

ALS JE LOSLAAT, HEEFT HIJ TWEE HANDEN VRIJ

ESTHER BISSCHOPS, ORTHOPEDAGOOG

'S HEEREN LOO ZORGGROEP

met medewerking van Olga Bennink, persoonlijk begeleider



leren van
casussen

beschrijf je eigen casus

ALS JE LOSLAAT, HEEFT HIJ TWEE HANDEN VRIJ

INTRODUCTIE

Mijn naam is Esther Bisschops, ik ben als gedragswetenschapper werkzaam bij 's Heeren Loo Apeldoorn. In deze Leren van Casussen vertel ik over de manier waarop we Rick weer een normaler leven hebben kunnen geven.

PROBLEEMSITUATIE

Rick is een jongen van 25 jaar met een matige verstandelijke beperking en autisme. Hij is een nieuwsgierige jongen die graag observeert en die ervan houdt om naar rode stoplichten te kijken en zonnebrillen uit te proberen. Rick is van jongs af aan bekend met zelfverwondend gedrag dat dagelijks plaatsvindt. Dit ernstige gedrag is de reden dat hij in een instelling is komen wonen. Rick kan zichzelf tot bloedens toe op zijn gezicht slaan. Hij bonkt met zijn hoofd op muren, meubilair, eigenlijk op alles in zijn omgeving, inclusief zijn begeleiders. Wanneer hij alle controle verliest, laat hij zichzelf vallen en gaat hoofdbonken op de grond. Er is een groot risico op hersenen oogletsel, en het hoofdbonken is soms zelfs levensbedreigend. De begeleiding van Rick is heel intensief. Hij wordt altijd door twee personen begeleid, die hem beschermen tegen de gevolgen van het zelfverwondend gedrag. Rick wil zichzelf eigenlijk geen pijn doen en probeert zichzelf te beschermen, tegen zijn handen en tegen het slaan, door zijn handen kruislings onder zijn oksels te doen. Begeleiders helpen Rick in deze vorm van zelfhantering door zijn handen, die aan de achterkant van zijn oksel uitsteken, vast te houden. Wanneer het zelfverwondend gedrag zo ernstig wordt, dat zelfs drie begeleiders hem niet kunnen beschermen, wordt hij vastgebonden in een stoel of op een mat.

Bij Rick is een gegeneraliseerde angststoornis vastgesteld. Hij heeft een hoge dosering medicatie, die hem erg versuft. Rick en het hele systeem om hem heen zitten in een vastgelopen situatie, waarbij er geen sprake meer is van een menswaardig leven.

BEELDVORMING

Rick heeft een matige verstandelijke beperking en autisme. Hierdoor heeft hij moeite de wereld om hem heen te begrijpen, Rick neemt fragmentarisch waar en ziet geen verschil in hoofd- en bijzaken.

Bovendien is zijn informatieverwerking vertraagd. Communicatie gaat vaak te snel voor hem. Het duurt soms tot 30 seconden voordat hij een antwoord kan geven. Omdat hij niet direct reageert, worden vragen herhaald of informatie nogmaals gegeven, vaak in andere woorden. Voor Rick staat dat gelijk aan nieuwe informatie, die opnieuw vraagt om verwerkingstijd, die hij niet krijgt. Dit leidt tot wederzijds onbegrip: er is van jongs af aan veelvuldig sprake van miscommunicatie tussen Rick en zijn begeleiders.

Als gevolg daarvan stellen begeleiders minder eisen aan zijn taalvaardigheden en cognitieve vaardigheden. Er wordt in de benadering van Rick uitgegaan van een ernstige verstandelijke beperking. Rick krijgt korte en eenvoudige opdrachten. Wanneer Rick zelf initiatief neemt om te praten wordt dit afgekapt, om overvraging te voorkomen. Echter: er is juist sprake van ondervraging wat betreft taal en cognitie, omdat het werkelijke niveau van Rick niet wordt aangesproken. Die ondervraging leidt bij Rick tot frustratie. En tot onzekerheid 'ik kan het blijkbaar niet en ik mag er niet naar vragen'. De spanning in zijn hoofd en lijf loopt op en hij uit dit met zichzelf slaan op het hoofd. Dit is de eerste fase van het zelfverwondend gedrag.

Een andere maatregel als gevolg van de miscommunicatie is prikkelreductie: omdat Rick een trage informatieverwerking heeft, wordt verondersteld dat hij maar weinig prikkels aankan. Zijn dagprogramma wordt versoerd, zijn slaap- en woonkamer worden prikkelarm gemaakt, zijn sociale en maatschappelijke contacten worden geminimaliseerd en de medicatie wordt opgehoogd. Er wordt steeds minder voldaan aan de menselijke basisbehoeften: Hij leeft niet in een menswaardige omgeving, doet geen zinvolle en betekenisvolle activiteiten meer en kan niet meer voor zichzelf zorgen.

