is een gestructureerde anonieme communicatiemethode waarbij kennis en vaardigheden van een groep deskundigen worden gecombineerd om tot voorspellingen te komen. De experts worden schriftelijk en anoniem ondervraagd over een onderwerp. Deze ondervraging vindt plaats in meerdere rondes. Na elke ronde worden de resultaten gerapporteerd aan de groepsleden, die daarop in de volgende ronde reageren. De interactie vindt dus plaats door in meerdere rondes schriftelijk te reageren op teksten die op grond van deze reacties per ronde worden bijgesteld. Sterk afwijkende meningen moeten worden toegelicht, wat argumenten voor de volgende ronde oplevert. Als convergentie van de meningen optreedt beschouwt men een Delphi als voltooid.

Consensus(ontwikkelings)bijeenkomsten zijn ontwikkeld door het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO) in het kader van kwaliteitsbevordering en -bewaking van de gezondheidszorg. Middels

consensusontwikkeling wil men komen tot richtlijnen en adviezen voor het praktisch medisch handelen. De bijeenkomst wordt voorbereid door een voorbereidingswerkgroep bestaande uit deskundigen die na bespreking en bestudering van het onderwerp een concept-consensustekst opstellen, meestal in de vorm van stellingen. De oproep voor de bijeenkomst is in principe gericht aan alle betrokken beroepsgroepen. Na opgave ontvangt men de syllabus met de verzamelde informatie en stellingen over het onderwerp van de voorbereidingsgroep. Tijdens de bijeenkomst wordt het onderwerp in afzonderlijke blokken besproken. De voorbereidingswerkgroep geeft toelichting per blok. Aan het eind van elk blok is ruim tijd gereserveerd voor discussie over de stellingen. De voorzitter tracht zoveel mogelijk overeenstemming te bereiken over de stellingen en noteert wijzigingsvoorstellen. Tot slot wordt opnieuw gediscussieerd over de geamendeerde stellingen, uiteindelijk uitmondend in consensus. Van de stellingen waarover geen consensus is bereikt, wordt aangegeven waarover en op grond waarvan de meningen uiteen lopen. De voorbereidingsgroep stelt de definitieve consensustekst vast.

De Nominale groepsmethode is een gestructureerd en gefaseerd groepsproces met inventarisatie en onderlinge toetsing van meningen van deskundigen die zich over een bepaald (gezondheids)probleem buigen. Nadat het probleem is voorgelegd, krijgen de groepsleden de gelegenheid om individueel en zonder discussie hun eigen antwoorden of oplossingen schriftelijk weer te geven. Vervolgens vindt een gestructureerde discussie plaats over de antwoorden. Alle antwoorden worden stuk voor stuk geëvalueerd en zonodig verhelderd. Hierna volgt weer een schriftelijke ronde waarin alle deelnemers de antwoorden van een score voorzien. Tot slot vindt een laatste meestal definitieve weging van de antwoorden plaats. Een essentieel kenmerk van deze methode is dat er wisselwerking tussen de groepsleden mogelijk is en dat men in één zitting klaar is.

3.3.2 Werkwijze: het protocol voor de consensusmethode

De beschrijving en beoordeling van de situatie rond een cliënt met de CEP vinden plaats volgens een consensusmethode. Hierbij geldt het volgende protocol:

De invulling van de CEP gebeurt door een beoordelingsteam bestaande uit minimaal drie medewerkers: twee medewerkers die de cliënt dagelijks van dichtbij meemaken (in de meeste gevallen zullen dit begeleiders zijn) en een medewerker die de cliënt meer van een afstand volgt en verantwoordelijk is voor de wijze waarop de behandeling en begeleiding rond de cliënt worden vormgegeven (een pedagoog, psycholoog of coördinator). De werkwijze die dit team volgt lijkt in grote lijnen op de hierboven beschreven nominale groepsmethode. De werkwijze is gefaseerd en gestructureerd en staat stap voor stap beschreven in het **protocol voor de consensusmethode**.

Globaal worden de volgende fasen doorlopen.

fase 1

Alle leden van het beoordelingsteam beantwoorden individueel de vragenlijst over de situatie rond de cliënt.

fase 2

Tijdens een bijeenkomst van het beoordelingsteam (de consensusbijeenkomst) worden deze individuele vragenlijsten besproken. Eventuele verschillen worden door het team bediscussieerd. Afwijkende meningen en onduidelijke beoordelingen moeten toegelicht en onderbouwd worden met concrete voorbeelden.

fase 3

Op basis van de uitkomsten van deze discussie wordt de definitieve vragenlijst beantwoord. Over de invulling moet consensus bestaan, dat wil zeggen dat het beoordelingsteam hier unaniem achter staat. Dat betekent niet dat de eindbeschrijving een soort gemiddelde van de verschillende meningen is. Per onderwerp zal gewogen worden welke inzichten het zwaarst meewegen in de gezamenlijke beschrijving van de situatie. Eventuele blijvende discrepanties worden aangetekend in de definitieve vragenlijst.

Op basis van de definitieve vragenlijsten wordt door het team gezamenlijk de ernst van de problematiek bepaald volgens de voorgeschreven eenduidige systematiek.

fase 4

De algemene beschrijving van het aldus bepaalde ernstniveau wordt ter controle besproken: Geeft deze inderdaad een goede weergave van de situatie rond deze cliënt?

In de eindrapportage wordt het bepaalde ernstniveau genoteerd en toegelicht.

Als er sprake is van blijvende uiteenlopende meningen, dan wordt hiervan in de eindrapportage rekenschap afgelegd.

3.3.3 Doelen en neveneffecten van de consensusmethode

Het belangrijkste deel van de werkzaamheden van het beoordelingsteam vindt plaats tijdens de consensusbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst wordt de situatie rond de cliënt zorgvuldig en systematisch besproken. Hiermee worden de volgende doelstellingen bereikt.

Einddoel van de consensusbijeenkomst:

- Systematisch en zorgvuldig middels bespreking en onderbouwd door informatieverzameling tot een eindbeeld komen dat gedragen wordt door het hele beoordelingsteam.

Subdoelen

- Een eindbeeld van de situatie verkrijgen waarover consensus bestaat: niet gebaseerd op een subjectief beeld van de situatie, maar een intersubjectief gedragen beoordeling.
- In werkelijkheid bestaande verschillen in draagkracht of mogelijkheden in de omgang met de cliënt meewegen bij de beschrijving en beoordeling.
- Persoonlijke meningen en oordelen *bewust* en *openbaar* maken. Zo is controle mogelijk en wordt subjectiviteit voorkomen.

Positieve neveneffecten van het consensusprotocol

Uit de ervaringen van gebruikers van de CEP (instellingsmedewerkers; consultantenteams) is gebleken dat naast deze gerichte doelstellingen de *wijze waarop* de beschrijving en ernstindeling plaatsvinden als nuttig en positief wordt ervaren. De volgende positieve neveneffecten worden hierbij genoemd.

