

Handleiding

Zelfbeoordelingslijst Ondersteuning  
aan dementerende mensen met een  
verstandelijke handicap

***Een hulpmiddel voor optimale dementiezorg***



***Martin Schuurman***  
***Marian Maaskant***

[www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementielijst](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementielijst)



## **Zelfbeoordelingslijst Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap; een hulpmiddel voor optimale dementiezorg - toelichting/verantwoording**

De ondersteuning aan cliënten met dementie is in de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke handicap actueel. Brancheorganisatie VGN hield een enquête onder haar lid-instellingen waarin onder andere de vraag werd gesteld op welke wijze men aandacht besteedt aan dementie bij oudere cliënten (VGN, 2011). Van de 38 organisaties met ouderenbeleid gaf 95% aan dat zij screent op dementie, 47% dat zij de richtlijn dementie heeft geïmplementeerd en 73% dat zij werkt met levensverhalen om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de beleving van cliënten.

Met de Zelfbeoordelingslijst 'Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap' kan worden nagegaan in hoeverre randvoorwaarden voor goede individuele en organisatorische ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap aanwezig zijn. De lijst kan worden gebruikt door:

- Personen die als directe ondersteuner te maken hebben met dementerende mensen met een verstandelijke handicap.
- Beleidsmakers, managers en/of bestuurders van organisaties waarbinnen deze ondersteuning plaatsvindt.

De Zelfbeoordelingslijst zet aan tot nadenken over en verdieping van de kwaliteit van ondersteuning aan deze mensen. Is de geboden ondersteuning goed afgestemd op de persoonlijke behoeften van de betreffende mensen? Het gaat om noodzakelijke voorwaarden voor goede ondersteuning. Mogelijk leiden de uitkomsten tot het openen van een gesprek en/of het starten van een verbetertraject.

De Zelfbeoordelingslijst bevat standaarden voor een goede praktijk, verdeeld over 11 categorieën:

1. Wettelijk kader.
2. Persoonsgegevens.
3. Screening en diagnostiek.
4. Persoonsgerichtheid van de ondersteuning.
5. Interventies.
6. Dementievriendelijke omgeving.
7. Ondersteuning aan naasten die ondersteuning verlenen.
8. Capabel arbeidspotentieel.
9. Samenwerking en ketenzorg.
10. Ondersteuningmanagement en evaluatie.
11. Ondersteuning in de laatste levensfase.

Elke categorie bevat één of meerdere standaarden. Deze standaarden zijn zowel gericht op het individuele niveau (niveau A, in te vullen door directe ondersteuner) als op organisatieniveau (niveau B, in te vullen door manager en/of bestuurder). De lijst is een hulpmiddel voor verbetering van de praktijk. Zij geeft ten aanzien van een reeks aspecten aan of die randvoorwaarden respectievelijk aanwezig zijn (in dat geval wordt code groen gegeven), aanscherping nodig hebben (code oranje) of ten onrechte nog afwezig zijn (code rood). Op basis van de resultaten, c.q. de score groen, oranje of rood, kunnen managers, ondersteuners, verwanten, mantelzorgers, en dergelijke verbetertrajecten inzetten.

De Zelfbeoordelingslijst is ook een belangrijk instrument in de realisering van medezeggenschap van verwanten, zowel op het niveau van de organisatie (cliëntenraad) als op het niveau van de werkvloer (individuele verwanten).

Op het *niveau van de organisatie* kan de aanbieder de lijst (niveau B) invullen en de ingevulde lijst voorleggen aan de cliëntenraad, Doel is dan onderwerpen op de agenda te hebben en geconstateerde afwijkingen tussen beleid en werkelijkheid te benoemen en te verbeteren. De cliëntenraad kan verzoeken en adviseren om de onderwerpen die in de Zelfbeoordelingslijst zijn vermeld, te realiseren. Zij kan bij de aanbieder informeren naar beleid, protocol of regels. De lijst is dan een toetsingsinstrument om met de aanbieder in gesprek te gaan en hem te adviseren. Bij sommige onderwerpen heeft de cliëntenraad zelfs een wettelijk adviesrecht: zij moet in dat geval kijken of zij met het beleid kan instemmen en of zij inhoudelijk over protocollen en regels heeft kunnen meedenken en adviseren. Zo luidt de eerste standaard op niveau B voor ondersteuning in de laatste levensfase (categorie 11) dat 'er beleid is met betrekking tot palliatieve zorg dat is vastgesteld in een protocol.' Ten aanzien van zowel het beleid als de vaststelling in een protocol heeft de cliëntenraad zwaarwegend adviesrecht.

Op het *niveau van de directe ondersteuning* kunnen de ondersteuners de ingevulde lijst (niveau A) voorleggen aan verwanten van de aan hen toevertrouwde dementerende personen en terugkoppeling vragen over hun werk en het gebruik van hun ervaringsdeskundigheid. Verwanten kunnen op hun beurt de lijst gebruiken als toetsing van de kwaliteit van zorg voor hun dementerende verwant.

