

‘Intensief en langdurig – maar absoluut zinvol’

CCE ontwikkelde een werkwijze die perspectief moet bieden bij ernstig en aanhoudend zelfverwondend gedrag. In 2022 is onderzocht hoe betrokkenen – professionals en familie – deze werkwijze ervaren. Wat werkt goed en wat kan beter? Op basis van deze informatie én interne feedback heeft CCE nu concrete verbeterpunten om mee aan de slag te gaan.



In 2023 verscheen het verslag van het ‘Onderzoek richtlijn bij zelfverwonding’. Dit kleinschalige wetenschappelijk onderzoek evalueert het proces van CCE's werkwijze bij zelfverwondend gedrag.

Dr. Yvette Dijkxhoorn van het Leids Universitair Behandel- en Expertise Centrum (LUBEC) voerde het onderzoek uit in opdracht van CCE. ZonMw financierde het onderzoek.



Werkwijze bij zelfverwondend gedrag

Bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking komt zelfverwondend gedrag relatief veel voor. Zulk gedrag heeft veel impact; op deze mensen zelf maar ook op hun omgeving. Tegelijkertijd is het ingewikkeld om te veranderen of te voorkomen. CCE heeft de kennis en ervaring vanuit consultaties rond zelfverwondend gedrag vertaald naar een ‘Aanpak van zelfverwonding’. Een werkwijze om zelfverwondend gedrag bij mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking te verminderen, en de kwaliteit van bestaan te vergroten. Bovendien geeft de werkwijze houvast voor zorgprofessionals en andere betrokkenen.

De werkwijze is intensief en vraagt langere tijd inzet en samenwerking van mensen uit verschillende disciplines. Dat kan een drempel zijn om met de werkwijze aan de slag te gaan. Daarom is onderzocht wat goed werkt, en wat beter kan.

De werkwijze bij zelfverwondend gedrag in een notendop

- CCE-coördinator en betrokkenen bij de cliënt doen een intake en verzamelen informatie.
- Zij stellen een kernteam samen, met in ieder geval een arts voor verstandelijk gehandicapten, orthopedagoog of psycholoog en psychiater. Met elkaar spreken zij af wie wat doet.
- Het kernteam gaat samen aan de slag met de vraag waardoor het gedrag mogelijk ontstaat en onderzoeken dit verder. Zij formuleren een idiografische theorie over het ontstaan en in stand houden van de zelfverwonding. Daarna stellen zij een interventieplan op, zorgen dat dit uitgevoerd wordt en evalueren dit. Het team komt hiervoor vier keer bij elkaar.

Ervaringen uit het veld

De evaluatie is gebaseerd op de ervaringen van CCE-coördinatoren rond drie 'casussen', oftewel cliënten, bij wie de werkwijze in een CCE-consultatie is ingezet. Hiervoor zijn verschillende betrokkenen – zorgprofessionals, behandelaren, familieleden en coördinatoren van CCE – uitgebreid geïnterviewd. Daarnaast zijn er nog twee dossiers bekeken waarbij juist besloten is om niet met de aanpak te werken. Ook hebben twee afzonderlijke groepen zorgprofessionals en consultants van CCE de bevindingen nader geanalyseerd en besproken.

Bevindingen

Verwachting en succes

- De werkwijze is nuttig en zinvol, vinden de betrokkenen, vooral als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van bestaan.
- *De werkwijze heeft in de eerste plaats het doel zelfverwondend gedrag verminderen. Maar meerdere betrokkenen zien dit niet als een reëel en haalbaar. Zij vinden het vergroten van de kwaliteit van bestaan de belangrijkste doelstelling van de werkwijze. Het zou goed zijn om deze verwachtingen van tevoren goed te bespreken en te verhelderen voor de omgeving, ouders en andere verwanten.*