- Omdat de teamleden eerst ieder individueel de situatie rond de cliënt beschrijven en beoordelen, wordt bereikt dat meerdere medewerkers persoonlijk nadenken over de cliënt. Zo wordt voorkomen dat de beoordeling slechts wordt gestuurd en gedragen door één (de meest invloedrijke) medewerker. Er komt een denkproces op gang en ieders mening wordt meegenomen.

- Lang en gericht stilstaan bij de problematiek rond een cliënt kan verhelderend werken: Men kan zich bewust worden van een vorm van beroepsblindheid: Gedragingen of situaties die toch behoorlijk afwijkend of problematisch zijn, is men gewoon gaan vinden en worden niet meer bewust waargenomen. Bij het gezamenlijk invullen van de vragenlijsten kan dan duidelijk worden dat bepaalde zaken zeer frequent voorkomen. Ook omgekeerd kunnen beelden die van een persoon bestaan, een lang leven hebben. Bij een concrete beschrijving van de situatie kan blijken dat een bepaald gedrag eigenlijk niet meer voorkomt.
 - Het beeld van de situatie rond een persoon wordt duidelijker door het hardop tegen elkaar uit te spreken. Het onderbouwen van ieders persoonlijke mening over en zienswijze op de situatie kan nieuwe inzichten opleveren over oorzaak-gevolg ketens van de problematiek.
 - Men heeft het gevoel dat de hele situatie goed is doorgespit en men op één lijn is gekomen. Hierdoor voelt men zich zekerder.
- Doordat consensus is ontwikkeld over de ernst van de situatie kunnen openingen ontstaan voor een gezamenlijke nieuwe aanpak.

Samenvatting

Het in deze handleiding beschreven consensusprotocol is allereerst gericht op het beschrijven van probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg. Het beeld dat aldus ontstaat is tijdgebonden: Het is de neerslag van de ervaringen van een periode van ongeveer drie maanden. De probleemsituaties waar het hier om gaat zijn zeker niet stabiel of constant maar kunnen sterke wijzigingen ondergaan. Ook de ernst van de problematiek kan daarbij veranderen.

Het hier beschreven protocol is ten tweede gericht op het bepalen van de ernst van de problematiek. Deze ernstbepaling vindt plaats door systematisch verschillende elementen van de situatie en de combinatie daartussen te wegen.

Deze 'constituerende elementen' van ernst zijn:

- het feitelijk voorkomende gedrag;
- de mate waarin dit gedrag als storend wordt ervaren;
- de effectiviteit van het ondersteunings/behandelaanbod in het voorkomen van het gedrag;
- de zwaarte van de eventuele bijverschijnselen van het ondersteunings/behandelaanbod;
- de verwachtingen voor de toekomst.

De ernstbepaling vindt plaats volgens een instructie waarbij de bepaling stap voor stap vastgelegd wordt. Achteraf zijn zo behalve het bepaalde ernstniveau ook de hiervoor bepalende elementen terug te vinden.

De indeling vindt plaats in vier niveaus oplopend van minst ernstige en matig ernstige tot zeer ernstige en extreem ernstige problematiek. De overgang naar een zwaarder niveau hangt vooral samen met de ernst van het probleemgedrag, de effectiviteit van het ondersteunings/ behandelaanbod en de zwaarte van de bijverschijnselen van het ondersteunings/ behandelaanbod.

In werkelijkheid is er natuurlijk sprake van een continuüm omdat allerlei kleine gradaties in ernst kunnen voorkomen. Als er sprake is van een belangrijke nuancering van een ernstniveau dan is het mogelijk dit in een toelichting bij het ernstniveau aan te geven, bijvoorbeeld door een probleemsituatie aan de bovenkant of onderkant van een niveau te situeren.

Om mogelijk te maken dat naast feitelijke zaken ook oordelen en meningen over de problematiek aan bod komen en om recht te doen aan het feit dat verschillende mensen de problematiek verschillend kunnen ervaren, vindt de beschrijving en ernstbepaling plaats volgens een consensusmethode. Meerdere mensen worden erbij betrokken en ieders mening wordt gehoord. Het eindresultaat kan daarom opgevat worden als een unaniem oordeel waar alle betrokkenen achter staan. Voordeel van deze methode is tevens dat men met elkaar in gesprek raakt over een probleemsituatie waarbij men op één lijn komt en ook nieuwe inzichten kunnen ontstaan.

Hoofdstuk 4 Gebruiksmogelijkheden

4.1 Toepassingsmogelijkheden

Als het protocol gevolgd wordt is het resultaat een beschrijving van de probleemsituatie en een bepaling van de ernst hiervan.

Dan staat vast hoe ernstig de situatie op dat moment is en aan welke zaken dat vooral ligt. Deze informatie kan voor de volgende doeleinden gebruikt worden:

a. Doeleinden voor intern beleid binnen een instelling

- een samenvattend overzicht krijgen van de situatie rond een cliënt
- een cliënt 'volgen' door het protocol herhaald toe te passen
- een bepaalde behandeling evalueren bij één (of meerdere) cliënten
- een beeld vormen van de samenstelling van een groep cliënten
- aanvullende informatie bieden bij een (nieuwe) samenstelling van een groep cliënten
- beleid evalueren door situaties te vergelijken
- registreren en daarmee bewustwording

b. Externe doeleinden

- indiceren voor een intensieve behandeling of voor een specifiek ondersteunings/behandelaanbod
- inschakelen van consulententeam
- vergelijken met landelijk beeld
- samenstelling van de cliënten van de instelling schetsen
- ondersteunings/behandelaanbod van de instelling verhelderen

Bij de hier genoemde doeleinden kan onderscheid gemaakt worden tussen gebruik voor het interne beleid en de gang van zaken binnen de instelling en gebruik waarbij externe zaken en factoren een rol spelen en waarbij de informatie 'naar buiten gaat'.

In het laatste geval zal het over het algemeen vereist zijn dat er controle op de informatie mogelijk is door een buitenstaander. Dit kan bijvoorbeeld door de formulieren ter inzage te geven of door een buitenstaander aan het beoordelingsteam toe te voegen. In dergelijke situaties moet grote zorg betracht worden voor het beschermen van de privacy van betrokken personen (zie hiervoor ook paragraaf 4.4.2).

4.2 Beperkingen

Naast de gebruiksmogelijkheden is het ook van belang duidelijk te maken welke beperkingen het protocol kent. Met andere woorden: "Wat kan je er niet mee?"

Er wordt geen diagnose gesteld.

Het resultaat is louter beschrijvend. Het geeft een weergave van de situatie zoals die ervaren wordt. Er wordt geen diagnose gesteld in de zin van syndromen, ziektebeelden of persoonlijkheidsstoornissen.