De Zelfbeoordelingslijst is geïnspireerd door een soortgelijke lijst die in Groot-Brittannië is ontwikkeld (Dodd e.a., 2009). Zie onderstaand tekstkader. Uit deze tekst blijkt dat in Groot-Brittannië veel meer sturing vanuit lokale overheden plaatsvindt dan in Nederland.

#### ***Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia***

To be used by members of Partnership Boards, or their equivalent and senior professionals (clinicians, social workers, managers, commissioners and those responsible for inspection and review) who have responsibility within a defined area or population for the provision of services to people with learning disabilities who develop, or are at risk of developing dementia. It is a self assessment that should be used to establish the extent to which local processes and practices reflect 'best practice' as described in more detail elsewhere in this document.

The list should be:

- Reviewed in a *multi-disciplinary/multi-agency setting*, with the aim of achieving a consensus view about how local services compare against the Good Practice Standards.
- The team that carries out the review of standards should ensure that they have the appropriate membership to *achieve a broad view of services*.
- The team *should include*: Commissioners, practitioners from the Community Learning Disabilities Team, practitioners from the relevant Older Adults Mental Health Service, Social Services Care Managers, residential providers, day service providers, inspection teams, people with learning disabilities and carers.
- The reviewing team should refer to the relevant section in the guidance document to *clarify the detail* required to show compliance with the standard.
- *Evidence for compliance* with each standard should be demonstrated.
- A *joint action plan* should be developed to address any areas of need, or to build on current good practice.
- The action plan should be *reviewed regularly* to update on progress.

(Bron: Dodd e.a., 2009, pag. 69).

Naast deze Zelfbeoordelingslijst is er ook een brochure over dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Deze brochure is geschreven voor verwanten en professionele ondersteuners en bedoeld als eerste kennismaking met het onderwerp. Zij biedt algemeen inzicht in dementie en meer specifiek bij mensen met een verstandelijke handicap.

In de lijst worden de volgende definities gehanteerd:

- Persoon = degene die dementie ontwikkelt of verhoogd risico heeft voor het ontwikkelen van dementie. Het woord cliënt wordt niet gebruikt.
- Ondersteuningsvraag = de vraag om ondersteuning zoals geformuleerd door de persoon of – indien de persoon hier niet of verminderd toe in staat is – wordt waargenomen door begeleiders en/of verwanten.
- Professionele standaard, richtlijn en protocol: zie onderstaand tekstkader, dat is overgenomen uit Schuurman (2011). De definities zelf zijn afkomstig uit het Glossarium Kwaliteit van ondersteuning van de Regieraad Kwaliteit van ondersteuning (2011).

### **Professionele standaard**

Beste manier van handelen in een specifieke situatie met inachtneming van recente inzichten en bewijzen, zoals neergelegd in richtlijnen en protocollen van de beroepsgroep dan wel het handelen zoals van een gemiddeld ervaren en bekwame beroepsgenoot in gelijke omstandigheden had mogen worden verwacht. Het begrip 'standaard' kan betrekking hebben op die richtlijn zelf of op de inhoudelijke beschrijving ervan.

### **Richtlijn**

Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en zorggebruikers, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op wetenschappelijk onderzoek aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en -gebruikers. Deze formulering wordt de Brummen-definitie genoemd. Richtlijnen maken deel uit van de professionele standaard, bevatten normatieve uitspraken en hebben mede daardoor een juridische betekenis. De professional wordt geacht de richtlijn bij zijn of haar zorgverlening toe te passen. Afwijken van de richtlijn kan, maar moet gemotiveerd worden in het patiëntendossier en tegenover patiënt/vertegenwoordiger. De ondersteuning van een goede zorgverlener brengt met zich mee dat de zorgverlener dient na te gaan of onder bepaalde omstandigheden of bij een bepaalde patiënt andere handelingen geboden zijn dan die welke de richtlijn aanbeveelt. Als een richtlijn lokaal wordt omgezet in een op de dagelijkse praktijk gerichte handelingsinstructie, spreekt men van een protocol.

### **Protocol**

1. Schriftelijk vastgelegde overeenkomst tussen een aantal beroepsbeoefenaars over de wijze van concrete zorghandelingen die voor een bepaalde groep patiënten gemiddeld genomen tot een optimaal resultaat zal leiden.
2. Van een vakinhoudelijke richtlijn afgeleide lokale handelingsinstructie of werkinstructie waarin staat hoe precies in de dagelijkse praktijk dient te worden gehandeld. Protocollen worden veelal lokaal geformuleerd, rekening houdend met de mogelijkheden en beperkingen van de dagelijkse praktijk.
3. Onderzoeksprotocol: een plan dat men opstelt voordat men aan een wetenschappelijk onderzoek of een interventieprogramma begint. In zo'n plan zijn alle te volgen stappen en criteria vooraf vastgelegd.