De verarming van zijn bestaan leidt er toe dat de frustratie en onzekerheid verder versterkt worden. Rick heeft het gevoel niet goed genoeg te zijn, het niet te kunnen en niet serieus genomen te worden.

Dit uit hij door zichzelf meer en harder te slaan of met zijn hoofd tegen hard materiaal te bonken. Deze vorm van zelfverwonding wordt steeds erger en heeft steeds grotere wonden tot gevolg. Rick bonkt tegen alles wat zijn hoofd kan raken: de randen van borden, tafels en stoelen, deurposten, begeleiders, autoportieren, de douchekop, etc. De mensen om Rick heen vinden het verschrikkelijk om aan te zien en uit angst voor ernstig letsel wordt besloten om zijn zelfverwondend gedrag tegen te houden of te beheersen. Rick zijn handen worden vastgehouden. Overdag zit hij vaak in een fixatiestoel of buiten in een rolstoel waarin hij ook gefixeerd is. 's Nachts slaapt hij met een bratexband en polsfixatie. Er wordt andere medicatie ingezet om Rick te versuffen. Begeleiders werken met handelingsprotocollen, waarin exact wordt aangegeven wat ze moeten doen en hoe ze moeten reageren. Het programma en zijn leefomgeving worden nog meer versoberd, met als gevolg dat zijn menselijke behoeften nog verder gedepriveerd raken.

Alles wordt ingezet om het gedrag van Rick te controleren en zo te voorkomen dat hij zichzelf ernstige schade toe brengt. Na lang wikken en wegen wordt als interventie Elektro Aversie Therapie ingezet. Dit blijkt op Rick een tegengesteld effect te hebben. In plaats van dat hij aversie krijgt tegen het slaan, wordt hij nog banger voor zijn handen dan hij toch al was. Hij durft zelfs niet meer naar zijn handen te kijken en stopt ze kruislings onder zijn oksels. Hij wil zijn kleding over zijn armen heen hebben en aan beide kanten van zijn lichaam een begeleider die zijn handen en armen vasthoudt. Zodra Rick even losgelaten wordt, automutileert hij in extreme mate. Dit voedt opnieuw de angst van zijn begeleiders met verdere beheersing tot gevolg.

Er is een neergaande spiraal ontstaan. De toenemende onzekerheid en angst van Rick en zijn uitingen daarvan, maar ook de angst en de beheersing van begeleiders worden sterker. Als begeleiders Rick in zijn zelfverwondend gedrag proberen te stoppen wordt hij nu ook agressief naar hen, vooral in de vorm van bijten en kopstoten. Dit leidt uiteindelijk tot grote escalaties waarbij zowel Rick als zijn begeleiders risico lopen op fysieke schade. De angst van begeleiders neemt toe.

De situatie is volledig vastgelopen. Elke dag is er angst, agressie, beheersing en wanhoop voelbaar. We zien Rick niet meer als een mens, maar als een groot probleem van angst en agressie.

INTERVENTIES: OPMERKINGEN VOORAF

In de volgende dia's worden interventies na elkaar benoemd. In werkelijkheid overlappen de interventies en maakt de ene interventies de andere mogelijk of noodzakelijk.

We gaan er van uit dat gedrag een vorm van communicatie is; Rick wil ons iets duidelijk maken met het zelfverwondend gedrag. We willen graag toe naar een vorm van communicatie die wel wenselijk is, namelijk praten.

Daarnaast gaan we er van uit dat bestaande ineffectieve actiereactiepatronen worden doorbroken wanneer we de focus niet meer leggen op het zelfverwondend gedrag en ook de interventies daar niet meer op richten. We leggen de focus op de Rick als persoon met zijn behoeften en wensen.

Voorwaarde bij alle interventies is dat zij vormgegeven worden vanuit nabijheid en een warme onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie.

Om de interventies te kunnen doen is multidisciplinair werken essentieel; niet alleen zijn mensen vanuit de inhoud nodig, ook managers, die kunnen faciliteren, maken deel uit van het multidisciplinair team.