Ook wordt er geen uitspraak gedaan over de oorzaak van de problemen en er wordt geen oordeel uitgesproken over wie eventueel de schuld zou hebben aan de probleemsituatie.

Het maakt niet duidelijk wat er nu moet gebeuren.

Het resultaat geeft geen aanwijzingen voor de behandeling.

Ook zegt het niets over de kansen op verbetering van de situatie.

Wel wordt duidelijk of en hoe urgent het is dat er iets gaat gebeuren. Als de situatie zeer ernstig is dan zegt dit omgekeerd iets over de wenselijkheid dat er iets aan wordt gedaan.

4.3 Interpretatie van de resultaten

4.3.1 Betrouwbaarheid

Zijn de resultaten betrouwbaar? Met andere woorden wordt het resultaat niet al te sterk beïnvloed door eigenschappen van het meetinstrument, in dit geval het protocol? Of anders gezegd: is het resultaat 'objectief'?

Het protocol bestaat uit twee delen:

- a. De beschrijving van de situatie rond de cliënt
- b. De indeling naar ernst op grond van deze beschrijving.

a. Beschrijving van de situatie

De mate waarin de beschrijving van de situatie rond de cliënt overeenkomt met wat 'in werkelijkheid' gebeurt, hangt samen met de volgende zaken.

Consensusmethode leidt tot intersubjectief beeld

De werkwijze bij de beschrijving van de situatie rond een cliënt staat voorgeschreven in een protocol. De werkwijze is gefaseerd en gestructureerd analoog aan consensusmethoden.

Meerdere medewerkers, die de cliënt goed kennen, geven allen hun beschrijving en visie. Eventuele verschillen hiertussen worden allereerst toegelicht en onderbouwd met concrete situatiebeschrijvingen. Vervolgens worden deze verschillen gewogen op hun bijdrage aan een gezamenlijke beschrijving. Eventuele verschillende visies komen dus allereerst 'boven tafel' en worden vervolgens 'meegenomen' in de eindbeschrijving. Over deze eindbeschrijving moet overeenstemming bestaan. Zo wordt bereikt dat een beeld van de cliënt ontstaat dat door velen gedragen wordt: een groot draagvlak heeft. Hiermee wordt voorkomen dat subjectieve ervaringen en gevoelens een te grote rol gaan spelen.

Subjectieve gevoelens kunnen bestaan, en zeker bij een onderwerp als het onderhavige: probleemgedrag, kan sprake zijn van verschillende ervaringen bij verschillende medewerkers. Deze persoonlijke beschrijvingen van een situatie moeten echter onderbouwd kunnen worden. Tijdens de bespreking van het beoordelingsteam komt men tot de definitieve beschrijving van de situatie middels deze motivering en onderbouwing van ieders mening. De resulterende beschrijving vormt een beeld dat door velen onderschreven wordt en benadert daarmee de werkelijkheid maximaal.

Onderbouwing met concrete voorbeelden vergroot objectiviteit

Bij probleemsituaties rond een cliënt gaat het naast feitelijke zaken ook om beoordelingen van de situatie door de mensen in de directe omgeving. Het gaat uiteindelijk om een verstoring van het evenwicht tussen de 'lasten' die de problematiek veroorzaakt en de mogelijkheden van de omgeving om deze lasten te dragen. Beoordelende gegevens spelen terecht naast feitelijke beschrijvingen van de situatie een rol bij de bepaling van de ernst. Het

is echter van belang voor een objectief eindbeeld om te voorkomen dat beoordelen afglijdt tot subjectiviteit en vooroordelen. In de vragenlijst zijn daarom controlepunten ingelast. Het betreft de belangrijke beoordelende gegevens, dat wil zeggen beoordelingen die een overslagpunt naar een ernstiger niveau vormen. Hierbij is een toelichting vereist, liefst in de vorm van een concrete voorbeeldsituatie en dus objectieve feiten bevattend. Hiertoe zijn extra vragen toegevoegd. Deze schriftelijke toelichtingen in de vorm van concrete voorbeelden maken bovendien controle op een later tijdstip of door buitenstaanders mogelijk. Dit leidt tot een eindbeeld dat gebaseerd is op de concrete situatie.

b. Indeling in een ernstniveau

De indeling in een ernstniveau op grond van de beschrijving van de situatie vindt plaats volgens een eenduidige instructie. Door deze stap voor stap te volgen worden de verschillende elementen van de situatie die van belang zijn voor de ernst van de problematiek, stuk voor stuk systematisch 'gewogen'. De combinatie van de elementen leidt automatisch tot de indeling in een ernstniveau.

Tijdens een onderzoek, waarbij alle cliënten van één inrichting werden ingedeeld, is de betrouwbaarheid van deze systematiek bepaald. Op grond van de gegevens van de ingevulde vragenlijsten is de ernst van de problematiek van 57 cliënten opnieuw bepaald door een buitenstaander-onderzoeker. In de meeste gevallen kwam de indeling van de onderzoeker meteen overeen met die van de beoordelingsteams. In een aantal gevallen was er een nadere bespreking en toelichting van de zijde van de medewerkers nodig, omdat de ernstbepaling samenhang met de inschatting hoe reëel de kans op het voorkomen van een bepaald gedrag was. In vier gevallen week de indeling van de onderzoeker af van die van het betreffende beoordelingsteam.

Ter evaluatie zijn bovendien de situaties rond een aantal cliënten inhoudelijk besproken. Dit heeft ertoe geleid dat in vier gevallen (waaronder twee bij wie de indeling afwijkend was), het ernstniveau is veranderd naar aanleiding van een verheldering van de reële frequentie van het gedrag of van een nadere onderbouwing en bijstelling van het oordeel over het gedrag. In twee gevallen is het bepaalde ernstniveau afwijkend gebleven van een indeling op grond van een toepassing recht-toe-recht-aan van de instructie. Bij bespreking van deze twee situaties bleek er sprake te zijn van echte grensgevallen. De betreffende (eigenlijk afwijkende) indeling kon onderbouwd worden en is in deze zin toegelicht in de eindrapportage van betreffende cliënt, zodat ook buitenstaanders kunnen zien op grond waarvan de indeling plaatsvond.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de indeling door de instellingsmedewerkers en de onafhankelijke indeling door de onderzoeker is bepaald met Cohen's kappa (Bakeman & Gottman, 1986). Kappa-waarden kunnen variëren van +1 (volledig overeenstemmend) tot -1 (volledig niet-overeenstemmend). Een waarde rondom nul wijst er op dat elke overeenstemming op toeval berust. Vanuit de hoge kappawaarde (.91) kunnen we opmaken dat er een grote overeenstemming bestaat tussen beide beoordelingen. We kunnen concluderen dat de indelingssystematiek betrouwbare resultaten oplevert.