Ouders en verwanten

- Ouders en verwanten betrekken tijdens de werkwijze is essentieel. Zij zijn vaak hun leven lang betrokken bij de cliënt en weten het meest van degene om wie het gaat.
- *De vraag is vooral hoe zij betrokken worden. Actief meedoen met de werkwijze kan immers emotioneel zwaar en belastend zijn. Daarom moet tijdens het hele proces steeds gekeken worden of en hoe ouders en verwanten betrokken zijn, mét aandacht voor hun rol en bestaansbaarheid, en uiteraard hun eigen wensen.*

Wie doet wat in het kernteam

- De mensen die werken met de werkwijze, waarderen het inschakelen van externe deskundigen. Die blik van buitenaf én extra expertise in het interdisciplinair team is helpend voor het zorgteam, dat zo ook versterking en ondersteuning krijgt.
- *Het is belangrijk om het team flexibel in te richten, zodat er ruimte is om erachter te komen wat er nodig is in iedere specifieke situatie. Denk hierbij aan de grootte van het team, de experts en disciplines die een rol hebben. Daarnaast is duidelijkheid in rollen, verantwoordelijkheden en posities in het kernteam essentieel: wie heeft de regie? Wat is de inbreng van externen tegenover die van mensen die dagelijks met de cliënt werken? En wat als het bijvoorbeeld niet lukt het management te betrekken bij de werkwijze?*

Het proces en de praktijk

- De meeste knelpunten van de werkwijze zitten in het proces en de aansluiting op de praktijk:
 - Planning en afstemming is ingewikkeld en heeft effect op de duur en intensiteit van het traject.
 - Het boek – waarop de werkwijze is gebaseerd – behandelt verschillende theorieën, raakt meerdere disciplines en gaat in op veel verschillende thema's. Denk hierbij aan organiseren tot aan ethische vragen en het meten van zelfverwonding tot aan ondersteuning van begeleiders. Die complexiteit maakt vertaling naar de werkvloer niet altijd eenvoudig, terwijl juist daar behoefte aan concrete handvatten groot is.
 - Het zou prettig zijn om de werkwijze flexibel aan de bestaande situatie te kunnen aanpassen.



Aan de slag met verbeteringen

CCE is ook zelf aan de slag gegaan met een evaluatie van de werkwijze: in hoeverre is het gelukt om de werkwijze toe te passen? Verschillende CCE-coördinatoren die ervaring hebben met de werkwijze evalueerden die. Deze informatie, samen met de aanbevelingen uit het onderzoek, vormen de basis voor de verbeterpunten die we verder gaan uitwerken en oppakken:

- **Kernteam** - Het kernteam compact en overzichtelijk houden; daarom samenstellen op basis van inhoudelijke taken.
- **Informereren** - De omgeving en werkvloer regelmatig tijdig op de hoogte houden; en dit los van het kernteam regelen.
- **Handelen** - Gehoor geven aan de behoefte 'nu iets doen'; snellere interventies mogelijk maken.
- **Regie** - De brede rol van de regisseur verduidelijken; zorgen dat één persoon uit het kernteam deze rol op zich neemt en houdt.
- **Ouders** - Er is niet één manier om ouders te betrekken; daarom handvatten ontwikkelen voor maatwerk.

De verbeterpunten gaan nadrukkelijk over de implementatie van de good practice en niet de beschreven good practice zelf.

Meer weten?

Op de website van CCE is veel informatie te vinden over zelfverwondend gedrag. Bekijk daarvoor de pagina: www.cce.nl/zelfverwonding.

Ook het hele het verslag 'Onderzoek richtlijn bij zelfverwonding' van Dr. Yvette Dijkxhoorn vind je op de website van CCE:

<https://cce.nl/publicatie/onderzoek-werkwijze-bij-zelfverwonding-heeft-meerwaarde>.

Casuïstiek over mensen met een ernstig verstandelijke beperking en aanhoudend zelfverwondend gedrag? Vraag een consultatie aan bij Centrum voor Consultatie en Expertise. Vermeld daarbij in het de aanmelding dat het gaat om een casus met zelfverwonding.



centrum voor
consultatie en
expertise