INTERVENTIE 1: CENTRAAL STELLEN VAN RICKS WENSEN EN BEHOEFTE

We stellen de persoon Rick met zijn behoeften en wensen centraal. We laten probleemgedrag niet langer belemmerend zijn voor de invulling van zijn dag. Rick krijgt een intensief programma, dat hem uitdaging geeft en letterlijk zijn gedachten en zijn handen vult. Rick gaat in het bos werken. De begeleiders helpen hem hierbij aangezien Rick zijn handen aanvankelijk nog kruislings onder zijn oksels heeft. Begeleiders zijn creatief, stropen zijn mouwen op en geven hem in de hand die uitsteekt een tak om weg te brengen. Rick stagneert vaak en laat zich op de grond vallen, zijn begeleiders helpen hem direct weer op de been waarna de activiteit

verder gaat. Rick wordt ingeschakeld bij de gewone dagelijkse dingen zoals boodschappen doen en helpen met tafeldekken. Hij zit op een gewone stoel. In zijn vrije tijd mag hij kiezen wat hij wil doen: rode stoplichten kijken en met de trein reizen. Na verloop van tijd verhuist Rick naar de VIC Workhome, waar zijn slaapkamer wordt ingericht naar zijn wensen. Hij deelt samen met zijn medebewoners een woonkamer met open keuken en tuin. Alle activiteiten worden in gezamenlijkheid gedaan, waarbij Rick een vaste begeleider in directe nabijheid naast zich heeft.

INTERVENTIE 2: STIMULEREN VAN VERBALE COMMUNICATIE

Interventie 2 is gericht op het stimuleren van de verbale communicatie. Het team krijgt begeleidingsadviezen mee: geduld hebben, wachten totdat Rick reageert, geen nieuwe informatie toevoegen voordat hij gereageerd heeft, goed naar hem luisteren en zo duidelijk en concreet mogelijk antwoord geven. Een voorbeeld: Rick heeft veel CD's, soms wil hij een nieuwe, soms wil hij vertellen dat er een kapot is. Als Rick vraagt: "CD's?" herhaalt de begeleider dit en wacht rustig af, ipv een eigen invulling te geven over de CD's van Rick. Hierdoor krijgt Rick de kans zelf te vertellen wat er met de CD's is en wordt miscommunicatie voorkomen. Als begeleider hoef je alleen maar te luisteren en te knikken.

INTERVENTIE 3: MEER VRIJHEID

Om Rick en begeleiders meer vrijheid te geven worden handelingsprotocollen losgelaten. In plaats daarvan komen er richtlijnen en kaders waarbinnen Rick en zijn begeleider ruimte krijgen om samen te experimenteren. Er wordt niet meer gewerkt met een dagprogramma dat in detail van minuut tot minuut vast staat, maar met een dagprogramma waarin grote lijnen vaststaan, opgedeeld in blokken zelfzorg, werken, wonen en vrije tijd. De blokken komen iedere dag in dezelfde volgorde terug en de activiteiten staan grotendeels vast, maar kunnen ook variëren. Rick krijgt meer eigen invloed door hem gekaderde keuzes te geven voor activiteiten binnen een huishoudelijk of vrijetijdsblok. Samen met zijn begeleider hangt hij de picto's op. Wat op het pictobord staat gaat altijd door, is de afspraak. Rick krijgt vertrouwen in zijn

programma en in zijn begeleider die er altijd voor zorgt dat de activiteit succesvol wordt afgerond.

Om Rick de activiteiten meer te laten beleven wordt de versuffende medicatie grotendeels afgebouwd.

INTERVENTIE 4: RICK LETTERLIJK EN FIGUURLIJK LOSLATEN

Na een aantal maanden zijn Rick en het team zover dat we hem letterlijk loslaten, hij wordt niet meer humaan gefixeerd. Rick trekt zijn kleding normaal aan, steekt zijn armen door de mouwen, zodat hij zijn handen kan gaan gebruiken. Ook als Rick zichzelf gaat slaan houden begeleiders zijn handen niet tegen. We vertrouwen op Rick; hij heeft regie en kan vertellen wat belangrijk is voor hem. De begeleider bespreekt elke activiteit voor: wat gaat Rick doen, waar, met wie en hoe. Daarbij wordt ook afgesproken welk deel van de activiteit Rick doet en wat de begeleider doet. Samen zorgen ze ervoor dat het een succes wordt. Ook wordt Rick er steeds aan herinnerd dat hij mag vragen om hulp, want hij kan goed praten.

De onzekerheid en frustratie die we zagen bij Rick, maken aanvankelijk plaats voor boosheid: Rick is ontzettend boos op zijn begeleiders omdat hij nu meer zelf moet doen. Hij slaat zichzelf gedurende de eerste drie weken hard en vaak op zijn jukbeen. Rick laat zichzelf echter niet meer op de grond vallen om te hoofdbonken, aangezien hij snel doorheeft dat begeleiders hem niet meer omhoog tillen: Rick heeft handen die hij daarvoor kan gebruiken. In deze fase realiseren wij ons steeds meer dat Rick een volwassen man is die met ondersteuning van zijn begeleiders kan aangeven wat hij wil en voor zichzelf kan zorgen. Dit geeft vertrouwen wat maakt dat we Rick stap voor stap meer ruimte kunnen geven.