In de eindrapportage wordt het vastgestelde ernstniveau ingevuld en eventueel toegelicht. De stappen die tot dit eindniveau geleid hebben, worden ook per cliënt vastgelegd. Op deze wijze is te zien welke elementen een rol hebben gespeeld bij de bepaling van de ernst van de situatie. De indeling volgens de CEP-systematiek is betrouwbaar omdat in de meeste gevallen de indeling door een buitenstaander gelijk uitvalt met die van de betrokkenen en omdat gecontroleerd kan worden op welke wijze de indeling plaatsvond.

Conclusie

Het protocol valt uiteen in twee stappen die beide een bijdrage leveren aan een betrouwbaar eindresultaat: een vaststelling van de ernst van de situatie.

De situatie moet allereerst beschreven worden. Een voorgeschreven werkwijze hierbij, vastgelegd in een protocol, zorgt ervoor dat dit systematisch en controleerbaar gebeurt en dat het eindbeeld door meerdere medewerkers gedragen wordt. Toelichting van cruciale en minder 'harde' gegevens met concrete voorbeelden van feitelijke gebeurtenissen zorgt ervoor dat ook deze aspecten de werkelijkheid dicht benaderen.

Op basis van deze beschrijving vindt de indeling in een ernstniveau plaats volgens een systematiek welke een grote interbeoordelaarsbetrouwbaarheid kent en waarbij de gevolgde stappen nadien terug te vinden zijn.

De betrouwbaarheid van de beschrijving en ernstbepaling kan naar wens nog vergroot worden door het betrekken van een *objectieve buitenstaander* bij het onderzoek. Dit kan door ofwel een buitenstaander reeds te laten deelnemen aan het beoordelingsteam ofwel door een buitenstaander achteraf alle vragenlijsten en rapportage te laten inzien en deze zonodig toe te lichten. Tijdens een onderzoek betreffende alle cliënten van een instelling vervulde het toenmalige NZi (nu Prismant geheten) deze rol. Alle vragenlijsten werden doorgenomen en voor alle cliënten werd de ernst opnieuw bepaald. Zonodig werden cruciale elementen van een situatie inhoudelijk besproken. Dit resulteerde in een goed onderbouwde en betrouwbare beschrijving en ernstbepaling van de probleemsituaties rond betreffende cliënten.

4.3.2 Validiteit

Leidt het volgen van het protocol tot een bruikbare beschrijving van de problematiek?

En geeft de bepaling van het ernstniveau werkelijk aan of een situatie rond een cliënt meer of minder ernstige problematiek betreft?

In dit verband kunnen de volgende vragen gesteld worden:

- 1) Zijn de niveaus oplopend in ernst?
- 2) Vormen de niveaus herkenbare van elkaar te onderscheiden situaties?
- 3) Worden alle zaken, van belang voor de ernst van de situatie, 'meegenomen'?

Geven de niveaus inderdaad een oplopende mate van ernst weer?

Deze vraag is niet zo gemakkelijk te beantwoorden. Alras stuit men weer op de verschillende wijzen waarop gedragsproblemen benoemd en beoordeeld worden. Een inhoudelijk extern criterium waaraan gerefereerd kan worden ter vergelijking ontbreekt.

Er is voor gekozen om deze vraag te onderzoeken door de *directe betrokkenen* de cliënten die zij goed kennen op volgorde te laten zetten naar ernst van de problematiek. Ook dit is echter geen probleemloze maat omdat bij het vergelijken van situaties rond cliënten allerlei andere niet te controleren zaken een rol gaan spelen. Ook blijkt men in de praktijk grote moeite te hebben met het vergelijken van cliënten uit verschillende groepen, ook al kent men die cliënten wel. De mening hierbij is dat het groepsklimaat van dermate grote invloed is, dat rangschikking over en weer niet betrouwbaar kan plaatsvinden. Om validiteit met onbetrouwbare gegevens te onderbouwen lijkt weinig zinvol. De berekende rangcorrelatie tussen de rangschikking door de medewerkers en het bepaalde ernstniveau betrof daardoor steeds de cliënten van één groep, en dus kleine aantallen.

Voor drie groepen (waarvan steeds vier cliënten onderzocht werden) kon daardoor geen rangcorrelatiecoëfficiënt bepaald worden. Voor de overige groepen wijzen alle rangcorrelaties op een positief verband tussen de rangorde van de instellingsmedewerkers en het vastgestelde ernstniveau. De gemiddelde rangcorrelatie bedraagt .66 1.

¹ De Spearmanrangcorrelatiecoëfficiënt bedroeg achtereenvolgens: $r_s = .7$ ($n=11$),

$r_s = .65$ (n=7), $r_s = .81$ (n=6), $r_s = .62$ (n=7), $r_s = .65$ (n=7), $r_s = .57$ (n=7).

Een inhoudelijke vergelijking van beide rangordes geeft het volgende beeld.

In totaal 57 cliënten werden gerangschikt in groepen variërend van vier tot elf cliënten. De beide rangschikkingen zijn in 52 gevallen in overeenstemming met elkaar. Drie cliënten werden hoger gerangschikt dan het ernstniveau aangeeft en twee cliënten werden juist lager geplaatst in de rangorde dan het vastgestelde ernstniveau zou doen vermoeden.

Het protocol is ook toegepast bij de intake van nieuwe aanmeldingen bij twee *consulententeams*. De CEP methode werd toegevoegd aan de methoden die men gewoonlijk bij de intake hanteerde. Van de vier cliënten werd driemaal niveau 3 en eenmaal niveau 4 vastgesteld. Er is dus in deze gevallen sprake van zeer ernstige of extreem ernstige problematiek.

Vormen de niveaus duidelijk van elkaar te onderscheiden situaties?

Omdat de indeling slechts vier niveaus betreft, is er bij het op volgorde zetten van cliënten naar de ernst van de problematiek sprake van weinig nuances en verschillen. Om meer te weten te komen over het verband tussen de werkelijk ervaren ernst en het vastgestelde ernstniveau, is dit punt inhoudelijk geëvalueerd met de medewerkers van de experimentinstelling. Het gaat hierbij dus om de vraag in hoeverre het bepaalde ernstniveau als een goede weergave wordt gezien van de situatie rond betreffende cliënt.

Bij de evaluatie is gebleken dat men de indeling van de probleemsituaties rond cliënten als kloppend ervaart. De algemene beschrijvingen van de vier ernstniveaus geven de betreffende situaties goed weer. In twee gevallen heeft men het niveau aangepast, juist omdat het eerst niet overeenkwam met de werkelijke ervaringen. Tevens kan men de vier niveaus in de praktijk goed onderscheiden en ook aan de hand van eigen ervaringen met cliënten een beeld van elk niveau schetsen. Hierbij blijken vooral cliënten met extreem ernstige problematiek (niveau 4) duidelijk herkenbaar. Er wordt een indringend beeld geschetst van deze cliënten.

Bij deze evaluatie is eveneens duidelijk naar voren gekomen dat de situatie rond een cliënt na verloop van tijd sterk kan wijzigen, wat ook gevolgen voor het ernstniveau kan hebben. Ook worden situaties aan de bovenkant of onderkant van een niveau geplaatst. Op grond hiervan is de ervaring dat de niveaus feitelijk in elkaars verlengde liggen.

De vier niveaus zijn dus herkenbaar in de praktijk als een weergave van situaties die verschillen in ernst. Daarbij moet aangetekend worden dat in de praktijk meer nuances bestaan en er in feite sprake is van een continuüm.

Worden alle zaken die van belang zijn voor de ernst van de situatie 'meegenomen'?

Er worden gegevens verzameld over elementen van de situatie rond een cliënt. Deze elementen worden als bepalend beschouwd voor de ernst van de situatie. De basis van deze elementen wordt allereerst gevormd door literatuuronderzoek en een grootschalig inventariserend onderzoek. Ter controle is bij de medewerkers van de instelling die zelf met het protocol hebben gewerkt, nagevraagd of alle gegevens die van belang zijn, ook meegenomen worden bij de ernstbepaling. Tevens is het protocol toegepast bij de intake

van een aantal aanvragen bij twee consultantenteams. De ervaringen van de hierbij betrokken instellingsmedewerkers en consultantenteam zijn geëvalueerd. De resultaten van deze evaluaties waren positief, wat op de volgende manier wordt toegelicht:

- Alle gebieden zitten erin en het resulterende beeld is compleet.
- De beschrijving geeft een goed overzicht en 'screening' van de situatie.
- Het werken volgens deze methode geeft het gevoel de situatie volledig doorgespit te hebben.
- Het resultaat geeft een goede en handige samenvatting van de situatie rond een cliënt van de laatste tijd.

Men is tevreden over de resultaten en daarbij is men vooral zeer te spreken over de wijze waarop deze tot stand komen. De consensusmethode en vooral de bespreking tijdens de teambijeenkomst worden als positief ervaren omdat op deze wijze een gezamenlijk denkproces op gang komt.

Conclusie

Het is niet gemakkelijk om vast te stellen of de CEP methode valide resultaten oplevert. Men stuit dan al snel op het probleem van de onduidelijkheid van begrippen als 'probleemgedrag', 'probleemsituatie' of 'gedragsgestoord'.

Samenvattend kan gesteld worden dat er voldoende aanwijzingen gevonden zijn die de validiteit van de CEP methode ondersteunen. Er is een duidelijk verband tussen de ernst zoals die in de praktijk ervaren wordt en de beschrijving en ernstbepaling die het resultaat zijn van deze methode. De beschrijving en indeling van situaties rond cliënten zijn in de praktijk goed herkenbaar en wordt geaccepteerd. Het beeld dat uiteindelijk van een situatie rond een cliënt wordt geschetst, wordt als compleet en relevant beschouwd.

De gewijzigde vierde druk van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

De vernieuwingen in deze gewijzigde vierde druk van het consensusprotocol hebben betrekking op het onderdeel systematische beschrijving van een probleemsituatie door middel van de 'Vragenlijst Ernstig Probleemgedrag'.

De methodiek waarmee vervolgens op basis van deze beschrijvende gegevens uit de vragenlijst de ernst van de situatie wordt bepaald, is in essentie niet veranderd. Dezelfde constituerende elementen vormen de basis van de systematiek.

Wijzigingen in de Vragenlijst Ernstig Probleemgedrag

Er zijn in de verschillende onderdelen van de vragenlijst van de CEP waarmee de situatie rond een cliënt wordt beschreven, wijzigingen ingevoerd en vooral zaken toegevoegd. De meest belangrijke wijzigingen betreffen de omschrijving van de doelgroep en de beschrijving van het probleemgedrag en het ondersteunings/behandelaanbod.

De omschrijving van de doelgroep waarop de CEP zich richt is uitgebreid met de volgende elementen:

- ☐ het gedrag van de persoon leidt tot een ernstige stagnatie van de ontwikkeling (niet tengevolge van de verstandelijke handicap)
- ☐ het gedrag van de persoon leidt (indirect) tot een ernstige aantasting van de kwaliteit van het bestaan van de persoon

Het onderdeel waarin de concrete probleemgedragingen kunnen worden beschreven, is aangevuld met gedragingen die van belang kunnen zijn bij kinderen en bij mensen met een

lichte verstandelijke handicap. De gedragsclusters zijn uitgebreid met een cluster 'uitingen van intrapsychische problematiek'. Dit heeft tevens geleid tot een andere clustering van de probleemgedragingen.

Het onderdeel waarin het ondersteunings/behandelaanbod kan worden beschreven, biedt nu meer mogelijkheden om naast corrigerende maatregelen de meer positieve aspecten van de behandeling en aanpak in kaart te brengen.

Betrouwbaarheid en validiteit

- Is de beschrijving van een situatie met het vernieuwde protocol betrouwbaar? Komt deze beschrijving overeen met wat 'in werkelijkheid' gebeurt?
- Geeft de beschrijving een valide basis om de ernst van de situatie te bepalen: wordt de problematiek van een cliënt voldoende breed beschreven? Krijgen alle relevante aspecten aandacht?
- En is de ernstbepaling met het vernieuwde protocol in overeenstemming met de ervaren ernst?

Deze vragen zijn voorgelegd aan een aantal deskundigen die de vernieuwde CEP hebben toegepast voor hun cliënten, waarbij het vooral ging om cliënten uit de 'nieuwe doelgroepen' van de CEP: kinderen en jeugdigen, mensen met een lichte verstandelijke handicap en mensen met een lichamelijke handicap, of meer specifiek met niet aangeboren hersenletsel. Omdat de systematiek van de CEP niet is gewijzigd, vond geen grootschalige statistische toetsing plaats. De toetsing was beperkt en vooral *inhoudelijk* gericht. Bovenstaande vragen werden door de deskundigen die meewerkten beantwoord en tevens kon men reageren op specifieke nieuwe aspecten zoals de toegevoegde gedragsclusters. De visie van de toetsende deskundigen over bovenstaande vragen was positief, men beoordeelt deze met 'ja' of 'grotendeels'. Inhoudelijke adviezen over woordgebruik of praktische bruikbaarheid van gedragsindelingen zijn in de eindversie van de CEP verwerkt.

Conclusie

Het consensusprotocol bestaat uit twee stappen: een beschrijving van de situatie en een bepaling van de problematiek. De wijzigingen in de vierde druk hebben betrekking op de aspecten die bij de beschrijving aan bod kunnen komen, met name gericht op een uitbreiding van de doelgroepen van de CEP en een modernisering van gebruikte begrippen. Deze vernieuwingen worden door deskundigen als een verbetering opgevat. In de vernieuwde CEP is de consensusmethodiek gehandhaafd. Ook dienen nog steeds cruciale elementen van de problematiek concreet toegelicht en onderbouwd te worden. Hiermee zijn de peilers voor een betrouwbare en controleerbare beschrijving en ernstbepaling zeker gesteld.