RESULTATEN

Ricks expressieve communicatie komt weer tot ontwikkeling. Zijn taalgebruik breidt zich uit van tweewoordzinnen tot volzinnen.

Ricks doet succeservaringen op samen met zijn begeleider, waardoor zijn vertrouwen in de ander groeit. Rick is weer trots op wat hij zelf doet. Zijn zelfvertrouwen neemt toe, waardoor zijn onzekerheid afneemt.

Rick heeft invloed op zijn leven. Hij maakt zelf keuzes waardoor hij meer tevreden is. Hij bepaalt zelf welke activiteiten zinvol en betekenisvol voor hem zijn.

Vanwege de medicatie-afbouw gaat Rick rechtop lopen en krijgt weer oog voor wat er om hem heen gebeurt. Ook gaat zijn informatieverwerking wat sneller.

Rick leidt weer een normaler leven. Hij gaat werken, met de trein, wandelen, boodschappen doen, zelf eten. Zijn handen laat hij veel vaker ontspannen naast zich.

Geen fixaties meer. Zowel de humane fixatie als de bratexband en polsfixaties zijn gestopt.

Het zelfverwondend gedrag is fors afgenomen; er zijn periodes waarin er helemaal geen sprake is van zelfverwonding. Als het zich wel voordoet beschadigt hij zich minder dan voorheen.

Rick ervaart dat zijn lichaam ook ingezet kan worden voor leuke dingen.

Agressie naar anderen, het bijten, vastklampen en krabben van begeleiders wordt snel minder en komt na enkele weken helemaal niet meer voor.

GELEERDE LESSEN

Wat hebben we geleerd en welke tips willen we meegeven? Ga met elkaar op zoek naar wie de cliënt als mens is en maak de handicap of diagnose daaraan ondergeschikt. Kijk met elkaar naar de mogelijkheden van deze unieke persoon, en laat dat uitgangspunt zijn om een zo gewoon mogelijk leven te organiseren. Wees daarbij creatief, er kan vaak veel meer dan gedacht.

Ouders of andere familieleden en bekenden van de cliënt zijn een onmisbare schakel. Zij kunnen vaak goed vertellen wat iemand leuk vindt of wat belangrijk is in het leven van hun kind of cliënt. .

Heb vertrouwen in je cliënt en in elkaar. Hoe moeilijk de vastgelopen situatie ook is, blijf geloven en volhouden dat er altijd een manier is om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Om het leven van een cliënt vanuit een vastgelopen situatie te herstellen is het nodig dat de gehele organisatie, van Raad van bestuur tot facilitair medewerker, van gedragskundige tot huishoudelijk medewerker, onvoorwaardelijk meedoet, meedenkt en steunend is.

Bespreek regelmatig met het team waarom voor bepaalde interventies gekozen wordt, vanuit welke visie we dat doen en welk resultaat we daarbij voor ogen hebben. Op deze manier wordt kennis en kunde geborgd. Dit is vooral van belang op het moment dat de cliënt en het team een terugval laten zien. Ook als het heel moeilijk wordt: ga door.. Val, in de paniek die vaak ontstaat, niet terug op oude interventies, maar blijf vasthouden aan het dagprogramma en aan de interventies die helpend zijn geweest. Om dit te kunnen is een gezonde dosis lef en durf nodig, zowel van de begeleiders als van het ondersteunende team, waarbij gezond verstand en goed kijken naar mogelijkheden en risico's belangrijk is.

AFSLUITING

Dit was de casus: Als je loslaat heb je twee handen vrij. We hopen dat we u ook voor uw eigen praktijk hebben geïnspireerd.

Reacties/vragen zijn uiteraard welkom. Die kunnen online, via de website worden geplaatst.

Bijlagen kunnen worden geopend door op het paperclipje te klikken. Bedankt voor het luisteren.

Bezoek de website van leren van casussen: <http://lerenvancasussen.cce.nl>

Bezoek de website van het CCE: <http://www.cce.nl>

Bezoek de website van 's Heeren Loo Midden Nederland : <http://www.sheerenloo.nl>



*Dit project is mogelijk gemaakt door Fonds NutsOhra.
NutsOhra geeft financiële ondersteuning aan projecten op
het gebied van de gezondheidszorg en
heeft daarbij voorkeur voor projecten die leiden tot
verbetering van kwaliteit van leven van mensen met een
ziekte, beperking of risico.*