De systematiek waarmee de ernst van een situatie wordt bepaald is in essentie niet veranderd. Bij de 'nieuwe doelgroepen' wordt het beeld dat met de CEP van een situatie wordt geschetst als compleet en relevant beschouwd. Het bepaalde ernstniveau is in de praktijk herkenbaar.

Geconcludeerd kan worden dat met de vernieuwde CEP de mogelijkheid geboden wordt om meer aspecten van een situatie in beeld te brengen en dit te doen op een manier die ook de doelgroepen kinderen en mensen met een lichte verstandelijke handicap recht doet. De betrouwbaarheid en validiteit van het instrument zijn daarbij gehandhaafd.

4.4 Omgaan met de resultaten

4.4.1 Geldigheidsduur

Het consensusprotocol is gericht op probleemsituaties samenhangend met voorkomend probleemgedrag. Uit onderzoek is gebleken dat dergelijke probleemsituaties rond personen vaak een lange voorgeschiedenis hebben. In veel gevallen werden reeds in de vroege jeugd problemen gesignaleerd. Toch wil dat niet zeggen dat deze situaties altijd stabiel zijn en lange tijd ongewijzigd voortduren. Hoewel er meestal wel gedurende vele jaren problemen zijn, kunnen de ernst van deze problemen en de vorm waarin ze voorkomen per periode sterk wisselen. Daarbij komt dat een wijziging van de behandeling en aanpak gevolgen kunnen hebben voor de frequentie van het probleemgedrag. Als we de probleemsituaties rond verstandelijk gehandicapten bekijken dan zien we dat deze kunnen verschillen in wat als kern van de problematiek wordt ervaren. In sommige situaties is het meest kenmerkende dat het probleemgedrag in episoden voorkomt en per periode sterk kan wisselen in ernst en frequentie. In deze situaties is de vastgestelde ernst dus per definitie niet stabiel. Het resultaat moet opgevat worden als een grondige beschrijving van de stand van zaken. Deze situaties kunnen echter in principe van de ene dag op de andere veranderen. Dit heeft consequenties voor de geldigheid en bewaartermijn van de rapportage en ernstbepaling. De beschrijving van een probleemsituatie bestrijkt altijd een periode van ongeveer drie maanden. Altijd moet uit de rapportage duidelijk worden over welke periode het gaat. Globaal kan men er van uitgaan dat een beschrijving een half jaar na de beschreven periode te gebruiken is. Na deze periode kan men per situatie bekijken en bepalen of de beschreven situatie ingrijpend is veranderd.

4.4.2 Regelgeving rond rapportage en privacy bescherming

Het protocol dat hier beschreven wordt, is gericht op de situatie rond cliënten van de gehandicaptenzorg. De beschrijving van de situatie rond de persoon kan plaatsvinden door de ouders/ wettelijke vertegenwoordigers als de persoon nog thuis woont en/of door de directe betrokkenen van de zorgbiedende instelling. In het laatste geval zal het met name gaan om gegevens die binnen de context van de instelling bekend zijn. Het gaat daarbij om zaken die de kern van de levenssituatie van een persoon raken. De rapportage is van belang voor de ontwikkeling van plannen voor de toekomst van de cliënt.

In dit kader is de regelgeving rond rapportage en dossiervorming en de bescherming van privacy van cliënten van belang. We verwijzen hiervoor naar de Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO), de Wet Bescherming Persoonsgegevens, de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen. In deze wetten zijn de rechten van de consument van zorg vastgelegd met betrekking tot inzagerecht, de bescherming van de privacy en de mogelijkheid om tegen bevindingen in beroep te gaan. Zorginstellingen zijn verplicht zich aan het gestelde in deze wetten (Staatsblad) te houden.

Hoofdstuk 5 Praktische handleiding

5.1 Inleiding: korte beschrijving van de methode

Deze handleiding beschrijft een protocol dat erop gericht is om probleemsituaties rond cliënten van de gehandicaptenzorg te beschrijven en de ernst van deze situaties te bepalen. Dit protocol is ontwikkeld op basis van de bevindingen van een grootschalig inventariserend onderzoek naar ernstig probleemgedrag en in een later stadium vernieuwd en voor meer doelgroepen toegankelijk gemaakt. Door dit protocol te volgen, kan vastgesteld worden hoe ernstig de situatie op dat moment is en welke zaken hier een rol bij spelen. Zo kan bijvoorbeeld een specifieke behandeling geëvalueerd worden. Ook kan een beeld gevormd worden over de samenstelling van groepen.

Het protocol is niet bedoeld voor alle cliënten, maar voor die cliënten die vanwege hun gedrag hun verwanten en verzorgers voor problemen stellen.

Tot de doelgroep van het hier beschreven protocol behoren alle personen voor wie geldt:

- *het gedrag van de persoon houdt een ernstig gevaar in, en/of*
- *het gedrag van de persoon vormt een ernstige bedreiging, en/of*
- *het gedrag van de persoon leidt tot een ernstige stagnatie van de ontwikkeling (niet tengevolge van de verstandelijk handicap) en/of*
- *het gedrag van de persoon heeft (indirect) een ernstige aantasting van de kwaliteit van het bestaan van de persoon tot gevolg en/of*
- *het gedrag van de persoon is anderszins onhoudbaar*

voor:

de persoon zelf, en/of

andere personen, en/of

zaken of voorwerpen in de omgeving

Let op! Ook geldt dit protocol voor de volgende situaties:

De persoon vertoont bovengenoemd gedrag niet meer dankzij een gerichte aanpak, begeleidingswijze en/of maatregelen, maar het gedrag zal zonder dit aanbod met grote waarschijnlijkheid weer optreden. Het huidige ondersteunings/behandelaanbod is specifiek gericht op het voorkomen of verminderen van dit gedrag.

Het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag heeft een tweeledige doelstelling.

Allereerst is dit protocol erop gericht aanwijzingen te geven voor het systematisch **beschrijven** van een probleemsituatie die bestaat rond een persoon.

Vervolgens is het hoofddoel om op grond van deze beschrijving van een situatie **de ernst** van de situatie controleerbaar en betrouwbaar **vast te stellen**.

De **beschrijving** van de probleemsituatie rond een persoon betreft de volgende aspecten: het feitelijk voorkomende gedrag, de mate waarin dit gedrag als storend wordt ervaren, de effectiviteit van de aanpak en behandeling in het voorkómen van het gedrag, de zwaarte van eventuele bijverschijnselen van de ondersteuning en/of behandeling en de verwachtingen

voor de toekomst. Deze aspecten wegen alle mee bij de bepaling van de ernst van de problematiek. De beschrijving van een probleemsituatie betreft een periode van ongeveer drie maanden. Altijd moet uit de rapportage duidelijk worden over welke periode het gaat. De beschrijving geeft een beeld van de ernst en maakt duidelijk waarom een situatie als problematisch wordt ervaren. Hierbij wordt geen oordeel uitgesproken over de oorzaak, schuldige of mogelijkheden tot verbetering van de situatie.

De **bepaling van de ernst** van de problematiek rond cliënten vindt plaats in vier niveaus die oplopen in ernst, namelijk: minst ernstige problematiek, matig ernstige problematiek, zeer ernstige problematiek en extreem ernstige problematiek.

De overgang naar een zwaarder niveau hangt vooral samen met de ernst van het probleemgedrag, de effectiviteit van de ondersteuning/ behandeling en de zwaarte van bijverschijnselen van aanpak en behandeling. Voor het bepalen van de ernst van een situatie is een instructie ontwikkeld die mogelijk maakt dat de informatie over de situatie systematisch gewogen en gecombineerd wordt en leidt tot een eenduidige bepaling van de ernst. Een ernstniveau hangt dus samen met een bepaalde combinatie van genoemde situatieaspecten. In de praktijk zal de situatie zelden precies gelijk zijn aan zo'n combinatie. In werkelijkheid is er sprake van een continuüm omdat allerlei kleine gradaties in ernst kunnen voorkomen. Belangrijke nuanceringen kunnen daarom in de toelichting bij het ernstniveau aangegeven worden, bijvoorbeeld door een probleemsituatie aan de bovenkant of onderkant van een niveau te situeren.

De manier waarop men bij de beschrijving en ernstbepaling te werk moet gaan, staat stap voor stap beschreven in een protocol. Er wordt voor elke cliënt een beoordelingsteam samengesteld dat minimaal uit drie betrokkenen/ medewerkers bestaat. De leden van dit team bezinnen zich eerst ieder individueel en vervolgens gezamenlijk als team over de problematiek. Voordeel van deze consensusmethode is dat ieders mening wordt gehoord en dat het eindresultaat daarom opgevat kan worden als een unaniem oordeel waar alle betrokkenen achter staan. Bij de beschrijving en ernstbepaling worden dus meerdere personen/ medewerkers betrokken. Naast feitelijke zaken kunnen ook oordelen en meningen over de problematiek aan bod komen. Tevens wordt recht gedaan aan het feit dat verschillende mensen de problematiek verschillend kunnen ervaren.

De resulterende beschrijving en ernstbepaling betreffen de situatie zoals die door de directe betrokkenen wordt ervaren. Het beeld dat aldus ontstaat is tijdgebonden: het is de neerslag van de ervaringen van een periode van ongeveer drie maanden. De probleemsituaties waar het hier om gaat, zijn zeker niet stabiel of constant, maar kunnen sterke wijzigingen ondergaan. Ook de ernst van problematiek kan daarbij veranderen.

5.2 Aanwijzingen voor het gebruik

5.2.1 De vier onderdelen vormen samen één geheel

Het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag (CEP) bevat de volgende vier onderdelen:

1. de consensusmethode: een protocol waarin voorgeschreven staat hoe men te werk moet gaan;
2. een vragenlijst om de situatie te beschrijven;

3. een instructie waarmee op grond van de verzamelde gegevens de ernst bepaald kan worden;
4. een beschrijving van de vier ernstniveaus ter controle.

Het protocol vormt de basis op grond waarvan men te werk moet gaan. In dit protocol staat beschreven hoe het gebruik van de vragenlijsten en van de instructie voor de ernstbepaling tot een betrouwbaar resultaat zullen leiden. Vervolgens dienen de prototypische beschrijvingen van de vier ernstniveaus ter controle. Een situatie met een bepaald ernstniveau moet in deze beschrijving herkenbaar terug te vinden zijn, anders is er waarschijnlijk sprake van een twijfelgeval en moet de ernstbepaling opnieuw plaatsvinden. De vier onderdelen van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag zijn volledig aan elkaar gerelateerd en moeten op de voorgeschreven wijze toegepast worden.

5.2.2 Team van medewerkers: tijdsinvestering

Het toepassen van het protocol is geen sinecure. Omdat meerdere betrokkenen zich samen gaan buigen over de problemen rond een cliënt, betekent dit dat zij zich op enig moment *tegelijkertijd* hiervoor moeten vrij maken. Dit is in de praktijk niet altijd gemakkelijk te realiseren en zal bijvoorbeeld soms buiten de reguliere werktijden moeten plaatsvinden. Natuurlijk levert deze gang van zaken wel 'winst' op. Vooral de gezamenlijke bespreking van het beoordelingsteam blijkt naast de beoogde doelstelling van het protocol positieve neveneffecten op te leveren. Juist dit gezamenlijk tijd vrij maken voor een bespreking, maakt mogelijk dat meerdere visies en ideeën naar voren komen. Bij de moeilijke situaties waar het hier om gaat, is dit onontbeerlijk.

Naast deze tijdsinvestering rond één cliënt vergt het toepassen van het protocol bij meerdere cliënten veel planning en organisatie om het functioneren van de verschillende beoordelingsteams mogelijk te maken.

5.2.3 Herhaald gebruik van de CEP

Het vastleggen van de met de CEP verzamelde informatie gebeurt met behulp van de in deze handleiding beschreven instrumenten:

- de vragenlijst ernstig probleemgedrag;
- de instructie voor het bepalen van de ernst van de problematiek;
- het formulier voor de eindrapportage.

Al deze formulieren worden tevens als gewone WORD bestanden op een cd-rom bij deze handleiding geleverd. Deze digitale formulieren kunnen herhaald gebruikt worden, ze blijven daarbij onderdeel van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag. Het gebruik van de formulieren moet voldoen aan de consensusmethode zoals beschreven in het protocol en kan dus alleen plaatsvinden na raadpleging van deze handleiding.

Meer specifieke aanwijzingen voor het gebruik van de computerversie zijn te vinden in de bijlage.

5.3 De vier onderdelen van het Consensusprotocol Ernstig Probleemgedrag

- 1. De consensusmethode stap voor stap: het protocol**
- 2. Beschrijving van de situatie: de vragenlijst ernstig probleemgedrag**
- 3. Bepaling van de ernst: instructie voor het bepalen van de ernst**
- 4. Controle: beschrijving van de vier niveaus**

Protocol voor de consensusmethode

In dit protocol voor de consensusmethode staan alle stappen beschreven die men moet nemen om te komen tot een betrouwbare beschrijving en ernstbepaling van de problematiek. Gesproken wordt over medewerkers, dit kunnen ook andere betrokkenen zijn die de persoon goed kennen.

STAP 1

Allereerst wordt vastgesteld of de persoon tot de doelgroep behoort. De omschrijving van de doelgroep is te vinden op de eerste pagina van de vragenlijst ernstig probleemgedrag. Dit wordt vastgesteld door minimaal twee medewerkers die de persoon goed kennen.

STAP 2

Er wordt een beoordelingsteam samengesteld bestaande uit (minimaal) drie medewerkers, te weten: twee medewerkers die dagelijks contact hebben met de cliënt en goed geïnformeerd zijn over recente gebeurtenissen rond de cliënt (in de meeste gevallen zullen dit directe begeleiders zijn) en een medewerker die de cliënt meer van een afstand volgt en verantwoordelijk is voor de wijze waarop de ondersteuning en/of behandeling rond de cliënt worden vormgegeven (een pedagoog, psycholoog of coördinator).

Dit beoordelingsteam heeft als taak: de beschrijving van de problematiek en de bepaling van de ernst van de problematiek rond deze cliënt te coördineren, controleren en fiatteren. De samenstelling van het beoordelingsteam kan dus voor verschillende cliënten variëren.

STAP 3

De vragen betreffende de persoonlijke gegevens van de cliënt worden beantwoord door de directe begeleider(s).

Hierbij is het soms nodig om het dossier omtrent de cliënt te raadplegen.

STAP 4

De vragen betreffende de achtergronden van de problematiek worden beantwoord door het hele beoordelingsteam.

Hierbij is het soms nodig om het dossier omtrent de cliënt te raadplegen.

STAP 5

De vragen betreffende het gedrag worden op de volgende wijze beantwoord:

STAP 5a

Alle teamleden vullen ieder apart een vragenlijst in.

STAP 5b

Tijdens een bijeenkomst van het beoordelingsteam worden deze lijsten besproken.

Eventuele verschillen worden bediscussieerd. Afwijkende meningen en onduidelijkheden worden toegelicht aan de hand van concrete voorbeeldsituaties. Op basis hiervan wordt de definitieve vragen-lijst zodanig beantwoord dat het hele beoordelingsteam er achter staat.

STAP 5c

Blijvende belangrijke verschillen worden genoteerd in de definitieve vragenlijst.

STAP 5d

Alle lijsten worden bewaard.

STAP 6

De vragen betreffende het ondersteunings/behandelaanbod in verband met de problematiek ten behoeve van deze cliënt worden op de volgende wijze beantwoord:

STAP 6a

Alle teamleden vullen ieder apart een lijst in.

STAP 6b

Tijdens een bijeenkomst van het beoordelingsteam worden deze lijsten besproken. Eventuele verschillen worden bediscussieerd. Afwijkende meningen en onduidelijkheden worden toegelicht aan de hand van concrete voorbeeldsituaties. Op basis hiervan wordt de definitieve vragen-lijst zodanig beantwoord dat het hele beoordelingsteam er achter staat.

STAP 6c

Blijvende belangrijke verschillen worden genoteerd in de definitieve vragenlijst.

STAP 6d

Alle lijsten worden bewaard.

STAP 7

De vragen betreffende de evaluatie van gedrag, ondersteunings/behandelaanbod en toekomstperspectief worden op de volgende wijze beantwoord:

STAP 7a

Alle teamleden vullen ieder apart een lijst in.

STAP 7b

Tijdens een bijeenkomst van het beoordelingsteam worden deze lijsten besproken. Eventuele verschillen worden bediscussieerd. Afwijkende meningen en onduidelijkheden worden toegelicht aan de hand van concrete voorbeeldsituaties. Op basis hiervan wordt de definitieve vragen-lijst zodanig beantwoord dat het hele beoordelingsteam er achter staat.

STAP 7c

Blijvende belangrijke verschillen worden genoteerd in de definitieve vragenlijst.

STAP 7d

Alle lijsten worden bewaard.

STAP 8

Door de instructie voor het bepalen van de ernst van de problematiek stap voor stap te volgen en in te vullen, vindt aan de hand van de schriftelijke gegevens van de (definitieve) vragenlijst de bepaling van het ernstniveau plaats. Dit gebeurt in een overlegsituatie door het hele beoordelingsteam. De ingevulde instructie wordt bij de vragenlijsten bewaard.

De algemene beschrijving van het betreffende ernstniveau wordt ter controle besproken: geeft deze een goede (globale) weergave van de situatie? Hierbij kan vastgesteld worden of de problematiek rond de cliënt een grensgeval ('bovenkant' of 'onderkant' van een niveau) betreft. Dit wordt toegelicht in de eindrapportage.

Ook is het mogelijk om op grond van het totaal aan informatie betreffende een probleemsituatie te kiezen voor een ander ernstniveau mits dit goed onderbouwd wordt en men als beoordelingsteam hier unaniem achter staat. Dit wordt toegelicht in de eindrapportage.

Als er geen overeenstemming bereikt wordt over het ernstniveau, dan worden alle genomen stappen van het protocol nog eens door het team gecontroleerd.

Als dit niet tot een unanieme ernstbepaling leidt, dan wordt het hele protocol herhaald door het beoordelingsteam aangevuld met een nieuw teamlid. Bij voorkeur wordt het team dan aangevuld met een (relatieve) buitenstaander, bijvoorbeeld een medewerker van een andere afdeling/groep of iemand van buiten de instelling, zodat sprake kan zijn van een nieuwe impuls.

De reden van het niet bereiken van overeenstemming over het ernstniveau wordt toegelicht in de eindrapportage.

STAP 9

Tenslotte vindt de eindrapportage plaats door het gehele beoordelingsteam. Hierin moeten de volgende onderwerpen aan bod komen.

- samenstelling beoordelingsteam
- persoonlijke gegevens van de cliënt
- korte beschrijving van het probleemgedrag en het ondersteunings/behandelingsaanbod
- vastgesteld ernstniveau
- toelichting bij ernstniveau
- toelichting als geen overeenstemming is bereikt over de mate van ernst
- datum van eindrapportage en tijdsperiode welke onderzocht is.

Planning voor het volgen van het protocol

Voorbereidende bijeenkomst:

- Vaststellen welke cliënten tot de doelgroep behoren en voor elk van deze cliënten een beoordelingsteam samenstellen.

(stap 1 en 2)

- Afspraken maken over de taakverdeling en tijdplanning

Individuele leden van beoordelingsteam:

- Gegevens in dossier opzoeken (stap 3 en 4)
- Persoonlijke gegevens van de cliënt verzamelen (stap 3)
- Gedragslijsten beantwoorden (stap 5a)
- Vragenlijsten betreffende ondersteunings/behandelaanbod beantwoorden (stap 6a)
- Evaluatielijsten beantwoorden (stap 7a)

Bijeenkomst beoordelingsteam:

- Achtergronden van de problematiek beschrijven (stap 4)
- Definitieve gedragslijst beantwoorden (stap 5b t/m 5d)
- Definitieve vragenlijst betreffende het ondersteunings/behandelaanbod beantwoorden (stap 6b t/m 6d)
- Definitieve evaluatielijst beantwoorden (stap 7b t/m 7d)
- Bepaling van ernstniveau (stap 8)
- Eindrapportage (stap 9)